

KLINIČNA POT GENETSKEGA SVETOVANJA PRI BOLNICAH Z RAKOM DOJK IN VLOGA MEDICINSKE SESTRE

Alenka Vrečar, dipl. m. s.

Onkološki inštitut Ljubljana

Genetsko svetovanje

avrecar@onko-i.si

IZVLEČEK

V okviru Ambulante za onkološko genetsko svetovanje in testiranje (v nadaljevanju Ambulanta za onkološko genetsko svetovanje) na Onkološkem inštitutu Ljubljana poteka poleg genetskega svetovanja družinam, pri katerih se rak dojke in jajčnikov pogosteje pojavlja, tudi obravnava bolnic z rakom dojke. Pri obravnavi posameznic nam je v pomoč klinična pot za onkološko genetsko svetovanje in testiranje za dednega raka dojke in/ali jajčnikov. Ta predstavlja celostno in kakovostno obravnavo bolnice z rakom dojke od vstopa v proces genetskega svetovanja do samega zaključka obravnave v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje. Vse faze v klinični poti so dokumentirane, saj se aktivnosti pri posameznici evidentirajo, merijo in izboljšujejo. Klinična pot zato ni statičen dokument, ampak dokument, ki se nenehno spreminja. V Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje bolnice z rakom dojke obravnava multidisciplinarni tim. Medicinska sestra je pomemben del tega tima, saj je aktivno prisotna tudi v vseh fazah klinične poti genetskega svetovanja.

KLJUČNE BESEDE: genetsko svetovanje, potek obravnave, dokumentiranje, obrazci.

UVOD

Klinična pot je orodje, ki natančno opisuje proces zdravstvene obravnave določene skupine bolnikov, in sicer od vstopa bolnika v proces zdravstvene obravnave do zaključka obravnave. Temelji na najnovejših strokovnih smernicah in doktrinah zdravljenja ter natančno vsebinsko in časovno opredeljuje vse aktivnosti, ki jih moramo v obravnavi bolnika izvesti. Iz nje je natančno razvidno, kdo naredi kaj in kdaj ter kje in kako se aktivnosti evidentirajo, merijo in izboljšujejo. Kljub temu pa klinična pot ne omejuje izvajalca pri svobodni odločitvi glede zdravstvenih postopkov in njihovem prilaganju glede na potrebe bolnika (Hajnrih et al., 2009).

Klinična pot nam omogoča boljšo osredotočenost na bolnico, večjo varnost in nenehno izboljševanje kakovosti zdravstvene obravnave. V prvi vrsti na podlagi le-te lažje načrtujemo zdravstveno obravnavo bolnice, nadalje pa nam klinična pot omogoča, da ta obravnava poteka po vnaprej načrtovanih aktivnostih. Obravnava bolnice je z uporabo kliničnih poti natančno dokumentirana, kar zagotavlja boljšo sledljivost obravnave. Prav tako nam uporaba kliničnih poti omogoča spremljanje kazalnikov kakovosti zdravstvene obravnave bolnice in izidov zdravljenja, odklonov od standardne obravnave ter načrtovanje izboljšav procesa zdravstvene obravnave (Krajc et al., 2012).

V Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje obravnava bolnice z rakom dojk opisuje klinična pot za onkološko genetsko svetovanje in testiranje za dednega raka dojk in/ali jajčnikov.

KLINIČNA POT GENETSKEGA SVETOVANJA PRI BOLNICAH Z RAKOM DOJK IN VLOGA MEDICINSKE SESTRE

Klinična pot onkološkega genetskega svetovanja in testiranja natančno opisuje proces zdravstvene obravnave bolnice in sicer od vstopa bolnice v proces zdravstvene obravnave do zaključka obravnave multidisciplinarnega tima za onkološko genetsko svetovanje. Temelji na najnovejših strokovnih smernicah in doktrinah zdravljenja ter natančno vsebinsko in časovno opredeljuje vse aktivnosti, ki jih moramo v obravnavi bolnice izvesti ob hkratnem upoštevanju bolničnih potreb. Tako je v središču procesa bolnica. Za kakovostno, učinkovito in uspešno obravnavo le-te je odgovoren celoten tim (Krajc et al., 2012).

Sestavni del klinične poti je celovita dokumentacija, ki združuje delo celotnega zdravstvenega tima, je pregledna in omogoča sledenje bolnice tekom celega

procesa svetovanja in testiranja. Vsakemu članu tima mora klinična pot omogočiti hiter dostop do evidentiranja njegovega dela in je zapisana na strukturiranem obrazcu, ki pomeni dejansko pot obravnave bolnice (Berginc Dolenšek et al., 2006). Odkloni od ustaljene klinične poti pomenijo odstopanja od standardne obravnave, zapisane v klinični poti. Vsi odkloni se zapišejo in so podlaga za izboljšanje klinične poti, hkrati pa so osnova za nadaljnje izboljševanje zdravstvene prakse in razvoja stroke (Hajnrh et al., 2009).

V Ambulanto za onkološko genetsko svetovanje bolnico z rakom dojk napoti osebni zdravnik ali zdravnik specialist. Indikacije za posvet so znana mutacija v družini, rak dojk pred 40. letom starosti, obojestranski rak dojk, rak dojk in jajčnikov ter trojno negativni rak dojk pred 50. letom starosti. Velik pomen ima tudi pozitivna družinska anamneza (sorodnica z rakom dojk pred 40. letom starosti, sorodnik moškega spola v prvem kolenu z rakom dojk, sorodnica v prvem kolenu z obojestranskim rakom dojk, dve sorodnici v prvem in drugem kolenu z rakom dojk pred 60. letom starosti ali z rakom jajčnikov, ne glede na starost, tri sorodnice v prvem in drugem kolenu z rakom dojk in/ali jajčnikov). Prvi stik bolnice z ambulanto je največkrat po telefonu, preko elektronske pošte, lahko pa se zgleda tudi osebno. Ob prvem razgovoru ji medicinska sestra razloži potek genetskega svetovanja. Vpraša jo, kateri zdravnik jo je napotil na genetsko svetovanje, si zabeleži vzrok njegove napotitve, preveri družinsko anamnezo bolnice glede morebitnih diagnoz raka ter zapiše ostale posebnosti. Ob prvem stiku medicinska sestra izpiše tudi obrazec Sprejemni list, ki predstavlja začetek obravnave posameznika po klinični poti. Po razgovoru se bolnici posreduje ustrezno Informativno zgibanko o genetskem svetovanju in testiranju ter Vprašalnik za rodovnik. Sprejemni list se nato arhivira in se ga priloži, ko bolnica vrne izpolnjen vprašalnik za rodovnik. Če bolnica vprašalnika ne vrne, se njena obravnava zaključuje.

Medicinska sestra po prejetju vprašalnika za rodovnik preveri, ali je izpolnjen pravilno. Če manjkajo ključni podatki, ki so pomembni za obravnavo, se bolnici vprašalnik vrne skupaj s sprejemnim pismom (Sprejemno pismo ob zavrženem vprašalniku), se naredi kopija poslanega vprašalnika in se jo arhivira skupaj s sprejemnim listom. Ob tem se izpolni List sledenja obravnave, ki se ga priloži v bolnišnično dokumentacijo. Le-ta predstavlja ključni obrazec v poteku genetskega svetovanja, saj vsebuje celoten kronološki zapis obravnave posameznice.

Po prejetju pravilno izpolnjenega vprašalnika medicinska sestra preveri vse v vprašalniku navedene diagnoze raka v bolnišničnem informacijskem sistemu in Registru raka Republike Slovenije. Po preverjanju diagnoz medicinska sestra

nariše Družinsko drevo ter po določenih računalniških programih naredi Izračune verjetnosti prisotnosti mutacije v posamezni družini in izračune stopnje ogroženosti posameznika (BRCA^{PRO}, MYRAD).

Sledi obravnava družine na konziliju za genetsko svetovanje in testiranje multidisciplinarnega tima za onkološko genetsko svetovanje (kirurg, internist, radioterapevt, ginekolog, radiolog, specialist javnega zdravja – genetski epidemiolog, molekularni biolog, psiholog in diplomirana medicinska sestra). Na konziliju se člani tima dogovorijo, komu se najprej ponudi test glede na družinsko drevo in izračune ogroženosti. Prav tako se tudi dogovori, katere družine ne ustrezajo kriterijem za gensko testiranje ter se za njih pripravi program presejalnih pregledov.

Po obravnavi bolnice na konziliju ji medicinska sestra pošlje Vabilo na posvet v ambulantno. Če se bolnica na določen datum svetovanja ne zgleda, se ji v roku šestih mesecev pošlje ponovno vabilo. Njena obravnava se zaključa, če se tudi na ponovno vabilo ne odzove..

Na prvem genetskem svetovanju sta poleg zdravnika svetovalca prisotna še medicinska sestra in psiholog. Medicinska sestra preda zdravniku bolnično osebno mapo (Družinsko drevo, izračune, mnenje multidisciplinarnega tima – zapisnik mnenja konzilija) ter ga obvesti o morebitnih posebnostih bolnice. Na prvem posvetu se z bolnico opravi razgovor, v katerem zdravnik predstavi osnove dednega raka, prednosti in omejitve genskega testiranja ter mnenje multidisciplinarnega tima glede možnosti testiranja na prisotnost dedne okvare. V primeru testiranja bolnica podpiše Soglasje za gensko testiranje, nato se jo z ustrezno Napotnico za molekularno preiskavo in s priloženim Družinskim drevesom pošlje na odvzem krvi v laboratorij. Kri se analizira v laboratoriju Oddelka za molekularno diagnostiko. Če se bolnice z rakom dojk ne testira, se ji svetuje še nadaljnje redne kontrole pri izbranem onkologu. Za njene krvne sorodnike pa se svetuje program presejalnih pregledov glede na njihovo ogroženost za raka. Pripravi se Zaključek obravnave (v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje), ki se ga pošlje bolnici po pošti, drug izvod pa se arhivira v njeno osebno mapo. Medicinska sestra izpolni List sledenja obravnave in vse skupaj arhivira v poseben arhiv na enoti genetskega svetovanja, saj gre za izjemno občutljive podatke o dednem materialu posameznika in je potrebno zagotoviti strogo varovanje teh podatkov.

Če bolnice z rakom dojk gensko testiramo, po prejetju izvidov medicinska sestra preveri identičnost podatkov na izvidu s podatki preiskovanca ter pripravi njeno osebno mapo. Bolnico se ponovno obravnava na sestanku multidisciplinarnega tima in se ji pripravi priporočila glede na rezultate

genskega testiranja (Priporočila spremljanja multidisciplinarnega tima za onkološko genetsko svetovanje in Smernice za zgodnje odkrivanje raka dojk).

Po sestanku se bolnico obvesti o prejetju rezultatov opravljenega genskega testiranja. Medicinska sestra ji pošlje Vabilo na ponovno svetovanje po prejetju rezultatov. Bolnici osebno preda rezultate zdravnik svetovalec ob prisotnosti medicinske sestre in psihologa. Glede na rezultat ji zdravnik svetuje program presejalnih pregledov ter jo obvesti tudi o mnenju multidisciplinarnega tima. Bolnica dobi v roke laboratorijski izvid, ki se arhivira tudi v njeno osebno mapo v enoti za genetsko svetovanje. V primeru dokazane mutacije v družini se naredi ponoven odvzem krvi za potrditev rezultata. Izvide potrditvenega testiranja sprejme medicinska sestra, ki preveri skladnost s prvim izvidom, in jih nato arhivira v bolnično osebno mapo. Bolnico, ki se kljub vabilu za prevzem izvidov ne zgleda za prevzem izvidov, se ponovno povabi na posvet v šestih mesecih. Če ne želi vedeti rezultatov, se to zabeleži v njeno osebno mapo in je obravnava bolnice trenutno zaključena. Rezultate genskega testiranja lahko prevzame kadar koli po predhodnem dogovoru, če se za to odloči.

Za vsako bolnico z rakom dojk, ki se udeleži genetskega svetovanja, se pripravi Zaključek obravnave, ki ga podpišejo zdravnik svetovalec, analitik v laboratorijski medicini in medicinska sestra. Kadar gospe naročamo na nadaljnje postopke, so v zaključkih tudi termini pregledov v ambulanti za spremljanje zmerno in visoko ogroženih za raka dojk, ki deluje v okviru Centra za boleznj dojk na Onkološkem inštitutu (CBD GEN ambulanta), termini v ginekološki ambulanti in datum morebitnega pogovora s psihologom. Zaključek obravnave (v katerem ni podatkov o mutacijah) pošlje medicinska sestra bolnici na dom po navadni pošti. Prav tako uredi njeno osebno mapo, dokončno izpolni List sledenja obravnave in mapo arhivira v poseben arhiv. Obrazec List sledenja obravnave je pomemben dokument, ki prikazuje celoten proces obravnave posameznika – od sprejema do zaključka obravnave v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje.

ZAKLJUČEK

Standardizirana obravnava s strukturiranimi obrazci za obravnavo bolnic z rakom dojk na klinični poti genetskega svetovanja omogoča nenehno merjenje kakovosti obravnave, predvsem pa omogoča varnejšo in enakovrednejšo obravnavo vseh bolnic ter predstavlja osnovo za nenehne dopolnitve v smislu izboljšanja kakovosti oziroma povečanja dobrobiti za bolnice z rakom dojk. V multidisciplinarnem timu za onkološko genetsko

svetovanje je pomembno sodelovanje oziroma vloga vsakega posameznika, da sledi postavljeni klinični poti in s tem zagotavlja varno in kakovostno obravnavo ter omogoča učinkovitejšo obravnavo.

Klinične poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja so objavljene na spletni strani Onkološkega inštituta Ljubljana in so prosto dostopne.

LITERATURA

- Berginc Dolenšek A., Hajnrih B., Kadivec S., Kersnik J., Kramar Z., Lednik L., et al. Metodološka priporočila za oblikovanje in uvajanje kliničnih poti. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2006: 28–9.
- Hajnrih B., Kadivec S., Kramar Z., Marušič D., Mate T., Poldrugovac M., et al. Priročnik za oblikovanje kliničnih poti. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2009.
- Krajc M., Vrečar A., Hotujec S., Novakovič S. Klinična pot onkološkega genetskega svetovanja in testiranja za dedni rak dojk in/ali jajčnikov (HBOC). Ljubljana: Onkološki inštitut, 2011. Dostopno na http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_dedni_rak_dojk_in_ali_jajcnikov.pdf.
- Krajc M., Vrečar A., Hotujec S., Novakovič S. Klinične poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja na Onkološkem inštitutu Ljubljana. *Onkologija*, 2012; 16(1): 18–20, 58.