

**ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE -  
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER,  
BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE**



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH  
TEHNIKOV V ONKOLOGIJI**

**CELOSTNA OBRAVNAVA  
KOT ODGOVOR NA  
POTREBE ONKOLOŠKIH  
BOLNIKOV  
V SODOBNI DRUŽBI**

**46. strokovni seminar**

**Ljubljana, 29. 5. 2019**

**ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE -  
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER,  
BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE**



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH  
TEHNIKOV V ONKOLOGIJI**



**CELOSTNA OBRAVNAVA KOT ODGOVOR NA  
POTREBE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV  
V SODOBNI DRUŽBI**

**46. strokovni seminar**

Ljubljana, 29. 5. 2019

Celostna obravnava kot odgovor na potrebe onkoloških bolnikov v sodobni družbi

## **Zbornik predavanj z recenzijo**

Ljubljana, 29. maj 2019

Izdala in založila:

Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege -Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije

Urednica: Ana Istenič dipl. m. s.

Strokovna recenzija:

Majda Čaušević, dipl. m.s., dipl. upr. org.  
mag. Maja Kožuh, dipl. m. s., pred.

Zbornik je jezikovno pregledan

Grafično oblikovanje: Katarina Tabaček  
Tisk: FOTA-COP d.o.o.

Naklada: 80 izvodov

Kraj in leto izdaje: Ljubljana 2019

Avtorji odgovarjajo za strokovnost navedb in pravilno uporabo ter citiranje literature v prispevku. Vse pravice pridržane.

---

CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-006-08(082)

ZBORNICA zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji. Strokovni seminar (46 ; 2019 ; Ljubljana)

Celostna obravnava kot odgovor na potrebe onkoloških bolnikov v sodobni družbi : [zbornik predavanj z recenzijo] / Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, 46. strokovni seminar, Ljubljana, 29. maj 2019 ; [urednica Ana Istenič]. - Ljubljana : Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2019

ISBN 978-961-273-211-0

1. Gl. stv. nasl. 2. Istenič, Ana  
COBISS.SHD 300137728

# KAZALO

---

## **MAJA KOŽUH**

Pomen integrirane oskrbe v onkologiji 7

## **ANAMARIJA MOZETIČ**

Medicinska sestra - case manager v celostni obravnavi onkološkega bolnika - prikaz primera 18

## **VESNA JAŠIČ**

### **ROMANA KRIVEC MATIJAŠIČ**

Individualna obravnava bolnika in bližnjih v posvetovalnici onkološke zdravstvene nege 26

## **ANDREJA CIRILA ŠKUFCA SMRDEL**

### **JANA MARKOVIČ**

Obravnava bolnikov z rakom v duševni stiski 31

## **LORNA ZADRAVEC ZALETEL**

Življenje po prebolelem raku v otroštvu in celostna obravnava 39

## **ANA ISTENIČ**

Spolnost in intimno življenje žensk po prebolelem ginekološkem raku: zapostavljena tema? 49

## **HELENA POŽAR**

Zdravstvena nega in vzgoja pri celostni obravnavi bolnika v specialističnih ambulantah 60

## **JOŽICA RAMŠAK PAJK**

Celostna obravnava onkološkega pacienta s kronično rano v domačem okolju 68

## **MARJANA BERNOT**

Koordinirana paliativna oskrba 74

**MAJDA ČAUŠEVIĆ**

Uporaba kanabinoidov v onkologiji

83

**MIRJANA RAJER**

Novosti v zdravljenju pljučnega raka

90

**IRENA PRELOŽNIK ZUPAN****KRISTINA MODIC**

Celostna obravnava hematološkega bolnika za popolnejšo rehabilitacijo in vrnitev v življenje po bolezni/ paralelne poti zdravljenja

96

## UVODNIK

Incidenca raka narašča po vsem svetu predvsem kot posledica izjemno hitrega naraščanja prebivalstva po celem svetu in daljšanja pričakovane življenjske dobe. Naraščajoča zdravstvena osveščenost prebivalstva v razvitih državah je vzrok, da se vse več ljudi udeležuje presejalnih testov, ki prispevajo k zgodnejšemu odkrivanju raka. Sodobni pristopi diagnosticiranja in nove metode zdravljenja raka prav tako dodajo svoj prispevek, da je vse več bolnikov, ki se pozdravijo ali živijo z rakom kot kronično boleznijo.

Manj kot desetletje nazaj na primer ni bilo zdravil za zdravljenje metastatskega raka ledvic, danes obstaja več možnosti zdravljenja, vključno s tarčnimi zdravili in imunoterapijo. Podobnemu napredku smo priče pri zdravljenju mnogih drugih oblik raka.

Z naraščanjem števila bolnikov, ki raka preživijo, naraščajo tudi stroški zdravljenja. Rak postaja vse dražja bolezen za mnoge zdravstvene sisteme, ki se morajo prilagajati novim potrebam bolnikov in preživelih po raku. Zaradi akutnih in kroničnih neželenih posledic zdravljenja postaja vse bolj pomembna z zdravjem povezana kakovost življenja.

Naraščajoče število dokazov raziskav kaže, da mnogi bolniki in preživeli po raku niso deležni kakovostne celostne zdravstvene obravnave. Zagotavljanje celostne, integrirane in kontinuirane zdravstvene oskrbe kakor tudi odzivi zdravstvenih delavcev na individualne potrebe bolnikov z rakom so vse bolj pomembni za zagotavljanje in izboljševanje kakovosti življenja bolnikov kakor tudi tistih, ki raka preživijo. Zelo pomembno je, da so v krog zdravstvene oskrbe vključeni svojci oziroma njihovi bližnji.

Integrirana zdravstvena oskrba onkoloških bolnikov v Sloveniji je še v svoji začetni fazi.

Medicinske sestre kot strokovnjakinje na področju zdravstvene nege smo v edinstveni vlogi in poziciji, da z izvajanjem holistične zdravstvene nege dodamo pomemben prispevek h kakovosti celostne zdravstvene oskrbe bolnikov in preživelih po raku v okviru multidisciplinarnega timskega pristopa.

Ana Istenič, dipl. m. s.

predsednica Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji



# POMEN INTEGRIRANE OSKRBE V ONKOLOGIJI

## THE IMPORTANCE OF INTEGRATED CARE IN ONCOLOGY

mag. Maja Kožuh, dipl. m. s., viš. pred.

---

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za anestezijo

mkozuh@gmail.com

### IZVLEČEK

V zadnjih letih smo priča izrazitim demografskim spremembam v družbi, zaradi katerih bo potrebno prilagoditi obstoječe sisteme in ureditve. Družba postaja dolgoživa, saj se pričakovana življenjska doba podaljšuje. Projekcije kažejo, da bo v Sloveniji do leta 2060 več kot 14 % delež celotne populacije starejše od 80 let. Vzročno posledično s staranjem prebivalstva narašča tudi število oseb s kroničnimi obolenji, med katera se uvršča tudi rakavo obolenje. Priča smo torej naraščanju potreb po integrirani oskrbi. Integrirana oskrba je oblika oskrbe, katera se, običajno za daljše časovno obdobje, zagotovi osebi, ko ta potrebuje pomoč pri vsakdanjih življenjskih aktivnostih zaradi nesreče, bolezni, kronične bolezni ali visoke starosti. Integrirana oskrba prav tako zavzema posebno mesto pri zdravljenju onkoloških bolnikov. Onkološki bolniki v procesu zdravljenja poleg kontinuirane obravnave potrebujejo integrirano oskrbo, ki vključuje tesno sodelovanje med bolnikom in njegovimi svojci ter vsemi zdravstvenimi in socialnimi delavci. Ključno vlogo pri zagotavljanju integrirane oskrbe onkoloških bolnikov imajo medicinske sestre, koordinatorji zdravstvene oskrbe, saj predstavljajo pomembno vez med bolnikom in ponudniki zdravstvene in socialne oskrbe.

**Ključne besede:** staranje prebivalstva, kronična obolenja, rak, medicinska sestra, koordinator zdravstvene oskrbe

### ABSTRACT

In last years we have witnessed strong demographic changes in society. This will require the adaptation of existing systems and arrangements. The life expectancy is prolonged, our society is becoming long-lived. Projections show that in Slovenia more than 14 % of the total population will be older than 80 years until 2060. Therefore, with the aging of the population, the number of people with chronic diseases is also increasing, including cancerous disease. We are therefore witnessing an increasing need for integrated care. Integrated care is a form of care that is provided to a person when help is needed in daily life activities, usually over a long period, because of an accident, illness, chronic illness or high age. Integrated care also takes a special place in the treatment of oncological patients. In the treatment process, oncological patients beside continuity need integrated care, which involves close cooperation between



the patient, his relatives and all health and social workers. The key role in providing integrated care for oncological patients is a nurse case manager. They represent an important link between the patient and providers of health and social care.

**Key words:** aging of the population, chronic diseases, cancer, nurse case manager

## UVOD

V Sloveniji živi okoli 18,9 % ljudi, starejših od 65 let, ali približno 390 247 oseb, kar nas uvršča med države z zelo starim prebivalstvom. Navedeni podatek je pomemben za načrtovanje zdravstvenih in socialnih storitev na individualni in družbeni ravni. Demografski podatki za Evropo nakazujejo, da bo do leta 2060 ena od treh oseb starejša od 65 let ter ena od desetih starejša od 80 let (Roljić & Kobentar, 2017). Zaradi navedenega so se v Evropi izoblikovali številni sodobni pristopi k zagotavljanju integrirane oskrbe za pomoč ljudem z zmanjšano ali popolno nezmožnostjo samooskrbe. Zagotavljajo sistematično vključevanje uporabnikov v integrirano oskrbo in integrirano organizacijo te pomoči, pravno ureditev področja in njeno financiranje. Slovenija se, tako kot celotna Evropa, že nekaj časa sooča s problemom dolgožive družbe in vsi se vse bolj zavedajo sprememb, ki jih prinaša staranje prebivalstva. Epidemiološki podatki držav evropske unije kažejo na prevladujočo zdravstveno problematiko, povezano s kroničnimi obolenji, poškodbami in drugimi obolenji. Najpogostejše kronične bolezni, katerih posledica je nastanek odvisnosti pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti in potreba po integrirani oskrbi, so (European Commission, 2014; Majerle, 2018):

- Rak;
- Bolezni srca in ožilja;
- Sladkorna bolezen;
- Možganska kap;
- Nevro-degenerativne bolezni;
- Avtizem;
- Mišično-skeletne bolezni;
- Astma in kronično obstruktivna pljučna bolezen;
- Hipertenzija;
- Ledvične bolezni;
- Duševne motnje.

Svetovna zdravstvena organizacija je že leta 1980 opozorila na pomembno povezavo med boleznijo in nastankom odvisnosti od tuje pomoči pri zagotavljanju življenjskih aktivnosti. Vsako poslabšanje bolezni pri človeku lahko povzroči funkcionalne težave in posledično večjo ali manjšo mero odvisnosti. Ta odvisnost pogosto vpliva tudi na socialno varnost, izoliranost in premajhno podporo bivalnega okolja (Majerle, 2018).

Na izzive staranja in nujne potrebe po spremembah je Peternelj opozorila že leta 2006. Ležalna doba se danes v bolnišnicah skrajšuje, zato se zdravljenje in zdravstvena nega

v vse večji meri izvajata na primarni zdravstveni ravni. Namen bolnišnic je danes usmerjen v diagnosticiranje in zdravljenje zahtevnejših zdravstvenih obolenj. Ne-akutna bolnišnična obravnava, dolgotrajna oskrba, integrirani pristop in v bolnika usmerjena obravnava so cilji, katerim je potrebno slediti, če želimo slediti spremembam potreb sodobne družbe in kakovostni zdravstveni obravnavi. Medicinske sestre smo postale oz. postajamo pomembna vez med primarnim, sekundarnim in terciarnim zdravstvenim sistemom (Mimić, 2018).

Majerle (2018) ugotavlja, da danes integrirani pristop k oskrbi odvisnih oseb zavzema vse vidnejše mesto v okviru zdravstveno socialne politike v državah Evropske unije. V evropskem prostoru smo lahko priča ustanavljanju različnih nacionalnih programov integrirane zdravstvene in socialne oskrbe ter oblikovanjem zakonskih rešitev, povezanih s stopnjo odvisnosti starejših in kronično bolnih, in zagotavljajo večjo zdravstveno socialno varnost ljudi, večjo ekonomsko obvladljivost državnih izdatkov v ta namen in večjo strokovno učinkovitost vseh udeleženi v zagotavljanju integrirane oskrbe.

Namen prispevka je predstaviti pomen koncepta integrirane oskrbe v slovenskem prostoru in onkologiji. Pri pisanju prispevka smo uporabili tujo in domačo literaturo, ki se ukvarja z izbrano tematiko: demografske spremembe, kontinuirana zdravstvena oskrba, dolgotrajna oskrba, integrirana oskrba in integrirana oskrba v onkologiji. Teoretična izhodišča smo pregledali in analizirali s pomočjo podatkovnih baz: Web of Science, ProQuest, EINF Direct – podatkovne baze CINAHL, Medline, Cochrane in preko bibliografskih sistemov: COBISS.SI, DiKUL. Bolniki z rakom imajo kompleksne potrebe pri zdravstveni obravnavi, katere zahtevajo aktivno vključevanje različnih izvajalcev zdravstvenih storitev in ne potrebujejo le kontinuirane zdravstvene oskrbe, temveč integrirano oskrbo s sodelovanjem strokovnjakov z različnih področij, tako zdravstvenih kot socialnih. Koncept integrirane oskrbe zasledimo pod angleškimi imeni: seamless care, transmural care, case management, care management, intermediate care.

## **Koncept integrirane oskrbe**

Integrirana oskrba je pomembna družbena tema, ki je v zadnjih letih deležna intenzivnih razprav na mednarodni ravni. Neposredno je povezana s pojavom dolgožive družbe, saj se v družbi spreminjajo demografska razmerja. Delež starejšega prebivalstva s kroničnimi obolenji narašča, podaljšuje se življenjska doba in povečuje se potreba po dolgotrajni oskrbi. V prihodnosti lahko pričakujemo vse večji delež populacije, ki bo postala odvisna od dolgotrajne oskrbe. Mnoge evropske države so že pred leti pristopile k sistemskemu urejanju dolgotrajne oskrbe (Nagode, et al., 2014)

Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj (ang. Organization for Economic Cooperation and Development – OECD) je že leta 2005 opredelila definicijo integrirane oskrbe kot izvajanje različnih vrst zdravstvene in socialne oskrbe, ki jih posameznik potrebuje pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti, glede na stopnjo in vrsto

odvisnosti v nekem časovnem obdobju in je posledica splošne oslabelosti, kronične bolezni, poškodbe ali druge bolezni.

Svetovna zdravstvena organizacija (ang. World Health Organization – WHO), (2016) ugotavlja, da se danes, v mnogih zdravstvenih sistemih po svetu, integrirana oskrba obravnava kot možna rešitev za rastoče povpraševanje po boljših zdravstvenih storitvah. V zadnjem desetletju smo lahko priča različnim modelom in pristopom k integrirani oskrbi, kar je posledično povzročilo številne definicije in konceptualne okvirje integrirane oskrbe.

Mednarodne institucije, kot so: Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj (ang. Organization for Economic Cooperation and Development – OECD), Evropska komisija (ang. EUROSTAT) in Svetovna zdravstvena organizacija (ang. World Health Organization – WHO) (2011), integrirano oskrbo v skupni definiciji opredeljujejo kot niz storitev, ki jih potrebujejo osebe z zmanjšano stopnjo funkcionalne zmožnosti in so posledično v daljšem časovnem obdobju odvisne od pomoči pri izvajanju osnovnih oziroma podpornih dnevnih opravil. Osnovna dnevna opravila oziroma storitve osebne oskrbe se pogosto zagotavljajo v kombinaciji z osnovnimi zdravstvenimi storitvami; zdravstvena nega, zdravstvena preventiva, rehabilitacija ter paliativna oskrba. Podporna dnevna opravila storitve podporne oskrbe so povezane predvsem s pomočjo v gospodinjstvu.

Schaffer (2007) ugotavlja, da je v integrirani oskrbi uporabnik v središču obravnave. Pri organiziranju poti vstopa v integrirano oskrbo se vedno upošteva načelo vstopa skozi ena vrata. To uporabniku omogoča enostaven, enakovreden, hiter vstop in pridobitev informacij in storitev na enem mestu. Izvajalci se vključujejo v integrirano oskrbo organizirano, storitve se ne podvajajo. Zagotovljena je preglednost storitev, kakovosti in učinkovitost integrirane oskrbe.

### **Ureditev integrirane oskrbe v slovenskem prostoru**

Storitve integrirane oskrbe se delijo na (Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj, 2012; Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj, Evropska komisija in Svetovna zdravstvena organizacija, 2011):

- zdravstvene storitve na domu (patronažno varstvo, zdravljenje na domu in hišni obiski);
- socialno varstvene storitve (socialna oskrba na domu, socialni servis, celodnevno institucionalno varstvo (paliativa), oskrbovana stanovanja in dnevno institucionalno varstvo);
- druge oblike podpore in pomoči (svojci in prostovoljci).

Slovenija danes nima enotnega sistema integrirane oskrbe za kronično bolne, invalidne in oslabele osebe, ki pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil

potrebujejo delno ali popolno pomoč druge osebe (Potočar, 2011; Rajgelj, 2014). V Sloveniji področje ni sistemsko urejeno s posebnim zakonom. Koncept integrirane oskrbe je trenutno urejen v okviru različnih zakonodaj oz. se izvaja preko ločenih sistemov socialne varnosti in zaščite. Krovni zakon, ki bi urejal področje, je v pripravi že od leta 2010 (Nagode, et al., 2014).

Koncept integrirane oskrbe je v slovenskem prostoru razpršen. Storitve se izvajajo v okviru institucionalnega varstva (domovi za starejše, socialno-varstveni zavodi), na bolnikovem domu oziroma v okviru patronažnega varstva in pomoči na domu, v dnevni obliki varstev (dnevni centri, Rdeči križ, Karitas) in v okviru denarnih prejemkov (dodatki za pomoč) (Rafaelič & Nagode, 2012).

### *Zakon o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*

Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, s katerim bi v slovenskem prostoru stopili naproti konceptu integrirane oskrbe, predvideva tri oblike dolgotrajne oskrbe. Te so dolgotrajna oskrba na domu, institucionalna dolgotrajna oskrba ter kombinirana dolgotrajna oskrba kot kombinacija dolgotrajne oskrbe na domu in institucionalne dolgotrajne oskrbe. Kot posebno obliko dolgotrajne oskrbe na domu predlog zakona predvidi tudi osebnega pomočnika (sedaj družinski pomočnik), ki pa se ne more izvajati kot kombinirana dolgotrajna oskrba. Institucionalna dolgotrajna oskrba se lahko izvaja 24 ur dnevno (celodnevna oskrba) ali krajši čas podnevi ali ponoči (dnevna ali nočna oskrba). Zakon predvidi tudi denarno nadomestilo za plačevanje storitev (Nagode, et al., 2014).

Namen zakona je vzpostaviti sistem integrirane oskrbe, ki bo v povezavi s spremembami drugih sistemov socialne varnosti (zdravstva, socialnega varstva, pokojninskega varstva) omogočal in zagotavljal izvajanje integrirane dejavnosti, katera bo ljudem omogočala samostojno in varno ter kakovostno življenje (Buzeti, 2017).

### **Koncept integrirane oskrbe v onkologiji**

Pomembno se je zavedati, da integrirana oskrba ni izid, temveč doseganje optimalnega učinka storitev vseh vključenih izvajalcev. Zagotovljena mora biti zanesljivost organiziranja in koordinacije vseh služb za posameznika, ki potrebuje storitve integrirane oskrbe. To koordinacijo izvajajo koordinatorji integrirane oskrbe na vseh ravneh zdravstvene oskrbe. Integrirana oskrba pri bolnikih z rakom je usmerjena k zmanjševanju razdrobljenosti zdravstvene oskrbe. Ključna značilnost integrirane oskrbe je v izboljševanju rezultatov pri zdravstveni oskrbi bolnikov z rakom, s spodbujanjem koordinacije znotraj in med zdravstvenimi organizacijami (Kodner, 2009 cited in Cortis, et al., 2017). Cortis in sodelavci (2017) navajajo pet razsežnosti integracije:

1. stopnja integracije (od neformalnih izvajalcev, do usklajenih omrežij, do popolne sistemske integracije),
2. raven zdravstvenega sistema (zdravstveni sistem, zdravstvena organizacija, klinično okolje),
3. osredotočenost (ciljna populacija),
4. smer (horizontalno (multiprofesionalni tim na eni ravni) in vertikalno (povezovanje multiprofesionalnih timov na različnih ravneh – primarni, sekundarni, terciarni)).

Rakavo obolenje je danes zaradi vse večjega števila preživelih prepoznano kot kronična bolezen (European Commission, 2014; Institute for Clinical Evaluative Sciences, 2014; Majerle, 2018). Ključnega pomena pri obravnavi bolnikov z rakom je zagotavljanje kontinuitete v vseh fazah zdravljenja, od postavitve diagnoze do končanega zdravljenja oziroma konca življenja. Potek zdravstvene obravnave bolnikov z rakom vključuje številne izvajalce zdravstvene in ne-zdravstvene oskrbe. Zdravljenje bolnikov z rakom zahteva poseben – integriran pristop, ki nam omogoča neprekinjeno sledenje – follow-up. Neprekinjeno spremljanje dolgotrajnih učinkov, kateri so posledica zdravljenja s pomočjo radioterapije, sistemske terapije in kirurgije, je ključnega pomena. Omenjeni načini zdravljenja namreč pri bolnikih pustijo dolgotrajne posledice. (Institute for Clinical Evaluative Sciences, 2014).

Khan in sodelavci (2017) navajajo, da je v svetu vse večji poudarek na uporabi integriranih načrtov oskrbe bolnikov z rakom. Vendar po pregledu literature kar hitro ugotovijo, da je zelo malo znanega o tem, kako so razviti integrirani načrti oskrbe za bolnike z rakom. Slednji uporabljajo širok spekter storitev od različnih izvajalcev zdravstvene oskrbe v različnih okoljih in na različnih točkah med svojim zdravljenjem. Glede na visoke stroške in zapletenost njihovih nastajajočih potreb, od diagnoze do preživetja ali paliativne oskrbe, bolniki z rakom potrebujejo oskrbo, ki vključuje dobro povezanost med vsemi izvajalci zdravstvene oskrbe.

### *Medicinska sestra, koordinator zdravstvene oskrbe v onkološki zdravstveni negi*

Pomembno vlogo pri implementaciji koncepta integrirane oskrbe v onkologiji odigrajo medicinske sestre, t.i. »case managerji«. V tujini imajo medicinske sestre vlogo vratarja in predstavljajo glavno koordinatorsko službo, katera organizira za bolnike potrebne zdravstvene storitve (Peternelj, 2006 cited in Mimić, 2011). Case management je proces načrtovanja, koordiniranja, vodenja in nadziranja zdravstvene oskrbe pri posamezniku (Kadivec, 2007 cited in Mimić, 2011).

V slovenskem prostoru se za medicinske sestre, ki imajo vlogo »case managerja«, uporablja izraz koordinator zdravstvene oskrbe. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije in Splošna bolnišnica Jesenice od leta 2018 organizirata izobraževanje za pridobitev specialnih znanj iz omenjenega področja. Namen vzpostavitve koordinatorja

zdravstvene oskrbe je doseči tak sistem obravnave, ki bo spremljal bolnika že pred sprejemom oz. od sprejema, med celotno bolnišnično obravnavo in do usklajenega načrta odpusta, ter skrb za bolnika po odpustu (Zbornica – Zveza & Splošna bolnišnica Jesenice, 2018).

Koordinator zdravstvene oskrbe (v nadaljevanju KZO) je vezni člen v celostni obravnavi bolnika s potrebami po nadaljnji oskrbi v domačem okolju ali institucionalnem varstvu. Skrbi za povezano obravnavo, boljšo obveščenost bolnika, njegove družine in izvajalcev zdravstvene ter socialne oskrbe. Učinkovitost dela KZO se kaže v zmanjšani uporabi zdravstvenih storitev, skrajšanju ležalnih dob in boljši kakovosti življenja. S skrajšanjem ležalne dobe so bolniki odpuščeni iz bolnišnice, ko še niso sposobni samooskrbe, potrebujejo pomoč pri osnovnih življenjskih aktivnostih in imajo po odpustu do dokončnega okrevanja še veliko potreb. Neustrezen načrt odpusta vodi v ponovni sprejem, kar slabo vpliva na bolnika, svojce in osebje. Pri načrtovanju zdravljenja bolnika mora sodelovati multidisciplinarni tim. Vse aktivnosti morajo biti usklajene. Pomembno je, da celoten tim sprejme takšen način dela in ga dosledno izvaja, kajti celoten proces od priprave bolnika pred sprejemom, vodenje in koordiniranje med bivanjem v bolnišnici in pravočasni odpust določajo bolnikove potrebe za tekoč prehod iz enega nivoja oskrbe na drugega (od doma v bolnišnico, v bolnišnici z oddelka na oddelek, iz bolnišnice v domačo oskrbo oz. v institucionalno varstvo) (Lavtižar & Kramar, 2012).

Chen s sodelavci (2013) je na Tajvanu naredil navidezno – eksperimentalno študijo, v katero je naključno vključil 600 bolnikov z rakom. Služba medicinske sestre KZO je bila organizirana tako, da jo je zdravnik obvestil o novo diagnosticiranih bolnikih z rakom. Medicinska sestra KZO je v enem dnevu stopila v stik z bolniki, predstavila svojo vlogo in omogočila posvetovanje po telefonu 24 ur na dan, v primeru kakršnih koli nejasnosti. Po prvem stiku naredila ustrezno dokumentacijo za olajšanje nadaljnje koordinacije med službami, katere nudijo oskrbo bolnikov z rakom. Pred pripravo načrta zdravljenja je medicinska sestra KZO bolnika in svojce seznanila o bolezni in zdravljenju, skrbela za nemoteno komunikacijo z multidisciplinarno skupino in bolnika seznanila o neželenih posledicah zdravljenja. Med potekom zdravljenja je skrbela za nemoteno koordinacijo med različnimi izvajalci zdravstvenih storitev, organizirala sestanke, spremljala učinke zdravljenja in zaplete, zagotavljala zdravstveno vzgojno delo z bolnikom in svojci pri obvladovanju neželenih učinkov, nudila čustveno podporo in izboljšala doslednost pri celovitosti zdravljenja. Medicinska sestra KZO je bolnika obiskala ob vsaki hospitalizaciji. Pred odpustom bolnika iz bolnišnice, so medicinske sestre KZO ocenile potrebo po nadaljnjem zdravljenju in spremljanju bolnika in njegovih svojcev. Podale so oceno glede sposobnosti samooskrbe in gospodinjkega okolja in zagotovile 24 urno telefonsko svetovanje.

## DISKUSIJA

Integrirana oskrba je poseben koncept oskrbe ljudi. Je pojem, s katerim zajamemo potrebo po dolgotrajni, kontinuirani in organizirani podpori in oskrbi. Potrebo po novi ureditvi nakazujejo nova tveganja, povezana z demografskimi trendi in staranjem prebivalstva (European Commission, 2014; Majerle, 2018). Število ljudi, ki zaradi bolezni, oviranosti, oslabelosti ali kakšne druge dolgotrajne stiske potrebujejo pomoč in podporo drugih, narašča. Svetovna zdravstvena organizacija je že leta 1980 opozorila na pomembno povezavo med boleznijo in nastankom odvisnosti od tuje pomoči pri zagotavljanju življenjskih aktivnosti. Vsako poslabšanje bolezni lahko pri človeku povzroči funkcionalne težave in posledično večjo ali manjšo mero odvisnosti. Ta odvisnost pogosto vpliva tudi na socialno varnost, izoliranost in premajhno podporo bivalnega okolja (Majerle, 2018).

Koncept integrirane oskrbe pomeni, da bo bolnik od zdravstvenih delavcev na vseh ravneh zdravstvene obravnave dobil enaka navodila, povezanost med zdravstvenimi delavci, ter da se bodo pri zdravstveni oskrbi v največji možni meri upoštevale bolnikove želje. Taka oskrba daje optimalne izide za bolnika. Zato ni pomembno le, da vsi v zdravstvu in socialnem varstvu upoštevajo iste strokovne smernice in se držijo enotnih protokolov obravnave bolnika, temveč tudi, da so njihove dejavnosti med seboj usklajene, povezane in se dopolnjujejo.

Po pregledu literature (Schaffer, 2007; Ramovš, et al., 2013; Nagode, et al., 2014) ugotovimo, da je najpogosteje uporabljen koncept integriranega pristopa za področje dolgotrajne oskrbe, kar velja tudi za slovenski prostor. Slovenija nima vzpostavljenega enotnega sistema integrirane oskrbe, za kronično bolne, invalidne in oslabele osebe (Rajgelj, 2014; Potočar, 2011). Področje prav tako ni sistemsko urejeno s posebnim zakonom, vendar je slednji v pripravi (Nagode, et al., 2014). Slovenijo v prihodnosti čaka ključni izziv, in sicer vzpostavitev celovitega in integriranega sistema dolgotrajne oskrbe, ki bo omogočal in zagotavljal ustrezno organizacijo strokovnih služb ter koordinacijo med vsemi izvajalci integrirane zdravstvene in socialne oskrbe, katera bo posamezniku zagotavljala ustrezno kontinuiteto ugotavljanja, izvajanja, strokovne podpore in vrednotenja oskrbe na vseh ravneh.

Prihodnost oskrbe bolnikov z rakom nam nakazuje nujno potreben premik k razvoju integriranih načrtov oskrbe, ki bodo zagotavljali kontinuitete v vseh fazah zdravljenja, od postavitve diagnoze do končanega zdravljenja oziroma konca življenjske oskrbe. Integrirana oskrba nam omogoča doseganje optimalnega učinka storitev vseh vključenih izvajalcev. Zagotavlja zanesljivost organiziranja in koordinacije vseh služb za posameznika, ki potrebuje storitve integrirane oskrbe. To koordinacijo izvajajo koordinatorji integrirane oskrbe na vseh ravneh zdravstvene oskrbe. Integrirana oskrba pri bolnikih z rakom je usmerjena k zmanjševanju razdrobljenosti zdravstvene oskrbe.

## ZAKLJUČEK

Koncept integrirane oskrbe v naših profesionalnih okoljih še ni sprejet. Integrirana oskrba zajema dobro koordinacijo, povezovanje in komunikacijo med formalnimi in neformalnimi izvajalci zdravstvene in socialne oskrbe. Vpliva na večje zadovoljstvo posameznika in izvajalcev zdravstvenih in socialnih storitev, izboljša kakovost storitev in je stroškovno učinkovitejša. Je celostna obravnava, ki izhaja izključno iz potreb posameznika. V slovenskem prostoru je pri obravnavi onkoloških bolnikov zaznati premalo poslušanja glede pomena koncepta integrirane oskrbe, predvsem na področju medicine, ki je še vedno v večji meri usmerjena samo v zdravljenje. Vendar se bo potrebno soočiti z dejstvom, da učinkovito in celostno reševanje nastalih potreb in problemov pri obravnavi onkoloških bolnikov zahteva sodelovanje različnih strokovnjakov in spremembe v njihovi organizaciji dela ter v povezavi med akutno in neakutno zdravstveno obravnavo ter socialno oskrbo. Proces zdravstvene obravnave bolnikov z rakom je kompleksen zdravstveni problem, zato je pri obravnavi bolnikov z rakom izrednega pomena integrirana oskrba. Prihodnost nam nakazuje potrebo po izdelavi pilotskega načrta integrirane oskrbe bolnikov z rakom in izvajanju le-tega. Potrebno bo narediti načrt, ki bo vključeval partnerski odnos med vsemi ključnimi interesnimi skupinami pri oskrbi bolnikov z rakom. Prav tako pa se bo v prihodnosti potrebno poigrati z mislijo o ustanovitvi posebne službe – medicinska sestra, koordinator zdravstvene oskrbe.

## LITERATURA

Buzeti, T., 2017. *Predlog ključnih rešitev v predlogu Zakona o dolgotrajni oskrbi v Sloveniji*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje. Available at: [http://www.mz.gov.si/si/delovna\\_podrocja\\_in\\_prioritete/dolgotrajna\\_oskrba/](http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/dolgotrajna_oskrba/) [15. 01. 2018].

Chen, Y. C., Chang, Y. J., Tsou, Y. C., Chen, M. C. & Pai Y. C., 2013. Effectiveness of nurse case management compared with usual care in cancer patients at a single medical center in Taiwan: a quasiexperimental study. *BMC Health Services Research*, 13(202), pp. 1–7.

Cortis, L. J., Ward, P. R., McKinnon, R. A. & Koczwara, B., 2017. Integrated care in cancer: What is it, how is it used and where are the gaps? A textual narrative literature synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 26(4), pp. 1–28.

European Commission., 2014. *Chronic diseases - The health challenge of our times*. Available at: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major\\_chronic\\_diseases/docs/2014\\_chronic\\_diseases\\_informationsheet\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/2014_chronic_diseases_informationsheet_en.pdf) [15. 01. 2018].

Institute for Clinical Evaluative Sciences, 2014. *Integrating care for Cancer patients: An evidence-informed analysis*. Available at: [www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/Complex%20Cancer%20Patients%20-%20Integrated%20Cancer%20Care%20FINAL\\_1DEC2014.pdf](http://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/Complex%20Cancer%20Patients%20-%20Integrated%20Cancer%20Care%20FINAL_1DEC2014.pdf) [15. 01. 2018].

Khan, A. I., Arthurs, E., Gradin, S., MacKinnon, M., Sussman, J. & Kukreti, V., 2017. Integrated Care Planning for Cancer Patients: A Scoping Review. *International Journal of Integrated Care*, 17(6), pp. 1–16.



- Lavtižar, J. & Kramar, Z., 2012. Koordinator zdravstvene obravnave pacienta Case Manager. In: M. Bahun, et al., eds. *Trajnostni razvoj na področju kakovosti in varnosti – povezava med akreditacijo in varno ter kakovostno obravnavo pacientov: zbornik predavanj. 5. dnevi Angele Boškin, Kranjska gora*. Jesenice: Splošna bolnišnica, pp. 28–36.
- Majerle, S., 2018. Možnosti razvoja integrirane oskrbe starejših - primer prakse iz tujine. In: *Zdravstvena nega v luči globalnih izzivov: zbornik prispevkov. 10. dnevi Marije Tomšič. Dolenjske Toplice, 18. in 19. januar 2018*. Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede, pp. 85–95.
- Mimić, A., 2011. *Kontinuiteta zdravstvene obravnave kroničnega bolnika: seminarska naloga visokošolskega študija*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice, pp. 5–11.
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacović, A. & Dominkuš, D., 2014. *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji. Urad RS za makroekonomske analize in razvoj. Ljubljana*. Available at: [http://www.umar.gov.si/fileadmin/user\\_upload/publikacije/dz/2014/DZ\\_02\\_14p.pdf](http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ_02_14p.pdf) [15. 01. 2018].
- OECD, 2005. *The OECD Health Project. Long-term Care for Older People*. Available at: [http://www.euro.centre.org/data/1216815268\\_61772.pdf](http://www.euro.centre.org/data/1216815268_61772.pdf) [15. 01. 2018].
- OECD, EUROSTAT & WHO, 2011. *A system of health accounts*. Paris: OECD. Available at: <http://www.who.int/health-accounts/methodology/sha2011.pdf> [15. 01. 2018].
- Potočar, J., 2011. *Sistem dolgotrajne oskrbe v Sloveniji in mednarodna primerjava: diplomsko delo univerzitetnega študija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za upravo, pp. 1–5.
- Rafaelič, A. & Nagode, M., 2012. Uvajanje dolgotrajne oskrbe. *Časopis za kritiko znanosti*, 39(250), pp. 47–61.
- Rajgelj, N., 2014. *Primerjalna analiza sistemov dolgotrajne oskrbe v izbranih državah EU in v Sloveniji: diplomsko delo univerzitetnega študija*. Maribor: Univerza v Mariboru, Ekonomsko-poslovna fakulteta, pp. 3–5.
- Ramovš, J., Lipar, T. & Ramovš, M., 2013. Oskrba v onemoglosti. In: J. Ramovš, ed. *Staranje v Sloveniji: raziskava o potrebah, zmožnostih in stališčih nad 50 let starih prebivalcev Slovenija*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, pp. 305–340.
- Roljić, S. & Kobentar, R., 2017. *Starost kot izziv: zdravje in oskrba*. Ljubljana: Javni zavod Cene Štupar, Center za izobraževanje Ljubljana.
- Schaffer, S., 2007. *Informacijska podpora in kakovost v integrirani oskrbi: diplomsko delo univerzitetnega študija*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za organizacijske vede, pp. 8–20.
- Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj, 2012. *Izdatki za dolgotrajno oskrbo. Poročilo o razvoju 2012: Kazalniki razvoja Slovenije*. Available at: [http://www.umar.gov.si/fileadmin/user\\_upload/publikacije/pr/2012/04/09\\_izdatkizadolgotrajnooskrbo.pdf](http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/pr/2012/04/09_izdatkizadolgotrajnooskrbo.pdf) [15. 01. 2018].
- Zbornica – Zveza & Splošna bolnišnica Jesenice, 2018. *Izobraževanje za pridobitev specialnih znanj – koordinator zdravstvene oskrbe (case manager)*. Available at: <https://www.zbornica-zveza.si/en/node/2647> [15. 3. 2019]

WHO, 2016. *Integrated care models: an overview*. Available at: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf) [15. 01. 2018].-

# MEDICINSKA SESTRA – CASE MANAGER V CELOSTNI OBRAVNAVI ONKOLOŠKEGA BOLNIKA – PRIKAZ PRIMERA

## CANCER NURSE – CASE MANAGER IN THE COMPREHENSIVE TREATMENT OF THE PATIENT WITH CANCER

Anamarija Mozešič, dipl. m. s.

---

Onkološki inštitut Ljubljana,  
Oddelek za kirurško onkologijo

amozetic@onko-i.si

### IZVLEČEK

Zdravljenje onkološkega pacienta je lahko dolgotrajno in naporno tako za pacienta kakor tudi za njegove svojce in sam zdravstveni sistem. V svetu se kot član sodobnega onkološkega multidisciplinarnega tima pojavlja tudi medicinska sestra, t. i. »case manager«, oziroma v slovenskem prostoru, medicinska sestra – koordinator zdravstvene oskrbe. Njegova vloga pripomore k boljši in racionalnejši rabi zdravstvenih in drugih storitev, ki jih onkološki pacienti potrebujejo pri zdravljenju. Koordinator zdravstvene oskrbe omogoča večjo informiranost pacientov in multidisciplinarnega tima, zniževanje stroškov, povezanih z zdravljenjem, ter povečano zadovoljstvo pri pacientih in zaposlenih. Medicinska sestra, »case manager«, skrbi za pacienta celostno, saj ga vodi od začetka do konca zdravljenja. Vpeljava medicinskih sester, »case managerjev«, v zdravstveno obravnavo pacientov v Sloveniji je nujno potrebna. V članku bo prikazan pomen vpeljave medicinske sestre »case managerjev« v samo zdravstveno obravnavo pacientov.

**Ključne besede:** medicinska sestra, pacient, koordinator zdravstvene oskrbe

### ABSTRACT

Treatment of oncology patient can be long-lasting and exhausting for the patient as well as for his relatives and health care system. Case manager or case coordinator is emerging worldwide as part of the modern oncology multidisciplinary team. His part contributes to a better and more rational use of healthcare and other services that oncology patients need throughout their treatment. Case managers enable patients and the multidisciplinary teams to be informed better, help reduce costs related to their treatment and improve patient's and employee's overall satisfaction. Case manager takes care of the patient holistically as he guides him from the very beginning until the end of his treatment. Introduction of case managers in patient's health treatment in Slovenia is absolutely necessary. This article will show the significance of case manager or healthcare coordinators introduction into patient's health treatment.

**Keywords:** nurse, patient, case manager

## UVOD

Z napredovanjem medicine je rak postal ena izmed kroničnih nenalezljivih bolezni. Število slednjih s staranjem prebivalstva narašča. S tem se večja število ljudi, ki imajo poleg rakavega obolenja tudi ostale kronične bolezni (diabetes, depresija, osteoporoza ...) (Tremblay, et al., 2017). Tovrstni pacienti se pogosteje srečujejo z različnimi zdravstvenimi storitvami in njihovimi »težavami« v zdravstvenem sistemu. V izogib težavam ter porastu zdravstvenih storitev je vpeljava medicinskih sester, »case-managerjev«, v zdravstveni sistem (v Sloveniji koordinator zdravstvene obravnave, kordinator zdravstvene oskrbe) čedalje bolj prepoznana kot dobrobit zdravstvenemu sistemu, zdravstveni organizaciji ter pacientom samim (Hudon, et al., 2015; Conway, et al., 2017). Hudon in sodelavci (2015) navajajo, da medicinska sestra, »case manager«, v bolnišnicah pripomore k porastu zadovoljstva pacientov, izboljšanju kakovosti življenja pacientov ter znižanju stroškov zdravljenja zaradi upada povratnikov v zdravstveni sistem. V tuji literaturi se koordinatorja zdravstvene oskrbe (v nadaljevanju KZO) navaja kot »nurse case manager«, »nurse case coordinator« in »nurse case navigator«. Vsaka skupina ima svojo vlogo, vendar jim je skupna dobrobit zdravljenja pacienta ter smotrna izkoriščenost zdravstvenega sistema. Namen članka je prikazati pomen in vlogo KZO pri zdravljenju onkoloških pacientov.

## Medicinska sestra, »Case manager« – koordinator zdravstvene oskrbe

Case management se je pojavil v sedemdesetih letih v Združenih državah Amerike, najprej v socialnem varstvu, kasneje pa je prešel tudi v zdravstvo zaradi potrebe po omejevanju stroškov zdravstvenih organizacij (Corvol, et al., 2016). Vloga koordinatorja je bila prvič dokumentirana v devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Pri delu z rakavimi pacienti v bolnišnici Harlem Hospital v New Yorku je zdravnik Freeman vpeljal prvi program koordinatorstva. Cilj koordinatorja je bila pomoč pacientom pri razumevanju poteka zdravljenja. Namen programov je iskanje ovir, s katerimi se pacienti soočajo pri dostopu onkološke oskrbe, ter zmanjšanje zamud od začetka preiskav in zdravljenja do paliativne oskrbe (McMurray & Cooper, 2017; Pautasso, et al., 2018). V zdravstveni negi je mogoče case management opredeliti kot proaktivni pristop k zdravstveni oskrbi, ki vključuje iskanje pacientov, ocenjevanje, načrtovanje oskrbe in koordinacijo oskrbe (Corvol, et al., 2016). Ta model omogoča prepoznavanje, koordinacijo in nadziranje izvajanja služb, ki so potrebne za doseganje želenih izidov zdravstvene nege pri pacientu v določenem časovnem obdobju (Maze, 2013).

Conway in sodelavci (2017) opredelijo delo KZO kot individualni in interdisciplinarni pristop z vključevanjem zdravstvenih in socialnih služb na stroškovno učinkovit način. S tem se razvije celosten načrt oskrbe pacienta, ki ga KZO vodi in spremlja od pričetka do konca zdravljenja. KZO se osredotoči na stopnjo prizadetosti in odvisnosti pacienta tekom zdravstvene obravnave. Vključi vse podporne službe za

doseganje kakovostnejše zdravstvene oskrbe, izboljšanje nadaljnega življenja preko koordiniranja in vključevanja različnih strokovnjakov ter zagotavljanjem kontinuirane oskrbe skozi vse faze zdravljenja (Fabbri1, et al., 2017).

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, v sodelovanju s Splošno bolnišnico Jesenice, organizira izobraževanje za pridobitev specialnih znanj, ki traja 100 ur. Udeleženec izobraževanja pridobi naziv »koordinator zdravstvene oskrbe« (case manager). "Cilj izobraževanja je pridobitev kompetenc za izvajanje in koordiniranje celostne oskrbe pacientov in spremljanje kazalcev kakovosti pri izvajanju učinkovite koordinacije pri pacientih pred, med in po sprejemu v bolnišnično obravnavo. Vključuje tudi primarni nivo zdravstvene oskrbe in socialno službo, vključevanje v zdravstveno obravnavo pacienta pri načrtovanju pacientovega odpusta in oblikovanje učinkovitih odnosov s ključnimi posamezniki, pri načrtovanju odpusta na oddelkih in podajanje informacij o odpustu in razvoj strokovnega znanja in izkušenj na področju koordiniranja celostne oskrbe pacientov, s poudarkom na prepoznavi kritičnih dejavnikov za otežen odpust v domače okolje ali drugo institucijo" (Zbornica – Zveza & Splošna bolnišnica Jesenice, 2018).

## **Načela zagotavljanja zdravstvene nege**

Železnik in sodelavci (2008) navajajo ključna načela za zagotavljanje zdravstvene nege s strani diplomirane medicinske sestre, in sicer "Diplomirana medicinska sestra v praksi zdravstvene nege uporablja ustrezno znanje in veščine, daje pobudo in sodeluje v razpravi o inovacijah in spremembah v zdravstvenem varstvu in zdravstveni negi, uporablja kritično mišljenje in veščine za reševanje problemov, določa prednostne naloge v delovnih obremenitvah in uspešno upravlja s časom, kaže razumevanje procesa zagovornišтва, deluje kot vir za posameznike, družine in skupnosti, ki se soočajo s spremembami v zdravju, z invalidnostjo in smrtjo, informacije predstavlja jasno in jedrnato, točno interpretira objektivne in subjektivne podatke ter njihov pomen za varno izvajanje zdravstvene nege".

## **Onkološka medicinska sestra kot koordinator zdravstvene oskrbe**

KZO je diplomirana medicinska sestra z onkološkim strokovnim znanjem in izkušnjami, ki nudi individualno pomoč pacientom, družini, zdravstvenim delavcem ter sodelavcem pri premagovanju ovir zdravstvenega sistema (Lubejko, et al., 2017; Pautasso, et al., 2018). KZO je strokovnjak, ki vodi in podaja informacije pacientu in družini za lažje sprejemanje odločitev, ki pripomorejo k njihovi nadaljnji oskrbi. Sodeluje z multidisciplinarnim timom pri postavljanju diagnoze, zdravljenju ter kot oseba, ki nudi pravočasen dostop do kakovostne in psihosocialne oskrbe tekom vseh faz zdravljenja raka. KZO ima pregled nad procesom zdravljenja, zagotavlja informacije in podporo pacientu. Prav tako je vez z drugimi strokovnjaki v procesu zdravljenja in deluje kot oseba, na katero se lahko pacienti in svojci obrnejo ob nejasnostih (Shejila, et al., 2015, Lubejko, et al., 2017; Pautasso, et al., 2018). Vloga KZO ima pozitiven

učinek tako na pacienta kakor tudi na sam zdravstveni tim, saj zagotavlja nadzor nad kontinuirano zdravstveno obravnavo in dober prenos informacij med različnimi timi (McMullen, 2013).

## **Vloga medicinske sestre kot koordinator zdravstvene oskrbe**

V Kliniki Golnik deluje koordinator odpusta (v nadaljevanju KO). Kadivec in sodelavci (2015) navajajo aktivnosti KO med hospitalizacijo, ki pripomorejo k večjemu zadovoljstvu pacientov, kot so: ugotavljanje potreb pacienta, komunikacija z osebnim zdravnikom in patronažno medicinsko sestro, učenje veščin, vzpostavljanje stikov s svojci, sprotno informiranje pacienta o aktivnostih v povezavi z odpustom in tudi spodbujanje aktivnega vključevanja pacienta v načrtovanje odpusta. KO največ stikov vzpostavi s svojci, osebnim zdravnikom in patronažno službo. Gre za vzpostavitev komunikacije s potrebnimi službami in osebami, s čimer se zagotovi nadaljnjo oskrbo pacienta tudi po odpustu iz bolnišnice. KZO v Bolnišnici Jesenice skrbi za pacienta že s pripravo pred samim sprejemom v bolnišnico, vodenjem in koordiniranjem med bivanjem v bolnišnici ter skrbi za pravočasni odpust. Skrbi za tekoč prehod pacienta iz enega nivoja oskrbe na drugega (npr. notranja bolnišnična premostitev) (Ahačič et al., 2017).

Pacientu in njegovim svojcem se ob diagnozi rak spremeni življenje. Pri soočanju s samo boleznijo ima KZO pomembno vlogo. S svojim znanjem o bolezni, simptomih, zdravljenju in stranskih učinkih zdravljenja pomaga pacientu in svojcem ter deluje kot vezni člen pri komunikaciji med pacientom in multidisciplinarnim timom. S poslušanjem, nudenjem podpore in ocenjevanjem potreb pacienta pridobi zaupanje. KZO posreduje in izmenja informacije o pacientu znotraj multidisciplinarnega tima in s pacientom samim. Prav tako usklajuje delovanje različnih strokovnjakov znotraj in izven bolnišnice (McMullen, 2013; Baileys, et al., 2018; Ngoma Bwanga & El Hachem, 2018). Pacienti doživljajo, da so obravnavani celostno, kar pripomore k zmanjšanju težav, ki lahko nastanejo tekom zdravljenja (Randall, et al., 2014; Wagner, et al., 2014).

## **Znanje in spretnosti, potrebne za KZO**

KZO mora imeti znanje o onkologiji, zdravljenju raka, osnovno poznavanje zdravstvenega zavarovanja in plačevanja zdravstvenih storitev ter znanje o strategijah in virih za samopomoč. Prav tako mora imeti sposobnost: kritičnega razmišljanja, vodstvene sposobnosti, razvijanja odnosov s sodelavci znotraj in izven organizacije, delo po skupinah, samostojnega dela, verbalne in pisne komunikacijske spretnosti, hitrega odločanja in določanja prednostnih nalog ter osnovne računalniške spretnosti (Baileys, et al., 2018).

## **Prikaz primera**

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana (v nadaljevanju OIL) je 87-letna gospa, 11. 10. 2018, imela operativni poseg, in sicer ablacijo dojke. Pooperativni potek je minil brez

zapletov. Od odpustu je bila neprizadeta, afebrilna, rana se je celila »per primam«, brez znakov hematoma in vnetja. Domov so jo odpustili 22. 10. 2018. Na prvi pooperativni kontrolni pregled k operaterju je bila naročena 26. 10. 2018, vendar je prišla šele 07. 11. 2018, in takrat se ji je iz rane punktiral 45 ml hemoragičnega seroma.

21. 11. 2018 je bila gospa naročena na priprave za obsevanje. Pred pripravo na simulacijo obsevanja je zdravstveno osebje opazilo oteklino na mestu amputirane dojke, zaradi česar so jo poslali na pregled v kirurško ambulanto OIL. Gospa je bila zaradi splošne oslabelosti v kirurško ambulanto OIL pripeljana z invalidskim vozičkom. Tekom pregleda in oskrbe rane, se skozi pogovor izve, da je gospa vdova, živi v hiši z vnukinjo in snaho in sama skrbi za gospodinjstvo. Pred enim letom ji je umrl sin, ima 2 odrasla vnuka, ki imata po njenih besedah dovolj svojih skrbi. Kot kontaktno osebo ima navedeno vnukinjo.

Računalniški zapis gospe je vseboval samo medicinske podatke. Socialne in negovalne anamneze ni bilo zavedene. Samo predoperativni anesteziološki zapis je vseboval podatek, da je zaradi nenadne smrti sina gospa žalostna.

Gospa se v ambulanti drenira obilen hemoragičen izloček (strdek), rana je oskrbljena in dobi recept za antibiotik. Gospa je bila naslednji dan ponovno naročena na kontrolni pregled v kirurško ambulanto. Rekla je, da lahko sama zamenja vatiranec odprte rane (1x1 cm). Za domov je dobila dodatne vatirance ter vpojno podlogo za enkratno uporabo. Skrbelo jo je, kako bo naslednji dan lahko prišla na kontrolni pregled, ker se vozi od daleč (na pregled jo je pripeljal reševalec). Zdravnica za naslednji dan izda nalog za prevoz (njen osebni zdravnik dela šele naslednji dan popoldan).

Na ponovni kontrolni pregled je gospa prišla 22. 11. 2018. Ob pregledu je bilo ugotovljeno, da se je rana zaprla in se je v podkožju ponovno nabrala kri (cca 100 ml). Zdravnica je v rano vstavila razbremenilni dren, fiksiran s sponko ter prekrila z obvezilnim materialom. Gospa je bila naslednji dan naročena na ponovni kontrolni pregled v kirurško ambulanto OIL. V Ljubljano se ni želela voziti, saj ji je bila vožnja predolga, zato naj bi jo oskrbela patronažna medicinska sestra (v nadaljevanju PMS). Dogovorili so se, da naslednji dan PMS lahko naredi oceno rane in prevezo in če oceni, da je potrebno priti na pregled na OIL, bo gospa prišla. Ker bosta osebni zdravnik in pacientka dobila zapis pregleda v kirurški ambulanti šele čez par dni, so na OIL zaradi boljšega prenosa navodil glede oskrbe rane na internetu poiskali kontaktno številko patronažne službe. PMS je bila s strani zdravstvenega osebja seznanjena z razlogom patronažnega obiska pacientke, s pričakovanji pri oskrbi rane in v kakšnem primeru se gospo napoti nazaj na OIL. Gospa je bila seznanjena, da je bila PMS obveščena, in da mora popoldan pri osebni zdravniku urediti delovni nalog. Ker je bila vnukinja navedena kot kontaktna oseba, so jo želeli seznaniti s potekom zdravljenja v kirurški ambulanti (da je potrebno urediti pri osebni zdravniku delovni nalog za PMS, nalog za prevoz rešilca, zdravstveno stanje pacientke). Vnukinja ni bila dosegljiva na telefon. Gospa je bila na naslednjo kontrolo v kirurški ambulanti naročena 26. 11. 2018, vendar je en dan kasneje.

## DISKUSIJA

Na mednarodni ravni število zdravstvenih organizacij, ki zaposlujejo medicinske sestre na delovno mesto KO kot del strategije za izboljšanje oskrbe pacienta narašča (Conway, et al., 2017). Lubejko in sodelavci (2017) navajajo, da tovrstno koordiniranje oskrbe pacienta pripomore k zmanjšanju vrzeli med različnimi timi. Tako medicinska sestra, »case manager«, s svojimi kliničnimi, organizacijskimi in finančnimi veščinami postane ključna oseba pri zagotavljanju kakovosti, učinkovitosti, uspešnosti, varnosti, primernosti in pravičnosti (Fabbri1, et al., 2017). Ngoma Bwanga in El Hachem (2018) ugotavljata, da je KZO nepogrešljiva oseba pri zdravljenju raka. Pacientom in njihovim družinam mora biti na voljo oseba, ki je vir informacij in je dostopnejša, kot npr. ambulanta medicinska sestra, ki zaradi velikega števila naročenih/nenaročenih pacientov nima vedno časa za celostno obravnavo pacienta (Tremblay, et al., 2017). KZO bi moral koordinirati oskrbo pacienta že od sprejema v bolnišnico in jo nadaljevati še po odpustu domov. Načrtovanje odpusta iz bolnišnice in nadaljnje oskrbe se prične že ob sprejemu v bolnišnico. KZO spremlja potrebe pacienta in zagotavlja, da je vsakdo, ki je vključen v obravnavo pacienta, deležen informacij, ki pomagajo pri oskrbi pacienta (Fabbri1, et al., 2017). Prav tako pacienti in svojci poročajo o pomembnosti KZO, saj omogoča izboljššan dostop do informacij, pomaga pri komunikaciji, usklajevanju ter prehajanju skozi različne ravni zdravstvene oskrbe (Hudon, et al., 2015). V Splošni bolnišnici Jesenice so ugotovili, da so z uvedbo koordiniranja povečali informiranost pacientov in njegovih svojcev o zdravstveni oskrbi (Ahačič et al., 2017). Koordiniranje oskrbe nudi priložnost osredotočenosti na potrebe pacienta. To lahko povzroči ne samo izboljšane oskrbe in večjega zadovoljstva pacientov temveč tudi izboljšavo učinkovitosti zdravstvenega sistema ter možnost prihrankov pri stroških oskrbe (Lubejko, et al., 2017). Z vpeljavo KZO v Splošni bolnišnici Jesenice so zmanjšali delež ponovnih sprejemov v 28-ih dneh po odpustu (Ahačič et al., 2017). KZO potrebujejo konkretno opredelitev svoje vloge in funkcije, saj ne služijo le pacientu, ampak tudi celotnemu sistemu zdravljenja raka. Corvol in sodelavci (2016) pravijo, da so KZO strokovnjaki, ki lahko samostojno odločajo in prevzamejo odgovornosti za svoje delo. Največja dilema, s katero se KZO soočajo pri svojem delu, je, kako istočasno izpolniti zahteve ter pričakovanja pacientov in zdravstvenega sistema (Corvol, et al., 2016). Glede na spremembe v sistemu zdravstvenega varstva mora biti program koordiniranja fleksibilen. Spremembe programa lahko vodi KZO, ki evalvira program in prepozna njegove izzive ter ovire (McMullen, 2013). Vendar Corvol in sodelavci (2016) ugotavljajo, da je identiteta KZO še vedno nedodelana in se jim postavlja vprašanje, če je »case management« samo strokovna praksa ali nov poklic?

## ZAKLJUČEK

V zdravstvenih ambulantah se zelo pogosto soočamo s problematiko odpustov pacientov v domačo oskrbo. Postavlja se nam vprašanje, ali so pacienti v ambulanti razumeli naša navodila za nadaljnje zdravljenje. Zaradi pomanjkanja časa (prevelikega števila pacientov) ne zmoremo vedno poiskati kontakt PMS ter jo poklicati in se dogovoriti za oskrbo na domu. Vpeljava KZO v bolnišnice je zelo potrebna. Ugotovitve



KZO je potrebno zabeležiti v informacijski sistem, ki je dostopen vsem sodelujočim v procesu zdravljenja pacienta. Tako bi ob ambulantni obravnavi pacienta lahko imeli na voljo potrebne podatke, oz. bi, ob dilemah zdravljenja, kontaktirali KZO, ki pozna potrebe pacienta in bi čas za »raziskovanje« podatkov, kot je kontakt patronažne službe, uporabili za druge aktivnosti zdravstvene nege oz. za paciente.

## LITERATURA

Ahačič, T., Arlič, L., Arnež, T., Avberšek-Lužnik, I., Bahun, M., Bašič Narič, B., et al., 2017. *Strokovno poročilo Splošne bolnišnice Jesenice za leto 2016*. Jesenice: Splošna bolnišnica Jesenice, p. 24. Available at: [https://www.sb-je.si/uploads/jesenice/public/document/33-strokovno\\_porocilo\\_2016\\_sl\\_80.pdf](https://www.sb-je.si/uploads/jesenice/public/document/33-strokovno_porocilo_2016_sl_80.pdf) [17. 03. 2019].

Baileys, K., McMullen L., Lubejko B, Christensen D., J. Haylock P, Rose T, et al., 2018. Nurse Navigator Core Competencies: An Update to Reflect the Evolution of the Role. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22(3): 272–281.

Conway, A., O'Donnell, C., & Yates, P., 2017. The Effectiveness of the Nurse Care Coordinator Role on Patient-Reported and Health Service Outcomes: A Systematic Review. *Evaluation & the Health Professions*. Available at: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0163278717734610> [15. 03. 2019].

Corvol, A., Moutel, G. & Somme, D., 2016. What ethics for case managers? Literature review and discussion. *Nursing Ethics*, 23(7), pp. 729–742.

Fabbril, E., De Maria, M. & Bertolaccini, L., 2017. Case management: an up-to-date review of literature and a proposal of a county utilization. *Annals of Translational Medicine*, 5(20), pp. 396.

Hudon, C., Chouinard, M. C., Diadiou, F., Lambert, M. & Bouliane D., 2015. Case Management in Primary Care for Frequent Users of Health Care Services with Chronic Diseases: A Qualitative Study of Patient and Family Experience. *Annals of Translational Medicine*, 13(6): 523–8.

Kadivec, S., Lainščak, M., Košnik, M. & Farkaš-Lainščak, J., 2015. Zadovoljstvo bolnikov s kronično obstruktivno pljučno boleznijo z obravnavo koordinatorja odpusta. *Obzornik zdravstvene nege*, 49(3), pp. 195–204.

Lubejko, B.G., Bellfield, S., Kahn, E., Lee, C., Peterson, N., Rose, T, et al., 2017. Oncology Nurse Navigation: Results of the 2016 Role Delineation Study. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(1): 43–50.

Maze, H., 2013. *Organizacija dela v zdravstveni negi (skripta)*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 53.

McMullen, L., 2013. Oncology Nurse Navigators and the Continuum of Cancer Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), pp., 105–117.

McMurray, A. & Cooper, H., 2017. The nurse navigator: An evolving model of care. *Collegian*, 24(2):205–212.

- Ngoma Bwanga, A. & El Hachem, Georges., 2018. The Oncology Nurse Coordinator: A Navigator through the Continuum of Cancer Care. *Acta Scientific Cancer Biology*, 2.7, pp. 08–09. Available at: <https://actascientific.com/ASCB/pdf/ASCB-02-0053.pdf> [10. 03. 2019].
- Pautasso, F. F., Zelmanowicz, A. M., Flores, C. D. & Caregnato, R. C. A., 2018. Role of the Nurse Navigator: integrative review. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39:e2017–0102. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30043944> [17. 03. 2019].
- Randall, S., Daly, G., Thunhurst, C., Mills, N., Guest, D.A. & Barker, A., 2014. Case management of individuals with long-term conditions by community matrons: report of qualitative findings of a mixed method evaluation. *Primary health care research & development*, 15(1), pp. 26–37.
- Shejila, C. H., Pai, M. S. & Fernandes, D. J., 2015. Oncology nurse navigator programme - a narrative review. *Nitte University Journal of Health Science*, 5(1), pp. 103–107.
- Tremblay, D., Prady, C., Bilodeau, K., Touati, N., Chouinard, M. C., Fortin, M., et al., 2017. Optimizing clinical and organizational practice in cancer survivor transitions between specialized oncology and primary care teams: a realist evaluation of multiple case studies. *BMC Health Services Research*, 17, pp. 834.
- Wagner, E. H., Ludman, E. J., Aiello Bowles, E. J., Penfold, R., Reid, R. J., Rutter, C. M., et al., 2014. Nurse Navigators in Early Cancer Care: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 32(1), pp. 12–18.
- Zbornica – Zveza & Splošna bolnišnica Jesenice, 2018. *Izobraževanje za pridobitev specialnih znanj – koordinator zdravstvene oskrbe (case manager)*. Available at: <https://www.zbornica-zveza.si/en/node/2647> [15. 3. 2019]
- Železnik, D., Brložnik, M., Buček Hajdarević, I., Dolinšek, M., Filej, B., Istenič, B., et al., 2008. Poklicne kompetence in aktivnosti v zdravstveni in babiški negi. *Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*, pp. 17–21. Available at: [https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/doc\\_attachments/poklicne\\_aktivnosti\\_in\\_kompetence08.pdf](https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/doc_attachments/poklicne_aktivnosti_in_kompetence08.pdf) [17. 03. 2019].

# INDIVIDUALNA OBRAVNAVA BOLNIKA IN BLIŽNJIH V POSVETOVALNICI ONKOLOŠKE ZDRAVSTVENE NEGE

## CANCER NURSING INDIVIDUAL CONSULTATION FOR CANCER PATIENTS

Vesna Jašić, mag. zdr. neg.  
Romana Krivec Matijašič, dipl. m. s.

---

Onkološki inštitut Ljubljana  
Posvetovalnica za onkološko zdravstveno nego

vjasic@onko-i.si  
skrivec@onko-i.si

### IZVLEČEK

V Posvetovalnici za onkološko zdravstveno nego so bolnikom posredovane informacije o pričakovanih neželenih učinkih onkološkega zdravljenja in nasveti za preprečevanje ter obvladovanje le-teh. Individualno svetovanje bolniku in bližnjim poteka pred prvim zdravljenjem s sistemsko terapijo ali pred obsevanjem. Posvetovalnica za onkološko zdravstveno nego je namenjena zdravstveno-vzgojnemu individualnemu svetovanju, individualnim telefonskim svetovanjem in svetovanju po elektronski pošti. Bolniki z rakom se med boleznijo in onkološkim zdravljenjem soočajo z različnimi neželenimi učinki zdravljenja s sistemsko terapijo ali obsevanjem, kar pomembno vpliva na kakovost njihovega življenja. Zdravstvena vzgoja onkoloških bolnikov ima zato pomemben pomen izvedbe pred pričetkom zdravljenja. Vključuje vse od zdravstvene vzgoje do pravilno izpeljanih zdravstveno-negovalnih postopkov, ki vplivajo na kakovost življenja bolnikov.

**Ključne besede:** posvetovalnica za onkološko zdravstveno nego, sistemsko zdravljenje, obsevanje, zdravstvena vzgoja, individualno svetovanje, onkološki bolnik

### ABSTRACT

The aim of Oncology Nursing and Care Counselling Service is to provide information about expected side effects of cancer treatments to patients and to give them advice on how to prevent and manage those side effects. Individual counselling is performed to patients and their family before the first treatment with systemic therapy or radiotherapy. Oncology Nursing and Care Counselling Service is designed to provide health education as individual counselling, telephone counselling or counselling by e-mail. Due to their illness and cancer treatments, as systemic therapy or radiotherapy, cancer patients have various side effects, which significantly affect the quality of their lives. Therefore, the health education performed before the beginning of treatment for cancer patients, has extremely important role. Beside the health education this

services also includes well performed healthcare procedures which are important for quality of patients lifes.

**Keywords:** Oncology Nursing and Care Counselling Service, chemotherapy, radiotherapy, health education, individual counselling, cancer patient

## UVOD

Bolniki z dovolj informacijami in znanjem lahko nekatere izmed težav uspešno preprečijo in obvladujejo sami. Da dosežemo ta cilj, moramo bolnikom omogočiti pridobivanje kakovostnih, pravočasnih in celovitih informacij. Bolnik ima pravico do informiranosti, dolžnost medicinske sestre pa je zagotavljanje informacij v okviru svojih kompetenc. Poleg informiranja bolnikov medicinske sestre izvajamo še zdravstveno vzgojno delo z bolniki: nudenje nasvetov, svetovanje, učenje (Marcus, 2014).

Za kakovostno zdravstveno vzgojno delo z bolniki moramo medicinske sestre imeti dovolj znanja in izoblikovane komunikacijske spretnosti. Medicinska sestra je tista, ki pomembno vpliva na celovito informiranje bolnika o zdravljenju in zdravstveni negi, kar posredno vpliva na izboljšanje kakovosti življenja bolnikov tako v obdobju bolnišničnega kot zunaj bolnišničnega onkološkega zdravljenja in rehabilitacije. Bolnika motivira, spodbuja in vpliva na seznanjenost o ukrepih za omilitev neželenih učinkov onkološkega zdravljenja (Bishop, 2009).

Zdravstveno vzgojno delo se je na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) izvajalo na bolnišničnih oddelkih »ob bolnikovi postelji«, sedaj pa se pomemben del zdravstveno vzgojnega dela izvaja v Posvetovalnici za onkološko zdravstveno nego, predvsem za bolnike, ki se zdravijo ambulantno ali v dnevni bolnišnici.

## Potek dela v posvetovalnici onkološke zdravstvene nege

Posvetovalnica za onkološko zdravstveno nego izvaja individualno zdravstveno vzgojno delo s svetovanjem, tudi preko telefona ali elektronske pošte. V svetovanje so vključeni predvsem ambulantni bolniki pred prvim sistemskim zdravljenjem ali pred zdravljenjem z obsevanjem. Delo v posvetovalnici poteka v obliki individualnega svetovanja, v katerega so lahko vključeni tudi bolnikovi bližnji. Izvajajo ga medicinske sestre z ustreznimi znanji OIL. V svetovanju se bolnikom podajo osnovne informacije o preprečevanju, obvladovanju ter prepoznavanju neželenih učinkov specifičnega zdravljenja, svetuje o spremembah življenjskega stila, jih usmerja in odgovarja na njihova vprašanja. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana imamo zato napisane standarde zdravstvene nege, s ciljem, da se vsem bolnikom podajajo enotne informacije. Gre za poglobljen pogovor z medicinsko sestro in bolnikom, ki bo pričel bodisi sistemsko zdravljenje bodisi zdravljenje z obsevanjem, ter njegovimi bližnjimi v prostoru Posvetovalnice za onkološko zdravstveno nego.

## **Informiranje bolnika in učenje**

Informiranje bolnika o bolezni in zdravljenju je predvsem naloga zdravnika. Ko je bolnik seznanjen z boleznijo in o njej primerno ozaveščen ter pristane na predlagane postopke in načine zdravljenja, se v informacijski krog lahko vključijo tudi drugi člani zdravstvenega tima. Pri informiranju je za bolnika izjemnega pomena, da so postopki standardizirani in dorečeni znotraj tima. Zmedenost in nekoherentnost informacij vplivata na bolnikovo nezaupanje in negotovost (Swanson & Koch, 2010).

Pri zdravljenju z obsevanjem ali sistemskim zdravljenjem se kot posledica zdravljenja pri bolnikih pojavijo različni neželeni učinki (Incekol, 2018).

Bolniku, ki ni poučen o pričakovanih neželenih učinkih med zdravljenjem in ukrepih, s katerimi lahko prepreči ali omili različne simptome in probleme (neželenih učinkov), ki spremljajo zdravljenje, lahko neželeni učinki pomenijo poslabšanje oziroma napredovanje bolezni. Slabšanje psihofizičnega počutja lahko negativno vpliva na bolnika, ki posledično lahko obupa nad zdravljenjem. Bolnike je potrebno poučiti o tem, da lahko sami ali s pomočjo svojih bližnjih, z različnimi ukrepi, neželene učinke omilijo in tudi uspešno obvladajo. Na osnovi dobre negovalne anamneze lahko načrtuje aktivnosti zdravstvene nege in jih z veliko mero strokovnosti ter empatije tudi uspešno izpelje. Informiranje bolnika pred sistemskim zdravljenjem ali obsevanjem zmanjša določene skrbi v procesu zdravljenja (Aranda, et al., 2012).

## **Zdravstveno vzgojno delo v posvetovalnici onkološke zdravstvenene nege**

Informiranje in učenje o pričakovanih neželenih učinkih onkološkega zdravljenja ima pomemben vpliv na izid zdravljenja. V kitajski raziskavi so ocenjevali pomembnost informiranja bolnikov z rakom dojke pred sistemskim zdravljenjem. Večina bolnikov je izrazila željo po čim več informacijah o pričakovanih neželenih učinkih sistema zdravljenja (Lei, et al., 2011).

Mlakar Mastnak (2009) opredeljuje zdravstveno vzgojo za izboljšanje in ohranjanje kakovosti življenja bolnikov med onkološkim zdravljenjem, okrevanjem in življenjem z napredovalo boleznijo. Škufca Smrdel (2004) pravi, da zdravstvena vzgoja pri onkološkem bolniku ne zajema samo seznanjenosti bolnika z zdravljenjem, ampak tudi načine spoprijemanja z neželenimi učinki. Bolnik dobi ustna in pisna navodila o možnih neželenih učinkih ter ukrepe kako jih omiliti ali preprečiti.

Medicinska sestra bolnika informira in mu svetuje pri osvajanju veščin in znanj ter ga usmerja pri oblikovanju stališč (Mlakar Mastnak, 2009). Bishop (2009) poudarja, da zdravstvena vzgoja pri bolniku z rakom zahteva usposobljeno medicinsko sestro, saj ti bolniki potrebujejo veliko strokovnih informacij in znanja.

## DISKUSIJA

Ker je vsako leto veliko na novo diagnosticiranih primerov raka, to ne prizadane samo posameznika, temveč tudi bližnje, zato je zdravstvena vzgoja onkoloških bolnikov izrednega pomena. Sistemsko zdravljenje ali zdravljenje z obsevanjem prinaša neželene učinke. To vpliva na kakovost življenja bolnikov. Bolniki in njegovi bližnji doživljajo velike spremembe tako telesnega kot tudi duševnega počutja. Stopnja psihološkega stresa pri bolniku z rakom je nižja, če bolniki dobijo ustrezne informacije o svojem stanju. Individualno svetovanje v posvetovalnici onkološke zdravstvene nege, pred samim sistemskim zdravljenjem ali zdravljenjem z obsevanjem, je za bolnika in njegove bližnje zelo pomembno. Številne raziskave potrjujejo, da bolniki, ki so dobro informirani in imajo dovolj znanja, nekatere izmed težav lahko uspešno omilijo, preprečijo in obvladujejo. Poglobljen pogovor med medicinsko sestro, bolnikom ter bližnjimi v posvetovalnici onkološke zdravstvene nege s praviimi strokovnimi informacijami pripomore k boljši informiranosti bolnika in bližnjih. Bolnik bo lažje premagoval neželene učinke in ostal motiviran za zdravljenje, kar bo pripomoglo k višji kakovosti življenja. Stopnja psihološkega stresa pri bolniku z rakom je nižja, če bolniki dobijo ustrezne informacije o svojem stanju.

## ZAKLJUČEK

Sodoben pristop svetovanja v posvetovalnici onkološke zdravstvene nege prinaša številne pozitivne koristi za bolnika in bližnje. Medicinska sestra mora bolniku podati strokovne informacije, ga spodbujati in motivirati. Bolniki in bližnji so z sodobnim pristopom posvetovalnice in vključitvijo v svetovanje pred zdravljenjem zelo zadovoljni. Le tako bodo uspešno obvladovali neželene učinke in jih znali prepoznati. Ko se bo bolnik znašel v domačem okolju, se bo v primeru kakršnihkoli težav obrnil v posvetovalnico osebno, telefonsko ali preko elektronske pošte. Zato je tako pomembno prvo svetovanje pred samim onkološkim zdravljenjem, kjer bolnik in bližnji dobijo prave strokovne informacije. Na ta način so se izoblikovale učinkovite zdravstveno negovalne strategije za aktivno vključevanje bolnikov in njihovih bližnjih v sam zdravstveno vzgojni proces. Takšna oblika dela v posvetovalnici predstavlja pomemben element integrirane zdravstvene nege in oskrbe bolnikov z svetovanjem in prispeva k boljši kakovosti življenja onkoloških bolnikov in njihovih bližnjih. Sodoben pristop dela v posvetovalnici omogoča kakovostno zdravstveno vzgojo bolnika in bližnjih tako osebno in telefonsko, kar vpliva na boljšo kakovost življenja. Dobro informirani in razbremenjeni bližnji, ki poznajo neželene učinke, zaplete in različne možnosti pomoči, so bolj bolj motivirani za zdravljenje in premagovanje.

## LITERATURA

Aranda, S., Jefford, M., Yates, P., Gough, K., Seymour, J., Francis, P., et al. 2012. Impact of a novel nurse-led prechemotherapy education intervention (ChemoEd) on patient distress, symptom burden, and treatment-related information and support needs: results from a randomised, controlled trial. *Annals of Oncology*, 23, pp. 222–231.

Bishop, C. S., 2009. The critical role of oncology nurse practitioners in cancer care: future implications. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), pp. 267–269.

Hoyer, S., 2005. *Pristopi in metode v zdravstveni vzgoji*. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo Ljubljana.

Incekol, D., 2018. Managing the Side Effects of Chemotherapy. Patient education. Form: D-5805. University Health Network. Available at: [https://www.uhn.ca/PatientsFamilies/HealthInformation/Health\\_Topics/Documents/Managing\\_the\\_Side\\_Effects\\_of\\_Chemotherapy.pdf](https://www.uhn.ca/PatientsFamilies/HealthInformation/Health_Topics/Documents/Managing_the_Side_Effects_of_Chemotherapy.pdf) [datum dostopa]

Lei, C.P., Har, Y.C. & Abdullah, K.L., 2011. Informational needs of breast cancer patients on chemotherapy: differences between patients' and nurses' perceptions. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 12, pp. 797–802.

Marcus, C., 2014. Strategies for improving the quality of verbal patient and family education: a review of literature and creation of the educate model. *Health Psychology Behavioural Medicine*, 2(1), pp. 482–495.

Mlakar Mastnak, D., 2009. Zdravstvena vzgoja in svetovanje pri odraslih pacientih. In: M. Kotnik, et al., eds. *Izzivi sodobnih pristopov onkološke zdravstvene nege in zdravljenja. Zdravstvena nega in zdravljenje pacienta z zaviralcem VEGF – žilnega rastnega dejavnika: zbornik predavanj. Ljubljana, 2009*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 63–78.

Swanson, J. & Koch, L., 2010. The role of the oncology nurse navigator in distress management of adult inpatients with cancer: a retrospective study. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), pp. 69–76.

Škufca Smrdel, A. & Bavčar, P., 2004. Psihološki vidiki zdravljenja in rehabilitacije bolnikov z rakom. In: B. Skela Savič, et al., eds. *Ukrepajmo danes, da bomo živeli jutri: zbornik predavanj. 31. strokovni seminar, Moravske Toplice, 30. september in 1. oktober 2004*. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene nege Slovenije- Zvezi društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 53–59.

# OBRAVNAVA BOLNIKOV Z RAKOM V DUŠEVNI STISKI

## TREATMENT OF CANCER PATIENTS EXPERIENCING DISTRESS

mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psiholog  
Jana Markovič, dipl. m. s.

---

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za psihoonkologijo

ASkufca@onko-i.si  
jmarkovic@onko-i.si

### IZVLEČEK

Ob spoprijemanju z boleznijo rak ter njenim dolgotrajnim in obremenjujočim zdravljenjem številni bolniki doživljajo duševno stisko, ki se lahko kadarkoli na poti zdravljenja in rehabilitacije pomembno stopnjuje in začne ovirati tako vsakodnevno funkcioniranje kot zmožnost sodelovanja pri zdravljenju. Zdravstveni sistem se sooča z dvema izzivoma; vzpostavljanjem ustreznega sistema prepoznavanja bolnikov, ki so v globlji stiski, ter vzpostavljanjem ustrezne mreže strokovne pomoči. Skrb za psihosocialne potrebe bolnikov je naloga vseh zdravstvenih delavcev – osnovne strategije zajemajo učinkovito komunikacijo, ustrezno informiranje, osnovno čustveno podporo in empatičen odnos – pri katerem ima pomembno vlogo tudi medicinska sestra. Slednja v procesu zdravstvene oskrbe v odnos z bolnikom navadno vstopa prva in tako lahko prispeva k prepoznavanju tudi čustvenih vsebin, ki jih bolnik prinaša v odnose z zdravstvenim osebjem.

**Ključne besede:** duševna stiska, celostna obravnava, psihoonkologija

### ABSTRACT

Distress is a common experience of patients coping with cancer and its long and burdensome treatment. It can significantly worsen at any point of treatment and rehabilitation, thus starting to impede everyday functioning and the capability to cooperate in treatment. Within the health system, we are in connection with these patients encountering two challenges, first to establish appropriate system for the recognition of those experiencing more profound distress and second to establish adequate network for professional help. Addressing the psycho-social needs of patients is the duty of all health professionals – basic coping strategies comprising of efficient communication, proper information, basic emotional support and emphatic relation – with the role of the nurse being among the more important. The nurse is the one, entering the relation with the patient among the first in the process of treatment and can thus contribute to recognition of emotional issues, being brought by the patient into the relationship with health professionals.



**Keywords:** distress, comprehensive treatment, psycho-oncology

## UVOD

Diagnoza rak lahko poseže v življenje posameznika in njegove družine bodisi po daljšem procesu diagnostike in iskanja odgovora na vprašanje, od kod zaznane telesne spremembe, ali pa pri navidezno zdravih ljudeh, popolnoma nepričakovano, kot ob presejalnih programih. Rak ne poseže le na področje telesa, temveč spremembe vnese na vsa področja življenja – na mišljenje, čustvovanje, v družinske in druge odnose, v poklicno življenje, finančno situacijo, načrte za prihodnost, vrednote, idr. Sestavni del spoprijemanja z boleznijo in njegovim zdravljenjem so številne obremenjujoče misli (»zakaj jaz«, »zakaj zdaj«, »kaj, če«) kot tudi čustva (šok, jeza, strah, žalost, brezup), ki so normalni in pričakovani in jih zaobjamemo z besedno zvezo duševna stiska, angl. distress.

## Duševna stiska pri bolnikih z rakom

Duševna stiska je opredeljena kot »neprijetna čustvena, psihološka, socialna ali duhovna izkušnja, ki bolnike ovira pri spoprijemanju z boleznijo in zdravljenjem. Zajema vse od običajnih občutij ranljivosti, žalosti, strahu pa do ovirajočih problemov, kot so velika depresija, anksioznost, panika in občutek izoliranosti« (National Comprehensive Cancer Network (v nadaljevanju NCCN), 2014).

Raziskave kažejo, da 20–40 % ambulantnih bolnikov z rakom doživlja pomembno duševno stisko. Kar 50 % bolnikov doživlja stisko, ki zadošča kriterijem psihiatrične motnje. Najpogosteje zasledimo prilagoditvene motnje, s katerimi se sooča več kot dve tretjini bolnikov. Pogoste pa so tudi depresivne motnje (10–15 %) ter deliriji (10 %) (Holland & Alici, 2010). Velika nemška študija Mehnertove in sodelavcev (2014) je pokazala 4-tedensko prevalenco duševne motnje pri 31,8 % bolnikov, pri čemer so bile v ospredju anksiozne motnje (11,5 %) ter prilagoditvena (11,1 %) in razpoloženske motnje (6,5 %).

Anksiozna simptomatika je najpogostejši odgovor pri spoprijemanju z rakom; je normalen odziv na grožnjo, lahko pa je izražena premočno in preveč ovira tako vsakodnevno funkcioniranje kot možnost sodelovanja pri zdravljenju. Kaže se v širokem spektru telesnih znakov (npr. tesnoba, napetost, tiščanje v prsih, nemir, razdražljivost, nespečnost, slabost, driska, palpitanje, visok krvni tlak), spremembah v mišljenju (npr. stalne skrbi, preokupiranost z grožnjo) in vedenju (izogibanje, iskanje varnosti). Pomembno pa je poudariti, da je posamezen simptom lahko izraz duševne motnje, znak zdravstvenega stanja (metabolne, endokrine, kardiovaskularne bolezni) ali stranski učinek zdravil, npr. kortikosteroidov, antipsihotikov, idr. (Holland & Alici, 2010).

Pri depresivni simptomatiki je izziv oceniti, kdaj doživljanje preseže pričakovano žalost, saj se številni znaki prepletajo s posledicami bolezni in zdravljenja – kot so npr. izguba apetita, utrudljivost, spremembe spanja, psihomotorna upočasnenost, apatija, težave s pozornostjo. Zato se pri oceni osredotočamo na naslednja področja: žalost oz. disfориčnost, pomanjkanje volje, občutek brezvrednosti in brezperspektivnosti, občutja krivde ter suicidalne ideacije (Holland & Alici, 2010). Tudi depresivna simptomatika je lahko posledica stanja bolezni.

Pri bolnikih z rakom je večja suicidalna ogroženost kot v splošni populaciji. V nedavni angleški študiji so bili najbolj suicidalno ogroženi bolniki z mezoteliomi, rakom trebušne slinavke, pljučnim rakom in ezofagealnimi raki. Suicidalna ogroženost je največja v prvih šestih mesecih oz. prvem letu po diagnozi (Gaitanidis, et al., 2018; Henson, et al., 2019).

Globlja stiska se lahko pojavi kadarkoli na poti bolezni in zdravljenja; vendar so bolniki v nekaterih obdobjih zanjo ranljivejši. To so obdobja sprejemanja odločitev o zdravljenju, čakanja na pričetek zdravljenja, spreminjanja načina zdravljenja ter ob napredovanju bolezni (NCCN, 2014). Velikokrat je spregledano, da se stiska bolnikov pogosto pomembno stopnjuje tudi v obdobju po zaključenem zdravljenju.

Na podobno bolezen se bolniki lahko zelo različno odzivajo; različne dejavnike, ki vplivajo na spoprijemanje z rakom, delimo na tri večje skupine. Prvi so dejavniki bolezni in zdravljenja – več stiske doživljajo bolniki z bolj napredovalo boleznijo, s slabšo prognozo, z več telesnimi težavami, med katerimi so posebej ranljivi bolniki z bolečinami, slabšim vsakodnevnim funkcioniranjem in ob zdravljenju s kemoterapijo. Druga skupina so dejavniki, vezani na posameznika in njegovo družinsko situacijo – ranljivejši so tako mlajši bolniki, z manjšimi nepreskrbljenimi otroki, kot tudi starejši od 65 let, samski, razvezani, ljudje s slabšo socialno mrežo in bolniki z anamnezo psihiatrične motnje. Tretja skupina pa so sociokulturni dejavniki, kamor sodijo socialne predstave o raku, saj po nekaterih okoljih še vedno vztraja prepričanje, da rak nujno pomeni smrt, bolniki pa se pogosto počutijo bodisi ožigosane bodisi pomilovane s strani socialnega okolja (Grassi & Travado, 2008).

### **Bolniki doživljajo stiske na številnih področjih življenja**

Življenje z rakom je pomembno povezano s strahom pred ponovitvijo bolezni. S strahom različne intenzitete se sooča 39–97 % bolnikov, 15 % bolnikov pa intenziteto opisuje kot zelo visoko (Simard, et al., 2013). Strah pred ponovitvijo se okrepi ob kontrolnih pregledih – še posebej stresna je prva kontrola – in ob kakršnikoli spremembi v telesni zaznavi. Strah se lahko pomembno stopnjuje tudi pri pojavu novih primerov bolezni ali smrti v bolnikovem socialnem okolju in pri oblikovanju načrtov za prihodnost (Johnson Vickberg, 2001).

Zdravljenje maligne bolezni nemalokrat vodi v drugačno doživljanje lastnega telesa, kar lahko predstavlja velik vir stisk pri bolnikih. Ena takih večjih sprememb je izguba las, ki naredi bolnega »vidno navzven« ne samo drugim ljudem, tudi bolniku samemu, ob vsakem pogledu v ogledalu ali odsevu v oknu. Pri spremenjeni telesni samopodobi pa ne gre le za drugačen zunanji videz, pač pa tudi za funkcioniranje in doživljanje lastnega telesa. Pri bolnicah z rakom dojke tako, na primer, na zaznavo lastnega telesa vplivajo tako kirurški poseg kot posledice sistemskega zdravljenja (Paterson, et al., 2016).

Bolniki z rakom se pogosteje znajdejo v duševni stiski, če se soočajo z utrudljivostjo, zmanjšano zmožnostjo funkcioniranja, menopavznimi težavami, kot so vročinski oblivi in posledična nespečnost, kognitivnimi motnjami, povečano telesno težo in težavami na področju spolnosti (Škufca Smrdel, 2007). V klinični praksi se pogosto izkaže, da bolniki z obvladovanjem neželenih učinkov zdravljenja pridobijo občutek ponovnega nadzora nad situacijo in tako se tudi njihova stiska zmanjša.

Pomembno področje so tudi socialni odnosi; predstavljajo lahko pomemben vir podpore ali stiske. Zdravstveni delavci pogosto spregledamo, da so tudi svojci v stiski, da so t. i. »bolniki drugega reda« (Holland & Lewis, 2001). Kljub prepričanju da se večina bolnikov po raku razveže, raziskave temu ne pritrjujejo. Spremembe v odnosih so v veliki meri pogojene s kvaliteto odnosa pred boleznijo (Carlsen, et al., 2007). V klinični praksi bolniki povedo, da se podobno dogaja tudi v širših socialnih odnosih, ki so sicer s študijami manj raziskani – nekateri ne zdržijo bremena bolezni, pogosto pa na pot vstopajo novi ljudje, novi odnosi.

Pomemben vir stiske pri bolnikih lahko predstavlja tudi rehabilitacija po zaključenem zdravljenju raka, tako telesna, kot psihosocialna in poklicna. To obdobje lahko močno opredeljujejo pričakovanja bolnikov in njihovih svojcev, da je »vse končano«, da bo njihovo življenje ponovno nemoteno potekalo »po starem«. Z zaključenim aktivnim zdravljenjem se proces spoprijemanja z rakom in neželenih posledicami zdravljenja ne konča. V klinični praksi je velikokrat opaziti preokupiranost bolnikov z nadaljnjim novim, zdravim načinom življenja, ki bi prispeval k zmanjšani možnosti ponovitve bolezni. Vračanje na delo je pogosto zaznamovano s strahom, v kolikšni meri bodo bolniki zmogli dosegati zahtevano in pričakovano delovno učinkovitost, kako bo stres vplival na bolezen, pogosto se počutijo odrinjene, ob skrajšanem delovniku se bistveno poslabša finančna situacija. Ob ev. izgubi zaposlitve ali brezposelnosti pa bolniki položaj (velikokrat neuspešnega) iskanja službe doživljajo kot popolnoma neperspektivnega (Škufca Smrdel, 2007).

## **Psihoonkološka obravnava bolnikov z rakom**

Psihoonkologija oz. psihosocialna onkologija se ukvarja s psihosocialnimi, vedenjskimi, duhovnimi in eksistencialnimi dimenzijami na poti zdravljenja bolnikov z rakom ter njihovih bližnjih. Omenjeno področje se je pričelo razvijati po letu 1970, ko je z napredkom medicinske znanosti poleg vprašanja »ali bo preživel« v ospredje stopalo

vprašanje »kako bo živel« – vprašanje kakovosti življenja (Holland, et al., 2015). V številnih kliničnih študijah so kasneje dokazali, da psihoterapevtske intervencije pomembno zmanjšujejo duševno stisko bolnikov, prispevajo k višji kvaliteti življenja ter pomagajo pri obvladovanju simptomov, kot so bolečina, utrudljivost, nespečnost. Pri tem je najpogosteje uporabljena in najbolj raziskana terapevtska modaliteta kognitivno vedenjske terapije (Cobenau & David, 2018). V primeru globljih stisk je poleg psihoterapevtskih intervencij indicirana tudi psihofarmakoterapija oz. psihiatrična obravnava (NCCN, 2014).

Oddelek za psihoonkologijo deluje na Onkološkem inštitutu že od leta 1984, na njem je na voljo psihoonkološka obravnava v okviru kliničnopsihološke dejavnosti, v katero se vključujejo tako ambulantni kot hospitalizirani bolniki, po potrebi pa tudi njihovi svojci. Večji del obravnave poteka individualno, v obdobjih po zaključenem zdravljenju pa ima pomembno mesto tudi skupinska obravnava. Velik del obravnave poteka po principih kognitivno vedenjske psihoterapije (Škufca Smrdel & Rojec, 2018).

V psihiatrično obravnavo se bolniki vključujejo v lokalnih zdravstvenih institucijah; v nujnih primerih pa v urgentnih psihiatričnih ambulantah, ki delujejo v vseh psihiatričnih bolnišnicah v Sloveniji. Pomoč (prvi pogovor s psihiatrom in po potrebi uvedba terapije) lahko poiščejo brez naročanja ter brez napotnice.

### **Vloga medicinske sestre pri obravnavi bolnikov v duševni stiski**

Skrb za psihosocialne potrebe bolnikov z rakom je skrb vseh zdravstvenih delavcev. Najpomembnejši elementi skrbi so empatičen odnos, dobra komunikacija, ustrezno informiranje in osnovna čustvena podpora (Hutchinson, et al., 2006). Bolnikom v globljih stiskah pa je potrebno zagotoviti specializirano psihoonkološko obravnavo.

Študije so pokazale, da zdravstveni delavci podcenjujejo duševno stisko pri bolnikih, oz. pričakujejo, da bo bolnik o njej sam spregovoril (Paterson, et al., 2016). Če stiska ni prepoznana, bolnik ni napoten in ni deležen ustrezne obravnave. Zato se v svetu razvijajo programi presejanja duševne stiske z različnimi vprašalniki. Najpogosteje je v uporabi instrument »Duševna stiska kot 6. vitalni znak«, kjer bolniki lastno doživljanje stiske ocenjujejo na 10-stopenjski lestvici (Cancer Journey Action Group, Canadian Partnership Against Cancer, 2009). Presejanje kot del celostne obravnave bo v prihodnjem obdobju v naš prostor skušal prinesiti pilotni projekt znotraj Državnega programa obvladovanja raka s področja rehabilitacije. V programih presejanja duševne stiske ima ključno vlogo medicinska sestra.

Medicinska sestra ima pomembno vlogo tudi v postopkih obravnave na Oddelku za psihoonkologijo. Za kliničnopsihološko obravnavo bolnik potrebuje napotnico družinskega zdravnika ali konziliarno napotnico lečečega onkologa. V postopku naročanja medicinska sestra opravi tudi pogovor z bolnikom. Pri tistih, kjer se v strukturiranem razgovoru in ob uporabi psihodiagnostičnih presejalnih vprašalnikov pokaže, da gre lahko za globljo duševno motnjo in / ali so suicidalno ogroženi ter

ocenjujemo, da potrebujejo takojšnjo obravnavo pri psihiatru, poleg vključitve v kliničnopsihološko obravnavo, bolnike usmeri tudi v psihiatrično obravnavo ter jim po potrebi pomaga najti ustrezne kontakte. Bolnikom tudi sledi, največkrat s pomočjo telefonskega pogovora.

Ker so bolniki z rakom med zdravljenjem v ranljivem obdobju, v ambulantni skušamo datume obravnav prilagoditi zdravljenju v naši inštituciji – predvsem smo pozorni na bolnike, ki prihajajo od daleč. Prav tako smo pozorni na bolnike, ki so na mejnikih zdravljenja – pred začetkom zdravljenja, bolnike s težavami v odločanju glede zdravljenja, krizne situacije ob progresu bolezni, ob prehodu v paliativno obravnavo, drugih kriznih situacijah pri bolniku ali v njegovi družini. Vse te podatke pridobi medicinska sestra (če niso navedene že na napotnici).

Medicinska sestra predstavlja pomembno vez s hospitalnimi oddelki v primeru napotitve in obravnave hospitaliziranih bolnikov. Z osebjem na oddelku skoordiniira vse potrebno za vzpostavitev same obravnave (npr. nepokretnost bolnika, v primerih izolacije, usklajevanje termina obravnave z ostalimi pregledi).

Medicinska sestra sodeluje tudi v kliničnem delu z bolniki, predvsem v skupinski obravnavi po kognitivno vedenjski terapiji z zdravstvenovzgojnimi vsebinami, samostojno pa izvaja tudi nekatere vedenjske in kognitivne tehnike.

## **DISKUSIJA**

Celostna obravnava bolnika z rakom je v prvi vrsti usmerjena v zdravljenje onkološke bolezni. Ker pa bolniki prihajajo iz različnih sociokulturnih, družinskih in zasebnih okolij, prav tako pa bolezen in njeno zdravljenje močno posežeta na številna področja življenja, je to osnova za celostno obravnavo ter vključevanje različnih zdravstvenih delavcev vanjo.

Duševno blagostanje ni pomembno zgolj za kakovost življenja bolnika; globlja duševna stiska namreč lahko močno poslabša bolnikovo zmožnost sodelovanja pri zdravljenju in s tem uspešnosti zdravljenja (Hutchinson, et al., 2006). Prepoznavanje bolnikov, ki doživljajo globljo stisko, je predpogoj za napotitev v ustrezno obliko pomoči, zato se v svetu vedno bolj uveljavljajo programi presejanja duševne stiske (Cancer Journey Action Group, Canadian Partnership Against Cancer, 2009), ki gredo z roko v roki z vzpostavljanjem ustrezne mreže specialistične pomoči. Seveda pa je to mogoče izvesti v zdravstvenem okolju, ki podpira opolnomočene zdravstvene delavce, med katerimi so pomemben del tima medicinske sestre s potrebnimi znanji in veščinami komunikacije ter nudenjem čustvene podpore bolniku. Izziv vseh, posameznikov, delovnih organizacij in celotne družbe, je zagotoviti pogoje za zdravo življenje, ustrezne delovne pogoje, dobro organizacijsko klimo in dobre odnose ter permanentno izobraževanje (Slak, 2016).

Tako kot je zaradi velikega števila bolnikov in slabo vzpostavljene kliničnopsihološke in psihiatrične mreže pomoči dostopnost obravnave omejena, je velikokrat tudi v odnosu medicinska sestra–bolnik ob preobremenjenosti z delom velika ovira pri vzpostavljanju kvalitetnega odnosa z bolnikom časa, ki ga ima medicinska sestra na voljo. Lahko se zgodi, da je ob skrbi za zadovoljevanje bolnikovih fizičnih potreb manj časa in prostora tudi za njegove obremenjujoče čustvene vsebine. Zato je pomembno, da je skrb za psihosocialne potrebe bolnika sestavni del vsakega odnosa zdravstveni delavec–bolnik.

## ZAKLJUČEK

Rak navadno nenadno in nepričakovano poseže v življenje posameznika, v različnih življenjskih obdobjih in situacijah. Ob spoprijemanju z diagnozo ter napornim in dolgotrajnim zdravljenjem lahko kadarkoli doživljajo tudi globljo stisko, ki vpliva ne le na kvaliteto življenja temveč lahko pomembno znižuje tudi zmožnost bolnika za sodelovanje pri zdravljenju. Zato je pomembno, da zdravstveni delavci, ki vstopamo v odnos z bolnikom, pri njem prepoznamo tudi znake duševne stiske, saj je ta le tako lahko ustrezno napoten v programe pomoči. Komunikacijske veščine in empatičen odnos podpirajo tudi medicinske sestre pri tej pomembni vlogi, ki jo imajo pri bolniku.

## LITERATURA

- Cancer Journey Action Group, Canadian Partnership Against Cancer, 2009. *Guide to implementing screening for distress, the 6th vital sign: Background, recommendations, and implementation*. Canadian partnership against cancer, pp. 1–43.
- Carlsen, K., Dalton, S.O., Frederiksen, K., Diderichsen, F. & Johansen, C., 2007. Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *European Journal of Cancer*, 43(14), pp. 2093–2099.
- Cobeanu, O. & David, D., 2018. Alleviation of Side Effects and Distress in Breast Cancer Patients by Cognitive-Behavioral Interventions: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(4), pp. 335.
- Gaitanidis, A., Alevizakos, M., Pitiakoudis, M. & Wiggis, D., 2018. Trends in incidence and associated risk factors of suicide mortality among breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27, pp. 1450–1456.
- Grassi, L. & Travado, L., 2008. The role of psycho-social oncology in cancer care. In: M. P. Coleman, et al., eds. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, pp. 209–229.
- Henson, K. E., Brock, R., Charnock, J., Wickramasinghe, B., Will, O. & Pitman, A., 2019. Risk of Suicide After Cancer Diagnosis in England. *JAMA Psychiatry*, 76(1), pp. 51.
- Holland, J.C. & Lewis, S., 2001. The human side of cancer: living with hope, coping with uncertainty. *Quill*, pp. 344.
- Holland, J. C. & Alici, Y., 2010. Management of distress in cancer patients. *The Journal of Supportive Oncology*, 8(1), pp. 4–12.

- Holland, J. C. & Weiss Wiesel, T., 2015. History of Psycho-Oncology. In: J.C. Holland, et. al., eds. *Psycho-Oncology*. Oxford University Press, pp. 26–36.
- Hutchison, S. D., Steginga, S.K. & Dunn, J., 2006. The tiered model of psychosocial intervention in cancer: a community based approach. *Psychooncology*, 15(6), pp. 541–546.
- Johnson Vickberg, S.M., 2001. Fears about breast cancer recurrence. *Cancer Practice*, 9(5), pp. 237–243.
- Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., et al., 2014. Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), pp. 3540–3546.
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN), 2014. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Distress Management*, pp. 1–66. Available at: [https://www.nccn.org/store/login/login.aspx?ReturnURL=https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/distress.pdf](https://www.nccn.org/store/login/login.aspx?ReturnURL=https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf) [28. 3. 2019].
- Paterson, C. L., Lengacher, C. A., Donovan, K. A., Kip, K. E. & Toftagen, C. S., 2016. Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: a Systematic Review. *Cancer Nursing*, 39(1), pp. 39–58.
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., et al., 2013. Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), pp. 300–22.
- Slak, J., 2016. Viri podpore za osebe pri delu z bolniki in svojci v paliativni oskrbi. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj. Golniški simpozij, Golnik 27. oktober 2016*. Golnik:Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, pp. 43.
- Škufca Smrdel, A. C., 2007. Psihosocialne razsežnosti rakave bolezni ter kakovost življenja pri bolnikih z rakom. In: *Rakave bolezni v Sloveniji*. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, 76 (12), pp. 827–831.
- Škufca Smrdel, A. C. & Rojec, M., 2018. Psihoonkološka obravnava bolnika z rakom. *Onkologija*, 22(1), pp. 48–50.

# ŽIVLJENJE PO PREBOLELEM RAKU V OTROŠTVU IN CELOSTNA OBRAVNAVA

## LIFE IN CHILDHOOD CANCER SURVIVORS AND INTEGRATED CARE

Doc. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med., specialist radioterapije z onkologijo

---

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za radioterapijo

lzaletel@onko-i.si

### IZVLEČEK

Preživetje otrok z rakom se je v zadnjih desetletjih izboljšalo, danes preživi približno 80 % otrok. Posledice zdravljenja raka v otroštvu pa so zelo pogoste in po končanem zdravljenju z leti naraščajo. Eno ali več somatskih poznih posledic, kot so npr. okvara žlez z notranjim izločanjem, okvara srca, pljuč, ledvic, ima približno dve tretjini bolnikov, ki so raka preživel v otroštvu. Pri več kot polovici je prisoten čustven primanjkljaj, za drugo maligno neoplazmo pa so 3–6 krat bolj ogroženi od svojih vrstnikov. Te pozne posledice rezultirajo v slabši kakovosti življenja ter zaradi večje umrljivosti tudi v krajši življenjski dobi. S sledenjem jih odkrijemo čim prej in zdravimo že v obdobju, ko bolniku ne povzročajo klinično pomembnih težav. Pomembno je tudi čimprejšnje odkrivanje in preprečevanje drugih malignih neoplazem. Velik pomen pa ima tudi osveščanje mladih o zdravem načinu življenja. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana imamo ambulanto za sledenje poznih posledic že dobrih trideset let in nudimo obravnavo vsem bolnikom, ki so se v Sloveniji zdravili zaradi raka v otroštvu. V okviru Fundacije Mali vitez pa jim zagotavljamo tudi psihosocialno rehabilitacijo. Dolgoročni cilj pa mora biti nudenje celostne rehabilitacije vsem onkološkim bolnikom.

**Gljučne besede:** pozne posledice, sledenje, celostna obravnava

### ABSTRACT

In the past decades, survival of children with cancer has improved and today approximately 80 % of them survive. Late sequelae of childhood cancer treatment are very frequent and they increase with years of follow-up. About two-thirds of childhood cancer survivors have at least one somatic late sequelae, e.g. failure of the endocrine glands, damage of the heart, lungs, and kidneys. Emotional deficit is present in more than half of survivors. They are at 3–6 times higher risk for second malignant neoplasms than their peers. These late sequelae result in a worse quality of life and because of the increased mortality also in a shorter lifetime. Regular lifelong follow-up of the late effects enable us to discover them as soon as possible and treat them in the period when the patient does not have clinically important health problems. Early detection and prevention of second malignant neoplasms is of great importance as



well, as is the awareness of the healthy lifestyle. At the Institute of Oncology, there has been a follow-up clinic for over thirty years. We offer lifelong follow-up to all patients who were treated for cancer in childhood in Slovenia. In the context of the Foundation of the Little knight, we provide them psychosocial rehabilitation as well. The long-term aim of our health system should be to offer comprehensive rehabilitation to all cancer patients.

**Key words:** late sequelae, follow-up, integrated care

## UVOD

V Sloveniji vsako leto, v starosti do 18 let, zboli približno 70 otrok. Preživetje se je z razvojem zdravljenja v zadnjih desetletjih izboljšalo in danes preživi približno 80 % otrok. Prof. Jerebova pravi:» Ozdravljenje samo ni več dovolj, pomembna je tudi kakovost življenja, ki je še pred ozdravljenim posameznikom«. Mladi, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu, so namreč ogroženi za nastanek poznih posledic zdravljenja. To so tisti neželeni učinki zdravljenja maligne bolezni, ki se pojavijo nekaj mesecev ali več let po končanem zdravljenju. Zdravljenje (operacija, obsevanje (v nadaljevanju RT), kemoterapija (v nadaljevanju KT)) namreč ne deluje le na tumorske celice, ampak poškoduje tudi normalne celice, zato lahko pride do okvare različnih tkiv in organov, npr. žlez z notranjim izločanjem, srca, ledvic, očesa, notranjega ušesa, živčevja, mišic in kosti, pljuč, sečnega mehurja, prebavil, hematopoetskega sistema. Pogoste so tudi funkcionalne motnje na področju inteligence in čustvovanja. Ena od najbolj neželenih poznih posledic pa so druge maligne novotvorbe. Posledice zdravljenja so pri otroku večje, ker še raste, tveganje za posledice pa z leti narašča. Sledenje poznih posledic je pomembno, ker se je preživetje otrok z malignimi obolenji v zadnjih dveh desetletjih povečalo. Danes je med 1000 ljudmi v starostnem obdobju 15 do 45 let vsaj eden tak, ki je imel v otroštvu raka (Olsen, et al., 2009).

## Najpogostejše telesne pozne posledice

### *Okvara žlez z notranjim izločanjem*

Žleze z notranjim izločanjem so za kvarno delovanje onkološkega zdravljenja občutljive, zato so po zdravljenju raka pogosto okvarjene.

- *Okvaro spolnih žlez* (primarni hipogonadizem) povzročajo citostatiki, RT in kirurgija (orhiektomija, ovariectomija). Za kvarno delovanje so najbolj občutljivi *testisi*, v prvi vrsti spermatogoniji, odgovorni za spermiogenezo. Do okvare letih lahko pride že po majhnih odmerkih RT (100 cGy), pa tudi po kemoterapiji z alkilirajočimi agensi. Za okvaro Leydigovih celic, ki so odgovorne za tvorbo spolnih hormonov, so potrebni večji odmerki RT (>1000 cGy), do disfunkcije teh celic pa lahko pride tudi zaradi kemoterapije z alkilirajočimi agensi. Jajčni folikel je mesto tvorbe spolnih hormonov in sproščanja spolnih celic (jajčec). Tako sta tvorba ženskih spolnih hormonov in reproduktivno/ovulatorna

funkcija koordinirani in medsebojno tesno povezani, za razliko od moških, pri katerih sta endokrini in reprodukativna funkcija ločeni. *Jajčniki* so za toksične vplive onkološke terapije manj občutljivi kot testisi (spermiogeneza). Poškoduje jih lahko zdravljenje z RT (velikostnega reda 1000 cGy) in kemoterapija z alkilirajočimi agensi. Okvara jajčnikov lahko privede do prezgodnje menopavze. Okvara testisov (spermiogeneza) in jajčnikov se lahko do določene mere popravi v nekaj mesecih ali celo letih po zdravljenju z gonadotoksičnimi agensi, verjetnost okvare Leydigovih celic pa, podobno kot velja za ostale pozne somatske posledice, po zdravljenju z leti narašča (Zadavec, et al., 2004). Okvara spolnih žlez lahko privede do neplodnosti, prezgodnje menopavze ali težav zaradi zmanjšane izločanja spolnih hormonov.

- *Okvara ščitnice* se najpogosteje kaže v obliki zmanjšane delovanja žleze (primarna hipotiroza). Je posledica zdravljenja z RT (po RT vratu, zgornjega medpljučja) ali kirurgije (tiroidektomija). Po RT je tudi večja možnost nastanka nodozne golše, avtoimunskih obolenj ščitnice in sekundarnega raka ščitnice (Čačlar, et al., 2014).
- *Okvara hipotalamusa in hipofize* (hiposomatotropizem, sekundarni/terciarni hipogonadizem, sekundarna/terciarna hipotiroza, sekundarni/terciarni hipokorticism, panhipopituizarizem) je posledica poškodbe teh žlez zaradi samega tumorja ali operativnega posega in zaradi RT. Po RT so najpogosteje okvarjeni nevrosekretorni nevroni hipotalamusa, ki izločajo somatotropin. Z višanjem odmerka RT nad 30 Gy pa lahko pride tudi do pojava sekundarne/terciarne hipotiroze, hipogonadizma in/ali hipokortizma. Verjetnost nastanka teh okvar se po odmerku nad 50 Gy hitro veča (Sklar, 1997).

Zdravljenje raka v otroštvu lahko povzroči tudi zmanjšano rast otroka zaradi zmanjšane izločanja ravnega hormona, spolnih hormonov in ščitničnih hormonov, zaradi pojava prezgodnje pubertete po RT glave z nizkimi odmerki velikostnega reda 1800–2400 cGy ali zaradi okvare ravnega hrustanca z RT (odmerek velikosti >1000–2000 cGy) (Knijnenburg, et al., 2013).

#### *Okvara srca*

Mnoga **protirakava zdravila**, tako citostatiki kot biološka zdravila, lahko povzročijo okvaro srca. Najpogosteje gre za aritmije, zaporo ali spazem koronarnega žilja ter poškodbo miokarda s posledično dilatativno kardiomiopatijo. Najpogostejši vzrok komplikacij na srcu so antraciklini. Imajo namreč ključno vlogo pri zdravljenju otroškega raka. Pozna okvara je posledica izgube miofibril in poškodbe miocitov v srčni mišici preko zapletenega mehanizma delovanja. To lahko, v obdobju enega leta ali več let oz. desetletij po zdravljenju, privede do asimptomatske sistolične in/ali diastolične disfunkcije levega prekata ter do posledične kongestivne kardiomiopatije in kongestivnega popuščanja srca. Stopnja okvare srčne mišice je odvisna od celokupnega odmerka antraciklinov (Velenšek, et al., 2008). Alkilirajoča agensa Ciklofosamid

in Ifosfamid lahko v višjih odmerkih povzročata okvaro srca. Običajno povzročita prehodno, reverzibilno, akutno/subakutno kongestivno srčno popuščanje (Saurabh, 2013).

*Ionizirajoče sevanje* povzroči okvaro srca zaradi poškodbe endotelijskih celic kapilar s posledično mikroangiopatijo, tvorbo mikrotrombov, zaporo žilja, ishemijo in fibrozo. Lahko se pojavi kardiomiopatija in kongestivna srčna odpoved zaradi napredujoče fibroze mišic, lahko pa pride tudi do okvare perikarda (akutni perikarditis, perikardialni izliv, restriktivni perikarditis), boleznih srčnih zaklopk, okvare prevodnega sistema srca in koronarne arterijske bolezni. Srce je v obsevalnem polju pri RT medpljučja, katerega so deležni predvsem bolniki z malignimi limfomi. Stopnja okvare srca zaradi ionizirajočega sevanja je odvisna od celokupnega odmerka ionizirajočega sevanja, volumna srca, ki je v obsevalnem polju, sočasnega zdravljenja z drugimi kardiotoksičnimi zdravili (Haddy, et al., 2016).

#### *Okvara ledvic*

Citostatiki (Cisplatin, Karboplatin, Ifosfamid) lahko povzročijo okvaro glomerula, proksimalnega ali distalnega tubula. RT z odmerkom reda velikosti 2000 cGy pa lahko povzroči pozni obsevalni nefritis, ki se kaže s proteinurijo, zmanjšano glomerulno filtracijo, arterijsko hipertenzijo, stenozo ledvične arterije ...). Ledvična funkcija se lahko poslabša tudi po odstranitvi ledvice (npr. zaradi nefroblastoma) (Jones, et al., 2008).

#### *Okvara pljuč*

Nekateri citostatiki (Bleomicin, preparati Nitrozouree (CCNU, BCNU), Ciklofosfamid, Busulfan, Metotreksat) in RT v odvisnosti od velikosti odmerka ionizirajočega sevanja in deleža obsevanega pljučnega parenhima lahko povzročijo pljučno fibrozo. Posledica tega je zmanjšan volumen pljuč in zmanjšana difuzijska kapaciteta za ogljikov monoksid (Terčelj, et al., 2014).

#### *Okvara jeter*

Določene vrste citostatikov (npr. MTX, 6-Tioguanin) in ionizirajoče sevanje v odvisnosti od odmerka lahko povzročijo okvaro jeter. Drugi dejavniki tveganja za okvaro jeter pri onkoloških bolnikih so posttransfuzijski virusni hepatitis, GVHD (graft versus host disease) po transplantaciji kostnega mozga in venookluzivna bolezen jeter (Bonnesen, et al., 2018).

#### *Nevrološke okvare*

So lahko posledica samega tumorja (lokalizacija v možganih, hrbtenjači, ob poteku živcev), operativnega posega, RT v obliki žariščnih nevroloških izpadov (hemisimptomatika, pareza živcev, vrtoglavica ...), epilepsije, periferne polinevropatije, psihoorganskega sindroma ... (Neil, et al., 2015).

#### *Okvara mišičnoskeletnega sistema*

Zdravljenje z RT povzroči atrofijo in fibrozo mišic in mehkih tkiv ter degenerativne

spremembe v sklepih, ki so ev. v RT polju, v otroštvu pa RT povzroči zaostanek v rasti tistih mišic in kosti, ki so v obsevalnem polju, ter posledično asimetričen razvoj telesa in degenerativne spremembe na sklepih. Slednje lahko poslabšajo tudi operativni posegi na kosteh (amputacija), sklepih (vstavitev endoprotez) ali notranjih organih (npr. nefrektomija). Največkrat je prizadeta hrbtenica in ekstremitete (Chowdhury, et al., 2013; Neil, et al., 2015).

#### *Okvara vida, sluha*

Okvaro očesa in s tem vida lahko povzroči tumor v tem predelu, operativni poseg (enukleacija očesa) ali RT glave (pojav katarakte, okvara kiazme, optičnega živca). Okvaro notranjega ušesa in s tem sluha povzroči predvsem kemoterapija s Cisplatinom, lahko tudi RT tega predela (Brinkman, et al., 2015; Neil, et al., 2015).

#### *Okvara zobovja*

Predvsem RT čeljustnic, v manjši meri pa tudi citostatiki, lahko povzročijo okvaro zob in obzobnih tkiv. RT namreč povzroči okvaro zobnih korenin, nepopolno kalcifikacijo zob, večjo nagnjenost k zobni gnilobi, pri otrocih pa je razvoj zob upočasnen ali ustavljen. Če so v obsevalnem polju tudi žleze slinavke, lahko pride do zmanjšanega izločanja sline, ki postane gosta in lepljiva; spodbujen je tudi razvoj kariesa (Chowdhury, et al., 2013).

#### *Druge okvare*

Bolnice, ki so imele v sklopu zdravljenja raka RT medenice ali kakršen koli operativni poseg v medenični votlini, imajo lahko motnje v delovanju notranjih rodil. Do motenj v delovanju sečnega mehurja lahko pride zaradi fibroze organa po RT male medenice ali zaradi toksičnega delovanja nekaterih citostatikov (npr. Ciklofosamid) ali zaradi operativnega posega (cistektomija, operativni posegi v mali medenici). Po operativnem posegu na črevesju in/ali po RT trebuha (ki vključuje tudi črevo), lahko pride do motenj v delovanju črevesja, predvsem v obliki pasažnih motenj (zaprtje, ileus ...). Osteoporoza je pri bolnikih z rakom najpogosteje posledica hipogonadizma ali zdravljenja s kortikosteroidi. Najpogostejši zapleti osteoporoze so zlomi hrbtenice ali kolka. Prekomerna utrujenost (fatigue) bolnika je med samim zdravljenjem raka prisotna pri večini bolnikov, lahko pa je prisotna tudi po več mesecih ali celo letih po končanem zdravljenju in nekatere bolnike resno ovira v vsakdanjih dejavnostih. Vzroki utrujenosti so večplastni: operativni poseg, kemoterapija, zdravljenje z biološkimi zdravili, hormonsko zdravljenje in obsevalno zdravljenje. Dodatno lahko utrujenost poslabšajo tudi slabokrvnost, bolečina, slabša prehranjenost, depresija in čustvene motnje ter druge pridružene bolezni (bolezni srca, pljuč, sladkorna bolezen ...) (Chowdhury, et al., 2013).

#### *Psihične motnje*

Psihične motnje so pri bolnikih, ki se zdravijo za rakom, pogoste. Najpogostejše so emocionalne motnje, ki so posledica doživljanja diagnoze rak in vseh težav, ki jih prinaša zdravljenje, tako telesnih kot psihičnih. Psihoorganske spremembe (motnje

vizualno-motorične koordinacije, spomina, koncentracije, pozornosti, fleksibilnosti razmišljanja, nestabilnost čustev) so posledica anatomskih sprememb možganov zaradi same bolezni in/ali terapije (operativni poseg, RT možganov). Po zdravljenju lahko pride pri bolniku tudi do mentalnega upada. To je upad mentalne zmožnosti prek tistega, kar je posledica starosti in je posledica organske poškodbe možganov po poškodbi možganovine zaradi tumorja, operativnega posega, RT in KT. Pogosto se pri bolniku pojavi tudi depresija (Dumas, et al., 2016).

### *Druge maligne novotvorbe*

Ena izmed najresnejših neželenih poznih posledic po zdravljenju raka v otroštvu je razvoj drugih malignih novotvorb (v nadaljevanju DMN). DMN je nov rak, ki se pojavi pri posamezniku več mesecev ali let po zdravljenju prvega raka. Rezultati analize največjih kohort bolnikov, zdravljenjih zaradi raka v otroštvu, poročajo, da je tveganje za DMN 3- do 6-krat višje od pričakovanega v splošni populaciji (Neglia, et al., 2001; Friedman, et al., 2010). DMN je vodilni vzrok pozne umrljivosti, če izvajamo recidiv/progres primarnega tumorja (Armstrong, et al., 2009). Glede na klinične in histološke značilnosti razvrščamo DMN v 2 ločeni skupini:

1. z zdravljenjem povzročena mielodisplazija/akutna mieloična levkemija (t-MDS / AML), za kateri je značilna kratka latentna doba (običajno nekaj let) do vznika in vzročna povezanost z alkilirajočimi agensi in zaviralcem topoizomerase II.
2. solidni tumorji pa so vzročno močno povezani z RT, latentna doba pa običajno presega 10 let.

RT je poglavitni povzročitelj drugih rakov. Običajno povzroča vznik solidnih tumorjev, najpogosteje v obsevanem področju. Tveganje za nastanek tovrstnih tumorjev narašča z večanjem doze sevanja in z daljšanjem časa sledenja. Najpogostejši DMN, ki so povezani s sevanjem, so rak dojke, rak ščitnice, črevesja, možganski tumorji, sarkomi in bazalnocelični karcinom kože (Olsen, et al., 2009).

## **Ambulanta za sledenje poznih posledic zdravljenja**

Leta 1986 je prof. dr. Berta Jereb na Onkološkem inštitutu Ljubljana začela s sledenjem poznih posledic pri mladih ljudeh, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka (Jereb, 2000). Spremljamo mladostnike, ki so se zdravili zaradi raka v otroški dobi (0–18 let) in so ozdravljeni. K nam pridejo, ko dopolnijo 18 let starosti in so od konca zdravljenja minila najmanj tri leta. V ambulanto za pozne posledice tako na redne enoletne ali polletne kontrolne preglede hodi približno 1000 bolnikov. Pri vsakem mladostniku, ki pride k nam, vzamemo anamnezo o njegovem zdravstvenem stanju, s poudarkom na delovanju organa, ki je lahko okvarjen po zdravljenju raka v otroški dobi. Opravimo klinični pregled. Za nadaljnje preiskave se pri posamezniku odločimo glede na vrsto malignega obolenja, način zdravljenja in morebitne vzporedne bolezni. Naredimo ustrezen klinični pregled organa, ki je lahko okvarjen, laboratorijske preiskave in po potrebi še

slikovne in funkcijske preiskave. Tako po potrebi opravimo endokrinološko testiranje, testiranje delovanja srca, pregled delovanja ledvic, pregled delovanje pljuč, nevrološki pregled, okulistični pregled, pregled sluha, določene slikovne preiskave (UZ, CT, MR ... ), pregled pri ortopedu, stomatologu, ginekologu, psihološki pregled. V odvisnosti od prejetega zdravljenja bolnike napotimo na preiskave za zgodnje odkrivanje DMN. Tako npr. mladostnice, ki so imele RT medpljučja ali pazduh, po dopolnjenem 25. letu starosti napotimo na slikovne preiskave (mamografija ali MRI), po obsevanju vratu opravimo UZ vratu, po obsevanju trebuha pa bolnika napotimo na kolonoskopijo (po dopolnjenem 35. letu starosti) in UZ trebuha. Priporočamo tudi samopregledovanje (dojke, koža, testisi ...) in zdrav način življenja (Jereb, 2000).

## **Pogostnost poznih posledic pri naših preiskovancih**

Leta 2013 smo ocenili pogostost somatskih posledic pri bolnikih, ki so se zdravili v Sloveniji v starosti pod 16 let, v obdobju med 1957 in 2004. Pri tistih, ki so preživeli vsaj 3 leta od končanega zdravljenja in so dopolnili 18 let, smo eno ali več somatskih posledic ugotovili pri 70 %, 4 % pa je zaradi somatskih posledic umrlo (Erman, et al., 2012). Od somatskih poznih posledic so pri mladostnikih, ki so preboleli raka v otroštvu, najpogostejše pozne posledice na žlezah z notranjim izločanjem, največkrat na gonadah (hipogonadizem) in ščitnici (hipotiroza) in okvare kardiovaskularnega sistema. Slednje so tudi najpogostejši vzrok pozne umrljivosti pri teh bolnikih, kar smo potrdili tudi z raziskavo na populaciji naših bolnikov. Analizirali smo namreč vzroke pozne umrljivosti pri mladih, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu v obdobju od 1962 do 2002. Od 1225 bolnikov, ki so preživeli več kot 5 let od diagnoze primarnega raka, je umrlo 179 bolnikov. Glavni razlog smrti je bila s 59 % primarna maligna bolezen, v 18 % sekundarni rak DMN, v 5 % okvara srca, v 3 % infekcije, v 12 % pa drugi vzroki, kot so nesreče, intoksikacije, poškodbe. Kumulativni rizik DMN v celi kohorti je bil 0,06 %, 5,1% oziroma 12,6 % 5 let, 15 let oziroma 25 let po postavitvi diagnoze prvega raka. Najpogostejše DMN so bile: tumorji osrednjega živčevja, karcinom ščitnice in akutna levkemija, najpogostejši primarni raki pa so bili akutna levkemija (28 %), tumor osrednjega živčevja (21 %) in limfomi (16 %) (Jazbec, et al., 2004). Do sedaj smo pri 189 bolnikih, ki so se zdravili v obdobju od 1961 do 2013 zaradi raka, ugotovljenega do vključno 18 leta starosti, ugotovili eno ali več DMN.

Motnje čustvovanja smo odkrili pri 83 % pregledanih bolnikov (Jereb, et al., 1994). Mladostniki z emocionalnimi motnjami so emocionalno nestabilni, notranje negotovi in težko navezujejo stike z okolico. Zato se v družbi težje uveljavijo. Vključevanje v družbo je še dodatno oteženo zaradi tega, ker se mladostnik ne sprejema. To je še posebno izraženo v primeru hib, ki so navzven opazne (enukleacija, amputacija uda). Psihološke motnje so pri naših mladostnikih zelo pogoste, zato smo pred dvajsetimi leti začeli s psihološko rehabilitacijo. Poteka v obliki skupinskih pogovorov desetih do dvanajstih mladostnikov ob navzočnosti psihologa in terapevtov enkrat mesečno v obdobju enega leta. Ob koncu srečanj gredo mladi iz skupine na rehabilitacijo v toplice. Dosedanji rezultati teh srečanj so zelo spodbudni v smislu boljše psihosocialne integracije teh mladih ljudi v družbo. Da jim lahko omogočimo tovrstno psihosocialno

rehabilitacijo, je bila leta 1996 ustanovljena Ustanova Mali vitez, fundacija za pomoč mladim, ozdravljenim od raka. Poleg nudenja skupinskih druženj omogoča delno kritje stroškov tehničnih pripomočkov (proteze, lasni sistemi ...), nudi štipendije in tako omogoča pridobitev izobrazbe primerne sposobnostim posameznika. Pomembna naloga fundacije pa je tudi osveščanje širše javnosti o raku pri otrocih in o poznih posledicah zdravljenja ter pospeševanje raziskav na področju poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu. Velik problem mladih, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu, je tudi problem pri iskanju zaposlitve, tako zaradi težav pri doseganju izobrazbe ob slabših kognitivnih zmožnostih in emocionalnem primanjkljaju kot tudi zaradi različnih telesnih hib. Za nudenje pomoči na tem področju smo se povezali s sodelavci na Fakulteti za socialno delo in z njimi sodelujemo v praksi.

Ker smo ugotovili veliko poznih posledic in njihovo rast z daljšo opazovalno dobo, smo se odločili za spremljanje poznih posledic tudi pri vseh tistih bivših bolnikih, ki so se zaradi raka zdravili v starosti 16 do 30 let, saj imajo pred seboj še dolgo pričakovano življenjsko dobo. Infrastrukturni program »Doživljenjsko spremljanje preživelih od raka v otroštvu in mladosti in translacijske raziskave«, ki ga financira Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije (ARRS), nam to omogoča.

## **DISKUSIJA**

Posledice zdravljenja raka v otroštvu so zelo pogoste in po končanem zdravljenju z leti naraščajo. Eno ali več somatskih poznih posledic ima približno dve tretjini ozdravljenih raka v otroštvu, pri več kot polovici je prisoten čustven primanjkljaj, za drugo maligno neoplazmo pa so 3–6 krat bolj ogroženi od svojih vrstnikov (Erman, et al., 2012; Jereb, et al., 1994; Neglia, et al., 2001). Te pozne posledice lahko rezultirajo v slabšem počutju in zmanjšani zmogljivosti, v kronični obolevnosti, neplodnosti, invalidnosti različnih stopenj, zmanjšani intelektualni sposobnosti ter zaradi večje umrljivosti tudi v krajši življenjski dobi. Vendar lahko tudi nezaceljene čustvene rane znatno prizadenejo kakovost življenja po bolezni in ovirajo vključevanje mladih v socialno skupnost zunaj ožje družine. Primanjkuje jim lahko samozavesti, nekateri so obremenjeni s slabšo samopodobo in se težje uveljavljajo v družbi. Zaradi čustvenega prikrajšanja ne zmorejo povsem izrabiti svojih intelektualnih sposobnosti, zato je lahko za marsikoga izmed njih učna in kasneje tudi poklicna uspešnost napornejša in kdaj tudi slabša od realnih pričakovanj (Jereb, et al., 1994).

Vse zgoraj naštetu lahko pomeni slabšo kakovost življenja mladih po zdravljenju raka v otroštvu. Zelo pomembno je, da tej ranljivi skupini bolnikov pomagamo. S sledenjem poznih posledic le-te odkrijemo čim prej in jih zdravimo že v obdobju, ko bolniku ne povzročajo klinično pomembnih težav. Pomembno je tudi čimprejšnje odkrivanje in preprečevanje DMN. Velik pomen pa ima tudi osveščanje mladih o zdravem načinu življenja. Dandanes ima le peščica mladih v Evropi ta privilegij, da so redno sledeni v ambulantah za sledenje poznih posledic. V Sloveniji imajo zaenkrat vsi mladi ta privilegij, vendar sledenje poznih posledic ni priznано kot redna zdravstvena dejavnost, zato tudi ni sistemsko zagotovljeno. Našim bolnikom po zdravljenju raka v otroštvu je v okviru Fundacije Mali vitez zagotovljena tudi psihosocialna rehabilitacija.

V sklopu Državnega programa obvladovanja raka poteka projekt Celostne rehabilitacije, katerega dolgoročni namen je, da bi vsem onkološkim bolnikom zagotovili rehabilitacijo od začetka zdravljenja do konca življenja. Le na tak način lahko izboljšamo kakovost in ne le dolžino življenja teh bolnikov. Ta projekt pa bo zahteval angažiranost zdravstvenih delavcev na vseh nivojih zdravstvenega varstva.

## ZAKLJUČEK

Verjetnost nastanka poznih posledic narašča z opazovano dobo po zaključenem zdravljenju primarnega raka. Skrbno sledenje poznih posledic pri bolnikih po zdravljenju raka v otroštvu je zelo pomembno, saj je pričakovana življenjska doba bolnikov dolga. Pomembno je pozne posledice odkriti čim prej in jih začeti zdraviti že v obdobju, ko bolniku še ne povzročajo klinično pomembnih težav. Tako bolnikom po zdravljenju raka izboljšamo kakovost življenja.

## LITERATURA

Armstrong, G. T., Liu, Q., Yasui, Y., Neglia, J. P., Leisenring, W., Robison, L. L. & Mertens, A. C., 2009. Late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: a summary from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 27(14), pp. 2328–2338.

Bonnesen, T.G., Winther, J.F., Andersen, K.K., Asdahl, P.H., de Fine L.S., Gudmundsdottir, T., et.al., 2018. Liver diseases in Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS): A population-based cohort study of 32,839 one-year survivors. *International Journal of Cancer*, 142(4), pp. 702–708.

Brinkman, T. M., Bass, J. K., Li, Z., Ness, K. K., Gajjar, A., Pappo, A. S., et al., 2015. Treatment-induced hearing loss and adult social outcomes in survivors of childhood CNS and non-CNS solid tumors: Results from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Cancer*, 121(22), pp. 4053–4061.

Çağlar, A. A., Oğuz, A., Pınarlı, F. G., Karadeniz, C., Okur, A., Bideci, A., et al., 2014. Thyroid abnormalities in survivors of childhood cancer. *Journal of clinical research in pediatric endocrinology*, 6(3), pp. 144–151.

Chowdhury, T. & Levitt, G. A., 2013. Late Complications of Cancer in Childhood and Adolescence. *Oncology & Hematology Review*, 9(1), pp. 52–9.

Dumas, A., Berger, C., Auquier, P., Michel, G., Fresneau, B., Sètchéou Allodji, R., et al., 2016. Educational and occupational outcomes of childhood cancer survivors 30 years after diagnosis: a French cohort study. *British journal of cancer*, 114(9), pp. 1060–1068.

Erman, N., Todorovski, L. & Jereb, B., 2012. Late somatic sequelae after treatment of childhood cancer in Slovenia. *BMC Research Notes*, 5, pp. 254–263.

Friedman, D. L., Whitton, J., Leisenring, W., Mertens, A. C., Hammond, S., Stovall, M., et al., 2010. Subsequent neoplasms in 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 102(14), pp. 1083–1095.



Haddy, N., Diallo, S., El-Fayech, C., Schwartz, B., Pein, F. & Hawkins, M., 2016. Cardiac Diseases Following Childhood Cancer Treatment. *Circulation*, 133, pp. 31–38.

Jazbec, J., Ecimovic, P. & Jereb, B., 2004. Second neoplasms after treatment of childhood cancer in Slovenia. *Pediatric Blood & Cancer*, 42(7), pp. 574–81.

Jereb, B., 2000. Model for long-term follow-up of survivors of childhood cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 34(4), pp. 256–8.

Jereb, B., Korenjak, R., Kržišnik, C., Petrič-Grabnar, G., Zadavec Zaletel, L., Anžič, J., et al., 1994. Late sequelae in children treated for brain tumors and leukemia. *Acta oncologica*, 33 (1), pp. 59–64.

Jones, D. P., Spunt, S. L., Green, D., Springate, J. E. & Children's Oncology Group, 2008. Renal late effects in patients treated for cancer in childhood: a report from the Children's Oncology Group. *Pediatric blood & cancer*, 51(6), 724–731.

Knijnenburg, S. L., Raemaekers, S., Van den Berg, H., Van Dijk, I. W. E. M., Lieverst, J. A., Van der Pal, H. J., et al., 2013. Final height in survivors of childhood cancer compared with Height Standard Deviation Scores at diagnosis. *Annals of Oncology*, 24 (4), pp. 1119–1126.

Neglia, J. P., Frie Olsen, J. H., Möller, T., Anderson, H., Langmark, F., Sankila, R., Tryggvadob, L., et al., 2001. Second malignant neoplasms in five-year survivors of childhood cancer: childhood cancer survivor study. *Journal of the National Cancer Institute*, 93(8), pp.618–629.

Neil, E. C., Hanmantgad, S., & Khakoo, Y. , 2015. Neurological Complications of Pediatric Cancer. *Journal of child neurology*, 31(12), pp.1412–1420.

Olsen, J.H., Möller, T., Anderson, H., Langmark, F., Sankila, R., Tryggvadob, L., et al., 2009. Lifelong cancer incidence in 47,697 patients treated for childhood cancer in the Nordic countries. *Journal of the Nationall Cancer Institute*,101, pp. 806–813.

Saurabh, A., Jasmine, K. & Rohit, A., 2013. Chemotherapy-related Cardiotoxicity. *Therapeutic Advances in Cardiovascular Disease*, 7(2), pp. 87–98.

Sklar, C. A., 1997. Growth and neuroendocrine dysfunction following therapy for childhood cancer. *Pediatric Clinics of North America*, 44(2), pp. 489–503.

Tercelj, M., Zadavec, Z. L. & Jereb, B., 2014. Late pulmonary sequelae after treatment of childhood cancer. *Paediatrics Today*, 10(2), pp.104–111.

Velensek, V., Mazic, U., Krzisnik, C., Demsar, D., Jazbec, J. & Jereb, B., 2008. Cardiac damage after treatment of childhood cancer: a long-term follow-up. *BMC cancer*, 8, pp. 141.

Zadavec, Z. L., Bratanic, N. & Jereb, B., 2004. Gonadal function in patients treated for leukemia in childhood. *Leukemia & Lymphoma*, 45(9), pp. 1797–1802.

# SPOLNOST IN INTIMNO ŽIVLJENJE ŽENSK PO PREBOLELEM GINEKOLOŠKEM RAKU: ZAPOSTAVLJENA TEMA?

## SEXUALITY AND INTIMATE LIFE OF GYNECOLOGIC CANCER SURVIVORS: NEGLECTED THEME?

Ana Istenič, dipl. m. s.

---

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za brahiradioterapijo

aistenic@onko-i.si

### IZVLEČEK

Preživetje žensk po prebolelem ginekološkem raku se zvišuje po zaslugi zgodnjega odkrivanja bolezni, ekstremnega napredka v razvoju medicine, sodobnih pristopov zdravljenja raka in lajšanja neželenih učinkov. Za ženske, preživele po ginekološkem raku, ni pomembno zgolj golo življenje ampak tudi njegova kakovost. Doživljanje čustvene stiske, strah pred ponovitvijo bolezni, spremenjeno telo in okrnjena samopodoba, doživljanje prezgodnje menopavze, neplodnost in prizadeti partnerski odnosi so le nekateri od problemov, s katerimi se soočajo po zaključenem zdravljenju. Med njimi je spolna disfunkcija gotovo tista, ki značilno vpliva na kakovost življenja. Cilj rehabilitacije po preživelem raku je pomagati ženskam doseči najvišjo možno raven funkcioniranja, neodvisnost in prilagoditev življenja na »novo normalnost«. Pričakovanja in potrebe žensk dostikrat ostajajo neizpolnjena, predvsem na področju spolnosti.

**Ključne besede:** ginekološki rak, preživetje, kakovost življenja, spolnost.

### ABSTRACT

The number of gynecologic cancer survivors is rising due to early detection of disease, extreme progress in the development of new drugs, modern approaches to cancer treatment and elimination of adverse reactions. For women who survived gynecological cancer, not only survival itself is important, but also its quality of life. Experiencing emotional distress, fear of cancer recurrence, altered body and impaired self-esteem, premature menopause, infertility, affected partner relationships are just some of the problems that women face after completing treatment. Among them, sexual dysfunction is usually the one that significantly affects the quality of life. The goal of rehabilitation after surviving cancer is to help women achieve the highest possible level of functionality, independence and adaptation of life to a "new normality." The expectations and needs of women often remain unfulfilled, especially in the field of sexuality.

**Key words:** gynecological cancer, survival, quality of life, sexuality.

## UVOD

Po zaslugi vse zgodnejšega odkrivanja raka, bolniku prilagojenega zdravljenja s sodobnimi metodami in z uporabo novih zdravil se je v zadnjih desetletjih izjemno povečala stopnja preživetja bolnikov z rakom. Zaradi uspešnosti sodobnih pristopov zdravljenja je vse več bolnikov, ki so raka premagali ali pa z njim živijo kot s kronično boleznijo. Status brez bolezni pa ni sinonim za življenje brez telesnih in psihosocialnih zdravstvenih težav, povezanih z rakom in njegovim zdravljenjem. Zelo agresivno zdravljenje povzroča širok spekter akutnih, poznih ter kroničnih neželenih učinkov. Preživeli po raku se soočajo s kardiovaskularnimi, nevrološkimi, kognitivnimi ali drugimi obolenji, tudi sekundarnimi malignomi, ki pomembno vplivajo na kakovost njihovega življenja. Znano je, da približno tretjina preživelih trpi zaradi kroničnih bolečin, ki trajno negativno vplivajo na fizično in psihosocialno funkcioniranje. Še bolj razširjen problem je z rakom povezana kronična utrujenost (angl. fatigue), ki prav tako zahteva celovito in multifaktorsko obravnavo. Približno tretjina preživelih doživlja čustveno stisko (angl. distress), vendar kljub številnim raziskavam še nimamo odgovora, kako učinkovito reševati te probleme. Mnogi se soočajo s prikrito družbeno diskriminacijo zaradi upočasnjene delovanja, kronične utrujenosti ali slabše delovne zmožnosti. V večini primerov se na delo želijo vrniti čimprej po zaključenem zdravljenju, vendar naštetih dejavniki, ki so le nekateri izmed mnogih, negativno vplivajo na zmožnost zaposlovanja, izobraževanja in družbenega udejstvovanja preživelih po raku. Nezanemarljiv je tudi ekonomski vpliv visokih stroškov zdravljenja neželenih posledic zdravljenja raka (Aaronson, et al., 2014; Moser & Meunier, 2014).

Naraščajoče število poročanj o obolevnosti in smrtnosti zaradi telesnih in duševnih posledic zdravljenja raka sproža nove dvome in vprašanja o ustreznosti obstoječega načina sledenja (angl. follow up) bolnikov, preživelih po raku. Evropska organizacija za raziskovanje in zdravljenje raka (European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC), ki spodbuja sodelovanje strokovnjakov v širšem evropskem prostoru, je pionir na tem področju in je v zadnjih 50-ih letih značilno prispevala k boljšim izidom zdravljenja in kakovosti življenja bolnikov, preživelih po raku. Strokovnjaki na področju onkologije, psihologi, socialni delavci, epidemiologi, zdravniki in oblikovalci politik na področju zdravja so zato poklicani, da o teh problemih razpravljajo in oblikujejo nove smernice za obravnavo preživelih po raku (Moser & Meunier, 2014).

V Sloveniji je Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2017) sprejelo Državni program obvladovanja raka 2017–2021, katerega strateški cilji so:

- upočasniti povečevanje incidence raka, kar pomeni z učinkovito primarno in sekundarno preventivo zmanjšati število rakov, ki jih pripisujemo prepredljivim dejavnikom tveganja; leta 2021 bo za rakom v Sloveniji zbolelo predvidoma do 15.500 ljudi, od tega do 9.000 moških in do 6.500 žensk;
- povečati preživetje; z zgodnejšim odkrivanjem in kakovostnejšim zdravljenjem doseči, da bo petletno relativno preživetje pri obeh spolih nad evropskim povprečjem;

- izboljšati kakovost življenja bolnikov s psihosocialno in fizikalno rehabilitacijo ter povečati delež bolnikov z napredovalo boleznijo, ki so deležni paliativne oskrbe.

Namen prispevka je na podlagi pregleda objavljenih raziskav prikazati najpogostejše pozne neželene posledice zdravljenja ginekoloških rakov s poudarkom na spolnosti in možnosti za preprečevanje oziroma lajšanje simptomov pri ženskah, preživelih po ginekološkem raku. Zanimala nas je vloga zdravstvenih delavcev in izzivi za izboljšanje kakovosti življenja. Uporabljena je deskriptivna metoda, zbiranje in pregled literature sta potekala s pregledom strokovne literature, dostopne v virtualnih bazah podatkov Med Line, Pub Med in Cinahl. Uporabili smo napredno iskanje, angleški jezik, iskanje časovno omejili med letnicama 2009 in 2019. Zbirali smo literaturo s področja zdravstvenih ved. Kriteriji za izbor literature so bili: prost dostop do celotnega besedila članka, letnica objave, relevantnost, slovenski ali angleški jezik.

## **Ginekološki raki**

Med ginekološke rake uvrščamo rake ženskih spolnih organov: zunanega spolovila, nožnice, materničnega vratu, materničnega telesa, posteljice in jajčnikov z jajcevodni. Ocenjeno je, da ti raki v svetu zavzemajo skoraj petino vseh ženskih rakov. Skoraj polovico vseh primerov ginekoloških rakov v svetu zavzema rak materničnega vratu, ki je velik javnozdravstveni problem v nerazvitem svetu, v razvitem pa je med ginekološkimi raki na prvem mestu rak materničnega telesa. Leta 2015 je bilo v Sloveniji zabeleženih 689 novih primerov ginekoloških rakov, kar je 11,1 % celotne incidence malignomov pri ženskah (Onkološki inštitut Ljubljana, Register raka Republike Slovenije, 2018).

Ginekološki raki in njihovo zdravljenje so povezani s spremembami na področju telesnega, psihološkega in socialnega funkcioniranja ženske, vključno z depresivnimi stanji, anksioznostjo, slabo telesno samopodobo, prezgodnjimi menopavzalnimi težavami, neplodnostjo, disfunkcijo v delovanju črevesja in mehurja in drugo (Gilbert, et al., 2011).

Nezadovoljene potrebe po podpori za razreševanje težav v spolnosti (Afiyanti, et al., 2018) so napovednik za slabšo kakovost življenja, z doživljanjem skupka simptomov kot posledico zdravljenja.

Spolna disfunkcija pri ženskah z ginekološkim rakom ostaja slabo prepoznana in premalo zdravljena, kljub temu da postaja vse pogostejši neželeni učinek zdravljenja raka (Del Pup, et al., 2019). Kot pogost razlog za spolno disfunkcijo se navajajo menopavzalni simptomi v sklopu genitourinarnega sindroma, ki se razvije posledično zaradi zdravljenja ginekološkega raka (Portman & Gass, 2014). Genitourinarni sindrom v menopavzi, v preteklosti poznan kot atrofični vaginitis ali vulvovaginalna atrofija, prizadene več kot polovico žensk v menopavzi, med njimi seveda tudi tiste, katerim je bila menopavza povzročena s specifičnim onkološkim zdravljenjem. Simptomi so

raznoliki in moteči in negativno vplivajo na spolno aktivnost žensk. Vključujejo suhost vaginalne sluznice, adhezije, vaginalno stenozo, zbadanje, disparevnijo, mikcije so pogoste in zapovedovalne, pogoste so tudi infekcije sečil. Ženske so zaradi intimnosti težav pogosto v zadregi, in ker o njih težje spregovorijo, ne iščejo strokovne pomoči. Tudi s strani zdravstvenih delavcev je problematika na področju spolnosti redkeje obravnavana kot prioriteta ter posledično ostaja nediagnosticirana in nezdravljena (Faubion, et al., 2017).

Pristop k ustrezni izbiri zdravljenja spolne disfunkcije pri ženskah, ki so prebolele ginekološkega raka, vključuje tri korake, osredotočene na znanje, diagnozo in dialog. Kar je najpomembnejše, zdravnik se mora zavedati resnosti stanja in ostati v odprti komunikaciji z žensko, ne le zato, da lažje identificira probleme, ampak tudi za lajšanje tesnobe in odpravljanje mitov. Sistematično zdravljenje spolne disfunkcije je pomembno in bi moralo biti ciljano. Vse ženske, ki trpijo zaradi genitourinarnega sindroma in spolne disfunkcije, bi morale biti poučene o koristih spremembe življenjskega sloga, v smislu opustitve kajenja, vzdrževanja normalne telesne teže, omejevanja maščob v prehrani in redne telesne aktivnosti (Del Pup, et al., 2019). Število dokazov, ki govorijo v prid vedenjskim spremembam, kot na primer fizična aktivnost z uvedbo rekreativnih dejavnosti in zdrava prehrana, narašča (Aaronson, et al., 2014). Prav tako Iyer in sodelavci (2016) poudarjajo, da nezdrav življenjski slog značilno vpliva na možnost ponovitve bolezni in slabšo napoved preživetja. Kar dve tretjini žensk z rakom materničnega vratu, ki so zaključile zdravljenje, ne spremeni življenjskega sloga, v smislu opustitve nezdravih življenjskih razvad. Nezdravi stili obnašanja so povezani s slabšo kakovostjo življenja in višjo stopnjo doživljanja depresivnih stanj in čustvenih stisk.

Gilbert s sodelavci (2011) ugotavlja, da se raziskave s tematiko ginekološkega raka in spolnosti osredotočajo pretežno na telesne ali intrapsihične vidike ženske spolnosti, nekatere raziskave poudarjajo tudi kontekstualno povezanost, manj pa je proučevanja in razpravljanja o dimenzijah spola in spolnosti ter pomena doživljanja ženskosti za žensko z rakom. Na doživljanje in dožemanje spolnosti pri ženskah z ginekološkim rakom pomembno vpliva pripadnost različnim kulturnim skupinam, kjer ima spolnost lahko različne pomene glede na sociokulturno konstrukcijo spola. Drugačen in svojstven vpliv na kontekst doživljanja posledic ginekološkega raka in zdravljenja ima lahko tudi različna spolna usmerjenost.

Ob soočanju z diagnozo in zdravljenjem ginekološkega raka je za ženske najpomembnejše vprašanje izida zdravljenja. Vprašanj v povezavi s spolnostjo si v tem obdobju večinoma ne postavljajo, oziroma jih odrivajo v podzavest, pomembno je preživetje. Partnerski odnosi, njihova kakovost in odprta komunikacija med partnerjema so izredno pomembni. Ženskam veliko pomeni intimnost s partnerjem; občutek bližine, dotiki, držanje za roke, poljubljanje (Cleary, et al., 2013). Spolnosti v kontekstu spolnega zdravja kot pomembnega dela življenja se ponovno začnejo zavedati po zaključenem zdravljenju. Vendar zaradi neželenih učinkov agresivnega zdravljenja

raka doživljajo simptome, ki negativno vplivajo na spolno življenje in posledično na kakovost življenja (Hufmana, et al., 2016). Kljub temu, da med zdravstvenimi delavci narašča razumevanje o pomenu spolnega zdravja za ženske po zaključenem zdravljenju, pa v komunikaciji z njimi le redko ali pa skopo spregovorijo o teh temah. O možnih problemih v spolnosti po zaključenem zdravljenju so zato ženske največkrat seznanjene s togimi in nerazumljivimi medicinskimi izrazi. Pretežno so to informacije o vaginalnih spremembah, kot so adhezije, stenoza, suhost sluznice in nasveti glede preprečevanja oziroma zmanjševanja posledic zdravljenja z uporabo lubrikantov (vlažilnih gelov) in dilatatorjev. Konkretno informacije o problemih, ki se lahko pojavijo v spolnosti, kot so izguba želje po spolnosti, doživljanje spolne vzburjenosti, orgazma, prizadeta telesna in seksualna samopodoba, prizadeti partnerski odnosi, so za ženske zelo pomembne (Cleary & Hegarty, 2011; Vaidakis et al., 2014).

Mnogo žensk se pri spoprijemanju s težavami v spolnosti počuti osamljene, vendar ne poiščejo strokovne pomoči. Kljub vplivom neželenih učinkov zdravljenja si mnoge želijo imeti spolne odnose s partnerjem, a se jih bojijo in jih zaradi različnih vzrokov odklanjajo. Zato potrebujejo spodbudo in priložnost, da spregovorijo o kompleksnosti svojih doživljanj in izkušnjah. Mnoge med njimi se počutijo nesproščeno in jim je zaradi intimne narave problemov nerodno o tem spregovoriti z zdravnikom ali medicinsko sestro. Ugotovitve kažejo, da kljub ozaveščenosti o spolnih problemih žensk z ginekološkim rakom tudi zdravniki in medicinske sestre redko sprožajo pogovore o spolnosti. Razlogi, zakaj o tem ne razpravljajo, so lahko zadrega ali pomanjkanje časa, znanja in izkušenj (Caldwell Sacerdoti, et al., 2010).

McCallum s sodelavci (2014) v svoji raziskavi ugotavlja, da je kar 40 % žensk, ki so se zdravile zaradi ginekološkega raka, zaskrbljenih zaradi svojega spolnega življenja, mnoge se želijo posvetovati z zdravnikom ali prejeti pisne informacije. Bolj intenzivno probleme doživljajo mlajše ženske. Predmenopauzalni status ob diagnozi, vaginalne spremembe in doživljanje nezadovoljstva s spolnim življenjem po zdravljenju so povezani z večjimi zdravstvenimi potrebami in željo po pomoči na področju spolnega zdravja. Razprave o doživljanju žensk, njihovih potrebah in pogledih na zdravo spolnost bodo pomagale razviti učinkovite načrte zdravljenja. Zaradi narave svojega dela imajo medicinske sestre edinstveno možnost, da prepoznavajo in ocenijo probleme žensk na področju spolnega zdravja.

### **Strah pred ponovitvijo bolezni**

Poznavanje dejavnikov, povezanih s strahom pred ponovnim pojavom raka, lahko prispeva k razvoju intervencij in izboljšanju oskrbe preživelih. Demografske, zdravstvene in psihološke značilnosti, kot so ženski spol, rak diagnosticiran v mladosti, krajši čas od diagnoze, napredovala bolezen, anksioznost, nizka kakovost življenja in komorbidnosti so prepoznani kot dejavniki tveganja za intenzivnost doživljanja strahu pred ponovitvijo bolezni, medtem ko je zadovoljstvo s pridobljenimi informacijami negativno povezano z doživljanjem strahu (Van de Wal, et al., 2016; Hanprasertpong, et al., 2017).

Hanprasertpong in sodelavci (2017) so pri ženskah z rakom materničnega vratu po zaključenem zdravljenju definirali 3 glavna področja strahu pred ponovitvijo raka: skrb, kaj se bo zgodilo z družino, strah pred bolečino in strah pred napredovanjem bolezni. Poglobljeno poznavanje dejavnikov, ki vplivajo na intenzivnost doživljanja strahu pred ponovitvijo raka pri preživelih, je lahko v pomoč zdravstvenemu osebju, da bolje razume naravo in kognitivne mehanizme tega strahu in vpliva na razvoj intervencij ter izboljšanje oskrbe in zadovoljstva preživelih. Ugotovili so, da sta predvsem anksioznost in nizka kakovost z zdravjem povezanega življenja povezana s stopnjo doživljanja strahu pred ponovitvijo raka.

Rutinsko spremljanje preživelih (angl. follow up) tradicionalno prednostno obsega nadzorovanje bolezni ter ocenjevanje in obvladovanje telesnih simptomov, povezanih z rakom in njegovim zdravljenjem, manj pa je poudarka na področju čustvenega in psihičnega doživljanja, oziroma je to področje zapostavljeno. V zadnjem desetletju se je poudarek na poznih učinkih zdravljenja povečal, zlasti pri tistih, ki negativno vplivajo na dolgoročno delovanje in kakovost življenja (White, et al., 2011).

### **Medicinska sestra kot zdravstvena vzgojiteljica**

Po zaključkih raziskav kar dve tretjini oziroma večina medicinskih sester meni, da je svetovanje in informiranje žensk o spolnem zdravju in funkcioniranju po zaključenem zdravljenju v domeni medicinskih sester in ni le dolžnost zdravnikov. Vendar le 58 % medicinskih sester takšno svetovanje dejansko izvaja, kljub prepričanju, da je to del holistične zdravstvene nege. Medicinske sestre se strinjajo, da je razpravljanje o problemih v spolnosti kljub intimni naravi potrebno, vendar vseeno to temo raje prepustijo zdravnikom. Kot razlog navajajo več dejavnikov: spolnost kot tabu tema, pomanjkanje časa, neprijetni občutki, zadrega, neupoštevanje spolnosti kot prioritete v zdravstveni negi, veliko število pacientov, neustreznost oziroma pomanjkanje kliničnih smernic. Pomanjkanje znanja in izkušenj ter strah pred zadrego omejujejo medicinske sestre, da bi pogosteje in bolj poglobljeno z ženskami spregovorile o spolnosti po zaključenem zdravljenju raka. Izobraževanje medicinskih sester, s katerim bi pridobile dodatna znanja o učinkovitih in uspešnih postopkih za pogovore o spolnosti in normalizaciji težav, o najpogostejših potrebah po zaključenem zdravljenju, željah po pomoči in potencialnih ovirah, je zato nujno. Vključevati je potrebno strategije za odpravljanje ovir, razumevanje in obvladovanje stilov komuniciranja, poznavanje sociokulturnih prepričanj in vrednot (Julien, et al., 2010; Evcili & Demirel, 2018). Čeprav bi morali imeti vsi člani zdravstvenega tima osnovno znanje o teh dimenzijah, bi zagotavljanje naprednega usposabljanja medicinskim sestram, ki bi bile odgovorne za ocenjevanje in obravnavanje problemov spolnega življenja žensk, preživelih po raku, pomagalo zagotoviti kakovost in kontinuiteto oskrbe (Zeng, et al., 2011; McCallum, et al., 2014).

## Rehabilitacija

Priprava žensk na rehabilitacijo po zaključenem zdravljenju v bolnišničnem okolju je pogosto razdrobljena in pomanjkljiva. Mnoge so sicer napotene na fizično rehabilitacijo v za to namenjene ustanove, vendar nobena ni deležna rehabilitacije na področju spolnosti. Občutek povezanosti in razumevanja večinoma najdejo v podpornih skupinah, druženju z vrstnicami. Več časa za refleksijo omogoča več priložnosti za reševanje občutljive problematike, kot je spolnost, in pomaga ženskam, da znova prevzamejo nadzor nad svojim življenjem (Medeiros, et al., 2015; Dieperink, et al., 2018).

V letu 2018 je delovna skupina za celostno rehabilitacijo v okviru DPOR 2017–2021 pripravila osnutek Akcijskega načrta celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018–2021 kot predlog organizacije celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov. Testiranje bo predvidoma potekalo med letoma 2019 in 2020 na dveh skupinah onkoloških bolnikov na pilotnih projektih. Aktivnosti, navedene v tem načrtu, še niso finančno ovrednotene, prav tako še nimajo institucionalne potrditve s strani organizacij, ki so tu navedene. Ti koraki bodo izvedeni po pripravi strokovnih smernic za dve predlagani skupini onkoloških bolnikov, na osnovi katerih bo nastala projektna naloga s podrobnejšo zasnovo izvajanja pilotnih projektov in evalvacijo njunih učinkov. Namen Akcijskega načrta celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018–2021 je opredeliti cilje in ukrepe ter organizacijsko strukturo za uvedbo celostne rehabilitacije za onkološke bolnike v Republiki Sloveniji v skladu s cilji in ukrepi Državnega programa obvladovanja raka 2017–2021. Na podlagi spletne anonimne ankete, ki je bila izvedena v okviru priprave analize stanja v letu 2017 in kjer je sodelovalo 108 bolnikov z diagnozo raka dojke ali raka v otroštvu, lahko sklepamo, da večina bolnikov ni prejela rehabilitacije med in po zdravljenju raka, ter da so beležili veliko stranskih učinkov zdravljenja, med njimi tudi duševno stisko, za katere pa niso prejeli pomoči (Ministrstvo za zdravje, 2018, p.4).

## DISKUSIJA

Spolno zdravje žensk po prebolelem ginekološkem raku ostaja zapostavljen vidik rutinskega spremljanja in preživetja po raku. Potrebno je razvijati prakse, ki bi zagotavljale storitve za bolj učinkovito odkrivanje in obvladovanje problemov na področju spolnega zdravja žensk, ki je pomemben pokazatelj kakovosti življenja. V rutinske preglede po zaključenem zdravljenju (Del Pup, et al., 2019) je zato potrebno vključevati celovito oceno spolnega zdravja, za kar se kot izhodišče lahko uporabijo enostavna orodja v obliki vprašalnikov.

Izkušnjo življenja po raku je treba ocenjevati z vključevanjem tako pozitivnih kot negativnih izkušenj in doživljanj. Potrebno je vplivati na zmanjševanje dejavnikov tveganja, ki negativno vplivajo na kakovost življenja. Medicinske sestre imajo pomembno vlogo pri ocenjevanju in spodbujanju kakovosti življenja žensk, preživelih po raku. Ocenjevanje kakovosti življenja s primernimi instrumenti bi olajšalo komunikacijo



med medicinskimi sestrami, drugimi zdravstvenimi delavci in preživelimi, v smislu iskanja spoznanj o stanju zdravja. Rezultati teh ocen bi lahko medicinske sestre vodili pri načrtovanju in zagotavljanju podporne oskrbe (Julien, et al., 2010; Evcili & Demirel, 2018).

Da bi zagotovile večjo kakovost oskrbe, v smislu uspešnejše rehabilitacije žensk, preživelih po ginekološkem raku, bi morale medicinske sestre pridobiti dodatna specialna znanja o učinkovitih in uspešnih postopkih za pogovore o spolnosti in normalizaciji težav, o najpogostejših potrebah po zaključenem zdravljenju, željah po pomoči in potencialnih ovirah. Za učinkovito odkrivanje problemov in načrtovanje intervencij se je potrebno usmeriti v širok spekter potencialnih težav. Ko se ugotovijo potrebe po reševanju problemov na področju spolnega zdravja, mora nadaljnje ukrepanje vključevati oceno dožemanja ženske, kakšne so njene trenutne težave s spolnim zdravjem in kakšna so njena pričakovanja za doseganje spolnega zdravja, prepoznati in vključiti je potrebno pogled ženske na intimnost, ki presega obseg spolnega odnosa. Ugotovitve so iztočnica za razpravo o obvladovanju simptomov in strategijah za izboljšanje spolnega zdravja in zadovoljstva žensk (McCallum, et al., 2014).

Med rezultati spletne ankete o prednostih, pomanjkljivostih, priložnostih ter grožnjah obstoječe rehabilitacije za onkološke bolnike v Sloveniji, ki je bila izvedena med zdravstvenimi delavci na vseh ravneh zdravstvenega varstva v letu 2017 (Ministrstvo za zdravje, 2018, p.7), so kot slabosti navedene:

- Pomanjkanje psihološke in poklicne rehabilitacije.
- Rehabilitacija po zaključenem zdravljenju je spregledana; veliko se dela na zdravljenju, ko pa se le-to zaključi, so ljudje prepuščeni sami sebi.
- Slaba dostopnost rehabilitacije na periferiji, koncentriranost rehabilitacije na mestna središča.
- Pomanjkanje izobraženih kadrov, ki bodo koordinirano izvajali kakovostno celostno rehabilitacijo.
- Pomanjkanje ustrezne organizacije celovite rehabilitacije, ki bi z ustrezno timsko obravnavo kontinuirano vodila bolnika od diagnoze dalje.

Državni program obvladovanja raka 2017–2021 (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2017) poudarja pomen sodelovanja s predstavniki bolnikov, nevladnimi organizacijami in civilno družbo. V Sloveniji delujejo številna društva in zveze društev, v katere se organizirajo bolniki in civilna družba, s ciljem sodelovati in soodločati z zdravstveno politiko in izvajalci zdravstvenega varstva za boljše obvladovanje raka. Njihovo sodelovanje je pomembno pri doseganju skoraj vseh strateških in specifičnih ciljev ter ukrepov DPOR.

V okviru Slovenskega združenja za boj proti raku dojk Europa Donna, je bila leta 2018 ustanovljena Sekcija za podporo ženskam z rakom rodil. Sekcija je namenjena podpori

in povezovanju žensk z diagnozo rak rodil. Glavni cilj slovenskega združenja Europa Donna je vsem ženskam v Sloveniji zagotoviti enake možnosti za zgodnje odkritje bolezni, takojšnje in učinkovito zdravljenje in rehabilitacijo. Je samostojna, neodvisna, neprofitna organizacija civilne družbe. Povezuje zdrave ženske, bolnice z rakom dojk ali rakom rodil, posameznike in strokovne institucije v Sloveniji, ki delujejo na področju raka dojk in rakov rodil. Je članica evropske zveze in zagovarja njenih 10 ciljev. Poleg teh ciljev pa ima Združenje Europa Donna Slovenija še dodatne cilje (Europa Donna, n.d.).

## ZAKLJUČEK

Diagnoza ginekološki rak, agresivno zdravljenje in življenje po raku pomeni veliko breme za ženske in njihove družine, partnersko življenje in nenazadnje za družbo. Lahko pomeni finančno breme in krizo, čustveno stisko, prizadeto samopodobo in telesno deformacijo ter stigmo. Posledično je prizadeto spolno zdravje in pojavijo se težave v spolnosti.

V sodobni družbi kakovost življenja postaja vedno pomembnejša. Nujno je, da se vsem ženskam, preživelim po raku, zagotovi kakovostno življenje, katerega pomemben del je spolno zdravje. Vse več žensk preživi zdravljenje raka, v vsakdanjem življenju pa jih ovirajo posledice bolezni in zdravljenja. Potrebujejo podporo, nekoga, ki jih bo poslušal, razumel njihovo stisko, jim pomagal, in s katerim bodo izmenjale izkušnje. Podporne skupine bolnikov z rakom prinašajo psihološko podporo, zmanjšujejo občutke osamljenosti, izoliranosti ali obsojanja. Pomagajo razviti občutke smisla življenja in jih opolnomočijo za soočanje z boleznijo ter njenimi posledicami, pomagajo zmanjševati čustvene stiske in depresijo. V podporni skupini si ženske lahko izmenjajo izkušnje in občutke, ki so morda preveč nenavadni ali obremenjujoči, da bi jih delile z bližnjimi ali prijatelji. Biti del skupine s podobnimi izkušnjami ustvarja občutek pripadnosti, kar jim pomaga, da se počutijo bolj razumljene in manj osamljene.

Kljub uspešnemu delu podpornih skupin, pa je nujno potrebno izvajanje rehabilitacijskih ukrepov od začetka zdravljenja do konca življenja. Ministrstvo za zdravje si je sicer postavilo strateški cilj na področju celostne rehabilitacije, da je potrebno s celostno in pravočasno rehabilitacijo vsem bolnikom z rakom zagotoviti kakovostno življenje, ki pa ga je treba na nacionalni ravni še podrobneje zastaviti in nato implementirati. Zastavljen je tudi akcijski načrt in predviden pilotni projekt, v katerega pa niso zajete ženske z ginekološkim rakom. Ker Slovenci postajamo dolgoživa družba tudi po zaslugi razvoja medicine, lahko predvidevamo, da bo število žensk, preživelih po raku, še naraščalo. Najmočnejši napovednik globalnega zdravstvenega stanja preživelih žensk po ginekološkem raku so nezadovoljene psihološke potrebe. V tem kontekstu so nezadovoljene potrebe na področju spolnosti, kljub relativno majhnemu številu poročanj o potrebi po podpori, najmočnejši napovednik kakovosti življenja in funkcioniranja žensk. Sklepamo lahko, da je spolnost v povezavi z zdravstvenim stanjem v večini kultur, tudi v Sloveniji, še vedno tabu tema, ki se največkrat potisne v ozadje.

## LITERATURA

Aaronson, N. K., Mattioli, V., Minton, O., Weis, J., Johansen, C., Dalton, S. O., et al., 2014. Beyond treatment – Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *European Journal of Cancer Supplements*, 12, pp. 54–64.

Afiyanti, Y., Milanti, A. & Putri, R. H., 2018. Supportive care needs in predicting the quality of life among gynecological cancer patients. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(1), pp. 22 – 37. Caldwell Sacerdoti, R., Lagana, L. & Koopman, C., 2010. Altered Sexuality and Body Image after Gynecological Cancer Treatment: How Can Psychologists Help? *Professional Psychology Research and Practice*. 41(6), pp. 533–540.

Cleary, V. & Hegarty, J., 2011. Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, pp. 38–45.

Cleary, V., Hegarty, J. & McCarthy, G., 2013. How a diagnosis of gynaecological cancer affects women's sexuality. *Cancer nursing practice*, 12(1), pp. 32–37.

Del Pup, L., Villa, P., Amar, I.D., Bottoni, C. & Scambia, G., 2019. Approach to sexual dysfunction in women with cancer. *International Journal of Gynecologic Cancer*, 29(3), pp. 630–634.

Dieperink, K. B., Sigaard, L., Larsen, H. M. & Mikkelsen, T. B., 2018. Rehabilitation targeted late adverse effects after radiotherapy for cervical cancer – Different gains in different settings. *Clinical Nursing Studies*, 6(2), pp. 9–16.

Evcili, F. & Demirel, G., 2018. Patient's Sexual Health and Nursing: A Neglected Area. *International Journal of Caring Sciences*, 11(2), pp. 1282–1288.

Europa Donna Slovenija, n.d. Available at: [http://www.europadonna-zdruzenje.si/kdo\\_smo/europa\\_donna\\_slovenija](http://www.europadonna-zdruzenje.si/kdo_smo/europa_donna_slovenija) [14. 5. 2019].

Faubion, S. S., Sood, R. & Kapoor, E., 2017. Genitourinary Syndrome of Menopause: Management Strategies for the Clinician. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(12), pp. 1842–1849.

Gilbert, E., Ussher, J. & Perz, J., 2011. Sexuality after gynecological cancer: A review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing. *Maturitas*, 70(1), pp. 42–57.

Hanprasertpong, J., Geater, A., Jiamset, I., Padungkul, L., Hirunkajonpan, P. & Songhong, N., 2017. Fear of cancer recurrence and its predictors among cervical cancer survivors. *Journal of Gynecologic Oncology*, 28(6), pp. 1–11.

Huffmana, L. B., Hartenbacha, E. M., Carterb, J., Rasha, J. K. & Kushner, D. M., 2016. Maintaining Sexual Health throughout Gynecologic Cancer Survivorship: A Comprehensive Review and Clinical Guide. *Gynecologic Oncology*, 140(2), pp. 359–368.

Iyer, N. S., Osann, K., Hsieh, S., Tucker, J. A., Monk, B. J., Nelson, E. L., et al., 2016. Health Behaviors in Cervical Cancer Survivors and Associations with Quality of Life. *Clinical Therapeutics*, 38(3), pp. 467–475.

Julien, J. O., Thom, B. & Kline, N. E., 2010. Identification of Barriers to Sexual Health Assessment in Oncology Nursing Practice. *Oncology nursing forum*, 37(3), pp. 186–190.

- McCallum, M., Jolicoeur, L., Lefebvre, M., Babchishin, L. K., Robert-Chauret, S., Tien Le, T., et al., 2014. Supportive Care Needs After Gynecologic Cancer: Where Does Sexual Health Fit in? *Oncology Nursing Forum*, 41(3), pp. 297–306.
- Medeiros, E. A., Castañeda, S. F., Gonzalez, P., Rodríguez, B., Buelna, C. & West, D., et al., 2015. Health-Related Quality of Life Among Cancer Survivors Attending Support Groups. *Journal of Cancer Education*, 30(3), pp. 421–427.
- Ministrstvo za zdravje, 2017. *Državni program obvladovanja raka (DPOR) 2017 – 2021*. Available at: [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/zakonodaja/01122016\\_Osnutek\\_dokumenta\\_DPOR\\_2017-2021\\_FIN.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/zakonodaja/01122016_Osnutek_dokumenta_DPOR_2017-2021_FIN.pdf) [28. 4. 2019].
- Ministrstvo za zdravje, 2018. *Akcijski načrt celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018-2021. 1. osnutek*. Available at: [www.dpor.si/wp-content/uploads/2018/06/Akcijski-načrt-celostne-rehabilitacije.pdf](http://www.dpor.si/wp-content/uploads/2018/06/Akcijski-načrt-celostne-rehabilitacije.pdf) [14. 5. 2019].
- Moser, E. C. & Meunier, F., 2014. Cancer survivorship: A positive side-effect of more successful cancer treatment. *European Journal of Cancer*, 12(1), pp. 1–4.
- Onkološki inštitut Ljubljana, Register raka Republike Slovenije, 2018. *Rak v Sloveniji 2015*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, pp. 1–45.
- Portman, D.J. & Gass, M. L., 2014. Genitourinary syndrome of menopause: new terminology for vulvovaginal atrophy from the International Society for the Study of Women's Sexual Health and the North American Menopause Society. *Climacteric*, 17, pp. 557–563.
- Vaidakis, D., Panoskaltsis, T., Poulakaki, N., Kouloura, A., Kassanos, D., Padadimitriou, G., & Salamelekis, E. 2014. Female sexuality after female cancer treatment: A clinical issue. *European Journal of Gynecologic Oncology*, 35(6), pp. 635–640.
- Van de Wal, M., Van de Poll-Franse, L., Prins, J. & Gielissen, M., 2016. Does fear of cancer recurrence differ between cancer types? A study from the population-based PROFILES registry. *Psychooncology*, 25(7), pp. 772–778.
- White, I. D., Allan, H. & Faithfull, S., 2011. Assessment of treatment-induced female sexual morbidity in oncology: is this a part of routine medical follow-up after radical pelvic radiotherapy? *British Journal of Cancer*, 105, pp. 903–910.
- Zeng, Y. C., Ching, S. S. Y. & Loke, A. Y., 2011. Quality of Life in Cervical Cancer Survivors: A Review of the Literature and Directions for Future Research. *Oncology Nursing Forum* 38(2), pp. 107–117.

# ZDRAVSTVENA NEGA IN VZGOJA PRI CELOSTNI OBRAVNAVI BOLNIKA V SPECIALISTIČNIH AMBULANTAH

## HEALTH CARE AND EDUCATION IN THE HOLISTIC TREATMENT OF THE PATIENT IN THE SPECIALIST CLINICS

Helena Požar, sred. med. ses.

---

Onkološki Inštitut Ljubljana,  
Oddelek specialistične ambulante

hpozar@onko-i.si

### IZVLEČEK

Onkološka zdravstvena nega in vzgoja se je vseh teh desetletjih zelo spremenila. S staranjem prebivalstva je pričakovati rast onkoloških obolenj. Postavljajo se večja merila celovite oskrbe bolnikov in dostopnost do informacij glede zdravljenja in rehabilitacije po zdravljenju je vedno večja. Hiter razvoj informacijske tehnologije ponuja izziv pri izobraževanju kadra zdravstvene nege in vzgoje, etike in bolnikovih pravicah pri oskrbi onkoloških bolnikov. Za kakovostno in celostno obravnavo bolnika je ključnega pomena znanje, s katerim medicinska sestra pripomore h kakovostni obravnavi vsakega posameznika, ki se sooči z to obliko bolezni. V prispevku je prikazana klinična pot bolnika in sicer od vstopa na Onkološki Inštitut Ljubljana do zaključka zdravljenja in rednih kontrol, ter obravnava bolnika ob poslabšanju oziroma ponovitvi bolezni v specialističnih ambulantah.

**Ključne besede:** specialistične ambulante, celostni pristop, zdravstvena nega in vzgoja, komunikacija

### ABSTRACT

Oncology health care and education have changed a lot in the last decades. The population is growing older and the increase of oncological diseases is expected. Higher criteria of holistic treatment of patients and the access to information about the treatment and rehabilitation are required. A rapid development of information technology offers a challenge to health care education, ethics and patients' rights in the treatment of oncology patients. Nurses' knowledge with which they contribute to a better treatment of an individual faced with the disease is a key element for a quality and holistic treatment of a patient. The article discusses clinical treatment of patients from the first visit to the specialist clinics at the Institute of Oncology Ljubljana to the end of the treatment as well as regular check ups and the treatment of patients in the case of aggravation of condition or the reoccurrence of the disease.

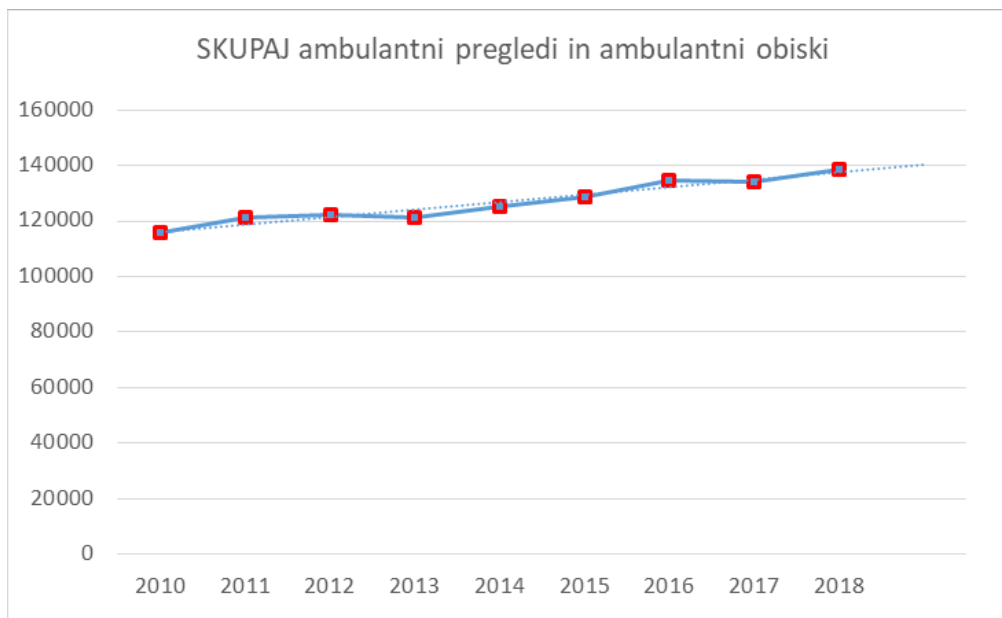
**Key words:** specialist clinics, holistic approach, health care and education, communication

## UVOD

Pomembna vloga medicinske sestre v specialističnih ambulantah je zdravstvena vzgoja, ki se izvaja že pred zdravljenjem, med in tudi po njem. Zdravstveno vzgojno delo zahteva individualni in celostni pristop bolniku, v proces pa je potrebno nemalokrat vključiti tudi bolnikove svojce. Pri delu je potrebno upoštevati varovanje osebnih in občutljivih podatkov. Vestno in profesionalno opravljeno delo medicinske sestre vključuje urejeno bolnikovo dokumentacijo, vpisovanje izvidov naročenih preiskav, naročanje na preiskave in na nadaljnje preglede ter posege z ustreznimi navodili. Po končanem zdravljenju sledijo redni obdobjni pregledi (na 2, 3, 4, 6 mesecev, 1 leto), v obravnavo so vključeni tudi bolniki ob poslabšanju oziroma ponovitvi bolezni.

Z razvojem radioterapije, onkološke kirurgije in systemskega zdravljenja, se je zdravstvena nega močno spremenila in dobila nove izzive za prihodnost. Danes na Onkološkem Inštitutu Ljubljana (v nadaljevanju OIL) deluje 27 ambulant in sicer:

- Ambulanta za konzilije,
- Internistične ambulante,
- Radioterapevtske ambulante,
- Kirurške in Ginekološke ambulante,
- ambulanta za Pozne posledice,
- Nevrološka ambulanta,
- Anesteziološka ambulanta,
- Center za bolezni dojk,
- Center za bolezni rodil in dojk (genetika),
- ambulanta za punkcije,
- Paliativna ambulanta,
- Teleradioterapevtska (TRT) ambulanta,
- Posvetovalnica,
- Triažna ambulanta in
- soba za ležeče bolnike.



*Slika 1: Statistični prikaz specialističnih pregledov od leta 2010 do 2018.*

Vir: Informatika OIL (2019)

*Tabela 1: Statistični prikaz specialističnih pregledov od leta 2010 do leta 2018*

| ŠTEVILO<br>AMBULANTNIH<br>PREGLEDOV | PRVI<br>PREGLEDI | PONOVNI<br>PREGLEDI | SKUPAJ |
|-------------------------------------|------------------|---------------------|--------|
| 2010                                | 5918             | 109732              | 115650 |
| 2011                                | 5952             | 115496              | 121448 |
| 2012                                | 6247             | 116054              | 122301 |
| 2013                                | 7527             | 110412              | 117939 |
| 2014                                | 11709            | 98118               | 109827 |
| 2015                                | 11718            | 100950              | 112668 |
| 2016                                | 12113            | 104551              | 116664 |
| 2017                                | 11370            | 103779              | 115149 |
| 2018                                | 11600            | 106274              | 117874 |

Vir: Informatika OIL (2019)

## **Specialistične ambulante**

Izvajalci, ki delujejo v procesu obravnave bolnika v specialističnih ambulantah so:

- Zdravnik,
- Diplomirana medicinska sestra,
- Srednja medicinska sestra / Tehnik zdravstvene nege in
- Administrator.

V specialističnih ambulantah (v nadaljevanju SPA) OIL se izvajajo specialistični pregledi in diagnostična obravnava, ki zajemajo področje internistične onkologije, kirurgije, ginekologije, radioterapije, diagnostična dejavnost in skupne zdravstvene dejavnosti. Medicinska sestra, ki dela v specialističnih ambulantah, ima znanje iz vseh področij onkološkega zdravljenja, ki se izvaja na inštitutu. V preteklosti je bil pogoj za delo v SPA usposobljena medicinska sestra z 10 letnimi izkušnjami na Onkološkem Inštitutu. Danes je merilo 3 leta izkušenj iz onkologije. Medicinska sestra v SPA je del multidisciplinarnega tima pri celostni obravnavi bolnika. Poznati mora inštitut kot celoto in vsebino, se povezovati z drugimi podpornimi službami, oddelki, z njimi pravilno komunicirati, rokovati kajti le tako poskrbimo kakovostno obravnavo bolnika in njihovih svojcev, kakor tudi izven njega, kot so ostale bolnišnice, domovi za starejše, zdravstveni domovi.

## **Klinična pot bolnika v specialističnih ambulantah na Onkološkem inštitutu Ljubljana**

Definicija klinične poti predstavlja vse postopke obravnave bolnika od vstopa bolnika na Onkološki inštitut Ljubljana do zaključka obravnave v SPA. Zagotavlja nepretrgano koordinacijo in integracijo vseh aktivnosti diagnostike, terapije, zdravstvene nege, ter vseh postopkov in vodenja procesov. Cilj klinične poti je zagotoviti kakovostno in varno obravnavo, individualni pristop k bolniku in svojcem, poenotena obravnava vseh postopkov od vstopa do zaključka (Onkološki inštitut Ljubljana, 2018).

## **Sprejemna pisarna**

Ob prvem pregledu se bolnik javi v sprejemni pisarni z napotnico, ki jo izda osebni zdravnik ali specialist, zdravstveno kartico in z vso medicinsko dokumentacijo. V dokumentaciji mora biti razviden citološki ali histološki izvid. Diagnoza rak mora biti potrjena histološko (s pregledom tkivnega vzorca) ali citološko (s pregledom celičnega vzorca) verifikacijo. V primeru, da iz dokumentacije ni razvidno za kakšno obliko raka gre, se bolnika napoti v triažno ambulanto. Bolnik, ki ga je izbrani osebni zdravnik napotil na specialistični ambulantni pregled zaradi nadaljnje zdravstvene oskrbe ali pridobitve podrobnejšega strokovnega mnenja, ima pravico do pregleda v razumnem času. Strokovno mnenje poleg diagnostičnih podatkov vsebuje tudi predlog, kakšno naj bo nadaljnje zdravljenje. Pisno strokovno mnenje prejme bolnik na koncu pregleda oziroma najpozneje v treh delovnih dneh po opravljenem pregledu. V nujnih primerih je treba pisno strokovno mnenje pacientu sporočiti takoj (Zakon o pacientovih pravicah,



2017). Bolnik v sprejemni pisarni dobi obrazec za kreiranje OIL popisa, obrazec za ozaveščeno privolitev v zdravstveno oskrbo po pojasnilu, ter obrazec za spremembo osebnih podatkov. Bolnik ima možnost izbire klicanja v ambulanto bodisi po imenu in priimku bodisi po številki (anonimnost), napoti se ga v ustrezno ambulanto.

## **Specialistična ambulanta**

Informacijski sistem, ki deluje na OIL, medicinski sestri omogoča prisotnost bolnikov, ki so se javili v sprejemni pisarni (prvi pregledi, kontrolni pregledi, poslabšanja), povabi bolnika v ambulanto po priimku in imenu (gospa, gospod), ali po številki (varovanje osebnih podatkov). Medicinska sestra bolnike kliče po mikrofону, se bolniku predstavi, poda splošna navodila o hišnem redu, aktivno sodeluje pri komunikaciji bolnika in njihovih svojcih, razloži navodila o zdravstveni vzgoji in negi onkološkega zdravljenja, ocenjuje njihovo sposobnost komuniciranja in razumevanja informacij, prevzame medicinsko dokumentacijo in jo kronološko uredi. Medicinska sestra aktivno posluša bolnika in njihove svojce.

Bolnik ima pravico, da zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci z njim govorijo ali drugače komunicirajo v slovenskem jeziku ali v jeziku narodne skupnosti na območjih lokalnih skupnosti, kjer je poleg slovenskega jezika uradni jezik tudi italijanski oziroma madžarski jezik (Zakon o pacientovih pravicah, 2017).

Bolnika usmeri k zdravniku specialistu (internist, radioterapevt, kirurg) na pogovor in pregled. Postopek velja tako za prve preglede, kontrole in bolnike na aktivni terapiji. Medicinska sestra v SPA (Železnik, 2011) sodeluje pri negovalnih anamnezah, opazovanju in merjenju, ki jih izvaja samostojno ali po naročilu zdravnika specialista in izvaja naslednje aktivnosti:

- opazovanje dihanja,
- ugotavljanje potreb po medicinsko tehničnih pripomočkov,
- ocena samooskrbe s prehranjevanjem in pitjem in pomoč,
- ugotavljanje prehranskih težav in potreb bolnika,
- ugotavljanje sposobnosti izločanja in odvajanja,
- ocenjevanje sposobnosti gibanja in lege telesa in pomoč pri vstajanju iz vozička in posedanju,
- ocenjevanje sposobnosti oblačenja, slačenja in obuvanja in pomoč,
- ocene nevarnosti za bolnika v okolju,
- merjenje telesne temperature,
- merjenje in evidentiranje telesne višine,
- merjenje in evidentiranje telesne teže,
- merjenje in evidentiranje krvnega tlaka,
- higiensko odstranjevanje izločkov,
- izvajanje katetrizacije pri ženskah,
- praznjenje, menjava in namestitve urinske vrečke,

- odstranitev urinskega katetra,
- pomoč pri bruhanju,
- dajanje zdravil: subkutano, intramuskularno, intravenozno, rektalno, pod jezik, skozi usta,
- odstranjevanje intravenske kanile,
- bris rane, PAP bris,
- odvzem kapilarne krvi iz prsta, vene,
- odstranitev šivov in sponk,
- odpiranje sterilnega materiala,
- preveza kirurških ran, kroničnih ran,
- oskrba radiodermatitisa,
- asistenca pri kolposkopiji,
- asistenca pri odvzemih tkiva za histološke preiskave,
- asistenca pri citološki punkciji,
- preveza razjede zaradi pritiska,
- priključitev bolnika na monitor,
- snemanje elektrokardiograma,
- naročanje laboratorijskih preiskav in
- naročanje diagnostičnih preiskav.

Medicinska sestra ob ustrezni zakonski ureditvi prevzame točno določene aktivnosti takrat, ko ima za to ustrezna dodatna specialna znanja (Železnik, 2011). Medicinska sestra koordinira klinično pot bolnika po naročilu zdravnika specialista glede na nadaljnje postopke, ki so potrebni za onkološko zdravljenje. Bodisi gre za konzilijarno ambulanto na OIL ali v drugo bolnišnico, laboratorijske preiskave, radiološke preiskave, obsevanje, sprejem na bolnišnični oddelek (internistični, radioterapevtski, kirurški), ambulantno kemoterapijo, ambulanto za prehransko svetovanje, posvetovalnico za onkološko zdravstveno nego, zdravstveno socialno svetovanje, ambulantno za genetsko svetovanje, psihoonkologijo, protibolečinsko ambulanto, fizioterapijo in kliniko za nuklearno medicino. Pri bolnikih, ki imajo gibalne težave in imajo slabo orientacijo imajo na voljo pomoč, ki jo nudijo v enoti za oskrbovalno dejavnost in prostovoljci. V specialističnih ambulantah uporabljamo preko 100 navodil, obrazcev in napotnic. Vsako napotnico, obrazec mora medicinska sestra pravilno dokumentirati z nalepko, datumom, telefonsko številko, žigom zdravnika in šifro dejavnosti. Izvide opravljenih preiskav vpišemo v zvezek za izvide, kar je pomembno za nadaljnjo kakovostno obravnavo in zdravstveno stanje bolnika. Medicinska sestra bolnika seznanja z pisnimi in ustnimi navodili po prehodnem naročilu zdravnika. Obračuna zdravstveno storitev. Medicinska sestra v SPA je vedno na voljo bolniku. Za dodatne informacije se lahko bolnik obrne na medicinsko sestro po telefonu ali elektronski pošti, tudi v času, ko zdravnik ni prisoten v ambulanti. Skrbi za prenaročanje bolnikov, kadar je zdravnik odsoten ob prehodnem naročilu zdravnika.

## **RAZPRAVA**

Zaradi novih pristopov onkološkega zdravljenja, onkološke zdravstvene nege in zdravstveno vzgojnega dela, medicinske sestre strmimo po novem znanju. V dobi skokovitega razvoja informacijske tehnologije in vse večje dostopnosti do informacij na družbeno-socialnih omrežjih, je zahtevnost bolnikov po informacijah in dodatnih razlagah večja, kar predstavlja dodaten izziv za medicinske sestre, ki so zaposlene v specialističnih ambulantah. Informacije, ki jih bolniki najdejo na spletu, jih pogosto dodatno zbegajo, zato potrebuje medicinska sestra v SPA dodatna znanja s področja onkologije, ki jih pridobi s samoizobraževanjem skozi klinično prakso, internimi izobraževanji iz zdravstvene nege in vzgoje onkološkega bolnika, strokovnih predavanj za medicinske sestre in zdravnike, znotraj OIL ter izven. Medicinska sestra aktivno sodeluje v multidisciplinarnih timih, ter znotraj njih pridobiva specialna znanja, ki jih uporablja pri svojem delu z bolniki. Z razvojem medicine in zdravljenje raka ter multidisciplinarnega pristopa k onkološkemu bolniku, se je pokazala potreba po dodatnih specialističnih ambulantah in dodatnem specialnem znanju iz področja genetike (rak jajčnikov in rak dojk), spolnih motenj, paliativne obravnave, novih tehnik obsevanja, novih tarčnih in bioloških zdravil, ter kliničnih poti. Žal je medicinska sestra pogosto spregledana pri razvoju onkološke zdravstvene nege in vzgoje, pri nastajanju novih kliničnih poti onkološkega bolnika in raziskovalnega dela (kakovost in potrebe bolnikov pri ambulantni obravnavi, povečan obseg dela). Potreba po nenehnem dodatnem izobraževanju s področja komunikacije je za kakovostno in celostno obravnavo bolnika v SPA zelo pomembna, kajti za dobro komunikacijo je potrebno z bolnikom najprej vzpostaviti dober delovni odnos, ki predstavlja temelj za pridobitev bolnikovega zaupanja. To lahko dosežemo z uporabo asertivnega načina komuniciranja, ki temelji na spoštovanju drugih, samospoštovanju, empatičnosti in poznavanju drugih veščin uspešnega sporazumevanja. Medicinska sestra in bolnik tako gradita in ustvarita odnos, ki pripomore h kakovostni in celostni zdravstveni oskrbi (Peloz, 2009).

## **ZAKLJUČEK**

Pri zdravljenju bolnikov z rakom je potreben multidisciplinaren pristop. Pomembno je sodelovanje z ostalimi podpornimi službami in oddelki hospitalne zdravstvene nege in oskrbe. Medicinska sestra za dobro in varno delo z onkološkimi bolniki potrebuje dodatna specialna znanja s področja onkologije, zdravstvene nege in zdravstvene vzgoje, poleg tega je za zagotavljanje kakovostne in celostne obravnave, zelo pomembno poznavanje veščin asertivne komunikacije.

## LITERATURA

Onkološki Inštitut Ljubljana, 2018. *Klinična pot obravnave bolnikov v specialističnih ambulantah na OIL* (interni dokument).

Peloz, Z., 2009. *Komunikacija z uporabniki*. Ljubljana: Zavod IRC, p. 47. Available at: [http://www.zavod-irc.si/docs/Skriti\\_dokumenti/Komunikacija\\_z\\_uporabniki-Peloz.pdf](http://www.zavod-irc.si/docs/Skriti_dokumenti/Komunikacija_z_uporabniki-Peloz.pdf). - Projekt Impletum [2.3.2019]

*Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*, 2017. Uradni list Republike Slovenije št. 15/08, 55/17. Available at: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2017-01-2526/> [2.3.2019]

Železnik, D. ed, 2011. *Aktivnosti zdravstvene nege za diplomirane medicinske sestre in tehnike zdravstvene nege v ambulanti družinske medicine* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenija- Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

# CELOSTNA OBRAVNAVA ONKOLOŠKEGA PACIENTA S KRONIČNO RANO V DOMAČEM OKOLJU

## PATIENT WITH CHRONIC MALIGNANT WOUND – INTEGRATED CARE IN HOME ENVIRONMENT

mag. Jožica Ramšak Pajk, prof. zdr. vzg., viš. pred.

---

Zdravstveni dom Ljubljana Bežigrad

jozicaramsakp@gmail.com

### IZVLEČEK

Obnavljanje kronične rane v patronažnem varstvu je pogosta in zahtevna naloga medicinske sestre. Zaradi kompleksne obravnave in iskanja najboljših možnih poti zdravljenja in ohranjanja obstoječega zdravstvenega stanja je potrebno interdisciplinarno sodelovanje. Obravnava kroničnih ran s strani medicinskih sester v patronažnem varstvu je celostna in se odziva na potrebe posameznika in družine ter skupaj z njimi išče rešitve. Namen prispevka je predstaviti obravnavo kroničnih ran v patronažnem zdravstvenem varstvu s psihosocialnega vidika.

**Ključne besede:** kronična rana, medicinska sestra, patronažno zdravstveno varstvo, psihosocialen vidik

### ABSTRACT

Treatment of a chronic wound in community health care is frequent and demanding task of a community nurse. Interdisciplinary collaboration is required because of a complex treatment and search for the best possible treatment paths and preservation of existing state of health. Treatment of chronic wounds by the community nurses is comprehensive, responds to the needs of the individual and the family and seeks solutions together with them. The purpose of this paper is to present the treatment of chronic wounds in health care from a psychosocial point of view.

**Key words:** chronic wound, nurse, community nursing care, psychosocial view

### UVOD

Patronažno zdravstveno varstvo je del primarnega zdravstvenega varstva, kjer delo diplomiranih medicinskih sester poteka na terenu oziroma v domačem okolju pacientov in njihovih družin. Čeprav je organizirano na primarni ravni zdravstvenega varstva, ima uporabnike z vseh ravni zdravstvenega varstva. Enako je z obravnavo kroničnih in akutnih ran, ki zavzemajo velik del obiskov na domu. Zavedamo se, da kakovostna

oskrba rane pomembno vpliva na več vidikov življenja, zdravja in dobrega počutja pacienta. Zaradi kompleksne obravnave in iskanja najboljših možnih poti zdravljenja in ohranjanja obstoječega zdravstvenega stanja, je potrebno interdisciplinarno sodelovanje. Obravnava diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu je celostna in se odziva na potrebe posameznika in družine ter skupaj z njimi išče rešitve. Namen prispevka je, predvsem s psihosocialnega vidika ter predstavitev primerov in uporabo modela HOPES, predstaviti obravnavo kroničnih ran v patronažnem zdravstvenem varstvu.

## **Kronične rane in patronažno zdravstveno varstvo**

Obravnavanje kronične rane v patronažnem varstvu je pogosta in zahtevna naloga medicinske sestre. Največji delež vseh storitev predstavljajo preveze kroničnih ali akutnih ran, kar je v letu 2017 predstavljalo 44,4 % vseh storitev. Le-te so se v zadnjih petih letih povečale za 7 %. Glede na vzroke prvih opravljenih kurativnih obiskov na domu, po Mednarodni statistični klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov (MKB-10), (Svetovna zdravstvena organizacija, 2008), je bilo pod Neoplazme označenih 9,4 % obiskov. Kar pomeni po vzroku obravnave na četrtem mestu, kjer se je delež v zadnjih petih letih povečal za 12 % (Zavrl Džananović, 2019). Preveze se izvajajo na pacientovem domu v krogu svojcev, v okolju, kjer se pacient počuti domače, živi svoje življenje in se spopada z različnimi simptomi kronične bolezni. Vstop v družino, komunikacija, zaupanje, podpora, strokovna obravnava in nudenje informacij obolelemu in družini je le nekaj pomembnih odgovornih vlog, ki jih ima medicinska sestra v domačem okolju.

Kronična rana je vsaka rana, ki se ne prične celiti v času od treh do štirih tednov, zdravljenje pa je dolgotrajno in lahko zajema obdobje od nekaj mesecev do nekaj let (Jošar, 2014). Pod kronične rane štejemo: golenje razjede, razjede zaradi pritiska, diabetično stopalo in maligne rane (Tomc, 2011). Kronične rane so lahko razlog za intenzivno bolečino in neugodje pri pacientih in lahko vplivajo na kakovost življenja in dobro počutje (Upton, et al., 2014). Upton in sodelavci (2012) dokazujejo povezavo med bolečino in stresom pri prevezi rane. Merili so srčni utrip, oceno bolečine, oceno napetosti in tesnobe. Vse meritve so bile v času preveze povišane. Kronične rane so povezane tudi s številnimi psihosocialnimi težavami, vključno s povečanim doživljanjem stresa, motnjami spanja, slabim in negativnim razpoloženjem. Zelo moteč in pogosto prisoten simptom pri kroničnih ranah je vonj. Še posebej vonj iz malignih ran je zaradi razpadanja tkiva lahko največji povzročitelj hudih stresnih situacij (Lo, et al., 2012). Zaudarjanje iz rane lahko pri pacientu povzroči psihološke in čustvene stiske ter socialno osamitev (Upton & South, 2011). Smrad rane pa je zelo neprijeten tudi za svojce, ki živijo s pacientom, in ne nazadnje za medicinsko sestro v patronažnem varstvu, ki zdravstveno oskrbuje in izvaja preveze rane.

## Celostna obravnava in medpoklicno povezovanje

Medicinska sestra v patronažnem varstvu izvaja integrirano in koordinirano zdravstveno obravnavo na nivoju primarnega zdravstvenega varstva z namenom prepoznavanja in zagotavljanja raznolikosti potreb pacientov tako s kroničnimi obolenji kot drugimi potrebami. Gre za sistematično prilagajanje obravnave pacienta glede različnih potreb in okoliščin z namenom vključevanja in povezovanja raznih služb in opolnomočenja pacienta in družinskih članov. Pri oskrbi kronične rane v domačem okolju je naloga medicinske sestre v patronažnem varstvu, kot navaja Jošar (2014), da nadzoruje rano, izvaja profesionalno zdravstveno nego, svetuje, motivira, uči, vodi in nadzoruje samooskrbo. Vloga medicinske sestre je med drugim tudi povezovalna med različnimi službami in profili, glede na potrebe, predvsem pa mora celostno obravnavati pacienta. Pogosto je potrebno povezovanje s specialističnimi ambulantami oziroma zdravniki med zdravstvenimi dejavnostmi vseh ravni, centrom za socialno delo, oskrbo na domu, domom starejših občanov, Hospicem in drugimi organizacijami, ki lahko pripomorejo k reševanju zdravstvenega stanja in razmer pri posameznikih in njihovih družinah. Sodelovanje med izbranim osebnim zdravnikom in medicinsko sestro v patronažnem varstvu na področju obravnave ran načeloma izhaja preko delovnega naloga in se nato nadaljuje z vmesnim poročanjem, informiranjem ali posredovanjem podatkov zaradi nenadnega poslabšanja. Zelo redko ali nikoli patronažno varstvo s strani specialista dobi delovni nalog, čeprav bi se lahko izdal vsaj za kratek čas. Zgolj sklepamo lahko, da se lahko zgodi pretrganje kontinuirane obravnave, ali ob odpustu ali drugih dogodkih, ko informacije ne potekajo pravilno in pravočasno.

Izpostaviti je potrebno še dobro in zaupno komunikacijo in odnos med medicinsko sestro v patronažnem varstvu s pacientom ter družino. Zaupanje in povezanost med pacientom in medicinsko sestro je temeljna pri oskrbi rane, predvsem zaradi občutka varnosti pri pacientu (Friman, et al., 2010). Pomembno je tudi sprotno informiranje in pogovor o celjenju rane, ki pacientu pomaga razumeti njegovo zdravljenje. Po drugi strani pa medsebojna podporna komunikacija povečuje vključenost pacientov, da se le-ti počutijo odgovorni pri procesu zdravljenja.

Zdravljenje kronične maligne rane je zelo zahtevno. Proces zdravljenja in obravnava potekata z vmesnimi ocenjevanji rane. Znake, rano in simptome malignih ran lahko med drugimi ocenimo po modelu HOPES (Woo & Sibald, 2010), in sicer za:

- H – Hemorrhage (obsežnost krvavitev),
- O – Odor (vonj),
- P – Pain (bolečina),
- E – Exudate (izloček) in
- S – Superficial infection (obvladovanje infekcij).

## Primer 1

Gospod, star 82 let, ima maligno obolenje, črevesno stomo, sladkorno bolezen, srčno popuščanje in še obsežno golenjo razjedo že več let. Živi v stanovanjski hiši na robu mesta z ženo, ki v večini življenjskih in zdravstvenih potreb poskrbi zanj. Tudi gospa ima veliko zdravstvenih težav. Njuno življenje je bilo delo na kmetiji.

Gospod je pokreten ob palici. Zelo rad s prijatelji zahaja na klepet v bližnji bar. Želi imeti socialne stike, če je zmožen, gre tudi v cerkev. Ostali del dneva preživi ob televiziji.

Rano mu prevezujemo trikrat tedensko, izcedek je obilen in smrdeč. Po temeljitem umivanju rane nanjo apliciramo obloge po naročilu specialista dermatološke klinike, glede na našo oceno rane, aktualne spremembe ali glede na dogovor z osebnim zdravnikom.

Psihosocialni dejavniki, ki jih gospod navaja sam, so zaudarjanje oziroma vonj rane, posledično socialna izoliranost, bolečina je prisotna, vendar se z njo učinkovito spopada, ravno tako z infekcijami. Torej, če uporabimo model HOPES:

Krvavitev je občasno povečana, vendar zaradi drugih spremljajočih kroničnih bolezni. Med redno terapijo jemlje tudi Marevan. Vonj/smrad je prisoten in se razvije nekaj ur po prevezi. Smrad je tisti, ki ga ne obvladujemo in gospodu povzroča največji stres. Zelo vpliva na njegovo socialno življenje, saj ima občasno občutek, da se ga ljudje izogibajo. Bolečina je prisotna in jo trenutno po VAS lestvici oceni s 6, splošno čez dan pa med 5 in 8. Bolečina najbolj vpliva na spanec, splošno slabo počutje, nejevoljnost, pogosto zaradi tega pride posredno do prepira z ženo. Izloček je obilen. Uporabljajo se visoko vpojne obloge, vendar je kljub temu v dveh dneh preveza namočena, zato mora na postelji uporabljati zaščitno podlogo. Izloček je razlog za neprijeten vonj. Infekcije so pogoste, zato za uspešno obvladovanje potrebujemo redno sodelovanje osebnega zdravnika ali specialista.

## Primer 2

Gospa, stara 65 let, živi v stanovanjski hiši z možem in hčerino družino. Odpuščena je bila z diagnozo malignega obolenja dojke ter drugimi pridruženimi obolenji in zdravstvenimi problemi. Ima maligno rano na dojki, velikosti 8x6 cm z zmernim izcedkom. Svojega zdravstvenega stanja ne sprejema, prav tako pogleda na samo rano. Gospa je nepokretna.

Krvavitev – občasno rosenje, ki se ob prevezi ustavi. Vonj – prisoten je manjši smrad, moteč za gospo in zelo moteč za svojce, zato je bilo v prostoru več dišav. Preveze smo izvajali pogosto, vendar je bil kljub temu vonj tisti, ki so ga člani družine izpostavili. Potrebna je bilo veliko pogovora in podpore, saj rana ni bila edini vzrok neprijetnih vonjav. Bolečina je prisotna, gospa jo po VAS oceni s 5 do 7 (še posebej pri menjavi preveze). Redno protibolečinsko terapijo odklanja zaradi svojih prepričanj in vzame tablete le takrat, ko je hudo, oziroma se sama tako odloči. Kljub temu redno izpostavi, da ima bolečine, ne zgolj v predelu rane, temveč tudi drugje po telesu. Izloček je zmeren. Infekcija – njena nevarnost je prisotna, vendar do nje še ni prišlo.

Sodelovanje z izbranim osebnim zdravnikom in s specialisti je dobro. Z osebno zdravnico sva opravili skupen obisk v prvem tednu po odpustu oziroma z vključitvijo v obravnavo v



domačem okolju. Enkrat mesečno oziroma po potrebi se slišimo z zdravnico. V kolikor se svojci ne znajdejo, tudi naša služba komunicira z osebjem Onkološkega inštituta Ljubljana. Oskrba na domu je bila s strani družine odklonjena. Hči smo naučili, kako izvajati osebno higieno in oskrbo gospe. Velik problem družini in gospe predstavlja vsak transport z rešilcem na Onkološki inštitut Ljubljana.

Zgornja primera predstavljata zgolj majhen vidik obravnave kronične rane. Ob samem obisku je potrebno pri celostni oceni upoštevati celotno zdravstveno stanje in potrebe. Gre za kronično rano in druga obolenja, ki trajajo že več let, pacient pa poskuša aktivno in kar se da dobro živeti z boleznijo. V prvem primeru pacient in družina sodelujejo v procesu zdravljenja in je vonj rane poleg drugih zdravstvenih težav tisti, ki povzroča največji psihosocialni problem. V drugem primeru je rana sicer obvladljiva, vendar so pacientkina prepričanja, nazor in vrednote tiste, katere med drugimi za patronažno službo predstavljajo izziv. Pacientka ima več drugih zdravstvenih težav, ki jih rešujemo sproti. Ob vsakem obisku pri pacientki sprejemamo, spoštujemo in poskušamo zagotavljati najboljšo zdravstveno oskrbo in ohranjati kakovost življenja pacientke.

## **DISKUSIJA**

V patronažnem zdravstvenem varstvu so intervencije v zvezi z obravnavo rane vedno povezane z zdravstveno vzgojnim delom in svetovanjem pacientu in svojcem. Pri oskrbi rane je medicinska sestra v patronažnem varstvu prepuščena lastni strokovni presoji, znanju in smernicam. Zelo dobrodošla so posvetovanja znotraj tima, kjer do izraza pride izmenjava mnenj, izkušenj in znanja. V patronažnem varstvu so v obravnavi vedno bolj zahtevne, kompleksne rane, ki zahtevajo celosten pristop, medpoklicno sodelovanje in posvetovanje. Pride tudi obdobje, ko se počutimo nemočne. Tudi raziskovalci ugotavljajo (Lagerin, et al., 2017), da pri dolgotrajni obravnavi kronične rane medicinski sestri mnogokrat pade motivacija, saj se počuti nemočno in neuspešno, ker je zdravljenje in celjenje rane počasno ali se slabša. Pri obravnavi v domačem okolju je potreben zaupen odnos, ki je ključen za pacienta in medicinsko sestro. Pri medosebnem zaupanju gre za prevzemanje odgovornosti pri obeh vpletenih, hkrati pa tudi za zaupanje v znanje, večšine in izkušnost. Podobno medsebojno zaupanje kot zelo pomembno izpostavljajo avtorji (Friman, et al., 2010). Isti avtorji pišejo še o pomenu podpore službi patronažnega varstva tako s strani različnih zdravstvenih institucij kot tudi njihovega podpornega sodelovanja do medicinskih sester ter zaupanja v njihove kompetence.

## **ZAKLJUČEK**

Kronične rane predstavljajo skoraj polovico vseh obiskov na domu medicinske sestre v patronažnem varstvu. Obravnava in oskrba rane v domačem okolju je kontinuirana, zahteva sodelovanje več zdravstvenih služb ter celosten pristop. Kronične rane pri pacientih in njihovih bližnjih poleg fizičnih znakov puščajo tudi psihosocialne

probleme, s katerimi se medicinska sestra v patronažnem varstvu pogosto srečuje in spopada. Za uspešno zdravstveno obravnavo, dobro sodelovanje s pacientom in družino ter za ohranjanje kakovostne ravni njihovega življenja, mora imeti medicinska sestra veliko znanja, izkušenj, življenjske modrosti in predvsem visoke moralno etične norme ter komunikacijske spretnosti.

## LITERATURA

- Friman, A., Ebbeskog, B. & Klang, B., 2010. Wound care in primary health care: district nurses' needs for co-operation and well-functioning organization. *Journal of Interprofessional Care*, 24, pp. 90–99.
- Jošar, D., 2014. Oskrba pacienta s kronično rano v domačem okolju, In: V. Vilar, ed. *Timski pristop k preprečevanju in zdravljenju kroničnih ran – strokovno izobraževanje z učnimi delavnicami. Portorož, februar 2014*. Ljubljana: Društvo za oskrbo ran Slovenije DORS, pp. 50–54.
- Lagerin, A., Hylander, I. & Törnkvist, L., 2017. District nurses' experiences of caring for leg ulcers in accordance with clinical guidelines: a grounded theory study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 12(1), pp. 1–12.
- Lo, S. F., Hayter, M., Hu, W.Y., Tai, C.Y., HSU, M.Y. & Li, Y.F., 2012. Symptom burden and quality of life in patients with malignant fungating wounds. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), pp. 1312–1321.
- Svetovna zdravstvena organizacija (WHO), 2008. Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene. Avstralska modifikacija (MKB-10-AM). Pregledni seznam bolezni. Šesta izdaja. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije. Available at: <http://www.nijz.si/sl/podatki/mkb-10-am-verzija-6> [15. 3. 2019]
- Tomc, D., 2011. Akutna in kronična rana. In: S. Majcen Dvoršak, ed. *Stome, rane, inkontinenca: zbornik predavanj. Mladinsko zdravilišče in letovišče Debeli rtič, Ankaran, 3.–5. Marec 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 173–178.
- Upton, D., Solowiej, K., Hender, C. & Woodyatt, K. Y., 2012. Stress and pain associated with dressing change in patients with chronic wounds. *Journal of Wound Care*, 21(2), pp. 53–61.
- Upton, D., Andrews, A. & Upton, P., 2014. Venous leg ulcers: what about well-being? *Journal of Wound Care*, 23(1), pp. 14–17.
- Upton, D. & South, F., 2011. The psychological consequences of wounds a vicious circle that should not be overlooked. *Wounds UK*, 7(4), pp. 136–138.
- Woo, K. & Sibbald, R., 2010. Local wound care for malignant and palliative wounds. *Wound care journal*, 23(9), pp. 417–428.
- Završl Džananovič, D., 2019. Patronažna zdravstvena dejavnost v Sloveniji – pet let kasneje. Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ). Available at: [http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/patronazna\\_zdravstvena\\_dejavnost\\_pet\\_let\\_kasneje.pdf](http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/patronazna_zdravstvena_dejavnost_pet_let_kasneje.pdf) [15.3.2019].

# KOORDINIRANA PALIATIVNA OSKRBA

## COORDINATED PALLIATIVE CARE

Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.

---

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo  
mbernot@onko-i.si

### IZVLEČEK

Paliativna oskrba je celostna in neprekinjena oskrba pacienta z napredovalo neozdravljivo kronično boleznijo. Osredotoča se na strokovno oceno in obravnavo simptomov, ponuja podporo negovalnemu osebju in skrbi za koordinacijo oskrbe. Zagotavlja individualni, aktivni, timski pristop, ki doseže kakovostno učinkovitost z dobro koordinacijo vseh udeležencev in procesov ter v vseh okoljih, kjer poteka obravnavo pacienta. V središče postavlja pacienta in njegove bližnje. Koordiniranje oskrbe vključuje namerno organiziranje dejavnosti oskrbe in izmenjavo informacij med vsemi udeleženci, da bi dosegli varnejšo in učinkovitejšo oskrbo. Koordinacija optimalne oskrbe je dosežena, ko so ob opredeljenem izpolnjene tudi osebne želje pacienta in njegove družine. Z zgodnjim vključevanjem v paliativno oskrbo in ustreznim načrtom oskrbe je dosežena kakovost obravnave tako za pacienta kot družino. Uporaba integrirane koordinirane oskrbe se v zdravstvenem sistemu, poleg učinkovite kakovosti in varnosti, kaže v nižjih upravnih stroških zagotavljanja storitev in racionalni uporabi vedno bolj omejenih resursov. Koordinacija paliativne oskrbe lahko poteka na različnih nivojih zdravstvenega varstva. V paliativni oskrbi onkoloških pacientov jo izvaja koordinator, diplomirana medicinska sestra z bogatimi izkušnjami in širokim znanjem, ki je hkrati organizator paliativnega pristopa in poznavalec vseh elementov vsebine dela v stroki obravnave onkološkega pacienta in paliativne oskrbe. Izidi koordinirane oskrbe so vidni in merljivi pri vseh udeležencih, pacientu, njegovih bližnjih, izvajalcih in končno pri plačniku storitve.

**Ključne besede:** paliativni pristop, integrirana oskrba, celostni pristop, koordinator, usklajevanje oskrbe

### ABSTRACT

Palliative care is a continuous holistic care of patients with advanced incurable chronic disease. It focuses on professional assessment and treatment of symptoms, provides support for nursing staff and care coordination. It provides an individualized, active, team approach that achieves quality efficiencies with good coordination of all participants, processes and environments where the patient and his family are treated. Main focus of palliative care is the patient and those close to him. Coordination of care includes deliberate organization of care activities and the exchange of information

between all participants in order to achieve safer and more efficient care. Coordination of optimal care is achieved when expressed personal wishes of the patient and his family are fulfilled. By early integration of palliative care and appropriate care plan, a high-quality treatment for both the patient and his family is achieved. Implementation of integrated coordinated care in a health system is reflected in higher quality and safety of care, as well as in lower administrative costs of providing services and in more rational use of increasingly limited resources. Coordination of palliative care can take place on different levels of health care. In palliative care of oncologic patients, it is carried out by a coordinator, a graduate nurse with extensive experience and knowledge, who is the organizer of a palliative care and is familiar with all components of treatment. Outcomes of coordinated care are visible and measurable in all participants, patients, those close to them, and health care worker sent by the payer of the service.

**Keywords:** palliative approach, integrated care, comprehensive care, coordinator, coordination of care

## UVOD

V večini držav bo skoraj 75 % prebivalstva umrlo za posledicami kronične, napredovale bolezni. To bo imelo pomemben vpliv na paciente in njihove družine, hkrati pa to pomenilo tudi obremenitev na razpoložljive vire (Gómez-Batiste, 2012). Priznani nemški strokovnjak, profesor dr. Voltz (2017), je pred dvema letoma ob obisku v Sloveniji poudaril, da dilem, ali paliativno oskrbo potrebujemo ali ne, ni več. Ob tem je še poudaril, da se države razlikujejo le še v tem, koliko paliativne oskrbe so uspele zagotoviti. V Resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2015–2025 (v nadaljevanju ReNPZV 2015–2025, 2015) imamo paliativno oskrbo opredeljeno kot *sestavni del zdravstvenega varstva in mora biti dostopna vsem, ki jo potrebujejo. Izvaja se v skladu z državnim programom za paliativo. Je aktivna celostna pomoč pacientom vseh starosti z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo ter njihovim bližnjim. Slednjim tako v času bolezni kot v procesu žalovanja. V nadaljevanju je opredeljen tudi namen paliativne oskrbe, to pa je izboljšati kakovost življenja pacientom in njihovim bližnjim s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da ga zgodaj prepoznamo, ustrezno ocenimo in obravnavamo* (ReNPZV 2015–2025, 2015). Potrebe po paliativni oskrbi so nuja in ključna razloga sta opredeljena že v Državnem programu paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje, 2010; podaljševanje življenjske dobe ter naraščanje števila kroničnih bolezni. Integrirano in kontinuirano izvajanje paliativne oskrbe izboljša kakovost obravnave pacientov s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo in omogoči pacientom aktivno vključitev v obravnavo in izvajanje oskrbe doma ter tudi umiranje v krogu sojih bližnjih. S pričujočim prispevkom želimo predstaviti koncept koordinirane oskrbe in koordinacijo kot enega od elementov implementirane oskrbe. Koncept je v tujini že dobro poznan in uveljavljen kot prednostni način racionalizacije oskrbe in s tem predstavlja pomemben pristop javnega zdravstva k dostopnejši paliativni oskrbi. V tem pogledu želimo predstaviti koordinatorja paliativne oskrbe, katerega vloga je v slovenskem prostoru še dokaj neprepoznana, zahtevne naloge, ki jih izvaja, pa velikokrat tudi premalo cenjene.

## Paliativna oskrba

Izvajalci paliativne oskrbe so zdravstvene ustanove terciarne, sekundarne in primarne ravni, socialnovarstvene ustanove, socialne ustanove ter nevladne organizacije in društva. Paliativna oskrba se v Sloveniji izvaja (ReNPZV 2015–2025, 2015):

- na primarni ravni: na pacientovem domu, v institucionalnem varstvu in dnevnem varstvu.  
Timi osnovne oskrbe se oblikujejo na ravni sodelujočih zdravstvenih domov, socialnovarstvenih ustanov, centrov za socialno delo in hospica.
- na sekundarni bolnišnični ravni: pacient je napoten na oddelek paliativne oskrbe takrat, ko zaradi zahtevnosti obravnave napredovale bolezni ni več mogoče obvladovati simptomov bolezni v okolju, kjer pacient živi. Obravnava pacienta je vodena po dogovorjenem protokolu – klinični poti, ki vključuje tudi obravnavo pacienta v zadnjem obdobju življenja.  
V obravnavo pacienta na primarni ali sekundarni ravni se lahko vključi tudi mobilni tim.

Razlogi neučinkovite dostopnosti do paliativne oskrbe so številni. Poleg porasta kroničnih obolenj in staranja prebivalstva so tu še ostali pojavi v družbi, to so: ločeni sistemi zdravstvenega varstva, slabe komunikacije, zmanjšana socialna varnost in podpora bivalnega okolja. Posledice so, da se pristopi do pacienta razlikujejo, obravnave se lahko podvajajo oziroma potrebe ostanejo spregledane, komunikacije in poti obravnave pa so pacientu in zdravstvenim delavcem pogosto nejasne (Ministrstvo za zdravje, 2016; Novak, 2019; Statistični urad Republike Slovenije, 2019; Bernot, 2019). Prepoznane ovire so tudi: nezadostna priprava pacienta na odpust iz bolnišnice, neustrezna ocena pacientovih potreb in ciljev, neustrezna obravnava simptomov, nezadostna informiranost pacienta (seznanitev s prognozo bolezni in opredelitev načrta nadaljnje oskrbe), pomanjkanje informacij o pacientu, pomanjkljiva koordinacija med službami in izvajalci oskrbe, nepokritost izvajanja paliativne oskrbe tekom celega dne, premajhna svetovalna podpora ter premajhna psihosocialna in duhovna podpora pacientu in njegovim bližnjim (ReNPZV 2015–2025, 2015).

Čeprav so usmeritve paliativnega pristopa jasne, se v praksi, ob posameznih primerih, zdravstvenemu osebju postavlja vprašanja: kako vključiti paliativni pristop, kaj je njegov namen, zakaj in kdaj so pacienti napoteni na paliativno oskrbo, koga vključiti v obravnavo in kako zagotoviti kontinuiteto oskrbe. V vsem skupaj se znajdejo pacient in njegovi bližnji z dilemami, ki jih prinese napredovala kronična bolezen: kako živeti, kam se obrniti po pomoč, ko je le-ta potrebna, kako ukrepati, če ... (Bernot, 2019). Prepoznavnost, da pacient potrebuje paliativno oskrbo, ker se mu možnosti specifičnega zdravljenja zmanjšujejo oziroma končno tudi priznanje, da so možnosti zdravljenja bolezni iztrošene, je prvi korak usmeritve stroke. Za pravilno načrtovanje paliativne oskrbe in izbiro najprimernejšega zdravljenja, je v nadaljevanju ključna pravilna ocena preživetja, poudarja Benedik (2011). Še vedno se lahko srečamo s številnimi zgodbami neprimerne oskrbe v zadnjem obdobju življenja. Zdravniki, ki so aktivno

usmerjeni le v aktivno in agresivno zdravljenje, običajno spregledajo, da je pacient že v zadnjem življenjskem obdobju, ker ne prepoznajo napovednih dejavnikov kratkega preživetja. V takih primerih, ko je dolžina življenja neustrezno ocenjena, pogosto pride do nerešljivih zapletov. Pogosto se sprejemajo neustrezne odločitve o nepotrebnih preiskavah, načinu zdravljenja, predpisovanju neustreznih zdravil – takrat govorimo o zdravljenju izvidov in ne pacienta. Svojci ob tem ostanejo nepripravljeni na neizogibni konec in šok, ki sledi, lahko pusti težko žalovanje. Vse naštetu predstavlja veliko oviro v implementaciji integrirane paliativne oskrbe (Brazil, 2017).

## **Integrirana oskrba**

Svetovna zdravstvena organizacija integrirano oskrbo opredeljuje kot dobro organizacijo in upravljanje zdravstvenih storitev z namenom, da ljudje dobijo potrebno oskrbo in to v času, ko jo potrebujejo, na uporabniku prijazen način dosega želene rezultate in je denarno dostopen (Waddington & Egger, 2008). Čeprav obstajajo dobri dokazi, da integracija paliativne oskrbe izboljšuje nadzor in obvladovanje simptomov napredovale bolezni, izboljšuje kakovost življenja pacienta in pacientovih bližnjih ter znatno zmanjša bolnišnične stroške, obstaja danes še veliko nerazumevanja samega koncepta integrirane oskrbe. Poudarek integrirane oskrbe je v koordinaciji, povezovanju, komunikacijah – znotraj služb, med izvajalci in uporabnikom ter ostalimi izvajalci oskrbe (Brazil, 2017).

## **Koordinirana oskrba**

Pojma integrirane in koordinirane oskrbe se pogosto uporabljata kot sopomenki, čeprav se prvi nanaša na bolnišnične ali klinične posege in drugi na organizacijska ali vodstvena vprašanja. Koordinacija oskrbe v paliativni oskrbi izhaja iz usklajevanja zdravstvenih in socialnih sistemov. Danes je koordiniranje oskrbe napredovale kronične bolezni globalni izziv. Pogojen je z že omenjenimi velikimi demografskimi spremembami in stanji kroničnih bolezni ter s starostjo povezanih kompleksnih zdravstvenih težav ob tem, da predstavlja naštetu največji delež proračuna za zdravstveno blagajno. Vendar so na drugi strani ljudje, ki živijo z večjimi potrebami po zdravstveni in socialni oskrbi, in ti pogosto doživljajo zelo razdrobljene storitve. To vodi do neoptimalnosti zagotavljanja storitev, neučinkovitosti in visokih stroškov. Za reševanje dane situacije so mnoge države razvile modele koordinirane oskrbe (The King's Fund, 2013).

Obstaja veliko definicij koordinirane oskrbe, od katerih nobena ni splošno prepoznana, vsem pa je skupno koordiniranje. Nacionalna koalicija za koordinacijo oskrbe, definira koordinirano oskrbo kot usmerjeno v posameznika in ocenjene potrebe, le-te pa so obravnavane ob pravem času, na pravi način, za prave ljudi. Temelji na interdisciplinarnem pristopu zdravstvene in socialne oskrbe, na stroškovno učinkovit način, s katerim so zadovoljene individualne potrebe posameznika, ocenjene prednosti in razvit celosten načrt oskrbe. Storitve se zagotavljajo in spremljajo s postopki, ki temeljijo na z dokazi podprti praksi (National Coalition on Care Coordination, 2011;

Traver, et al., 2013; Schultz, 2014;). Obstaja več ravni, s katerimi lahko opišemo ključna izhodišča učinkovite koordinirane oskrbe (The King's Fund, 2013):

- **Osebnostna raven**

Koordinacija oskrbe za paciente s kompleksnimi potrebami zahteva celostni pristop, osredotočen na pacienta in njegove bližnje. Pristop koordinacije je bolj učinkovit, če se osredotoča na spodbujanje funkcionalne neodvisnosti in dobro počutje. To pomeni, da pacientu in njegovi družini omogoča življenje v njihovih okoliščinah in pogojih in se tako ne osredotoča zgolj v klinično obvladovanje simptomov napredovale bolezni. Ruiz in sodelavci (2017) navajajo, da koordinacija paliativne oskrbe pomembno vpliva na zmanjšano anksioznost, zmanjša število sprejemov v bolnišnico in izboljša kakovost življenja pacientu in njegovi družini.

Pomemben element, ki ga prav tako ne smemo spregledati, je osebni stik koordinatorja s pacientom in njegovo družino. V očeh pacienta in svojcev je poznavanje osebe, ki jo pokličejo za nasvet, neprecenljivo. Pogovori so običajno bolj učinkoviti, komunikacije pa jasnejše.

- **Klinična in storitvena raven**

Za učinkovito delovanje koordinatorja v paliativni oskrbi je izhodiščnega pomena celostna ocena zdravstveno-socialnega stanja, ki hkrati vključuje oceno pacienta in njegovih bližnjih, kot osnova za pripravo načrta oskrbe. Načrt oskrbe mora biti prilagojen specifičnim potrebam pacienta in njegove družine z upoštevanjem prilagodljivosti, saj se potrebe tekom obravnave praviloma spreminjajo. Vloga koordinatorja je sicer veliko več kot zgolj koordinacija med pacienti, družino in ponudniki zdravstvenih storitev. Vloga je večstranska in prilagodljiva ter vključuje (The King's Fund, 2013):

- celostni pristop do pacienta, njegovih bližnjih kot ostalih oskrbovalcev,
- zagotavljanje osebne kontinuitete oskrbe pacientu in njegovim bližnjim,
- zagovornišтво pacienta in njegovih bližnjih pri koordinaciji storitev,
- zagotavljanje dosegljivosti v domačem okolju (tudi s pomočjo patronažnih medicinskih sester),
- hitro odzivanje na spremenjene potrebe,
- zagotavljanje pretoka informacij – obveščanje strokovnjakov v multidisciplinarnem timu o stanju pacienta,
- komuniciranje s širšo mrežo (zunaj jedra multidisciplinarne skupine), tako da se informacije o pacientu delijo in se vsem posreduje potrebne ukrepe.

- **Družbena raven**

Pomembno je dobro sodelovanje in vzdrževanje komunikacij z vsemi strokovnjaki, ki so vključeni v oskrbo, ko je pacient doma, vključno s prostovoljci in predstavniki društev. Gradnja odnosov in timskega duha ter krepitev skupne vizije pripomoreta k doseganju

boljših rezultatov oskrbe in končni dobrobiti za pacienta, njegovo družino in nazadnje za vse člane, vključene v oskrbo. Tudi tu je potrebno poudariti bistveni element za učinkovito delovanje tima – fleksibilnost/prilagodljivost. Na družbeni ravni imajo svojo vlogo tudi skupnosti in lokalno prebivalstvo, kjer živijo pacient in družina. Vpliv skupnosti v oskrbi pacienta v zadnjem obdobju življenja ima na podeželju običajno večji vpliv kot v mestu.

- **Funkcijska raven (upravljanje informacij in komunikacij)**

Veliko truda je potrebnega, da se zagotovi učinkovita komunikacija med člani multidisciplinarnega tima in ostalimi izvajalci pacientove oskrbe. Dostop do skupne zdravstvene dokumentacije in vodenje enotnega načrta oskrbe bi dodal pomembno vrednost izmenjavi informacij in kvaliteti obravnave. Čeprav bi koordinirano oskrbo le-ta zelo olajšal, to ni njen ključni element. V konceptu koordinirane paliativne oskrbe se spodbuja tako imenovano “High-touch, low-tech” – komunikacijo, osebnega stika.

- **Opredelimo lahko še organizacijsko in sistemsko raven koordinacije**

V državnem programu paliativne oskrbe imamo zapisano (Ministrstvo za zdravje, 2010): Koordinacija v paliativni oskrbi poteka tako horizontalno kot vertikalno. Vsi izvajalci paliativne oskrbe delujejo v mreži integrirano, kar omogoča izvajanje nepretrgane paliativne oskrbe. Za nemoteno delovanje paliativne mreže, izvajanje analiz kakovosti ter oblikovanje programa funkcionalnih usposabljanj, izobraževanj in raziskovanja, skrbijo regionalni koordinatorji in državni koordinator. Koordinatorji v okviru mreže paliativne oskrbe zagotavljajo povezovanje med izvajalci paliativne oskrbe in vrednotijo rezultate dela.

## **Koordinator paliativne oskrbe**

Koordinacijo paliativne oskrbe izvaja koordinator, ki se v praksi pojavlja pod različnimi imeni: koordinator paliativne oskrbe, koordinator zdravstvene nege, koordinator obravnave, koordinator primera, koordinator odpusta, koordinator obravnave v skupnosti. Med angleškimi izrazi pa najdemo Case manager, Chronic care coordinator, Patient Care Coordinator, Care coordination nurse, Patient care facilitator (Bernot, 2019). Koordinator je oseba, ki prevzema vlogo povezovalca oz. usklajevalca oskrbe v imenu pacienta, v kar je zajeta tudi njegova družina (The King’s Fund, 2013). Koordinator v paliativni oskrbi je organizator paliativnega pristopa in hkrati usklajevalec ter povezovalec vseh elementov celostnega vidika oskrbe (Scholz & Minaudo, 2015). Nadzira delo tima in je hkrati kontaktna oseba za oskrbovalce (izvajalec oskrbe); prav tako evidentira zahtevano ali želeno mesto, kjer bi pacient rad umrl (Error, 2014). V vlogi koordinatorja nastopa oseba, ki je odgovorna, obenem pa izžareva moč, s katero vpliva na posamezne elemente zdravstvenega sistema. Brez omenjenega je lahko izoliran v svojem delovanju, demoraliziran in neučinkovit. Potrebne so jasne strategije, ki vzpodbujajo sodelovanje med vsemi člani in gradnjo medsebojnega zaupanja.



## **DISKUSIJA**

Paliativna oskrba in oskrba ob koncu življenja vključuje tako strokovnjake različnih poklicnih skupin in izvajalce storitev kot tudi predstavnike društev in združenj. Vitalnega pomena je, da je oskrba med udeleženci koordinirana – usklajena, da lahko podpre posameznika, predvsem v zadnjem obdobju življenja, da doseže svoje želje in odločitve, v kolikor je to mogoče (Winsor, 2017). Koordinacija lahko izboljša sodelovanje med izvajalci paliativne oskrbe ter spodbudi pacienta in njegove bližnje, da postanejo aktivnejši pri skrbi za lastno oskrbo in si s tem izboljšajo kakovost življenja. V praksi še vedno obstaja pomanjkanje znanja o tem, kako najbolj učinkovito izvajati koordinacijo oskrbe in kako jasno lahko merimo njeno učinkovitost. Morda je to tudi razlog, da je pristop do koordinirane oskrbe, v tem konceptu, velikokrat spregledan in nedorečen. Po pregledu literature vemo, da so v tujini že jasno opredelili prednosti, ki jih prinaša koordinacija oskrbe, kljub množičnim definicijam – definiranih je že več kot 57 opredelitev (Schultz, 2014). Večina definicij se osredotoča na vzpostavitev sistema organizirane oskrbe okoli pacienta in njegovih bližnjih. V prispevku so predstavljene ravni posamezne koordinacije, vidiki, na katere lahko gledamo iz različnih perspektiv. Pa vendar se je potrebno zavedati, da je učinkovito timsko delo ključni element koordinirane oskrbe. Člani paliativnega tima nastopajo praviloma kot enakovredni, vključno s pacientom in njegovimi bližnjimi. V praksi žal velikokrat vidimo neučinkovito timsko delo, ki posledično vodi v slabo koordinacijo. Velikokrat se pogovarjamo o timu, pod drobnogledom pa ugotovimo, da gre zgolj za skupinsko delo, ki pomeni posamezniku formalno opravljeno dodeljeno delo. Gradnja timskega duha je za doseg dobre učinkovitosti oskrbe tu ključna.

Koordinator paliativnega pristopa do pacienta in njegovih bližnjih je lahko le strokovnjak z dodatnimi znanji iz strokovnega področja kroničnih napredujočih bolezni in osvojenimi specialnimi znanji paliativne oskrbe ter z dobrimi organizacijskimi in komunikacijskimi sposobnostmi. V tuji praksi je to največkrat visoko izobrazena medicinska sestra s specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. V bodoče smo postavljeni pred izzive, da v slovenskem zdravstvenem sistemu jasno opredelimo vlogo koordinatorja, standarde aktivnosti, ki jih izvaja, določimo podatke, ki jih bomo merili za prepoznavo učinkovitosti njegovega delovanja.

## **ZAKLJUČEK**

Koordinirana paliativna oskrba postaja v razdrobljenem zdravstvenem sistemu nujna. Njena učinkovitost se pokaže ob aktivnem timskem pristopu do pacienta in njegovih bližnjih ter izboljša izide za vse – pacienta, družino – vključno za izvajalce paliativne oskrbe ob dokazani stroškovni učinkovitosti. Vloga koordinatorja počasi postaja prepoznavna tudi pri nas, zahteva pa strokovnjaka z bogatimi izkušnjami in širokim znanjem ter organizacijskimi sposobnostmi dodajanja kakovosti vrednosti dela, ki ga opravlja.

## LITERATURA

- Benedik, J., 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija*, XV(1), pp. 52–58.
- Bernot, M., 2019. Koordinatorstvo paliativne oskrbe. In: M. Ebert Moltara, eds. *Na stičišču: paliativna oskrba in onkologija: konferenčni zbornik*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe (SZPHO), pp. 50–54.
- Brazil, K. A., 2017. Call for Integrated and Coordinated Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), pp. 27–29.
- Eror, A., 2014. Paliativna oskrba. PP – Primerjalni pogled. Republika Slovenija, Državni zbor. Raziskovalno dokumentacijski sektor. Available at: [https://fotogalerija.dz-rs.si/datoteke/Publikacije/Zborniki/RN/2014/Paliativna\\_oskrba.pdf](https://fotogalerija.dz-rs.si/datoteke/Publikacije/Zborniki/RN/2014/Paliativna_oskrba.pdf) [20. 3. 2019].
- Gómez-Batiste, X., Jan Stjernsward, J., Espinosa, J., Martínez-Muñoz, M., Trelis, J. & Constante, C. 2012. Kako zasnovati in izvesti programe javnega zdravstva na področju paliativne oskrbe: temeljni ukrepi. Delovni dokument sodelovalnega centra SZO za programe javnega zdravstva na področju paliativne oskrbe in Katalonskega onkološkega inštituta, BMJ Supportive & Palliative Care, 00, pp. 2–9.
- Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Republika Slovenija, Ministrstvo za zdravje. p. 17.
- Ministrstvo za zdravje, 2016. *Analiza zdravstvenega sistema v Sloveniji. Povzetek in ključne ugotovitve (lektorirana verzija)*. Ljubljana: Republika Slovenija. Ministrstvo za zdravje. Available at: [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Analiza/analiza\\_ZS\\_povzetek\\_in\\_kljucne\\_ugotovitve\\_lektorirana\\_verzija.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Analiza/analiza_ZS_povzetek_in_kljucne_ugotovitve_lektorirana_verzija.pdf) [2. 1. 2019].
- National Coalition on Care Coordination, 2011. *Implementing Care Coordination in the Patient Protection and Affordable Care Act*, Policy Brief Available at: <https://www.rush.edu/sites/default/files/Implementing%20Care%20Coordination%20in%20the%20Patient%20Protection%20and%20Affordable%20Care%20Act.pdf> [2. 1. 2019].
- Novak, L., 2019. *Demografske spremembe: potrebne so ključne reforme družbenih (pod)sistemov*. Available at: [http://nsi.si/wpcontent/uploads/2017/10/20170918\\_strokovni\\_clanek\\_demografija\\_kon%C4%8Dna.pdf](http://nsi.si/wpcontent/uploads/2017/10/20170918_strokovni_clanek_demografija_kon%C4%8Dna.pdf) [2. 1. 2019].
- Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2015–2025, 2015. *Skupaj za družbo zdravja. Predlog za javno razpravo*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje. Available at: [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/PPT\\_13.6\\_Resolucija/ResNPZV.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/PPT_13.6_Resolucija/ResNPZV.pdf) [23. 3. 2019].
- Ruiz, S., Page Snyder, L., Giuriceo, K., Lynn, J., Ewald, E., Branand, S., et al., 2017. Innovative Models for High-Risk Patients Use Care Coordination and Palliative Supports to Reduce End-of-life Utilization and Spending. *Innovation in Aging*, 1(2). Available at: <https://academic.oup.com/innovateage/article/1/2/igx021/4643007> [20. 3. 2019].
- Scholz, J. & Minaudo, J., 2015. Registered Nurse Care Coordination: Creating a Preferred Future for Older Adults with Multimorbidity. *The Online Journal of Issues in Nursing*. 20 (3). Available at: <http://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-20-2015/No3-Sept-2015/Registered-Nurse-Care-Coordination.html> [20. 3. 2019].

Schultz, E. M., 2014. What is care coordination? *International Journal of Care Coordination*, 17 (1-2), pp. 5-24. Available at: [https://www.researchgate.net/publication/280218337\\_What\\_is\\_care\\_coordination](https://www.researchgate.net/publication/280218337_What_is_care_coordination) [2. 1. 2019].

Statistični urad Republike Slovenije, 2019. Available at: <https://www.stat.si/statweb>. [2. 1. 2019].

The King's Fund, 2013. *Co-ordinated care for people with complex chronic conditions. Key lessons and markers for success*. Available at: [https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field\\_publication\\_file/co-ordinated-care-for-people-with-complex-chronic-conditions-kingsfund-oct13.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/co-ordinated-care-for-people-with-complex-chronic-conditions-kingsfund-oct13.pdf) [20. 3. 2019].

Traver, A. & Fellow, V., 2013. *The Promise of Care Coordinattion: Transforming Health Care Delivery*. New York: Families USA. Available at: [https://familiesusa.org/sites/default/files/product\\_documents/Care-Coordination.pdf](https://familiesusa.org/sites/default/files/product_documents/Care-Coordination.pdf) [2. 1. 2019].

Voltz, R., 2017. Vsi si želimo, da bi umrli doma, toda ... *Dnevnik*, 1 april 2017. Available at: <https://www.dnevnik.si/1042767528> [20. 3. 2019].

Waddington, C. & Egger, D., 2008. *Integrated Health Services — What and Why? Technical Brief No. 1*. Geneva: World Health Organization. Available at: [https://www.who.int/healthsystems/technical\\_brief\\_final.pdf](https://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf) [2. 1. 2019].

Winsor, M., 2017. Best Practice in care coordination for palliative and end of life care services: information for commissioners. Available from: <http://endoflifecareambitions.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/Care-Coordination-Quick-Guide-for-Commissioners.pdf>. [2. 1. 2019].

# UPORABA KANABINOIDOV V ONKOLOGIJI

## USE OF CANNABINOIDS IN ONCOLOGY

Majda Čaušević, dipl. m. s., dipl. upr. org.

---

Onkološki inštitut Ljubljana, Operacijski blok

majda.causevic@gmail.com

### IZVLEČEK

Od prvih začetkov pred približno 5000 leti, z vzponom v poznem 19. stoletju, zatonom v zgodnjem 20. stoletju in s ponovnim vzponom v 21. stoletju sodi konoplja med najbolj zanimive (zdravilne) rastline, ki so upravičile zanimanje znanosti, medicine in gospodarstva. V onkologiji imajo kanabinoidi dve potencialni vlogi; zdravilo za zdravljenje simptomov ter proti-tumorsko zdravilo. Kanabinoidi lajšajo več simptomov napredovale maligne bolezni in tako izboljšajo kakovost življenja. Prispevek prikazuje uporabo konoplje in kanabinoidov v medicinske namene.

**Ključne besede:** konoplja, kanabinoidi, rak, medicinska uporaba, zdravljenje

### ABSTRACT

Since the first beginnings around 5000 years ago, despite rise in the late 19th century, decline in the early 20th century, and renewed rise in the 21st century, cannabis has remained one of the most interesting (medicinal) plants, which has justified the interest of its use in science, medicine as industry as well. In Oncology, there are two potential roles for cannabinoids; as a part of symptomatic treatment or as an antitumor medication. Cannabinoids treat multiple symptoms of advanced malignant disease and thus improve the quality of life. The article presents the use of cannabis and cannabinoids in medicine.

**Key words:** cannabis, cannabinoids, cancer, medical use, treatment

### UVOD

Konoplja se v tradicionalni medicini široko uporablja že tisoče let. Klasifikacija konoplje kot nevarnega mamila brez možnosti medicinske uporabe z začetka prejšnjega stoletja je drastično otežila raziskovanje njenih učinkov in prehod v uradno medicino. Kljub temu so se izvajale manjše raziskave o zdravilnih učinkih konoplje. Prvi znanstveni izsledki so bili objavljeni v 40. letih prejšnjega stoletja, leta 1975 pa je bilo objavljeno prvo poročilo o proti-tumorskem delovanju (Munson, et al., 1975, cited in Červek, 2016). Šele na prelomu tisočletja se je zaradi vedno večjega števila raziskav, ki so

po eni strani dokazale njeno zdravilno vrednost, po drugi strani pa zavrnila velike možnosti odvisnosti od konoplje, začelo podirati vsesplošno dožemanje konoplje kot nevarnega mamila brez zdravilne vrednosti. Tako se konoplja in kanabinoidi po 80-letni prepovedi vračajo v medicinsko uporabo, zakonodaja se spreminja, izvaja se vedno več raziskav (Howard, et al., 2013). Namen prispevka je predstaviti učinkovitost in uporabo kanabinoidov v onkologiji.

## **1. Kanabinoidi v onkologiji**

Napreduvala maligna bolezen je neozdravljiva. Cilj oskrbe v tem stadiju bolezni je boljša kakovost bolnikovega življenja glede na dane možnosti, kar dosežemo z optimalnim obvladovanjem prisotnih simptomov. V zgodnjih stadijih raka so simptomi bolezni bolj specifični in odvisni od vrste raka in lokacije tumorjev, pri razširjeni maligni bolezni pa se s splošno prizadetostjo organizma razvijejo sistemski simptomi in znaki, zaradi katerih bolniki pogosto trpijo. Smiselno je, da lahko bolniki s takšnimi stanji izberejo možnost – z ali brez sodelovanja zdravnika, ki je odgovoren za njihovo zdravljenje in skrbno preuči vrsto alternativnih/integrativnih možnosti za obvladovanje simptomov ali druge možnosti za izboljšanje kakovosti življenja, vključno z medicinsko marihuano (Strouse, 2016). Za simptomatsko zdravljenje kanabinoide predpisujemo bolnikom s težje obvladljivimi simptomi in/ali več simptomi hkrati kot dodatek standardni terapiji. Kanabinoidi v onkologiji in medicini kažejo velik terapevtski potencial, nujne pa so tako nadaljnje predklinične in klinične raziskave kot izobraževanje medicinske stroke na tem področju (Červek, 2016). Najpomembnejša in najbolj raziskana kanabinoida sta delta 9 tetrahidrokanabinol (THC) in kanabidiol (CBD). Červek (2016) meni, da je zaradi nedostopnosti kanabinoidov in napačnih informacij o čudežnih zdravilnih učinkih konoplje v zadnjih letih ogromen porast bolnikov, ki za zdravljenje bodisi pridobivajo izdelke iz konoplje od različnih zdravilcev bodisi jih pridobivajo sami. Taki pripravki imajo neznane vrednosti kanabinoidov, njihova vsebnost lahko izredno niha. Njihovi uporabi lahko delno pripišemo tudi porast zastrupitev s THC v Sloveniji. Poleg tega pridelava takih pripravkov ni nadzorovana, vsebujejo lahko nevarne snovi (pesticidi, plesni ...). Bolniki zaradi neznanja in odklonilnega odnosa zdravnikov do konoplje in kanabinoidov od zdravilcev pridobivajo tudi informacije o kanabinoidih, ki (tudi zaradi finančnega interesa) velikokrat prihajajo v obliki trditev o posameznem konopljinem pripravku kot čudežnem zdravilu, skupaj z nasveti o zavračanju uradne medicine.

### ***Simptomatsko zdravljenje***

Lajšanje simptomov, povezanih z zdravljenjem, je pri raku bistvenega pomena (Cleeland, et al., 2013). Simptomi napreduvale bolezni se ne pojavljajo izolirano, temveč v skupinah in so v medsebojni odvisnosti. Tako, na primer, bolečino spremlja kronična utrujenost in poslabševanje funkcijskega stanja, izguba telesne teže, žalost, strah, depresija in prizadeta kognitivna sposobnost (Strouse, 2015). Za bolnika z rakom ima konoplja številne možne koristi, zlasti pri zdravljenju simptomov. Konoplja

je uporabna pri preprečevanju anoreksije, slabosti in bruhanja zaradi kemoterapije, bolečin, nespečnosti in depresije.

Červek (2016) meni, da je za obvladovanje simptomov ob ostali obravnavi ključno tudi zdravljenje z zdravili, v katerega se vključujejo tudi kanabinoidi. Kanabinoidi na simptome vplivajo preko delovanja na centralni živčni sistem in z modulacijo vnetnega odziva.

S kanabinoidi se lajšajo naslednji simptomi maligne bolezni:

- ***kronična rakava bolečina:***

Rakava bolečina je specifična, veliko vlogo ima nevropatska bolečina (Požlep, 2016). Dosedanje raziskave in izkušnje kažejo na sinergizem kanabinoidov z opioidi:

- večanje analgetičnega učinka, ko opioidom dodamo kanabinoide,
- ob dodajanju kanabinoidov enak terapevtski učinek pri manjši dozi opioidov, tako boljša prevencija tolerance in manjši neželeni učinki opioidov,
- uspešno lajšanje na opioide refraktorne bolečine (pri kateri opioidi niso več učinkoviti) (Abrams & Guzman, 2015).

Kanabinoidi predstavljajo dodatno možnost za lajšanje predvsem kroničnih bolečin pri bolnikih, katerim z drugimi metodami niso uspeli zmanjšati bolečine v zadostni meri. Učinkoviti so tudi pri nekaterih oblikah nevropatske bolečine (Požlep, 2016).

- ***nevropsihološke motnje:***

Lajšanje tesnobe (anksioznosti), odmaknjenost do obstoječih simptomov bolezni, izboljšave pri motnjah spanja, lajšanje posttravmatske stresne motnje, splošno boljše počutje in sprememba razpoloženja (Strouse, 2015).

- ***motnje prehranjevanja:***

Slabost, bruhanje, izguba apetita in/ali telesne teže (sindrom anoreksija – kaheksija). Tudi pri zdravljenju teh simptomov kanabinoidi kažejo največjo korist v kombinaciji s standardnimi antiemetiki in stimulatorji apetita. Konoplja je lahko manj močna od drugih razpoložljivih antiemetikov, vendar je pri nekaterih bolnikih edino sredstvo, ki deluje, in je edini antiemetik, ki prav tako povečuje apetit (Abrams, 2016).

- ***ostali simptomi:***

Srbež kože in stranski učinki tarčnih zdravil v koži in podkožju (Strouse, 2015).

## ***Protitumorsko zdravljenje***

Na področju protitumorskega zdravljenja so bile opravljene obetavne predklinične raziskave, ki kažejo na kanabinoidne receptorje na tumorskih celicah kot možne nove tarče za zdravljenje raka. Do sedaj je bilo izvedenih premalo kliničnih raziskav za uvedbo v klinično prakso (Abrams, 2016). Červek (2016) povzema mnenje več avtorjev, ki menijo, da so kljub obetavnim rezultatom raziskav pričakovanja o čudežnih učinkih kanabinoidov nerealna. Tudi če klinične študije pokažejo terapevtski učinek pri ljudeh,

kanabinoidi niso čudežno zdravilo za raka. Zaradi izjemno različne sestave celic med različnimi vrstami raka, med posameznimi tumorji, ter celo znotraj posameznega tumorja, kanabinoidi, tako kot vsa druga sistemska onkološka zdravila, ne bodo delovali na vse vrste raka in ne pri vseh bolnikih. Kanabinoidi ne morejo nadomestiti standardnega kombiniranega onkološkega zdravljenja (kirurgija, sistemska terapija, obsevanje). Največja nevarnost pri uporabi kanabinoidov je, da bolnik onkološko zdravljenje ozdravljivih rakov nadomesti s samozdravljenjem s pripravki iz konoplje (npr. hašiševo olje), saj vsak odlog zdravljenja bistveno zmanjša možnost za ozdravitev (Preet, et al., 2011 cited in Červek, 2016; Rodia, et al., 2014 cited in Červek, 2016; Ramer, et al., 2015 cited in Červek, 2016).

### ***Varnost uporabe kanabinoidov***

#### Neželeni učinki (Červek, 2016):

Akutni zapleti so odvisni od odmerka in načeloma izzvenijo v 1–3 dneh: pretirana sedacija ali euforija, strah, spremenjene zaznave, depresija, halucinacije, izguba kontrole, suha usta, neželeni gibi, šibkost, nejasen govor, povišan utrip, znižan krvni tlak, slabost, glavobol.

Pri večjih odmerkih se večja intenziteta neželenih učinkov, pri prevelikih dozah se lahko pojavijo strah, tesnoba, palpitacije.

#### Toksičnost:

Smrtni odmerek za THC je ocenjen na 30 mg/kg telesne teže, kar za več stokrat presega terapevtske odmerke (Červek, 2016).

#### Kontraindikacije:

Uporabo psihoaktivnih kanabinoidov (THC) povezujemo s poslabšanjem psihotičnih stanj. Prav tako THC vpliva na frekvenco srca in krvni pritisk, zato uporabo odsvetujejo pri ljudeh s psihozami in pri srčnih bolnikih. Oba učinka se zmanjšata ob sočasni uporabi CBD. Zaradi raziskav, ki kažejo negativen vpliv na razvoj možganov, je uporaba psihoaktivnih kanabinoidov (npr. THC) pri otrocih in mladostnikih kontraindicirana, kar ne velja za kanabinoide, ki nimajo psihoaktivnih učinkov, npr. CBD (Červek, 2016).

#### Zasvojljivost:

Trenutno v onkologiji kanabinoide uporabljajo skoraj izključno pri bolnikih s kratkim predvidenim preživetjem, saj so pri njih dolgoročni neželeni učinki in nevarnost nastanka odvisnosti manj pomembni (Červek, 2016).

## 2. Kanabinoidi v Sloveniji

### **Zakonodaja**

V Sloveniji je s spremembo zakona leta 2014 dovoljena uporaba kanabinoidov v medicinske namene. Marca 2016 je prišla v veljavo Uredba o spremembi in dopolnitvah Uredbe o razvrstitvi prepovedanih drog, po kateri je po novem v medicini dovoljena tudi uporaba rastlinskih kanabinoidov (Uradni list Republike Slovenije, 2016). Glede predpisovanja še vedno obstajajo nekatere nejasnosti, saj med zdravniki in ostalimi zdravstvenimi delavci na tem področju močno primanjkuje znanja in informacij. Zaenkrat kanabinoide načeloma uporabljamo samo na nekaterih terciarnih ustanovah, med njimi na Onkološkem inštitutu Ljubljana (Črvek, 2016).

### **Predpisovanje in uporaba v medicini**

V Sloveniji sta na voljo sintetična kanabinoida Cannabidiol (CBD) in Dronabinol (THC). Obe učinkovini sta v obliki peroralnih kapljic. Medicinska konoplja v Sloveniji spada v prvo skupino prepovedanih drog. Posedovanje in/ali prodaja sta kazniva. Ker je dronabinol psihoaktivna substanca, ga morajo zdravniki predpisovati na recept v dvojniki. Recept mora zdravnik vpisati v knjigo narkotikov, lekarna pa mora voditi evidenco narkotikov in njihovo uporabo. Zdravila se ne sme predpisovati na obrazec za osebno uporabo. Tujcem mora recept izdati slovenski zdravnik. Trenutno v Sloveniji ni urejeno plačilo teh zdravil, zato so bolniki, ki bi jim zdravnik predpisal zdravilo s kanabinoidi, samoplačniki. Nepsihostimulativni, periferno delujoči kanabinoid (CBD) ne sodi v skupino prepovedanih učinkovin, torej je pri njegovi uporabi treba upoštevati ista pravila kot pri predpisovanju drugih zdravil (Črvek, 2015). Kanabinoidi se v onkologiji nikoli ne uporabljajo kot zdravilo prvega izbora, ampak le kot dopolnilo k uveljavljenim zdravilom pri bolnikih s težje obvladljivimi simptomi.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana so od spremembe zakonodaje izdelali interni opazovalni protokol za predpisovanje kanabinoidov, katerega namen je ugotavljanje učinkovitosti, terapevtske doze in neželenih učinkov. Predpisovanje je indicirano pri bolnikih z napredovalo rakavo boleznijo z več simptomi hkrati in težje obvladljivimi simptomi. Simptomi, ki jih zdravijo s kanabinoidi, so: kronična bolečina, nevropsihološke motnje (tesnoba, motnje spanja) in drugi simptomi (slabost, bruhanje, izguba telesne teže, apetita (anoreksija/kaheksija)). Pred uvedbo bolniku ugotovijo in stopenjsko ocenijo prisotne simptome in njegovo splošno stanje (Edmontonova stopenjska lestvica simptomov, ocena funkcijskega stanja, indeks telesne teže), napravijo krvne preiskave za ugotavljanje prisotnosti sistemskega vnetja. Predpisujejo kombinacijo sinteznega THC in sinteznega CBD v razmerju 1:1 v kapljicah (1 gtt = 0,25 mg THC + 0,25 mg CBD). Zdravljenje s kanabinoidi se mora začeti z nizkimi odmerki. Terapevtski odmerek se določi s titracijo (Črvek, 2016).



Danes so tudi znanstveno podprte raziskave o učinkih konoplje bolnikom prosto dostopne. Dejstvo je, da tudi ljudje v Sloveniji pripravke iz konoplje uporabljajo za zdravstvene namene. Vprašanje je le, če to poteka pod okriljem uradne medicine, z znanimi učinkovinami in odmerki ter za prave indikacije, ali preko zdravilcev, ki velikokrat delujejo na podlagi znanstvenih zmot, poleg tega pa jih pri predpisovanju vodi tudi finančna motivacija (Červek, 2015).

V zadnjih nekaj letih rakavi bolniki množično posegajo po izvlečkih indijske konoplje, kljub temu da je izvleček indijske konoplje s kanabinoidi šele 15. 3. 2016, z Uredbo o spremembi razvrstitve prepovedanih drog, v Sloveniji postal uradno dovoljen. Trenutno v Sloveniji ni na voljo industrijskega zdravila z mešanico naravnih kanabinoidov prav tako ne magistralno ali galensko izdelanih zdravil na osnovi izvlečka indijske konoplje, vendar kljub temu neuradna statistika kaže, da je v zadnjih dveh letih vsaj 3000 rakavih bolnikov poseglo po nelegalnih izvlečkih s kanabinoidi. To za bolnika pomeni veliko varnostno tveganje in finančno breme. Velikokrat so rakavi bolniki nenatančno in zavajajoče informirani s strani prodajalcev ilegalnih izvlečkov o čudežni moči indijske konoplje in z obljubami o ozdravitvi. Na osnovi dosedanjih raziskav in opažanj lahko trdimo, da izvlečki indijske konoplje bistveno vplivajo na kakovost življenja pri rakavih bolnikih glede zmanjšanja navzeje, težav s spencem, bolečin in motenj hranjenja, da pa bi v veliki meri izvlečki zdravili raka, še ni dovolj dokazov (Štrukelj, 2016).

Dolžnost medicine je, da se osredotoči na z dokazi podprte podatke. Kanabinoidi imajo zagotovo terapevtski potencial. Vedno več je namreč znanstvenih dokazov klinične dobrobiti, tako pri simptomatskem kot pri zdravljenju osnovne bolezni. Nikakor pa ni zdravilo za vse bolezni in ne more nadomestiti vseh vrst zdravljenja (Červek, 2015).

## **DISKUSIJA IN ZAKLJUČEK**

Dolga zgodovina uporabe konoplje je prinesla široka in, kot smo z znanstvenimi raziskavami potrdili zlasti v zadnjem desetletju, podrobna znanja o njenih učinkih na človeka in človeško družbo. Pregled literature prikazuje, da so konoplja in kanabinoidi učinkovita orodja pri skrbi za bolnike, obolele z rakom. Če povzamemo; je v onkologiji že dokazana korist uporabe kanabinoidov za simptomatsko zdravljenje in v ta namen se uspešno uporabljajo v tujini in tudi v Sloveniji. Predklinični podatki kažejo, da bi kanabinoidi lahko imeli neposredno protitumorsko aktivnost. Pri lajšanju bolečin so lahko sinergični z opioidi. Varnost uporabe konoplje je sprejemljiva, stranski učinki so na splošno sprejemljivi in kratkotrajni. Vsekakor pa vsaj v Sloveniji lahko ugotovimo, da zanimanje laične javnosti in potencialnih uporabnikov močno prehitava stroko. Ključno je zagotoviti, da bo v prihodnosti bolnik od svojega zdravnika in drugih zdravstvenih delavcev lahko dobil z dokazi podprte podatke o kanabinoidih, saj se v nasprotnem obračajo k potencialno škodljivemu samozdravljenju, manjša pa se tudi zaupanje v uradno medicino.

## LITERATURA

Abrams, D.I. & Guzman M., 2015. Cannabis in cancer care. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, 97(6), pp. 575–586.

Abrams, D.I. 2016. Integrating cannabis into clinical cancer care. *Current Oncology*, 23(2), pp. 8–14. Available at: <https://current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/3099/2084> [30. 04. 2019]

Cleeland, C. S., Zhao, F., Chang, V.T., Sloan, J.A., O'Mara, A.M., Gilman, P.B., et al., 2013. The symptom burden of cancer: Evidence for a core set of cancer-related and treatment-related symptoms from the Eastern Cooperative Oncology Group Symptom Outcomes and Practice Patterns study. *Cancer*, 119(24), pp. 4333–4340.

Červek, J. A., 2015. Konoplja – nevarna droga ali čudežno zdravilo? *Zdravniški vestnik*, 84(6), pp. 409–412.

Červek, J. A., 2016. Uporaba kanabinoidov v onkologiji. *Farmacevtski vestnik*, 67(2–3), pp. 80–86.

Howard, P., Twycross, R., Shuster, J., et al., 2013. Cannabinoids, Therapeutic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(1), pp. 142–149.

Požlep, G., 2016. Uporaba kanabinoidov pri bolečini. *Farmacevtski vestnik*, 67(2–3), pp. 76–79.

Strouse, T. B., 2015. »Pot in palliative Care«: What We Need to Know. *Journal of Palliative Medicine*, 18(1), pp. 7–10.

Strouse, T.B., 2016. Cannabinoids in medical practice. *Cannabis and Cannabinoid Research*, 1(1), pp. 38–43.

Štrukelj, B., 2016. Potencialni učinki kanabinoidov. *Farmacevtski vestnik*, 67(2–3), pp. 69–73.

*Uredba o spremembi in dopolnitvah Uredbe o razvrstitvi prepovedanih drog 2016*. Uradni list Republike Slovenije št. 22.

# NOVOSTI V ZDRAVLJENJU PLJUČNEGA RAKA

## NEW APPROACHES TO LUNG CANCER TREATMENT

Doc. dr. Mirjana Rajer, dr. med.

---

Univerzitetna Klinika Golnik

mirjana.rajer@klinika-golnik.si

### IZVLEČEK

Pljučni rak spada med pogoste rake. V Sloveniji vsako leto za njim zbolijo 1200, umre pa 1000 ljudi. Glavni dejavnik tveganja za nastanek pljučnega raka je kajenje. Poleg kajenja pa k njegovem nastanku pripomore tudi radon v zaprtih prostorih ter poklicna izpostavljenost škodljivim snovem. Predvsem so v nevarnosti ljudje, ki delajo v gradbeni in kovinski industriji. Vrsto let je pljučni rak veljal za raka z zelo slabo prognozo. V zadnjih letih je prišlo do napredkov tako v diagnostiki kakor tudi v zdravljenju, kar se odraža z daljšim in kvalitetnejšim preživetjem bolnikov.

**Ključne besede:** pljučni rak, epidemiologija, diagnostika pljučnega raka, zdravljenje pljučnega raka

### ABSTRACT

Lung cancer is one of the most common cancers. In Slovenia, 1200 cases are discovered every year and 1000 people die because of it. The main risk factor for lung cancer is smoking. In addition to smoking, indoor radon and occupational exposure to harmful substances also contribute to its development. Above all, people working in the construction and metal industries are at risk. For years, lung cancer was considered cancer with very poor prognosis. In recent years, there has been progress in both diagnostics and treatment, which reflects in longer life span and patients better-quality of life.

**Key words:** lung cancer, epidemiology, diagnostics of lung cancer, lung cancer therapy

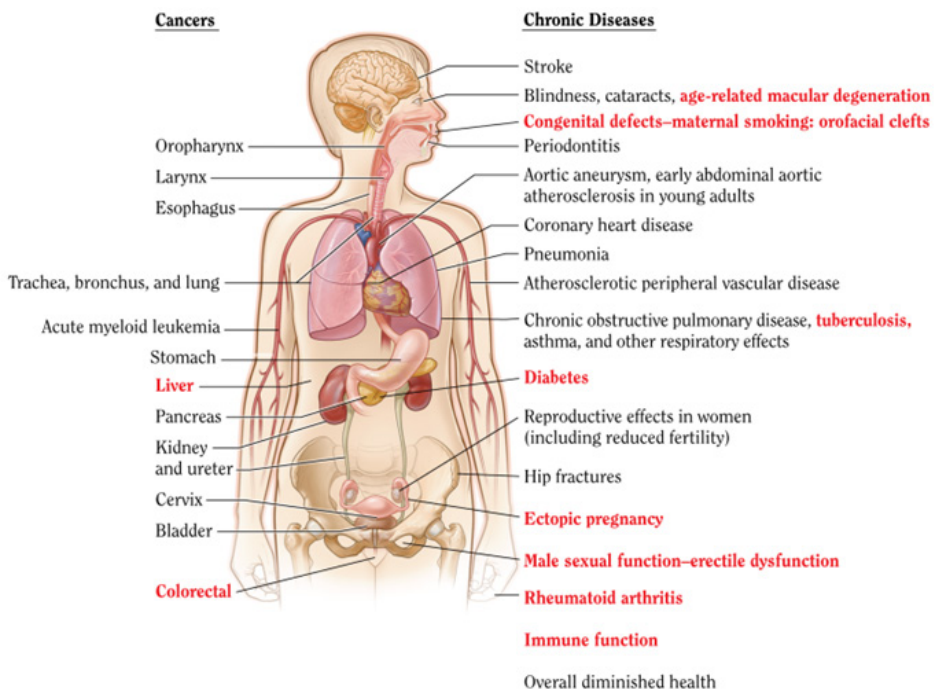
### UVOD

Pljučni rak je tako pri nas kakor po svetu eden najpogostejših rakov in ubijalec številka ena med raki. Zaradi njega po svetu vsako leto umre več ljudi, kakor zaradi raka dojk, črevesja in prostate skupaj. Povprečno 5-letno preživetje bolnikov z napredujočo obliko raka je še vedno kratko, a se z novimi načini odkrivanja in zdravljenja le-tega vsako leto podaljšuje. Ne samo preživetje, tudi kakovost življenja bolnikov s pljučnim

rakom je z novimi – manj invazivnimi tehnikami lokalnega zdravljenja (kirurgija in obsevanje) ter učinkovitejšim in manj toksičnim sistemskim zdravljenjem – boljša, kot pred nekaj leti (Zadnik, et al., 2018).

## Epidemiologija

Letno za pljučnim rakom v Sloveniji zbolijo 1200 novih ljudi, svetovno po ocenah kar 1,8 milijona, umre pa 1,5 milijona. Dve tretjini vseh obolelih so moški. Gre za edinstveno obliko raka, saj je za njegov nastanek odgovorna cela industrija proizvodnje in prodaje tobačnih izdelkov. Povezava med kajenjem in pljučnim rakom je ena najtrdnjših povezav kancerogeni–rak. Znano je, da je 9/10 bolnikov s pljučnim rakom kadilcev, da tobačni dim vsebuje več kakor 7000 spojin, od tega vsaj 69 kancerogenih (policiklični aromatski ogljikovodiki, nitrozamini, formaldehid, benzen ...). Zasvojenost povzroča nikotin, ki pa ni kancerogena snov. Poskusi tobačne industrije za znižanje katrana v cigaretah (filtri), da bi s tem pripomogli k zmanjšanju pljučnega raka, so bili neuspešni (Zadnik, et al., 2018; U.S. Department of health & Human services, n.d.). Kajenje pa poleg tega pripomore tudi k nastanku številnih drugih bolezni, kar nam prikazuje spodnja slika.



Slika 1: Bolezni, povezane s kajenjem (U.S. Department of health & Human services, n.d.)

Poleg kajenja so za nastanek pljučnega raka pomembni tudi drugi dejavniki, na primer poklicna izpostavljenost. V tabelah 1 in 2 so prikazani poklicih, pri katerih je višje tveganje za nastanek pljučnega raka (Ahrens & Merletti, 1989):

Tabela 1: Poklici z dokazano večjim tveganjem za nastanek pljučnega raka

| DEJAVNOST  | POKLIC/DELOVNI PROCES   |
|--|---|
| Kmetijstvo   | Vinogradniški delavci, ki uporabljajo arzenске insekticide  |
| Rudarstvo in kamnolomi   | Rudarji arzenove, uranove, železove, azbestne rude, rudarjenje ali mletje talka-smucka  |
| Kemična industrija   | Proizvodnja kromatnih pigmentov, BCME, CCME   |
| Proizvodnja pesticidov in herbicidov   | Proizvodnja in pakiranje arzenских insekticidov   |
| Proizvodnja azbesta  | Proizvodnja izolacijskih materialov (azbestnih cementnih izdelkov, cevi, prevlek, tekstila, oblačil, mask)  |
| Kovinska industrija (osnovna železarska in jeklarska industrija)   | Proizvodnja železa in jekla   |
| Kovinska, ne-železarska osnovna industrija: taljenje, zlitine, prečiščevanje, valjanje, vlečenje, vlivanje | Taljenje bakra, cinka, proizvodnja kadmijevih zlitin, proizvodnja aluminija, prečiščevanje in obdelava niklja, berilija in berilijevih izdelkov, proizvodnja pigmentov na osnovi kadmija, luženje, kromiranje, elektronanosi kadmija, spajkanje, spajanje s polivinilkloridi, izdelava nikel-kadmijevih baterij |
| Ladjedelnštvo, izdelava motornih in železniških vozil in opreme  | Delavci v ladjedelnih, dokih ter v proizvodnji avtomobilov in železniških vozil   |
| Gradbeništvo   | Izolaterji, oblagalci cevi, krovci, asfaltni delavci  |
| Drugi  | Pleskarji in barvarji (gradbeništvo, avtomobilska industrija in drugi delavci z barvami)  |

Tabela 2: Poklici, pri katerih obstaja sum povezave z nastankom pljučnega raka

| DEJAVNOST                                       | POKLIC/DELOVNI PROCES   |
|---|---|
| Kmetijstvo                                      | Delo z insekticidi  |
| Rudarstvo in kamnolomi                          | Rudarstvo cinka, svinca in drugih kovin   |
| Prehrambena industrija                          | Klavci in mesarji   |
| Usnjarska industrija                            | Strojarji in obdelovalci usnja  |
| Lesna industrija in lesni izdelki               | Tesarji, mizarji  |
| Tiskarstvo                                      | Retrograverji, tiskarji, vezava, tiskarski strojni delavci in drugi tiskarski poklici   |
| Kemična proizvodnja                             | Akrlonitril, vinil klorid, poliklorofren, dimetilsulfat, epiklorohidrin, benzoil klorid   |
| Gumarstvo                                       | Različni poklici v gumarski industriji  |
| Keramična industrija, opekarstvo in steklarstvo | Delavci v keramični dejavnosti in lončarstvu, steklarstvu (umetno steklarstvo, vlitki in stiskalnice stekla)                                    |
| Kovinarstvo                                     | Topljenje in vlivanje svinca, železa in jekla   |
| Izdelava in popravila motornih vozil            | Mehaniki, delavci v avtomobilski industriji   |
| Transport                                       | Železničarski delavci, vozniki avtobusov in kamionov, vozniki težkih industrijskih vozil in nakladalnih strojev, delavci na bencinskih črpalkah |
| Drugo   | Delavci v pralnicah in kemičnih čistilnicah   |

## Diagnostika in lokalno zdravljenje pljučnega raka

Pri sumu na rak pljuč, moramo opraviti naslednje preiskave: rentgensko slikanje prsnega koša, CT trojček (glava, prsni koš in zgornji del abdomna), bronhoskopijo ali CT vodeno punkcijo tumorja za določitev podvrste pljučnega raka. V zadnjem času pa se vedno bolj uporablja tudi preiskava PET-CT za zamejitev stadija bolezni (Sheba Medical Center, n.d.).

Kirurški posegi, ki jih uporabljamo pri zdravljenju pljučnega raka, so:

- Lobektomija (odstranitev enega pljučnega režnja)
- Bilobektomija: odstranitev zgornjega in srednjega ali srednjega in spodnjega režnja desnih pljuč
- Pnevmonektomija: odstranitev celotnega pljučnega krila
- Limfadenektomija: odstranitev mediastinalnih bezgavk
- Kirurško zdravljenje oddaljenih metastaz: najpogosteje solitarne metastaze v centralnem živčevju.

Včasih je bil najpogostejši poseg odstranitev celotnega pljučnega krila, medtem ko danes odstranitev enega pljučnega režnja imenujemo lobektomija. Zapleti so odvisni od vrste in obsega operacije, splošnega stanja bolnika, spremljajočih bolezni in sodelovanja bolnika (Sheba Medical Center, n.d.).

Novosti so prisotne tudi pri zdravljenju z obsevanjem. Predvsem je novost stereotaktično obsevanje pljuč. Pomembno je za bolnike, ki so zaradi splošnega stanja inoperabilni. Bolniki prejmejo visoko dozo obsevanja (100Gy), v kratkem času (3–5 dni). Tako obsevanje je primerljivo s kirurškim zdravljenjem, saj z njim dosežemo visoko lokalno kontrolo bolezni 80–90 %. Primerno je za majhne tumorje do velikosti do 6 cm (Sonke, et al., 2009).

## Novosti v sistemskeem zdravljenju

Prva velika novost je bila pojav tarčne terapije. Do 60 % adenokarcinomov ima znano „onkogeno driver mutacijo“. Gre za mutacijo, ki privede do sprememb v receptorjih ali proteinskih kinazah, kar lahko sproži kompleksne kaskade signalnih poti in privede do nastanka raka, razmnoževanja celic in metastaziranja. Pri 10 % bolnikov s pljučnim rakom so celice odvisne od epidermalnega rastnega faktorja in zdravila, ki jim nhibitorji tirozin kinaze (erlotinib, gefitinib, afatinib) blokirajo receptor epidermalnega rastnega faktorja, kar celicam odvzame spodbudo za rast. Pojav te terapije je pomenil velik preskok v zdravljenju, saj z njo bolniki lahko kvalitetno živijo več let, medtem ko so predhodno večinoma umrli v prvem letu po postavitvi diagnoze (Yang, et al., 2017).

Glavna novost v zadnjih letih pa je zdravljenje z imunoterapijo. Pri tem z zdravili vzpodbudimo imunski sistem, da se sam bori proti raku. Terapija je učinkovita pri ljudeh, pri katerih že 20 let ni bilo napredka v zdravljenju. To so bolniki s ploščatoceličnim

podtipom pljučnega raka, večinoma kadilci, kjer so se tarčna zdravila – novosti v terapiji iz prejšnjih let – večinoma izkazala kot neučinkovita. Imunoterapijo se trenutno uporablja pri bolnikih z napredujočo boleznijo. Intenzivno proučujemo tudi vlogo imunoterapije pri bolnikih z bolj omejeno obliko bolezni, predvsem kot dopolnilno zdravljenje po operaciji. Raziskave pa potekajo tudi v smeri različnih kombinacij (ena vrsta imunoterapije skupaj z drugo, imunoterapija s kemoterapijo, imunoterapija z obsevanjem ...). V prihodnosti nas tako čaka še veliko novosti in upamo, da bomo z imunoterapijo nekatere bolnike, ki so do sedaj imeli neozdravljivo bolezen, za dolgo časa lahko zazdravili ali celo pozdravili (Steven, et al., 2016).

## DISKUSIJA

Novosti v diagnostiki in zdravljenju pljučnega raka so pripomogle k boljšemu in kvalitetnejšemu preživetju bolnikov. Glavni dejavnik tveganja je kajenje in preventiva na področju preprečevanja kajenja bi morala biti eden izmed temeljnih preventivnih dejavnosti že pri otrocih. Vedno več dokazov je, da poleg kajenja tudi drugi dejavniki pripomorejo k nastanku pljučnega raka, predvsem dejavniki delovnega okolja. Napredki pri obravnavi bolnikov so vidni na vseh področjih; natančnejša diagnostika, manj invazivne kirurške tehnike in nova učinkovitejša zdravila. V zadnjih letih je bilo prav na tem področju narejeno največ. Imunoterapija pljučnega raka je popolnoma spremenila prognozo bolnikov z raki, ki so bili prej zelo agresivni. Primer so ploščatocelični raki pri kadilcih, pri katerih je bilo preživetje manj kot leto dni, z imunoterapijo pa uspemo doseči večletna preživetja.

## ZAKLJUČEK

Pljučni rak še vedno spada med najpogostejše rake. Nekoč neozdravljiva bolezen, ki z novimi načini zdravljenja postaja ena izmed tistih, ki se jih da uspešno zazdraviti ali celo pozdraviti. Vsakodnevno smo priča novostim na tem področju, kar prinaša novo upanje tako za bolnike kakor tudi za zdravnike.

## LITERATURA

Ahrens, W. & Merletti, F., 1989. A standard tool for the analysis of occupational lung cancer in epidemiologic studies. *International Journal of Occupational and Environmental Health*, 4(4), pp. 236–240.

Sheba Medical Center, n.d. *Types of Lung Surgery in Israel*.

Available at: <http://www.cancercenter.com/lung-cancer/surgery> [ 10. 4. 2019].

Sonke, J. J., Rossi, M., Wolthausm, J., Van Herk, M., Damen, E. & Belderbos, J., 2009. Frameless stereotactic body radiotherapy for lung cancer using four-dimensional cone beam CT guidance. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 74(2), pp. 567–574.

Steven, A., Fisher, S. A. & Robinson, B. W., 2016. *Immunotherapy for lung cancer*, 21(5), pp. 821–833.

U.S. Department of health & Human services. Surgeon General Report.  
Available at: <https://www.surgeongeneral.gov/> [10. 4. 2019].

Yang, Z., Hackshaw, A., Feng, Q., Fu, X., Zhang, Y., Mao, C., et al., 2017. Comparison of gefitinib, erlotinib and afatinib in non-small cell lung cancer: A meta-analysis. *International Journal of Cancer*, 140(12), pp. 2805–2819.

Zadnik, V., Bračko, M., Hočevar, M., Ivanuš, U., Jarm, K., Pompe-Kirn, V., et al., eds., 2018. *Rak v Sloveniji 2015. Poročilo RR št. 57*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, pp. 1–100.



# CELOSTNA OBRAVNAVA HEMATOLOŠKEGA BOLNIKA ZA POPOLNEJŠO REHABILITACIJO IN VRNITEV V ŽIVLJENJE PO BOLEZNI/ PARALELNE POTI ZDRAVLJENJA

Irena Preložnik Zupan,  
Kristina Modic

---

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo,  
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

modic.kristina@gmail.com

## UVOD

Zdravljenje malignih krvnih/hematoloških obolenj z velikimi odmerki citostatikov in presaditvijo krvotvornih matičnih celic je povezano s številnimi hudimi zapleti in se kljub zelo izpopolnjenemu podpornemu zdravljenju še vedno prevečkrat zaključi s smrtjo bolnika (Bejanyan, et al., 2012; Malkan, et al., 2015). Raziskave zadnjih let kažejo, da celosten pristop do bolnika, ki poleg ustreznega zdravljenja paralelno vključi redno, nadzorovano telesno aktivnost, klinično psihološko obravnavo in strokovno prehransko podporo, pomembno zmanjša pojav zapletov in posledično tudi smrtnost. Z novimi prostori Kliničnega oddelka za hematologijo, UKC Ljubljana, so nam bile v zadnjih treh letih dane možnosti razvoja v teh paralelnih smereh – omogočiti bolnikom najsodobnejša zdravljenja, ki so trenutno na razpolago v razvitem svetu, hkrati pa izgrajujemo učinkovit sistem celovite podpore bolnikov z maligno hematološko boleznijo.

Naši bolniki potrebujejo več mesecev zdravljenja v bolnišnici. Zaradi hude imunske oslabelosti se lahko gibljejo le v strogo izoliranem okolju, bolniški sobi. Vse to prispeva k izgubi kondicije, zmanjšanju mišične mase, izgubi apetita in depresiji. Bolniki splošno hudo oslabijo, izrazito so nagnjeni k okužbam, so brez apetita, pogosto brezvoljni, apatični, depresivno razpoloženi in drugo. To močno poslabša kvaliteto življenja bolnikov med in po zaključenem zdravljenju, s tem pa tudi okrevanje in izhod zdravljenja. Veliki centri po svetu, ki se ukvarjajo z intenzivno kemoterapijo in presaditvijo krvotvornih matičnih celic, uvajajo telovadnice za bolnike ali fitnes naprave v bolnikovo okolje in izvajajo nadzorovano vadbo, vključujejo klinične psihologe in prehranske strokovnjake (Wiskemann, et al., 2015; Jones, et al., 2015; Fuji, et al., 2015; Ehrlich, et al., 2016). Učinkovitost tovrstne podpore so dokazale študije zadnjih let. V podobni smeri tudi v Sloveniji poskušamo zastaviti obravnavo naših hematoloških bolnikov.

## **Prehrana**

Vse bolnike, ki prejemajo zdravljenje z velikimi odmerki citostatikov, poučimo, kakšno hrano lahko uživajo v času zdravljenja in po njem (Arends, et al., 2016). Mnogo bolnikov med zdravljenjem s citostatiki razvije vnetje sluznice, mukozitis. Izgubijo apetit, imajo slabo absorpcijo hranil in druge metabolne motnje. Vse to pripelje do izgube telesne teže. Medicinsko osebje vsakodnevno spremlja bolnikovo težo in druge parametre ter po potrebi ukrepa (Fearon, et al., 2011). Sprva, ob manjšem vnosu hranil, bolnikom dodajamo enteralne energijske napitke. Ko bolniki zaradi slabosti ali vnetja sluznice ne morejo več uživati hrane in enteralnih dodatkov, se odločimo za parenteralno prehrano. Z bolj organiziranim spremljanjem prehransko ogroženih bolnikov v bodoče želimo doseči zadosten kalorični in beljakovinski vnos ter večanje ali vsaj preprečevanje izgube suhe puste telesne mase. Zaenkrat, na žalost, še vedno nimamo odobrenega kliničnega dietetika, ki bi se lahko ukvarjal le s hematološkimi bolniki, čeprav imamo 40 ležečih bolnikov na oddelku in številne tovrstne probleme. Gre za zelo specifično obravnavo, ki potrebuje tudi dodatno izobraževanje.

## **Nadzorovana telesna aktivnost**

Vemo, da je telesna aktivnost pomembna tako v preventivi kot zdravljenju številnih akutnih in kroničnih bolezni. Raziskovanja pri rakavih obolenjih so v tem pogledu dolgo zaostajala. Zdelo se je celo, da telesna aktivnost poslabša splošno počutje in rehabilitacijo bolnikov z rakom. V zadnjih letih so bile objavljene študije, kjer so prišli do zaključkov, da redna telesna aktivnost pred, med in po zdravljenju raka izboljša kvaliteto življenja bolnikov, zmanjša splošno utrujenost, ki je tako značilna za bolnike z rakom, zmanjša depresijo, izboljša telesno pripravljenost in vodi v boljše rezultate zdravljenja ter manjšo umrljivost bolnikov (Wiskemann, et al., 2015; Jones, et al., 2015; Steinfeld & Wiskemann, 2013). Bolnikom glede na sposobnost omogočamo redno telesno vadbo. V sobe prenovljenega hematološkega oddelka v UKC Ljubljana smo namestili dvanajst sobnih koles. Pripravljamo manjšo telovadnico s tekalno stezo. Pri slabše pokretnih bolnikih imamo na razpolago pripomočke za vaje v postelji. V program nadzorovane vadbe je nujno vključena fizioterapevtka, ki predhodno testira bolnika in odredi zahtevnost vadbe. Fizioterapevtka je večino delovnega časa na našem oddelku in zelo dobro pozna posebnosti naših bolnikov. Finančna sredstva za vse fizioterapevtske pripomočke smo pridobili v sodelovanju z društvom bolnikov v pomladni dobrodelni akciji 2016.

## **Psihološka podpora**

Narava krvne bolezni mnogokrat povzroča veliko psihično stisko. Zato morajo imeti vsi bolniki možnost obravnave pri kliničnem psihologu in psihiatru. Pridobili smo klinično psihologinjo, ki se bo lahko ukvarjala le s hematološkimi bolniki. Med 35 % in 50 % bolnikov z rakom doživlja pomembno psihično stisko z višjo prevalenco v pogojih, kjer je tveganje za smrt večje (Lee & Katona, 2010). Depresivno razpoloženje predstavlja pomemben dejavnik tveganja za stopnjo umrljivosti; ena od študij poroča, da so imeli

globoko depresivni bolniki, ki jih je čakala presaditev krvotvornih matičnih celic, višjo stopnjo tveganja za smrt (Grulke, et al., 2008). Depresivne in anksiozne motnje pa žal mnogokrat ostanejo neprepoznane s strani zdravstvenih delavcev.

## **Program celostne rehabilitacije bolnikov s hematološkimi raki**

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije ter v sodelovanju z različnimi slovenskimi strokovnjaki s področja celostne rehabilitacije, zdravljenja krvnih rakov in zdravstvene nege, že od jeseni 2017 izvaja pilotni program Celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki. To je prvi pilotni program v Sloveniji, ki bolnikom s krvnimi raki pomaga **preprečevati neželene učinke težkega zdravljenja, poveča možnosti za ozdravitev, omogoča hitrejše okrevanje, izboljša kakovost življenja** ter jim omogoči hitrejšo in lažjo vrnitev nazaj v socialno, delovno ali izobraževalno okolje. Pilotni program se bo zaključil oktobra 2019 in postal redni program Združenja L&L.

**Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, želi, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije s prvim tovrstnim programom celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki pri nas, z dobro prakso in uspešnimi rezultati, tlakovati pot sistemsko urejeni in dostopni celostni rehabilitaciji tudi za bolnike z drugimi vrstami rakov in širše ter spodbuditi pristojne institucije in odločevalce k uvedbi tovrstnih programov v redno zdravstveno oskrbo. Program sofinancira Ministrstvo za zdravje ter podjetja in posamezniki z donacijami.**

**Več o programu: <http://www.nazajvziviljenje.si>**

Članek je bil že objavljen v reviji Zdrave novice l. 2018.

## **LITERATURA**

Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., et al., 2016. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical Nutrition*, 36(1), pp. 11–48.

Bejanyan, N., Bolwell, B. J., Lazaryan, A., Rybicki, L., Tench, S. & Duong, H., 2012. Risk factors for 30-day hospital readmission following myeloablative allogeneic hematopoietic cell transplantation (allo-HCT). *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 18(6), pp.874–880.

Ehrlich, K. B., Miller, G. E., Scheide, T., Baveja, S., Weiland, R., Galvin, J., et al., 2016. Pre-transplant emotional support is associated with longer survival after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 51(12), pp. 1594–1598.

Fearon, K., Strasser, F., Anker, S. D., Bosaeus, I., Bruera, E., Fainsinger, R. L., et al., 2011. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncology*, 12(5), pp. 489–495.

Fuji, S., Einsele, H., Savani, B. N. & Kapp, M., 2015. Systematic Nutritional Support in Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 21(10), pp. 1707–1713.

Grukke, N., Larbig, W., Kächele, H. & Bailer, H., 2008. Pre-transplant depression as risk factor for survival of patients undergoing allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *Psychooncology*, 17(5), pp. 480–487.

Jones, L. W., Devlin, S. M., Maloy, M. A., Wood, W. A., Tuohy, S., Espiritu, N., et al., 2015. Prognostic Importance of Pretransplant Functional Capacity After Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. *Oncologist*, 20(11), pp. 1290–1297.

Lee, S. J., Katona, L. J., Sue E De Bono, S. E & Lewis, K. L., 2010. Routine screening for psychological distress on an Australian inpatient haematology and oncology ward: Impact on use of psychosocial services. *The Medical journal of Australia*, 193(5 Suppl), pp.74–78.

Malkan, U. Y., Gunes, G., Eliacik, E., Haznedaroglu, I. C., Etgul, S. & Aslan, T., et al., 2015. The factors affecting early death after the initial therapy of acute myeloid leukemia. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 8(12), pp. 22564–22569.

Steinford, K. & Wiskemann, J., 2013. Physical activity and cancer – Primary and tertiary prevention. In: Loser C., ed. *Nutrition in Modern Oncology*. Bremen:UNI-MED.

Wiskemann, J., Kleindienst, N., Kuehl, R., Dreger, P., Schwerdtfeger, R. & Bohus, M., 2015. Effects of physical exercise on survival after allogeneic stem cell transplantation. *International Journal of Cancer*, 137(11), pp. 49–56.





ABENA®

# Protimikrobne rokavice Abena

Korenite spremembe na področju preprečevanja okužb

✓  
Prve protimikrobne rokavice iz nitrila, ki **ne dopuščajo pronicanja (non-leaching)**

✓  
Zagotavljajo **aktivno zaščito** pred bolnišničnimi okužbami

✓  
Uničijo do **99,999 %** izbranih mikrobov

Za podrobnejše informacije ali predstavitev pokličite na telefonsko številko 01/530-47-53.

Več na: <http://www.abena-helpi.si/protimikrobne-rokavice>



# Alexis®

WOUND PROTECTORS/RETRACTORS

**Applied**  
Medical   
*A New Generation Medical Device Company*



ZAŠČITA

RETRAKCIJA

DOSTOP

MINAMed d.o.o. | Leskoškova cesta 10, 1000 Ljubljana  
+386 41 799 119 | +386 51 323 767 | info@mina-med.com

  
MINAMed





---

# MICROCLAVE® BREZIGELNI KONEKTI

## KOMPONENTE

- Notranja plastična igla; na vrhu je zaprta, pod vrhom ima dve odprtini, ki sta edini dostop in omogočata pretok.
- Silikonski del (split septum) vstopno mesto, ki se razpre, deluje kakor vzmet.
- PROZORNO / modro zunanje ohišje.

## MICROCLAVE® KONEKT - PROZOREN

