

Vpliv epidemije covid-19 na genetsko obravnavo Oddelka za onkološko klinično genetiko Onkološkega inštituta Ljubljana

Impact of the covid-19 epidemic on the oncogenetic assessment at the Cancer Genetics Clinic of the Institute of Oncology Ljubljana

Klopčič Natalija¹, Hotujec Simona¹, Kerševan Tina¹,
Blatnik Ana¹, Strojnik Ksenija¹, Krajc Mateja¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za onkološko klinično genetiko, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Korespondenca: doc. dr. se., B Mateja Krajc, dr. med

E-mail: mkrajc@onko-i.si

Poslano / Received: 1.10.2021

Sprejeto / Accepted: 13.10.2021

doi:10.25670/oi2021-014on

IZVLEČEK

Izhodišče: Pandemija covid-19 je v začetku leta 2020 močno omajala temelje zdravstvenega sistema ne samo v Sloveniji, ampak tudi po svetu. Povsem nepričakovano nas je postavila pred izzive, ki so jih prinesli ukrepi za zajezitev te nalezljive bolezni. Z njimi smo se spoprijeli tudi zaposleni na Oddelku za onkološko klinično genetiko Onkološkega inštituta Ljubljana (OIL). Ob tem nam je bilo v pomoč učinkovito timsko sodelovanje v kolektivu.

Namen: Ugotoviti vpliv epidemije covid-19 na število napotitev preiskovancev na onkološko genetsko svetovanje in testiranje, število opravljenih genetskih posvetov ter število prenaročitev in dobljene rezultate primerjati s podatki pred epidemijo ter ugotoviti razliko v povprečni starosti preiskovancev ob napotitvi v obdobju razglasitve prve in druge epidemije.

Metode: Analiza podatkov o številu napotitev, opravljenih genetskih posvetov in številu prenaročanj je bila pripravljena na podlagi podatkovne zbirke Oddelka za onkološko klinično genetiko OIL z opisno statistiko. Rast opravljenih posvetov smo dokazovali z metodo bivariatne regresije, s t-testom pa primerjavo povprečne starosti preiskovancev ob napotitvi med prvo in drugo razglasitvijo epidemije.

Rezultati: V obdobju prve razglasitve epidemije smo aprila 2020 imeli 78,8-odstotni upad rednih napotitev na genetsko svetovanje in testiranje glede na april 2019. Obenem smo v istem primerjalnem obdobju zabeležili 70,4-odstotni porast prednostnih napotitev. Starostna struktura napotnih preiskovancev se med obdobjema razglasitve epidemije ne razlikuje. V obdobju prve razglasitve epidemije smo opravili skupno 68 % manj genetskih posvetov kot v istem časovnem obdobju leto prej. V obdobju druge razglasitve epidemije smo opravili 12,7 % manj posvetov glede na enako časovno obdobje v letu pred epidemijo. Skupaj je bilo leta 2020 opravljenih 19,4 % genetskih posvetov manj kot leta 2019. V letu 2021 pa bomo napovedno opravili 21,4 % posvetov več kot v letu 2020. Ne glede na vztrajanje epidemije je število prvih posvetov v porastu. V prvem raziskovanem obdobju je bilo skupno prenaročenih 400 preiskovancev, od tega smo jih zaposleni prenaročili 227, kar znaša 55 %. V drugem raziskovanem obdobju je bilo 550 prenaročitev, zaposleni smo jih prenaročili 91, kar znaša 16 %. Več je bilo teh, ki so želeli nov termin ali pa se posveta niso udeležili brez predhodne odpovedi.

Zaključek: Epidemija covid-19 je močno posegla na vsa področja zdravstvenega sistema, kjer smo se bili primorani spopasti z zajezitvenimi ukrepi. Na Oddelku za onkološko klinično genetiko

smo v skladu z uradnimi odloki in priporočenimi ukrepi reorganizirali vsakdanjo prakso. Soočili smo se z novimi izzivi, kot so prenaročanje, telegenetski posveti, delo od doma in uvajanje novih kliničnih poti genetske obravnave. Kljub epidemiji se onkogenetska dejavnost v nasprotju z drugimi evropskimi državami ni ustavila ne v prvem ne v drugem valu epidemije. V letu 2021 beležimo celo porast tako napotovanja zaradi zdravljenja kot tudi števila opravljenih posvetov.

Ključne besede: epidemija, covid-19, genetsko svetovanje in testiranje, napotitve, genetski posveti

ABSTRACT

Starting point: *At the beginning of 2020, the covid-19 pandemic shook the health care system to its core, not only in Slovenia, but also around the world. Quite unexpectedly, it presented us with challenges posed by containment measures introduced to curb the spread of this contagious disease. Effective teamwork helped employees of the Department of Oncological Clinical Genetics of the Institute of Oncology Ljubljana (OIL) to overcome these challenges.*

Purpose: *To determine the impact of the covid-19 epidemic on the number of patient referrals for oncogenetic counselling and testing, the number of genetic consultations performed and the number of rescheduled appointments. We also analysed the age of patients whose appointments were rescheduled in the first and second epidemic wave.*

Methods: *Analysis of data on the number of referrals, genetic consultations and the number of rescheduled appointments was prepared on the basis of the database of the Department of Oncological Clinical Genetics OIL using descriptive statistics. The increase in consultations was demonstrated by the bivariate regression method. T-test was used to compare the age mean of the subjects at the time of referral between the first and second declaration of the epidemic.*

Results: *During the first epidemic wave in April 2020 we recorded a 78.8% decrease in regular referrals for genetic counselling and testing compared to April 2019. At the same time, we recorded a 70.4% increase in priority referrals in the same period. The age structure of referred patients did not differ between the two epidemic waves. In the period of the first epidemic wave, we performed 68% less genetic consultations than in the same time period the year before. In the period of the second epidemic wave, 12.7% fewer consultations were held compared to the same period in the year before the epidemic. Overall, 19.4% less genetic consultations were conducted in 2020 than in 2019. In 2021, we are projected to conduct 21.4% more consultations than in 2020. Despite the persistence of the epidemic, the number of first consultations is on the rise. In the first research period, a total of 400 patients had their appointments rescheduled, 227 of these by our department, which is 55%. In the second research period, there were 550 rescheduled appointments, 91 of these by our department, which is 16%. More patients rescheduled their appointment themselves or did not attend the consultation without prior notice in the second epidemic wave.*

Conclusion: *The covid-19 epidemic severely affected all areas of the health care system that were forced to face containment measures. At the Department of Oncological Clinical Genetics, we reorganized our daily practice in accordance with official requirements and recommended measures. We faced new challenges, such as having to reschedule more appointments, telegenetic consultations, working from home and introducing new clinical pathways for genetic management. Despite the epidemic, oncogenetic services were not suspended in either the first or second epidemic wave, unlike in other European countries. In 2021, we recorded an increase in both referrals and the number of consultations performed.*

Keywords: *epidemic, covid-19, genetic counselling, referrals, genetic testing*

UVOD

Pandemija covid-19 je marca 2020 v vsej svoji razsežnosti dosegla tudi Slovenijo. Na številnih področjih, tako zasebno kot družbeno, smo se bili primorani v zelo kratkem času privaditi na organizacijske spremembe in nove izzive.

Z namenom preprečevanja širjenja okužbe z virusom SARS-CoV-2 in s tem zmanjšanja zbolelosti in smrtnosti zaradi covid-19 so bila po svetu uvedena priporočila, ki na ravni posameznika vključujejo večje zaščitno vedenje, vsesplošno pa sistemske ukrepe za omejevanje števila družbenih stikov v družbi. Ob vsem tem se je zaradi nujne reorganizacije zmanjšala dostopnost do številnih ravni zdravstvenega varstva. Posledično je bilo okrnjeno zgodnje odkrivanje in zdravljenje številnih bolezni, tudi raka (1). Ob prvi razglasitvi epidemije so bili v Sloveniji s sprejetjem odloka vlade odpovedani vsi specialistični pregledi in operativni posegi z izjemo nujnih zdravstvenih storitev in onkoloških storitev (2).

Zajezitveni ukrepi, ki so v veliki meri pripomogli k omejitvi širjenja okužbe, so za onkološke bolnike prinesli tudi negativne posledice, ki se bodo v veliki meri pokazale šele v prihodnosti. Tako so na primer v Sloveniji ukrepi omejevanja gibanja, ukinitve javnega prevoza, uvedba telefonskih konzultacij na vseh ravneh zdravstvenega varstva, začasna ukinitve nenujnih pregledov in presejalnih programov za zgodnje odkrivanje raka brez dvoma pri velikem deležu onkoloških bolnikov vplivali na kasnejšo postavitev diagnoze in s tem na zakasnen začetek zdravljenja rakave bolezni. Ob tem velja poudariti, da je bil pri posameznikih prisoten tudi strah pred okužbo in tako izkazan manjši interes za obisk zdravstvenih ustanov (3).

V skladu z zajezitvenimi ukrepi smo reorganizirali delo na Oddelku za onkološko klinično genetiko Onkološkega inštituta Ljubljana (OIL), kjer izvajamo genetske posvete za bolnike z rakom in njihove svojce. Poleg razlage pomena genetskega testiranja na oddelku pripravimo tudi individualiziran program preventivnih ukrepov glede na rezultate testiranja in druge nevarnostne dejavnike za raka. Obravnavamo tako bolne posameznike, ki potrebujejo izvid genetskega testiranja za načrtovanje zdravljenja, kot tudi njihove zdrave svojce, pri katerih s pomočjo genetskega izvida lažje ocenimo individualno ogroženost za raka.

V času prve razglasitve epidemije covid-19 je bila vsa onkološka preventivna dejavnost začasno ustavljena z odlokom Ministrstva za zdravje, v času druge razglasitve epidemije pa smo preventivno dejavnost lahko izvajali. V prvem obdobju epidemije smo tako opravljali genetsko obravnavo le pri prednostnih napotitvah, ko je izvid pomemben za načrtovanje zdravljenja. Pod preventivno dejavnost uvrščamo zdrave posameznike z obremenilno družinsko anamnezo in bolnike po zaključenem zdravljenju, pri katerih izvid ni pomemben za načrtovanje zdravljenja. Termine, ki so odpadli, smo prestavili v čas po razglasitvi konca epidemije, tudi na delovne sobote.

Vpliv epidemije covid-19 na napotitve in obravnavo onkoloških bolnikov

Rak je epidemija sodobnega časa in v Sloveniji glede na epidemio- loške kazalnike pomeni veliko javnozdravstveno breme. Trenutno je med nami več kot 100.000 ljudi, ki imajo diagnosticirano eno od rakavih bolezni, od tega jih je bila ob postavitvi diagnoze tretjina mlajša od 65 let. Za rakom na leto zbolijo več kot 15.000 Slovencev, med vzroki smrti pa jih zaradi raka umre več kot 6000. Pri moških je rak med vzroki smrti na prvem mestu, pri ženskah pa na drugem (4, 5). Ogroženost z rakom je v zmernem porastu, največja pa je v poznejših letih. Leta 2017 je zbolelo 64 % onkoloških bolnikov in

60 % bolnic po dopolnjenem 65. letu starosti. Zaradi naraščanja starosti slovenskega prebivalstva se ocenjuje, da je zaradi daljše življenjske dobe pričakovati porast novih primerov raka (5).

Ob prvi razglasitvi epidemije je bila celotna preventivna dejavnost zaustavljena za več kot dva meseca. Tako so bili začasno ustavljeni vsi preventivni programi na primarni ravni in vsi trije presejalni programi za raka (program DORA – Državni presejalni program za raka dojk, program ZORA – Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu in program SVIT – Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki) (6).

V okviru Oddelka za onkološko klinično genetiko v tem obdobju nismo obravnavali zdravih posameznikov z obremenilno družinsko anamnezo in bolnikov, ki genetskih izvidov ne potrebujejo za namen zdravljenja. Obenem tudi ambulante, ki so namenjene preventivni obravnavi nosilcem genetskih okvar, v tem obdobju niso opravljale svoje dejavnosti.

Podatki preliminarne analize kažejo, da je v obdobju prve razglasitve epidemije prišlo do upada novoodkritih diagnoz raka do 30 % (7). Ob drugi razglasitvi epidemije v Sloveniji se z Odredbo o začasnih ukrepih na področju organizacije zdravstvene dejavnosti zaradi zagotavljanja neodložljive zdravstvene obravnave pacienta ni ukinjalo presejalnih programov za zgodnje odkrivanje predrakavih sprememb in raka ter drugih preventivnih zdravstvenih storitev, katerih opustitev bi lahko imela posledice za zdravje pacientov (8). Na Registru raka Republike Slovenije beležijo upad prvih napotitev na onkološke storitve ter upad prijavnice rakave bolezni v aprilu 2020, kar lahko nakazuje na možnost zamika pri postavitvi diagnoze (7). Največji upad napotitev na prvi onkološki pregled je bil v času prve razglasitve epidemije aprila 2020 (9).

Številne študije so v obdobju prvega vala epidemije, v marcu in aprilu 2020, ugotovile znatno zmanjšanje koriščenja storitev zdravstvenega varstva, saj se je mnogo zdravstvenih ordinacij bodisi zaprlo bodisi so izrazito zmanjšale število obravnav in storitev, nekateri oddelki so postali izključno oddelki za zdravljenje bolnikov s covidom-19. Po drugi strani pa so se ljudje zaradi strahu pred okužbo z novim koronavirusom izogibali obiskom zdravstvenih ustanov (10).

Vpliv pandemije covid-19 na genetsko obravnavo

Zaradi pandemije covid-19 je bila tudi drugod po svetu omejena izvedba storitev genetskega svetovanja in testiranja. OIL aktivno sodeluje v projektu evropskih referenčnih mrež za redke bolezni (ERN), med drugim tudi v mreži za sindrome, povezane z genetsko predispozicijo za razvoj tumorjev, imenovani GENTURIS (angl. *GENetic Tumor Risk Syndromes*). Njen cilj je izboljšati in poenotiti obravnavo posameznikov z dednimi sindromi za raka v Evropi v željo, da potuje čez meje znanje, in ne bolnik (11). Kot poročajo kolegi iz ERN, so številni genetski laboratoriji postali laboratoriji za testiranje za covid-19, molekularnodiaagnostična obravnavo bolnikov z dednimi sindromi, ki pomenijo tveganje za raka za raka, pa se je popolnoma ustavila. Raziskava, ki so jo opravili v delovni skupini evropske organizacije bolnikov z redkimi boleznimi (EURORDIS Rare Barometer Survey on the impact of COVID-19), je ugotovila, da je bilo odpovedanih kar 59 % rehabilitacijskih terapij, 24 % je bilo zakasnjelih, odpadlo je 29 % operacij, 21 % je bilo opravljenih kasneje od načrtovanega termina. 27 % presejalnih in drugih krvnih testov je odpadlo, 40 % je bilo zakasnjelih in kar 25 % obiskov pri družinskih zdravnikih je bilo odpovedanih, 51 % pa opravljenih z zamudo. V raziskavi je sodelovalo več kot 5000 posameznikov in

kar 9 od 10 jih je poročalo, da so se pri obravnavi soočili z določenimi težavami. 6 od 10 jih je sporočilo, da je ta zamuda poslabšala njihovo zdravstveno stanje oziroma zdravstveno stanje svojca, za katerega skrbijo. 3 od 10 menijo, da bi zakasnitve v obravnavi ali celo odpoved obravnave lahko bile življenjsko ogrožajoče. Polovici anketiranih, ki so čakali na operativne posege, so operacije predstavili ali celo odpovedali (12).

V Združenih državah Amerike na leto opravijo približno 600.000 genetskih svetovanj (13). Za zagotavljanje te zdravstvene storitve so bili v pandemiji primorani na tem področju uvesti drastične spremembe. New York je bil ena prvih držav, ki so s pomočjo telegenetike začele izvajati genetske posvete na daljavo. Telegenetika pomeni rabo sodobne informacijske tehnologije, kot so računalniki, mobilne naprave in stacionarni telefoni, za genetsko obravnavo oziroma svetovanje. Kot ponudba zdravstvene storitve na daljavo je bila uvedena že pred leti, predvsem z namenom, da bi dosegla težje dostopna, podeželska območja. V raziskavi, ki je bila izvedena januarja in februarja 2020, so poročali, da je telegenetiko s pomočjo telefonskih pogovorov pred epidemijo uporabljalo 36 % zaposlenih, le 28 % jih je uporabljalo videopovezavo. Zaposleni so se pri genetskih posvetih na daljavo srečevali s težavami, kot so slabša neverbalna komunikacija s pacienti in pomanjkanje znanja pri rokovanju s sodobno tehnologijo. Pojavile so se tudi težave pri zbiranju vzorcev za genetsko analizo in pridobitvijo pisnega soglasja za genetsko testiranje (14, 15).

Ena večjih ameriških študij ugotavlja znaten upad števila genetskih svetovanj po 8. marcu 2020. Od 15. marca 2020 je bil povprečen tedenski upad genetskih svetovanj 26,4-odstoten, največji v enem tednu je bil zabeležen v obdobju od 8. do 15. marca, in sicer za 29,1 %. V tednu od 5. aprila 2020 je bilo opravljenih približno 39,9 % posvetov v primerjavi s številom pred začetkom epidemije (13).

Po podatkih kanadske študije je bilo ugotovljeno, da je bilo v raziskovalnem obdobju (od decembra 2019 do junija 2020) manj rednih napotitev na genetsko obravnavo, medtem ko se je povečalo število nujnih napotitev. Delež telegenetskih posvetov se je povečal s 66,5 % na 95,7 %. Čas do odvzema vzorca krvi se je podaljšal z nič dni na povprečno enajst dni, kar je podaljšalo čas do prejema rezultatov genetskega testiranja s povprečno 64 na 78 dni. Delež pacientov, ki so zavrnil genetsko testiranje, se je povečal z 2,7 % na 12 % (14).

Oddelk za onkološko klinično genetiko

Na OIL smo leta 1999, kmalu po odkritju genov BRCA1 in BRCA2, začeli raziskovalni projekt, katerega cilj je bil vzpostaviti učinkovit sistem odkrivanja posameznikov in družin, pri katerih se raka dojk in/ali jajčnikov pojavljata pogosteje. Poleg družin z dednim sindromom raka dojk in jajčnikov oddelk obravnava tudi družine s sumom na Lynchev sindrom, Li-Fraumenijev sindrom, Peutz-Jeghersov sindrom, Cowdnov sindrom, dedno obliko polipoze, dednim rakom ščitnice, dedno obliko melanoma in druge redkejšje dedne sindrome (11, 16). V sklopu specialističnih ambulant na OIL delujeta Center za bolezn dojk za genetsko ogrožene in Center za bolezn rodil za genetsko ogrožene z namenom zgodnjega odkrivanja raka in možnostjo pogovora o preventivnih operativnih posegih. Multidisciplinarno se načrtuje spremljanje tudi za posameznike z redkejšimi dednimi sindromi raka (16).

Klinična pot obravnave bolnika v okviru Oddelka za onkološko klinično genetiko

Ob prvem stiku z Ambulanto za onkološko genetsko svetovanje posameznik potrebuje napotnico, ki jo izda njegov izbrani

zdravnik ali zdravnik specialist, ki ga obravnava. Napotitev je lahko izvedena tudi znotraj OIL z interno napotnico, ki jo izda lečeči onkolog. Triaža, ki opredeljuje, kako hitro mora biti posameznik naročen, se opravi po prejetju Vprašalnika o družinski anamnezi, na podlagi katerega se preveri posameznikovo diagnozo oziroma diagnoze družinskih članov in izriše rodovnik oziroma družinsko drevo (17). Triažno napotitev opravijo specialiti klinične genetike.

Napotnice so lahko izdane pod stopnjo nujnosti nujno, hitro in redno. Če je izvid genetskega testiranja pomemben za načrtovanje zdravljenja in je napotitev prednostna, se bolniku termin določi čim prej, največkrat že v istem tednu, ko nas prvič kontaktira. Pod stopnjo nujnosti hitro se termin določi v 6 do 12 mesecih. Pod hitro se obravnava posameznike, ki ustrezajo indikacijam za testiranje, vendar genetskega izvida ne potrebujejo za načrtovanje zdravljenja ali pa indikacijam ustreza svojec. V to kategorijo spadajo tudi vsi, katerih družinski član je že bil v obravnavi. Pod redno se uvrsti vse, pri katerih genetsko testiranje ni smiselno, na termin obravnave pa lahko čakajo tudi več kot tri leta. Triažo opravijo specialiti klinične genetike, ki določijo, v kakšnem časovnem obdobju se posameznika povabi. Pri tem se upoštevajo veljavne smernice za genetsko obravnavo in/ali sklep multidisciplinarnega konzilija genetskega svetovanja in testiranja pri tistih, ki so že bili konzilijarno obravnavani (17).

RAZISKOVALNI DEL

Namen naše raziskave je bil ugotoviti vpliv epidemije covid-19 na število napotitev preiskovancev na onkološko genetsko svetovanje in testiranje, število izvedenih genetskih posvetov in število prenaročitev na Oddelku za onkološko klinično genetiko ter ugotoviti razliko v povprečni starosti preiskovancev ob napotitvi v obdobju razglasitve prve in druge epidemije.

Metode

Uporabili smo metode opisne statistične analize ter bivariatne metode. Analiza podatkov števila napotitev na genetsko svetovanje in testiranje, genetskih posvetov ter prenaročitev je pripravljena iz podatkovne baze Oddelka za onkološko klinično genetiko na OIL. Za analizo podatkov sta bili uporabljeni programski orodji Microsoft Excel 2010 in IBM SPSS Statistics Version 25. Razliko med povprečema preiskovancev glede na starost ob napotitvi med prvo in drugo razglasitvijo epidemije smo izračunali s pomočjo t-testa za neodvisne vzorce. Z regresijsko analizo smo proučevali trend porasta posvetov.

Raziskovana populacija so vsi preiskovanci, ki so bili napoteni, obravnavani in prenaročeni na Oddelku za onkološko klinično genetiko v času od januarja 2019 do vključno maja 2021. Za analizo števila prvih posvetov smo uporabili podatke od januarja 2017 do junija 2021.

Obdelava podatkov je potekala maja in junija 2021. Za obdobje prve razglasitve epidemije v Sloveniji smo upoštevali čas med 12. 3. 2020 in 16. 5. 2020. V obdobje druge razglasitve epidemije je bilo zaradi primerjave z obdobjem preteklega leta zajeto raziskovalno obdobje opravljenih genetskih posvetov od 19. 10. 2020 do 11. 3. 2021, napotitve in prenaročitve zajemajo obdobje do junija 2021.

Napovedno število napotitev, vseh posvetov in prvih posvetov od januarja 2021 do decembra 2021 smo pridobili z izračunom mesečnega povprečja števila napotitev vseh posvetov in prvih posvetov v obdobju prvih petih mesecev leta 2021 in to pomnožili z 12 meseci.

REZULTATI

Število napotitev

V letu 2019 smo ugotovili 1814 napotitev na onkološko genetsko svetovanje in testiranje. Število vključuje tako zunanje (število izdanih eNapotnic) (slika 1) kot tudi interne napotitve za onkološko genetsko svetovanje in testiranje na OIL. Povprečno je bilo tako mesečno v letu 2019 napotenih 151 posameznikov. Leta 2020 je bilo napotitev 1804 (povprečno mesečno 150), leta 2021 pa je bilo do vključno maja 2021 napotenih 941 posameznikov (povprečno mesečno 188) (slika 1). Napovedno bi bilo glede na povprečno mesečno napotitev v letu 2021 do konca leta 2256 napotenih posameznikov, kar pomeni za 19,6 % več napotitev v primerjavi z letom 2019.

V letu 2019 je bilo med vsemi napotitvami 206 prednostnih napotitev, kar pomeni 11,3 %, v letu 2020 je delež prednostnih napotitev znašal 24 %, v letu 2021 je bilo do meseca maja prednostnih napotitev 31,7 %. V obdobju prve razglasitve epidemije je bil največji upad rednih in hitrih napotitev v aprilu 2020, v primerjavi s preteklim letom smo imeli 78,8-odstotni upad (slika 2). Največji upad prednostnih napotitev je bil zabeležen v času prve razglasitve epidemije v mesecu marcu 2020, kar pa predstavlja 68 % več napotitev v primerjavi z istim obdobjem v letu 2019 (slika 3).

V obdobju prve in druge razglasitve epidemije je bilo na onkološko genetsko svetovanje in testiranje skupno napotenih 1487 posameznikov. Najmlajši je bil star 4 leta, najstarejši pa 89 let. Povprečna starost ob napotitvi v prvi razglasitvi epidemije je bila 53,9 leta s standardnim odklonom 15,4 leta, v obdobju druge razglasitve pa 51,2 leta s standardnim odklonom 15,3 leta. Starost napotenih preiskovancev ob napotitvi v Ambulanto za onkološko genetsko svetovanje se v času prve in druge razglasitve epidemije ni statistično značilno razlikovala ($p > 0,05$).

Število opravljenih genetskih posvetov

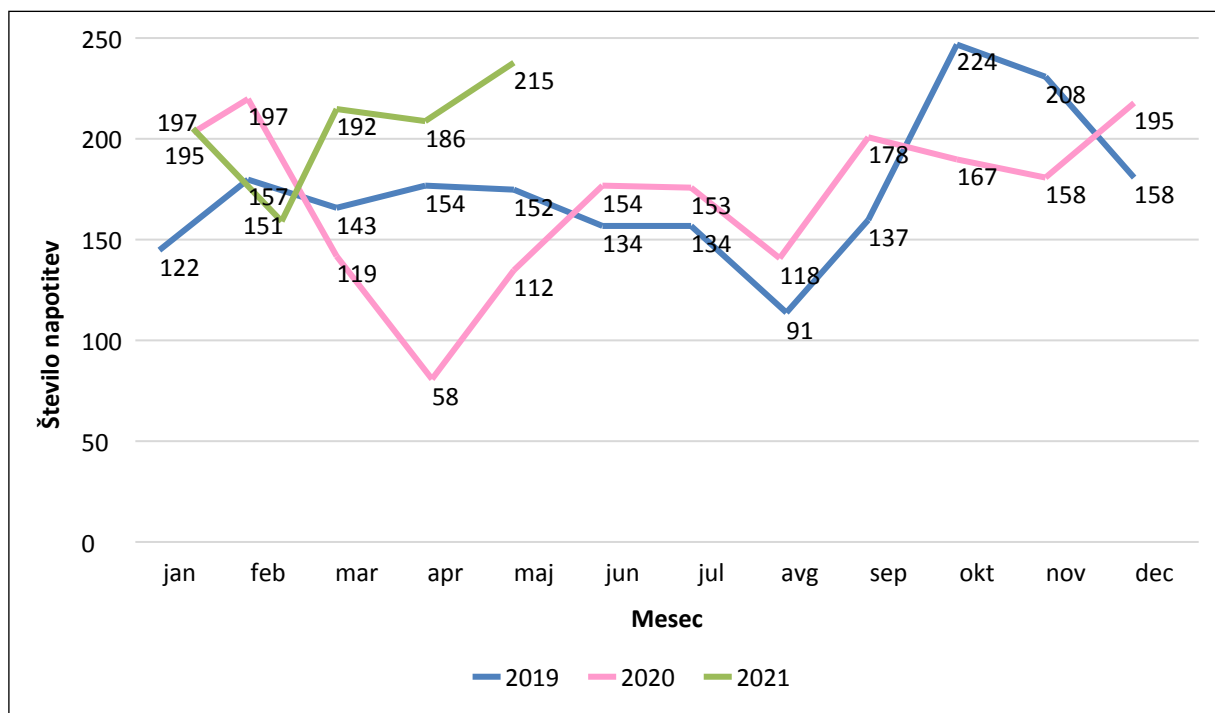
V letu 2020 je bilo na Oddelku za onkološko klinično genetiko na OIL opravljenih 19,4 % manj genetskih posvetov kot leto prej (leta 2019: 2514 posvetov, leta 2020: 2028 posvetov).

Do junija 2021 je bilo opravljenih 1074 genetskih posvetov, napovedno jih bomo do konca leta 2021 opravili 2578, torej 21,4 % več kot leta 2020.

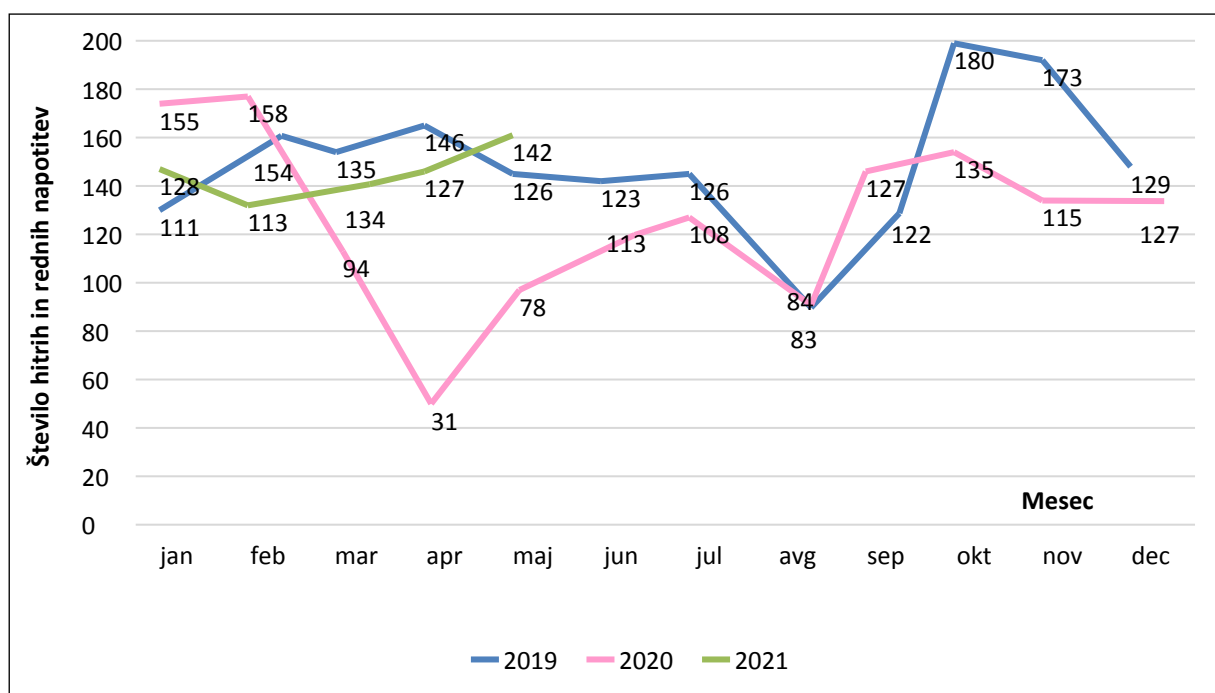
Leta 2019 je bilo opravljenih 1487 prvih posvetov, kar je 57,6 % vseh posvetov, leta 2020 pa jih je bilo 1453, kar znaša 71,6 % med vsemi posveti. Leta 2021 jih bo napovedno 1961, kar predstavlja 76-odstotni delež vseh genetskih posvetov. Napovedno bo leta 2021 opravljenih za 24,2 % več prvih posvetov kot v letu 2019 in za 26 % več v primerjavi z letom 2020 (slika 4a). Slika 4b prikazuje trend naraščanja prvih posvetov od januarja 2017 do junija 2021. Ugotovili smo, da sta spremenljivki mesec/leto in število prvih posvetov srednje povezani. S Spearmanovim koeficientom smo izračunali, da je $r_s = 0,64$, $p < 0,01$, kar pomeni, da je povezanost statistično značilna. Regresijska analiza nam je pokazala, da je korelacija med spremenljivkama mesec/leto in število prvih posvetov ustrezna, popravljen $r^2 = 0,37$, s čimer pojasnimo 37 % variance. Standardiziran koeficient β je 0,62, s čimer lahko trdimo, da je povezanost srednje močna in statistično značilna. Na podlagi tega lahko trdimo, da je število prvih posvetov v porastu.

Največji upad genetskih posvetov je bil v času prve razglasitve epidemije aprila 2020. V primerjavi z letom 2019 je bil upad 87,4-odstoten. V času druge razglasitve epidemije je bil največji upad posvetov v oktobru 2020, v primerjavi z letom 2019 je upad znašal 22,1 % (slika 4c).

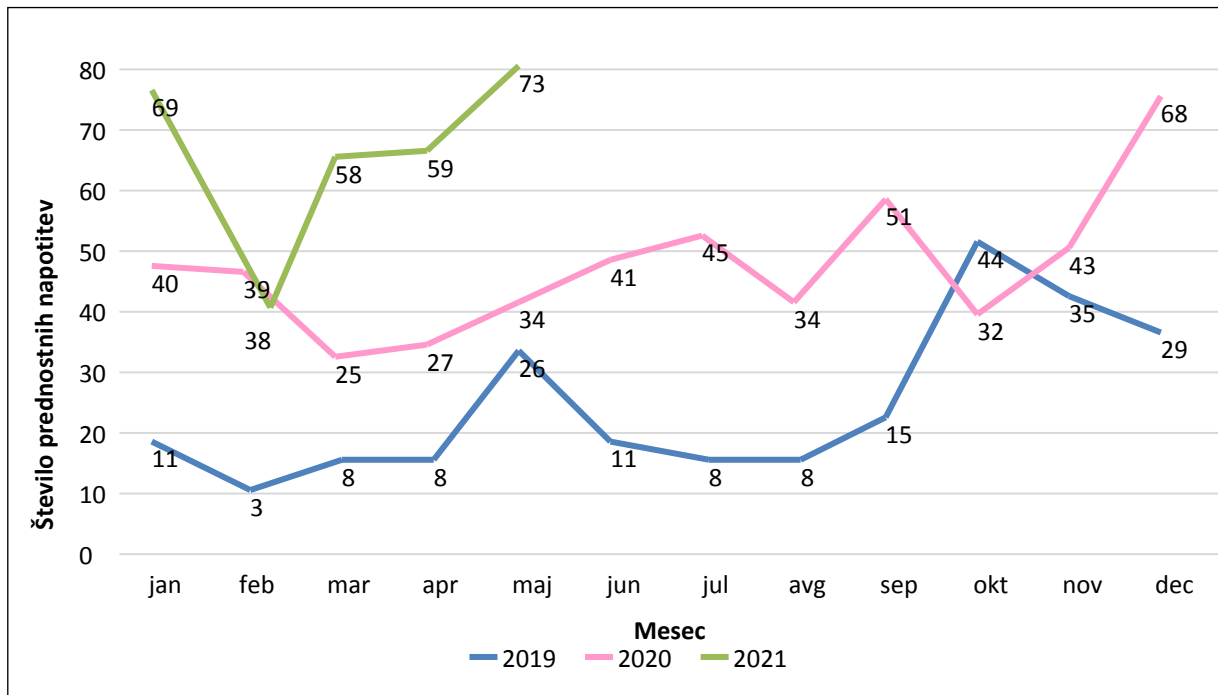
Slika 1: Število zunanjih (eNaprotnice) in internih napotitev na onkološko genetsko svetovanje in testiranje od leta 2019 do junija 2021.



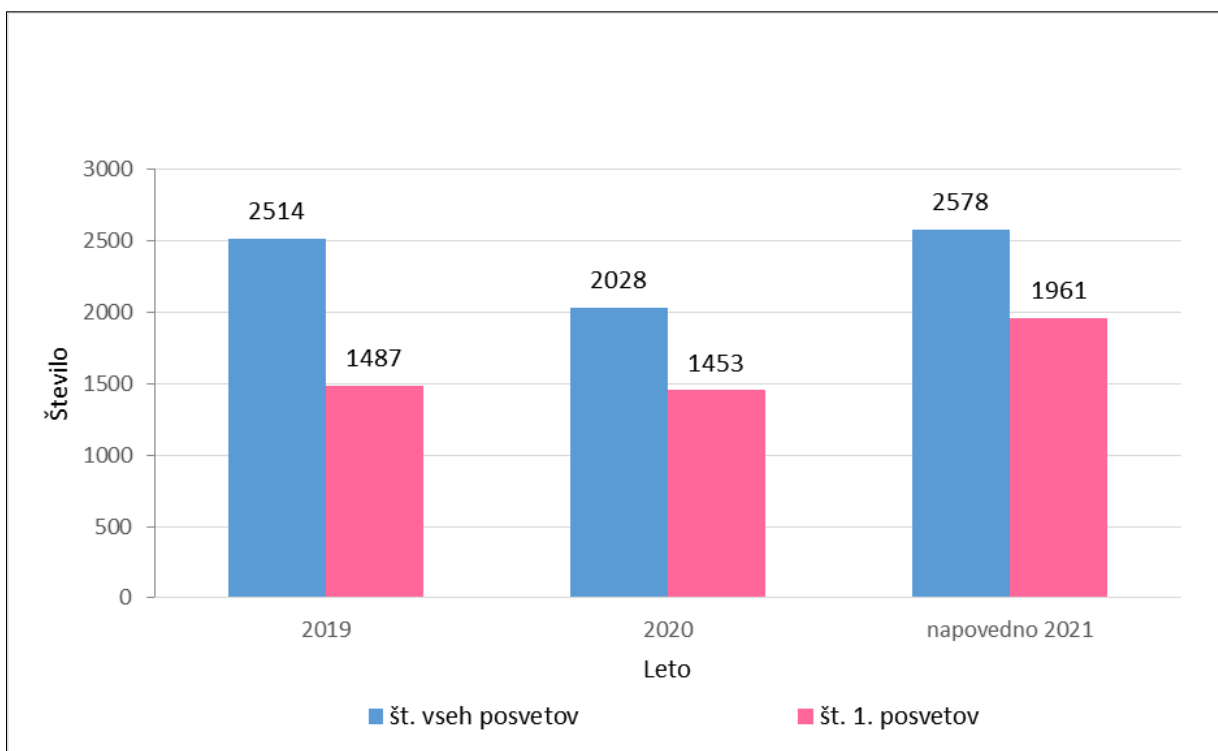
Slika 2: Število hitrih in rednih napotitev na onkološko genetsko svetovanje in testiranje od januarja leta 2019 do junija 2021.



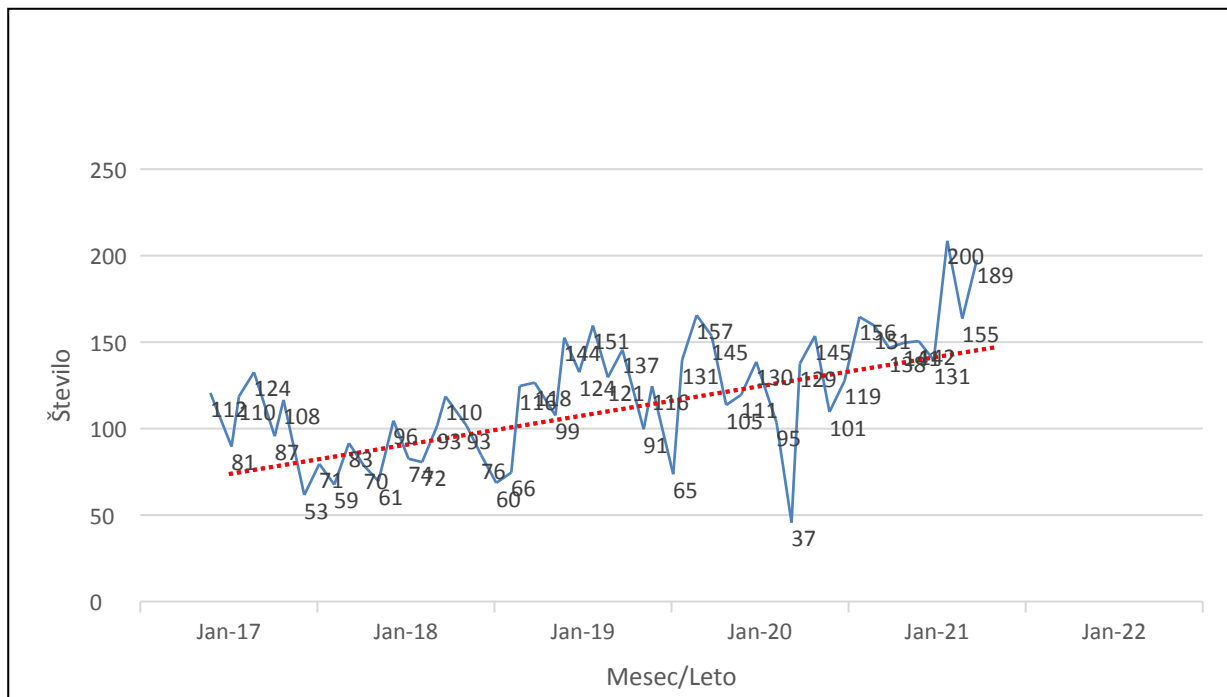
Slika 3: Število prednostnih naporitev na onkološko genetsko svetovanje in testiranje od leta 2019 do junija 2021.



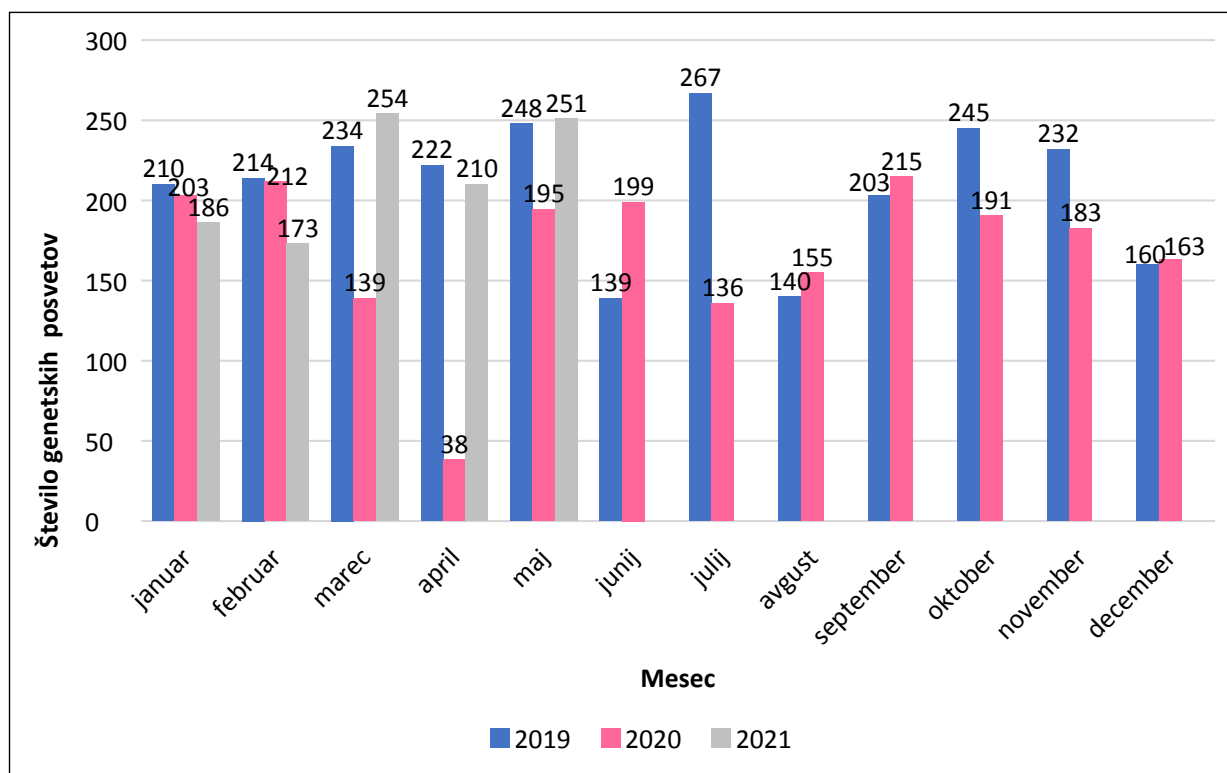
Slika 4a: Število vseh genetskih posvetov in prvih genetskih posvetov v letih 2019, 2020, napovedno 2021.



Slika 4b: Trend naraščanja prvih posvetov od januarja 2017 do junija 2021.



Slika 4c: Število genetskih posvetov po mesecih od januarja 2019 do junija 2021.



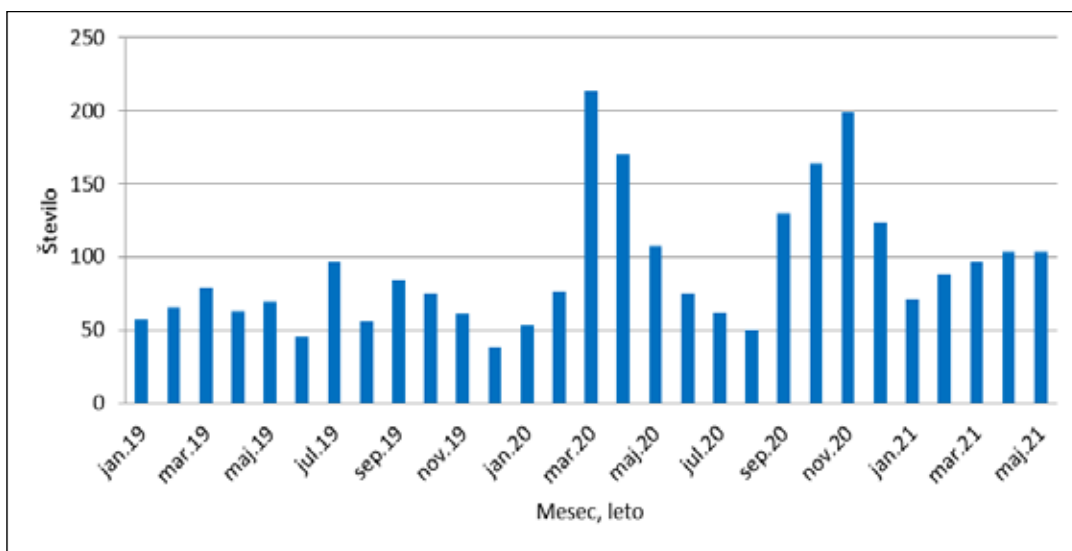
V obdobju prve razglasitve epidemije, ki je časovno opredeljen od 12. 3. 2020 do 16. 5. 2020, je bilo opravljenih 157 genetskih posvetov, kar je 68 % manj obravnav kot v enakem obdobju brez epidemije v preteklem letu. V obdobju druge razglasitve epidemije je bilo od 19. 10. 2020 do 11. 3. 2021 opravljenih 894 genetskih posvetov, kar je 12,7 % manj obravnav glede na obdobje brez epidemije preteklega leta.

Število prenaročeni

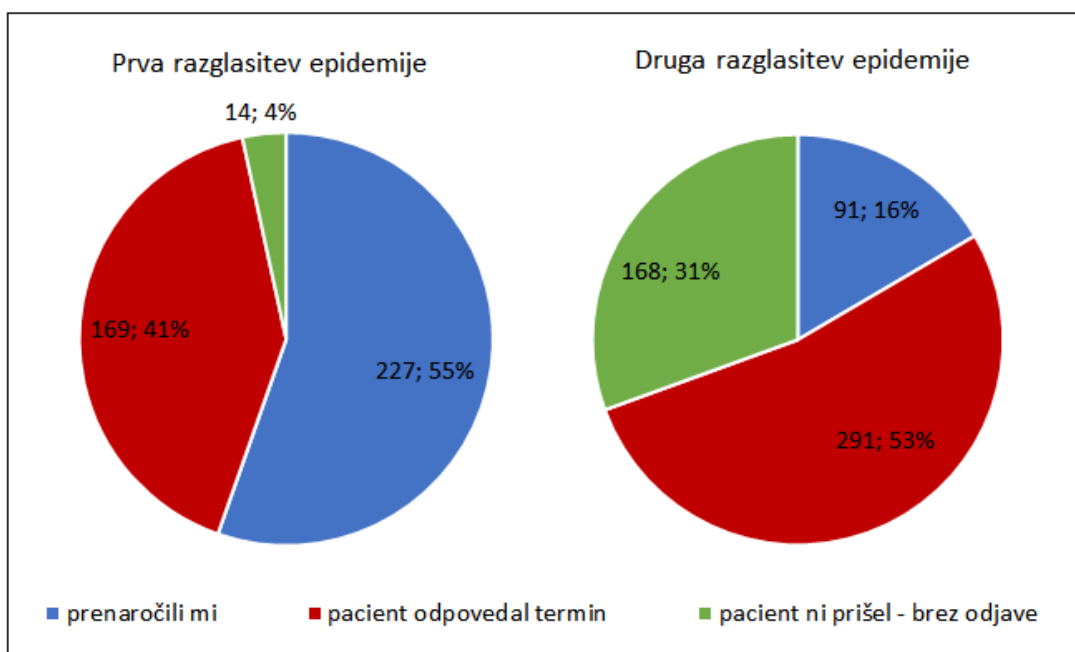
Slika 5 prikazuje število prenaročitev po mesecih v obdobju od januarja 2019 do junija 2021. Razviden je porast prenaročitev v obdobju prve razglasitve epidemije meseca marca 2020. Porast v primerjavi z mesecem marcem 2019 znaša 262 %. V obdobju druge razglasitve epidemije je bil največji porast prenaročitev novembra

2020, v primerjavi z enakim obdobjem preteklega leta je ta znašal 326 %. Iz slike 6 je razvidna primerjava prenaročitev med prvo in drugo razglasitvijo epidemije. Prikazane so 3 kategorije prenaročitev: preiskovanci, ki smo jih prenaročali zaradi odloka o začasni ukinitvi izvajanja nenujnih zdravstvenih storitev, tisti, ki so se sami prenaročili, in tisti, ki se obravnave niso udeležili brez predhodne odpovedi termina. V obdobju prve razglasitve epidemije je bilo skupno prenaročenih 400 preiskovancev, od tega smo jih iz naše ambulante prenaročili 227, kar je 55 % vseh prenaročitev. Nov termin obravnave je na lastno željo želelo 169 preiskovancev, kar je 41 %, brez predhodne odpovedi se jih na izbrani termin obravnave ni zglasilo 14, kar je 4 %. V obdobju druge razglasitve epidemije smo iz naše ambulante prenaročili 91 preiskovancev, kar je 16 %, nov termin jih je na lastno željo želelo 291, kar je 53 %, posveta se ni udeležilo brez predhodne odpovedi 186 preiskovancev, kar pomeni 31 % vseh prenaročitev.

Slika 5: Število prenaročitev po mesecih v obdobju od januarja 2019 do junija 2021.



Slika 6: Primerjava prenaročitev med prvo in drugo razglasitvijo epidemije.



DISKUSIJA

Skladno s priporočili o zaježitvi in preprečevanju širjenja okužbe s covidom-19 smo v času razglašene epidemije reorganizirali dejavnost genetskega svetovanja in testiranja. Ob razglasitvi epidemije v Sloveniji in sprejetjem odloka o začasni ukinitvi izvajanja nenujnih zdravstvenih storitev smo prenaročili vse, ki izvida genetskega testiranja niso potrebovali zaradi načrtovanja zdravljenja. Zdravniki so opravili triažiranje vseh naročenih posameznikov, medicinske sestre so jih o odpovedi termina obvestile telefonsko. Del storitev smo prenesli v okolje telegenetike, in sicer so zdravniki po telefonu sporočili rezultate genetskega testiranja tistim, katerih izvidi so bili negativni na že dokazano verjetno patogeno različico v družini. Zaradi potrjevanja rezultatov genetskega testiranja s ponovnim odvzemom krvi smo tem posameznikom poslali termine za ponovne posvete po razglasitvi konca epidemije. Z njihove strani je bilo izraženo zadovoljstvo, predvsem pa psihična razbremenitev zaradi ugodnih rezultatov. Preostalim smo termine predstavili prav tako v čas po razglasitvi konca epidemije, tudi na delovne sobote. V času druge razglasitve epidemije smo prenaročitve opravili zaradi samoizolacije ali karantene med zaposlenimi.

Poleg vseh, ki smo jim odpovedali termin posveta, smo se skozi epidemijo spoprijemali tudi z večjim številom prenaročitev na željo posameznikov. Te so se v obdobju prve in druge razglasitve epidemije močno povečale. Veliko število naročenih se termina ni udeležilo brez predhodne odpovedi, kar je bila za nas dodatna ovira pri čakalnih dobah, saj bi lahko te termine hitro zapolnili. V porastu je bilo tudi število vseh, ki so želeli nov termin posveta. Največkrat so kot razlog navedli karanteno zaradi visoko rizičnega stika, izolacijo zaradi okužbe s covidom-19, nezmožnost udeležbe zaradi ukinitve javnega prevoza in strah pred okužbo. Pričakovali smo, da bo starost napotnih zaradi strahu pred potencialno okužbo s covidom-19 v času drugega vala nižja. Ugotovili smo, da ni statistično značilne razlike v povprečni starosti ob napotitvi v obeh raziskovanih obdobjih.

V prvem obdobju razglasitve epidemije je bilo opravljenih največ prenaročitev zaradi odloka o začasni ukinitvi izvajanja nenujnih zdravstvenih storitev, nekaj manj je bilo takšnih posameznikov, ki so sami izrazili željo po drugem terminu posveta, najmanjši delež pa je bil med tistimi, ki se posveta niso udeležili brez predhodne odpovedi. V obdobju druge razglasitve epidemije je bilo med prenaročitvami največ takih, ki so sami želeli nov termin posveta, nekoliko manjši delež je bil med tistimi, ki se posveta niso udeležili brez predhodne odpovedi termina, najmanj pa je bilo opravljenih prenaročitev pri zaposlenih.

Ambulanta je do junija 2021 delovala petkrat tedensko, od junija 2021 pa smo zaradi dodatne pridobitve prostora dejavnost razširili na več začasnih lokacij, kjer vzporedno poteka ambulantno delo več specialistov. Specializiran tim Oddelka za onkološko klinično genetiko trenutno sestavlja 14 zaposlenih: trije specialisti klinične genetike, trije specializanti klinične genetike, mag. menedžmenta in kakovosti, štiri diplomirane medicinske sestre, dve srednji medicinski sestri in administrator.

Del tima je v času prve razglasitve in deloma tudi v času druge razglasitve epidemije opravljal delo od doma. Ambulantno delo smo uskladili s protokoli in navodili za zaježitev in preprečevanje okužbe s covidom-19. Diplomirana medicinska sestra ni bila prisotna na genetskih posvetih, delo je opravljala v svoji pisarni. Da bi čim prej nadoknadili genetske posvete pri vseh, ki smo jim termin zaradi epidemije predstavili, smo si delo organizirali tudi na delovne sobote.

Zaradi vse večjega pomena rezultatov genetskega izvida za načrtovanje kirurškega in sistemskega zdravljenja bolnikov se že

nekaj let soočamo z vse daljšo čakalno dobo. Vedno bolj ohlapne indikacije za genetsko testiranje in izvajanje prednostnega testiranja na zarodne mutacije pri bolnikih z metastatskim rakom prostate, pankreasa, dojke in jajčnikov, ki potrebujejo izvid za zdravljenje raka z zaviralci poli (ADP-riboza)-polimeraze (PARP), nam čakalno dobo še povečujejo. Število prednostnih napotitev je v zadnjih dveh letih strmo naraslo. Kljub epidemiji, ki je vplivala na upad rednih napotitev, je bilo v porastu število prednostnih napotitev. Delno smo to rešili s kadrovske okrepitvijo in pridobitvijo novih prostorov. Rezultati opravljene raziskave kažejo, da se bo potreba po genetskih storitvah le še povečevala.

Neodvisno od rezultata genetskega testiranja smo do prve razglasitve epidemije vse posameznike povabili na drugi genetski posvet ob izvidu. S ciljem skrajšati čakalno dobo za prve posvete in zmanjševanju nenujnih družbenih stikov zaradi epidemije smo leta 2020 uvedli spremembo pri predaji negativnih izvidov. Po predhodnem dogovoru in oceni zdravnika, da ob negativnem izvidu ne potrebuje ponovnega posveta ob izvidu, saj se o tem pogovorimo vnaprej, pošljemo izvid genetskega testiranja skupaj z zaključkom obravnave priporočeno po pošti. Z uvedeno spremembo pri predaji izvidov smo na mesečni ravni pridobili kar nekaj prostih terminov za prve genetske posvete. V skladu s tem na leto opravimo več prvih posvetov, kar je pripomoglo k temu, da smo lahko nadoknadili genetske obravnave pri vseh, ki se jim je datum prvega posveta zaradi epidemije prestavil.

V lanskem študijskem letu je Univerza Novo mesto prvič izvedla študijski program Genomsko informiranje, ki omogoča diplomiranim medicinskim sestram pridobiti naziv genomskega svetovalca. V tujini je že nekaj časa praksa, da del genetskih posvetov opravijo za to posebej usposobljene in izobražene medicinske sestre oziroma genetski svetovalci. S tem študijem bo to omogočeno tudi pri nas, kar za nas pomeni pomembno pridobitev, saj bodo del vse večjih potreb na področju genetskega svetovanja lahko prevzele medicinske sestre. Študija so se udeležile vse štiri diplomirane medicinske sestre Oddelka za onkološko klinično genetiko OIL.

ZAKLJUČEK

Epidemija covida-19 je drastično posegla na vsa področja zdravstvenega sistema, kjer smo se bili primorani soočiti z zaježitvenimi ukrepi. Na Oddelku za onkološko klinično genetiko OIL smo skladno z ukrepi reorganizirali našo vsakdanjo prakso. Prav tako smo se soočili z novimi izzivi, kot so prenaročanje, telegenetski posveti, delo od doma in izvedba genetskih posvetov, ki niso potekali po ustaljeni klinični poti. V času prve razglasitve epidemije smo zaradi odloka o prenehanju delovanja preventivne dejavnosti obravnavali samo prednostno napotene bolnike, ki pa jih je bilo veliko več kot v letu pred epidemijo, kar pomeni, da je onkološko zdravljenje, ki temelji na genetskih izvidih, potekalo nemoteno. Rednih napotitev je bilo v času prve razglasitve epidemije manj, vendar je to število naraslo takoj po razglasitvi konca epidemije. V obdobju druge razglasitve epidemije dejavnosti nismo omejevali.

Z dobro reorganizacijo dela, kadrovske okrepitvijo in pridobitvijo prostora za izvajanje ambulantne dejavnosti nam je uspelo nadoknaditi zaostanek v delu, ki ga v času prve razglasitve epidemije nismo izvajali.

Glede na opravljeno analizo lahko sklenemo, da so potrebe po genetskih storitvah v porastu, glede na čakalne dobe že zdaj nujno potrebujemo dodaten kader in ustrezne prostore za izvajanje dejavnosti.

LITERATURA

1. Ivanuš U. Doprinos zveze slovenskih društev za boj proti raku k obvladovanju pandemije COVID-19. Obvladovanje raka v času covid-19 v luči preventive. V: Zbornik XVIII. Seminarja »In memoriam dr. Dušana Reye«. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku: Onkološki inštitut, 2020:7-15.
2. Uradni list RS, št. 32/20 z dne 20.3.2020. 645. Odlok o začasnih ukrepih na področju zdravstvene dejavnosti zaradi zaježitve in obvladovanja epidemije COVID-19, stran 1883. Pridobljeno 25.5.2021 s spletne strani: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2020-01-0645/odlok-o-zacasnih-ukrepih-na-podrocju-zdravstvene-dejavnosti-zaradi-zajezitve-in-obvladovanja-epidemije-covid-19>.
3. Žagar T, Tomšič S, Fafangel M, Krajc M, Mihor A, Zadnik V. CRP projekt: Vpliv epidemije COVID-19 na obvladovanje raka v Sloveniji. Obvladovanje raka v času covid-19 v luči preventive. V: Zbornik XVIII. Seminarja »In memoriam dr. Dušana Reye«. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku: Onkološki inštitut, 2020:146-51.
4. Zadnik V, Žagar T, Tomšič S, Lokar K, Duratović Konjević A, Zakotnik B. Preživetje bolnikov z rakom v letih 1997-2016 v Sloveniji. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2020:12.
5. Rak v Sloveniji. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2020.
6. Tomšič S., Zakotnik B. CRP projekt: Državni program za obvladovanje raka in njegova vloga v preventivi. Obvladovanje raka v času covid-19 v luči preventive. V: Zbornik XVIII. Seminarja »In memoriam dr. Dušana Reye«. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku: Onkološki inštitut, 2020:107-13.
7. Zadnik V, Mihor A, Tomšič S, Žagar T, Bric N, Lokar K, Oblak I. Impact of COVID-19 on cancer diagnosis and management in Slovenia: preliminary results. *Radiology and oncology*. 2020. 29;329-34.
8. Uradni list RS, št. 142/20 in 154/20. Odredba o začasnih ukrepih na področju organizacije zdravstvene dejavnosti zaradi zagotavljanja neodložljive zdravstvene obravnave pacientov. Pridobljeno 25.5.2021 s spletne strani: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ODRE2590>.
9. Zadnik V, Žagar T. SLORA: Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka. Onkološki inštitut Ljubljana. Pridobljeno 9.7.2021 s spletne strani: <http://www.slora.si/onkološko-genetsko-svetovanje-in-testiranje>.
10. Bergant T. Izvajanje preventivnih programov v času epidemije covid-19: Kako bi ukrepali naslednjič?. Obvladovanje raka v času covid-19 v luči preventive. V: Zbornik XVIII. Seminarja »In memoriam dr. Dušana Reye«. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku: Onkološki inštitut, 2020:18-23.
11. Blatnik A, Krajc M. Kaj je dedni rak? Dedno pogojeni raki-genetsko svetovanje in testiranje. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2020.
12. EURORDIS. [spletna stran na internetu]. What is a Rare Disease? Pridobljeno 1.9.2021 s spletne strani: <http://www.eurordis.org/about-rare-diseases>.
13. Yin K, Singh P, Drohan B, Hughes K.S. Breast imaging, breast surgery, and cancer genetics in the age of COVID-19. *Cancer*. 2020 Oct 15;126(20):4466-4472.
14. Bergstrom K. L, Bergstrom T. E, Breen K. E, Naik H. Experiences from the epicenter: Professional impact of the COVID-19 pandemic on genetic counselor in New York. *Am. J Med Genet C Semin Med Genet*. 2021;187(1):28-36.
15. Norman Leigh M, Malcolmson J, Randall Armel S, Gillies B, Ou B, Thain E, et al. Stay at home: implementation and impact of virtualising cancer genetic services during COVID-19. *Journal of Medical Genetics* 2020.
16. Krajc M, Novaković S, Žgajnar J, Hočevar M, Vrečar A. Multidisciplinarni tim za onkološko genetsko svetovanje in testiranje. Multidisciplinarna obravnava bolnikov v onkologiji. V: zbornik 27. Onkološki vikend. Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut, 2014:52.
17. Proces dela v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje. Interni dokument SOP – 587 – 5030 – Verzija 2 / 26.09.2019.

© Avtor(ji). To delo je objavljeno pod licenco Creative Commons Priznanje avtorstva 4.0.

© The author(s). This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>