

Celostna obravnava bolnikov z rakom: uvedba vprašalnika PROM

Comprehensive care for oncology patients: implementation of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) questionnaire

Oblak Irena¹, Čaušević Majda¹, Perič Barbara¹, Grbič Aleksandra¹

¹Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana
Korespondenca: izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med.
E-mail: ioblak@onko-i.si
Poslano / Received: 2.4.2024
Sprejeto / Accepted: 9.5.2025
doi:10.25670/oi2025-004on

IZVLEČEK

Napredki na področju diagnostike in zdravljenja raka pomembno prispevajo k boljšemu preživetju bolnikov z rakom, kljub temu pa se številni bolniki zaradi bolezni in zdravljenja soočajo z različnimi težavami in potrebami, ki jih onkološka obravnava ne zajema vedno. Ustrezno obvladovanje teh težav z zagotavljanjem celostne oskrbe je ključno za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z rakom.

Da bi bolje razumeli doživljanje in izkušnje bolnikov z diagnozo, zdravljenjem in v fazi okrevanja, smo na začetku leta 2023 na Onkološkem inštitutu uvedli novo orodje za zbiranje informacij. Bolnike smo začeli izpraševati z mednarodno uveljavljenim vprašalnikom PROM (angl. Patient-Reported Outcome Measures), ki omogoča boljše razumevanje vpliva bolezni in zdravljenja na kakovost življenja. Prav tako nam omogoča boljše prilagoditev oskrbe glede na individualne želje in potrebe bolnikov.

Bolnike s hujšimi težavami usmerjamo na obravnavo k ustreznim strokovnjakom. Z uvedbo celostne obravnave in uporabe vprašalnikov PROM smo dosegli pomemben napredek pri obravnavi bolnikov z rakom. Ti vprašalniki bolnikom omogočajo, da poročajo o svojem zdravstvenem stanju in počutju, kar zdravstvenemu osebju pomaga hitreje prepoznati individualne težave in potrebe ter prilagoditi oskrbo.

Ključne besede: rak, celostna obravnava, uvedba PROM

ABSTRACT

Advances in cancer diagnosis and treatment have made an important contribution to improving patient survival. However, many patients face different problems and needs as a result of their disease and treatment, which are not always covered by oncology care. Appropriately managing these problems by providing supportive care is key to improving the quality of life of cancer patients.

To better understand patients' experiences and confrontation with diagnosis, treatment and in the recovery phase, we launched an important information-gathering tool at the Institute of Oncology at the beginning of 2023. We started interviewing patients using the internationally validated Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) questionnaire to better understand the impact of disease and treatment on quality of life. It also allows us to better tailor care to patients' individual preferences and needs.

Patients with more severe problems are referred to appropriate specialists. We have made significant progress in the management of cancer patients by introducing supportive care and the use of PROM questionnaires. These questionnaires allow patients to report on their health and well-being, which helps healthcare staff to identify individual patient problems and needs more quickly and to better tailor care.

Keywords: cancer, supportive care, implementation of PROMs

UVOD

Rak postaja epidemija sodobnega časa. Po zadnjih podatkih Registra raka Republike Slovenije je bilo leta 2021 na novo odkritih 17.288 primerov, umrlo pa je nekoliko več kot 6.000 bolnikov z rakom. Med nami živi že več kot 130.000 ljudi, ki so kadar koli zboleli za eno od rakavih bolezni (1). Zaradi vse zgodnejše diagnostike in novih boljših načinov onkološkega zdravljenja je preživetje bolnikov vse daljše. Bolniki se pogosto soočajo s številnimi težavami, ki jim jih lahko povzročata bolezen ali pa so posledica onkološkega zdravljenja. Nekatere se pojavijo že pred postavitvijo diagnoze, druge pa med zdravljenjem in tudi po njem. Bolniki in njihovi bližnji se soočajo tako z zdravstvenimi kot psihološkimi in socialnimi težavami, kar negativno vpliva na kakovost njihovega življenja (2). Telesne in psihosocialne težave, ki jih povzročata bolezen in zdravljenje, kot so tudi finančne težave ali strah pred ponovitvijo bolezni, zahtevajo dolgotrajno potrebo po različni zdravstveni in drugi pomoči (3). V sodobni onkološki praksi tako strokovnjaki kot bolniki nismo zadovoljni le s čim boljšim izidom onkološkega zdravljenja, temveč je nujno v sklopu celostne obravnave poskrbeti tudi za druge bolnikove potrebe in težave.

Načela Mednarodnega združenja za celostno (podporno) zdravljenje 2024 (*angl. Multinational Association of Supportive Care – MASCC*) so:

- Cilj je ohraniti (ali izboljšati) kakovost življenja in zagotoviti, da lahko bolniki z rakom dosežejo največjo možno dobrobit onkološkega zdravljenja.
- To je pomembno v celotnem obdobju – od postavitve diagnoze, zdravljenja raka do oskrbe po zdravljenju (in vključuje tudi preživetje bolnika z rakom ter paliativno oskrbo in oskrbo ob koncu življenja).
- Celostna obravnava vključuje koordiniran, na osebo osredotočen in celosten pristop, ki mora temeljiti na posameznikovi želji ter vključuje ustrezno podporo njegovih bližnjih.
- Gre za osnovno pravico vseh onkoloških bolnikov, ne glede na njihove osebne okoliščine, vrsto, stadij raka ali njihovo onkološko zdravljenje (4).

Na posameznika osredotočen pristop poudarja ključna področja rutinskega periodičnega ocenjevanja bolnikovih težav in zagotavljanja pomoči na celotni poti bolezni in zdravljenja ter tudi po njem (5).

Cooksley s sod. meni, da morajo biti timi za celostno oskrbo na voljo tako v bolnišničnem okolju kot pri ambulantnem delu, pri čemer morajo tesno sodelovati z vsemi deležniki tako na primarni, sekundarni kot terciarni zdravstveni ravni in po potrebi tudi z drugimi. V preteklosti so se že pojavljale težave zaradi slabega medsebojnega usklajevanja ter slabe komunikacije med strokovnjaki in bolniki ter tudi med različnimi skupinami strokovnjakov, kar je vodilo v slabo kontinuiteto oskrbe in uporabo nestandardiziranih pristopov (6). Pojavile so se potrebe po koordinatorjih, ki bolnikom in njihovim družinam pomagajo pri odločanju, dostopu do storitev ter premagovanju zdravstvenih in socialnih ovir (6, 7, 8). Thoms s sod. poudarja, da je pri tem zelo pomembna vloga medicinske sestre, ki lahko zagotavlja tako spremljanje kot obvladovanje simptomov ter težav bolnikov s kontinuirano podporo pri njihovih željah in potrebah. Poleg tega imajo medicinske sestre pomembno vlogo pri promociji zdravega življenjskega sloga, spodbujanju samooskrbe in napotitvi bolnikov k ustreznim podpornim službam (9). Tudi Elizondo Rodriguez s sod. opisuje njihovo ključno vlogo pri sodelovanju v različnih fazah načrta celostne obravnave (*angl. survivor care plan*), vključno z načrtovanjem, izvajanjem, spremljanjem

in usklajevanjem med različnimi ravni oskrbe, z različnimi stopnjami vključenosti in odgovornosti. Meni, da medicinske sestre kot koordinatorji celostne obravnave prispevajo k izboljšanju komunikacije med specialisti onkologij in drugimi zdravstvenimi strokovnjaki na različnih ravneh zdravstvenega sistema. (10) Vloga slednjih kot veznega člana ne le za bolnike, temveč tudi druge člane multidisciplinarnega tima prispeva k hitrejšemu in učinkovitejšemu prenosu najnovejših in najpomembnejših informacij, kar pa je ključno za uspešno zdravljenje raka (11).

Ob tem se za podporo tako strokovnjakom kot bolnikom ter njihovim družinam vse pogosteje uporabljajo različne digitalne zdravstvene rešitve (12).

Nenazadnje potrebujemo nacionalno strategijo celostne obravnave, ki bo sledila razvoju novih vrst zdravljenja raka, spreminjajočim se vzorcem bolezni ter spreminjajoči se demografiji bolnikov. Pri tem je treba upoštevati pričakovano rast in staranje prebivalstva, višjo incidenco raka, višjo stopnjo preživetja bolnikov ter s tem povezane stroške oskrbe (13).

METODE

Cilj uvedbe celostne obravnave in uporabe vprašalnikov PROM je bil izboljšati kakovost življenja onkoloških bolnikov z zgodnjim prepoznavanjem in obvladovanjem njihovih težav in potreb. Leta 2023 smo na OIL uvedli multidisciplinarni tim in konzilij, ki je povezoval strokovnjake različnih podpornih služb. Bolnike smo anketirali z vprašalnikom EORTC QLQ-C30 ob začetku zdravljenja in nato v rednih presledkih. Pridobljene podatke smo najprej beležili v podatkovno bazo Redcap, nato v informacijski sistem e-PROMS ter jih analizirali z deskriptivnimi statističnimi metodami v programu Excel Microsoft Office Professional Plus 2019.

UVEDBA MULTIDISCIPLINARNEGA TIMA IN KONZILIJA ZA CELOSTNO OBRAVNAVO (ANGL. COMPREHENSIVE CARE)

Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani (OIL) že vrsto let delujejo različne podporne službe, med katerimi so oddelek za paliativno obravnavo, klinična prehrana, nevroonkologija, psihoonkologija, fizioterapija, ambulanta za zdravljenje bolečine in socialna služba. Osebe teh oddelkov si prizadeva zagotavljati bolnikom ustrezno podporo in potrebno oskrbo med aktivnim zdravljenjem raka in po njem.

V skladu z vodili evropske onkološke akreditacije (*angl. Organisation of European Cancer Institutes – OECI*) smo konec leta 2022 z uvedbo multidisciplinarnega tima in konzilija za celostno obravnavo povezali strokovnjake podpornih služb pri obravnavi onkoloških bolnikov. S tem smo še dodatno okrepili celostno podporo bolnikom.

Za boljše razumevanje izkušenj in doživljanja bolnikov po postavitvi diagnoze, med zdravljenjem in v fazi okrevanja smo na začetku leta 2023 uvedli pomembno orodje za zbiranje informacij. Bolnike smo začeli izpraševati z mednarodno preverjenim vprašalnikom, ki se osredotoča na njihove težave in počutje.

VPRŠALNIKI PROM (ANGL. PATIENT REPORTED OUTCOME MEASURES)

Vprašalniki PROM (*angl. Patient-Reported Outcome Measures*) omogočajo boljše razumevanje vpliva bolezni in zdravljenja na kakovost življenja ter prilagoditev obravnave glede na želje in potrebe bolnikov. S pomočjo teh vprašalnikov lahko skozi perspektivo bolnika zaznavamo njegove težave, povezane z boleznijo ali zdravljenjem.

Načrtovano izpolnjevanje vprašalnikov v določenih časovnih intervalih omogoča vpogled v dinamiko pojava simptomov in znakov, kar nam omogoča pravočasno ukrepanje. Ta dinamika je pomembna tudi za specialista onkologa, ki lahko na podlagi pridobljenih podatkov ustrezno prilagodi zdravljenje, ne da bi bolnika in njegove bližnje dodatno obremenjeval z izzivi.

Na voljo so različni vprašalniki, ki so prilagojeni posameznim vrstam raka, drugim boleznim ali različnim področjem medicine, pa tudi specifičnim ustanovam.

VPRAŠALNIK EORTC QLQ-C30

EORTC QLQ-C30 (*angl. European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30*) je standardiziran vprašalnik, ki se pogosto uporablja za ocenjevanje kakovosti življenja bolnikov z rakom. Razvila ga je Evropska organizacija za raziskave in zdravljenje raka (EORTC) kot eno od osrednjih orodij za spremljanje kakovosti življenja v kliničnih raziskavah in vsakodnevni klinični praksi (14). Zajema 30 vprašanj, ki so razdeljena v več domen na: funkcionalne lestvice (fizično delovanje, vloga v vsakdanjem življenju, čustveno stanje, kognitivno delovanje, socialno delovanje), simptomatske lestvice (utrujenost, bolečina, slabost in bruhanje) ter posamezne simptome (težko dihanje, nespečnost, izguba apetita, zaprtje, driska) in finančne težave. Dve vprašanji ocenjujeta splošno zdravje in zadovoljstvo z življenjem. Vprašalnik omogoča spremljanje simptomov in težav bolnikov med zdravljenjem ali po njem, oceno vpliva zdravljenja na kakovost življenja, primerjavo med različnimi vrstami zdravljenja ali raziskovalnimi skupinami (15).

Pogosto se uporablja skupaj z dodatnimi modulnimi vprašalniki, specifičnimi za posamezne vrste raka (npr. rak dojke, pljuč, prostate ...).

EORTC QLQ-C30 je eno najpogosteje uporabljenih orodij za ocenjevanje kakovosti življenja onkoloških bolnikov in prispeva k boljši prilagoditvi zdravljenja individualnim potrebam bolnikov.

OBRAVNAVA BOLNIKOV

Vsem bolnikom ob začetku obravnave na OIL ponudimo vprašalnik QLQ-C30, nato pa poskušamo iz dobljenih odgovorov razbrati njihove potrebe in težave. Vprašalnik bolnikom ponudimo tudi med zdravljenjem vsake štiri mesece (po štirih, osmih, dvanajstih in štiriindvajsetih mesecih od začetka zdravljenja). Prejmejo ga tudi po končanem zdravljenju, saj želimo poznati dolgoročne posledice onkološke bolezni in zdravljenja.

Za vsakega obravnavanega bolnika se oblikuje zapis za medicinsko dokumentacijo z ustreznimi navodili ali usmeritvijo, odvisno od težav in načrtovanja onkološkega zdravljenja. Bolnike s hujšimi težavami usmerjamo k ustreznim strokovnjakom na obravnavo. Koordinator celostne obravnave predhodno opravi telefonski pogovor glede na odstopajoče vrednosti v samem vprašalniku. V soglasju z bolnikom mu razloži predvidene postopke nadaljnje obravnave. Po ocenjevalnem protokolu, ki je oblikovan v obliki semaforja (slika 1), opravi zdravstveno svetovanje ali bolnika usmeri v nadaljnjo obravnavo glede na priporočila multidisciplinarnega tima različnih zdravstvenih strokovnjakov.

Na posameznih področjih za natančnejšo opredelitev težave uporabljamo tudi dodatne presejalne vprašalnike, kot je npr. presejalni vprašalnik za oceno prehranske ogroženosti (slika 2).

Na podlagi ocenjevalnega protokola EORTC QLQ-C30 smo oblikovali algoritme celostne obravnave za posamezna področja (slika 3). Namenjen je standardizirani obravnavi bolnikov v sklopu celostne obravnave ter oblikovanju standardiziranih

zapisov za zdravnika in bolnika, integriran pa je v samo aplikacijo e-PROMs.

Da bi bolnikom približali naše delo, namen celostne obravnave in vprašalnike PROM, smo pripravili tudi informativno gradivo v obliki plakata in zloženek (slika 4). Zloženska je dostopna na spletnem mestu OI. Poleg tega bo omogočena dodatna povezava v SMS-sporočilu bolnikom, ki bodo želeli dodatne informacije o pomenu in namenu izpolnjevanja vprašalnika o kakovosti življenja.

INFORMACIJSKA PODPORA E-PROMS

Sprva smo bolnikom vprašalnike pošiljali po pošti, ti so jih doma izpolnili in jih prav tako vrnili po pošti. Ob tem smo zaznali precejšnje logistične težave, zato smo pričeli sočasno razvijati aplikacijo e-PROMS. Ta razvoj v prvi fazi zajema portal PROMS, ki vsebuje različne funkcije. Vključuje bolnikove demografske podatke, diagnozo, časovni načrt pošiljanja vprašalnikov in pregled rezultatov ter dodatne povezane vprašalnike in vsebine. Rezultati so tudi tu obarvani v tri barve kot semafor, in to glede na dobljeni rezultat izpolnjenega vprašalnika. Omenjeno omogoča standardizirano obravnavo bolnikov in je vodilo koordinatorju, ali izvede zdravstveno svetovanje ali nadaljnjo napotitev glede na izraženost težav.

Druga faza implementacije e-PROMs je zajemala dostop do vprašalnika prek mobilnega telefona, pri čemer bolnik v SMS-sporočilu prejme povezavo do vprašalnika. Povezava v SMS-sporočilu odpre stran z navodili, po vnosu rojstnega datuma pa se odpre vprašalnik za izpolnjevanje (slika 5).

Druga faza implementacije vsebuje tudi samodejni izvoz vsebin na podlagi pripravljenega algoritma celostne obravnave in strukturiran zapis za bolnika in zdravnika ter pripravo splošnih priporočil glede zdravega življenjskega sloga za bolnike, ki v samem vprašalniku nimajo odstopanja.

REZULTATI

Od decembra 2022 do novembra 2024 smo obravnavali 1889 bolnikov. Prvi vprašalnik je izpolnilo 1862 bolnikov, drugega 935, tretjega 526, četrtega 459 in petega le 88 bolnikov. V sklopu celostne obravnave je bilo opravljenih 797 telefonskih pogovorov z zdravstvenim svetovanjem. Od februarja 2023 (ob vzpostavitvi multidisciplinarnega konzilija) je bilo 73 bolnikov s hujšimi težavami napotenih k strokovnjakom različnih podpornih služb, kar prikazuje slika 6.

V letu 2023 smo opravili natančnejšo analizo, v katero je bilo vključenih 1152 bolnikov z rakom, ki so izpolnili 1700 vprašalnikov v različnih časovnih obdobjih. Prvi vprašalnik je izpolnilo 68 %, drugega 25 %, tretjega 5 % in četrtega le 2 % bolnikov. Vključenih je bilo 59 % moških in 41 % žensk povprečne starosti okoli 65 let (razpon 18–90 let in več) in z različnimi vrstami rakavega obolenja.

Rezultati so pokazali, da spremljanje trendov in sprememb na funkcionalnih lestvicah in lestvicah simptomov v različnih fazah bolezni in zdravljenja zdravstvenim delavcem omogoča vpogled v bolnikove potrebe, pravočasno ukrepanje in podporno zdravljenje (slika 7 in 8).

Na sliki 7 so prikazane povprečne ocene funkcionalnih lestvic v različnih časovnih obdobjih, z njega pa je razvidno, da se telesno delovanje, funkcionalnost in socialno delovanje skozi čas slabšajo, medtem ko sta čustveno in kognitivno stanje razmeroma stabilna ali se izboljšujeta.

Rezultati na sliki 8 prikazujejo povprečne ocene simptomov ali težav v različnih časovnih obdobjih izpolnjevanja. Vidimo, da se jih večina skozi časovna obdobja 0, 4, 8 mesecev slabša. Trend izboljševanja je pri večini opaziti po 12 mesecih z izjemo zaprtja, ki se poslabša glede na pretekla obdobja.

V letu 2023 je bilo opravljenih 193 zdravstvenih svetovanj in 52 nadaljnjih napotitev k različnim podpornim službam na OI in tudi zunaj institucije (16).

Spremljanje bolnikov od diagnoze do različnih faz zdravljenja in obdobja sledenja lahko zagotovi dragocen vpogled v spreminjanje – če se potrebe bolnikov. To lahko pomaga opredeliti kritične točke, kjer je ukrepanje najbolj potrebno, ter ob tem oceniti učinkovitost različnih strategij podpornega zdravljenja.

RAZPRAVA

Uvedba sistematičnega spremljanja kakovosti življenja z uporabo vprašalnika EORTC QLQ-C30 se je izkazala kot učinkovita metoda za boljše razumevanje potreb bolnikov v različnih fazah bolezni, zdravljenja in okrevanja. Kljub temu smo zaznali postopno upadanje odzivnosti bolnikov pri nadaljnjih anketiranjih, kar lahko pripišemo več dejavnikom, kot so napredovanje bolezni, utrujenost, zaključek zdravljenja ali nižja zdravstvena in informacijska pismenost, zlasti pri starejših. Ugotovitve kažejo, da bolniki pogosto potrebujejo pomoč bližnjih pri izpolnjevanju vprašalnika, zato vidimo priložnost za izboljšave na področju informacijske podpore – na primer z omogočanjem uporabe tablic v črkalnicah ter dodatno pomočjo zdravstvenega osebja. Rezultati analize funkcionalnih lestvic kažejo na pričakovano slabšanje telesnega, funkcionalnega in socialnega delovanja skozi čas, kar se odraža lahko zaradi same bolezni in zdravljenja. Čustveno in kognitivno stanje ostajata stabilna ali se celo nekoliko izboljšujeta, kar lahko kaže na prilagajanje na bolezen. Prav tako se je pri simptomih pokazal trend poslabšanja v prvih mesecih, z znaki izboljšanja po enem letu, kar poudarja pomen dolgoročnega spremljanja.

Pomembno vlogo je imela tudi celostna obravnava z vključeno – stjo multidisciplinarnega tima, saj je bilo 73 bolnikov s težjimi težavami napotenih k ustreznim strokovnjakom, izvedenih pa je bilo več sto svetovanj. To kaže na dobro delovanje sistema zgodnjega prepoznavanja težav preko vprašalnikov in pravočasnega ukrepanja.

Zbrani podatki ne prispevajo le k boljši individualni obravnavi, temveč tudi k oblikovanju širših strategij za podporno zdravljenje. Na podlagi pridobljenih izkušenj načrtujemo tudi uvedbo dodatnih modularnih vprašalnikov za specifične vrste raka, kar bo omogočilo še bolj ciljno obravnavo in natančnejše razumevanje težav, vezanih na posamezno obliko bolezni. Celoten pristop potrjuje pomembnost strukturiranega, kontinuiranega spremljanja ter timskega pristopa pri zagotavljanju celostne in kakovostne oskrbe bolnikov z rakom.

PO PODOBNEM MODELU SMO ŽELELI OSNOVATI TUDI INDIVIDUALNO CELOSTNO REHABILITACIJO

Sočasno z uvajanjem vprašalnikov PROM smo po podobnem modelu poizkušali vzpostaviti individualno celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom. Zaključen pilotni raziskovalni projekt OREH (kratica za onkološko rehabilitacijo) je pokazal odlične rezultate (17). Zasnovan je bil v okviru Državnega programa obvladovanja raka in je raziskoval koncept individualizirane celostne onkološke rehabilitacije pri bolnicah z rakom dojke. Raziskovalni projekt je potrdil dobrobit individualne celostne rehabilitacije, ko z anketiranjem bolnic (Vprašalnika o kakovosti

življenja – EORTC QLQ-C30 in EORTC QLQ-B23 ter dodatni Triažni vprašalnik) prepoznaš njihove individualne težave in jih glede na to usmerjaš v obravnavo k posameznim strokovnjakom. Bolnice, ki so bile deležne individualne celostne rehabilitacije, so imele višjo kakovost življenja, manj težav in neželenih učinkov zdravljenja, krajšo bolniško odsotnost in manj invalidskega upokojevanja.

Sam raziskovalni projekt je bil zasnovan več kot idealno v smislu potreb žensk (z veliko rehabilitacijskimi cilji), ni pa vzdržen za zdravstveni sistem zaradi velikega števila obolelih ter potrebe po širitvi tudi na druge lokalizacije raka. Vzporedno se je pričel raziskovalni projekt individualne celostne rehabilitacije za drugo veliko skupino bolnikov z rakom – za bolnike z rakom debelega črevesa in danke. Ob tem pa smo širili omenjeno tudi za druge tumorske lokalizacije in krepili zmogljivosti podpornih služb. Socialno delavko smo poslali na dodatno šolanje v URI Soča, da pridobi dodatna znanja za poklicno rehabilitacijo bolnikov, vzpostavili smo tudi Oddelek za fizioterapijo in rehabilitacijo z zaplitvijo fiziatra in dodatnih fizioterapevtk. Ob že vzpostavljenem anketiranju vseh obravnavanih bolnikov na OIL je smiselno združevanje te dejavnosti s celostno obravnavo bolnikov (sliki 9, 10).

ZAKLJUČEK

Živimo v času sodobne onkologije, ko je zdravljenje usmerjeno ne samo k posameznemu tumorju in njegovim biološkim značilnostim, temveč tudi in predvsem prilagojeno posameznemu bolniku z rakom. Pri načrtovanju onkološkega zdravljenja je zato ključno razumeti bolnikova pričakovanja, potrebe in morebitne težave. Z uvedbo celostne obravnave in uporabe vprašalnikov PROM na OIL smo dosegli pomemben napredek pri obravnavi bolnikov z rakom. Vprašalniki PROM bolnikom omogočajo poročanje o zdravstvenem stanju in počutju, kar zdravstvenemu osebju pomaga hitreje prepoznati individualne težave in potrebe bolnika. To vodi v bolj po meri prilagojeno in pravočasno obravnavo. Še posebej je to pomembno pri prepoznavi hudih neželenih učinkov systemskega zdravljenja raka, ki se z uporabo vse kompleksnejšega zdravljenja pojavljajo vse pogosteje. Celostna obravnava zagotavlja enak dostop do podpornih dejavnosti za vse bolnike, kar pomembno prispeva k izboljšanju kakovosti življenja onkoloških bolnikov v različnih fazah bolezni, zdravljenja in okrevanja. Po podobnem modelu je smiselno uvesti tudi individualno celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov.

Slika 1: Primer ocenjevalnega protokola EORTC QLQ-C30.

IZGUBA APETITA

Vprašanje št. 13:

13. Ste bili brez apetita?

IZGUBA APETITA	Samoocena ≤ 2 BLAGA	Samoocena 3 ZMERNÁ	Samoocena 4 HUDA
<p>Kakšen je apetit? Se je ta nedavno spremenil? Kakšen je vaš način prehranjevanja? Kolikšna je izguba teže?</p> <p>Prisotni simptomi, kot so dehidracija, slabost, bruhanje, stomatitis / mukozitis, driska ali zaprtje - če da, se nanašajte na specifično težavo / simptom</p>	<p>Ali je prisoten zmanjšan apetit?</p> <p>Ali je prisotna izguba telesne mase v zadnjih 3 mesecih?</p> <p>Ali je zmanjšan vnos hrane v zadnjem tednu?</p>	<p>Ali je prisoten zmanjšan apetit?</p> <p>Ali je prisotna izguba telesne mase v zadnjih 3 mesecih?</p> <p>Ali je zmanjšan vnos hrane v zadnjem tednu?</p>	<p>Ali je prisoten zmanjšan apetit?</p> <p>Ali je prisotna izguba telesne mase v zadnjih 3 mesecih?</p> <p>Ali je zmanjšan vnos hrane v zadnjem tednu?</p>
	<p>Gradus 1 NE ali blaga izraženost: zdravstveno vzgojno svetovanje</p>	<p>Gradus 2 NE ali blaga izraženost: zdravstveno vzgojno svetovanje</p>	<p>Gradus 3 NE ali blaga izraženost: zdravstveno vzgojno svetovanje</p>
		<p>DA: nadaljnja obravnava - prehransko presejanje</p> <p>NADALJNJA OBRAVNAVA:</p> <p>Ali bi se želeli vključiti v strokovno pomoč?</p> <ul style="list-style-type: none"> • DA • NE • SEM ŽE V OBRAVNAVI <p>Če je odgovor DA:</p> <p>Ocena prehranske ogroženosti s presejalnim orodjem NRS 2002:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1-2 točki: edukacija o osnovnih načelih prehrane bolnika z rakom med onkološkim zdravljenjem • 3 točke: napotitev na oddelek za klinično prehrano na individualno prehransko obravnavo • 4 točke ali več: obravnava bolnika na konziliju ali direktna napotitev v ambulanto za klinično prehrano s strani koordinatorja 	<p>DA: nadaljnja obravnava - prehransko presejanje</p> <p>NADALJNJA OBRAVNAVA:</p> <p>Ali bi se želeli vključiti v strokovno pomoč?</p> <ul style="list-style-type: none"> • DA • NE • SEM ŽE V OBRAVNAVI <p>Če je odgovor DA:</p> <p>Ocena prehranske ogroženosti s presejalnim orodjem NRS 2002:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1-2 točki: edukacija o osnovnih načelih prehrane bolnika z rakom med onkološkim zdravljenjem • 3 točke: napotitev na oddelek za klinično prehrano na individualno prehransko obravnavo • 4 točke ali več: obravnava bolnika na konziliju ali direktna napotitev v ambulanto za klinično prehrano s strani koordinatorja
	<p>ZDARVSTVENO VZGOJNO SVETOVANJE Zloženka Prehrana in rak: Kaj jesti, če zbolimo (dostopna na spletni strani)</p>	<p>ZDARVSTVENO VZGOJNO SVETOVANJE Zloženka Prehrana in rak: Kaj jesti, če zbolimo (dostopna na spletni strani)</p>	<p>ZDARVSTVENO VZGOJNO SVETOVANJE Zloženka Prehrana in rak: Kaj jesti, če zbolimo (dostopna na spletni strani)</p>

Slika 2: Dodatni presejalni vprašalnik za oceno prehranske ogroženosti.

Trenutna telesna teža bolnika *
0 kilogram

Telesna višina bolnika *
0 cm

Indeks telesne mase (ITM) *
0 kg/m²

Ali je indeks telesne mase <21 kg/m²?

Da Ne

Ali je prisoten zmanjšan apetit?

Da Ne

Ali je prisotna izguba telesne mase v zadnjih 3 mesecih?

Da Ne

Ali je zmanjšan vnos hrane v zadnjem tednu?

Da Ne

Prehransko presejanje NRS 2002 ob vključitvi: ?

Bolnik z rakom *

(1) Da (0) Ne

Starost bolnika *
69 let

Ali je bolnik star ≥ 70 let?

(1) Da (0) Ne

Ocena prehranskega statusa

Prisoten je zmanjšan vnos hrane:

(1) 25% do 50% (2) Več kot 50% (3) Več kot 75%

ALI

Bolnik je izgubil telesno maso v zadnjih:

1 mesecu 2 mesecih 3 mesecih

Izguba telesne mase
0 kilogram

Delež izgube telesne mase
0 %

Izguba telesne mase - točkovanje

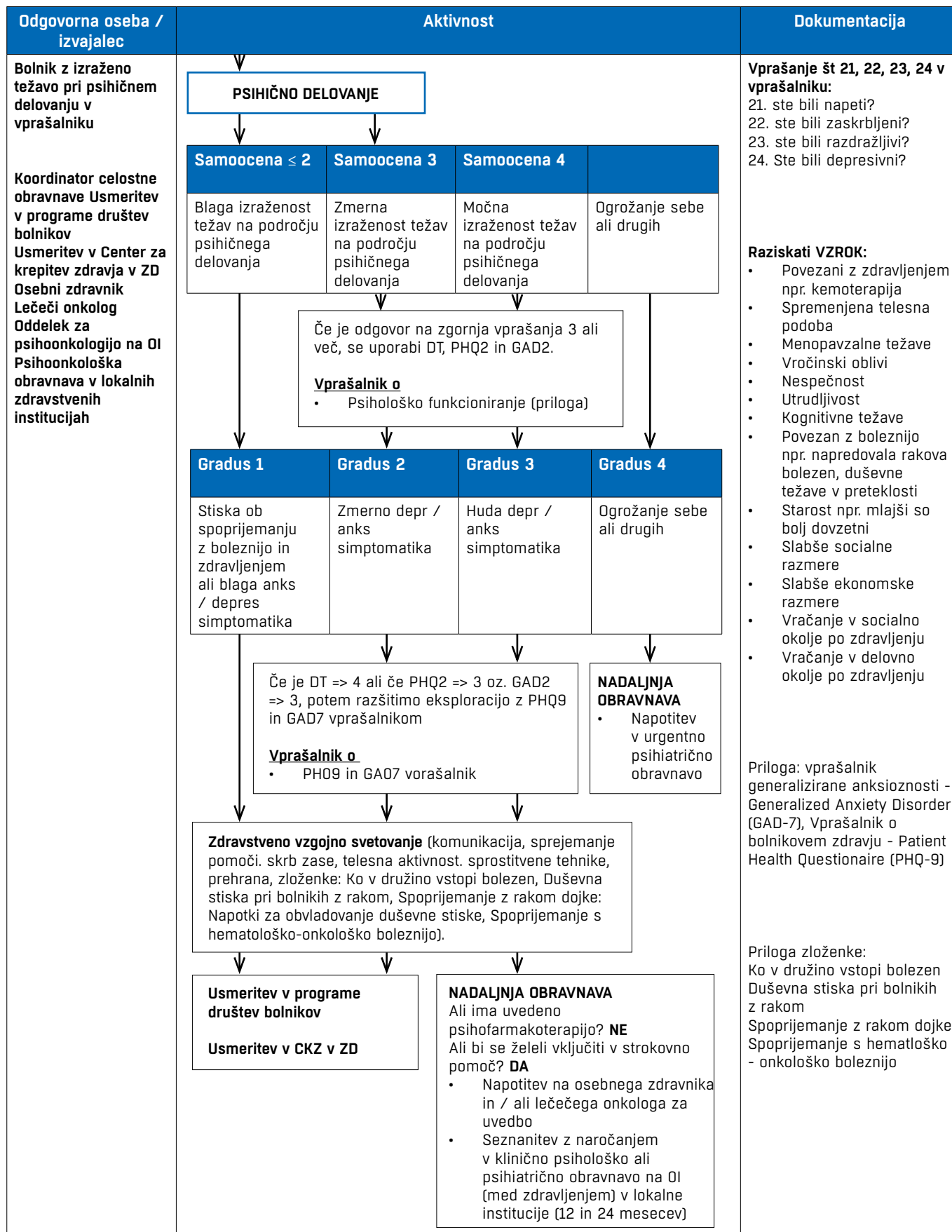
ALI

ITM - točkovanje

(2) 18.5 - 20.5 kg/m² (3) < 18.5 kg/m²

Število pridobljenih točk pri oceni NRS 2002 *

Slika 3: Primer algoritma celostne obravnave za psihično delovanje bolnika.



*Vprašalnik GAD2 ali GAD7 (angl. General Anxiety Disorder), vprašalnik PHQ2 ali PHQ9 (angl. Patient Health Questionnaire), DT (angl. Distress Thermometer), Center za krepitev zdravja v zdravstvenem domu (CKZ v ZD)

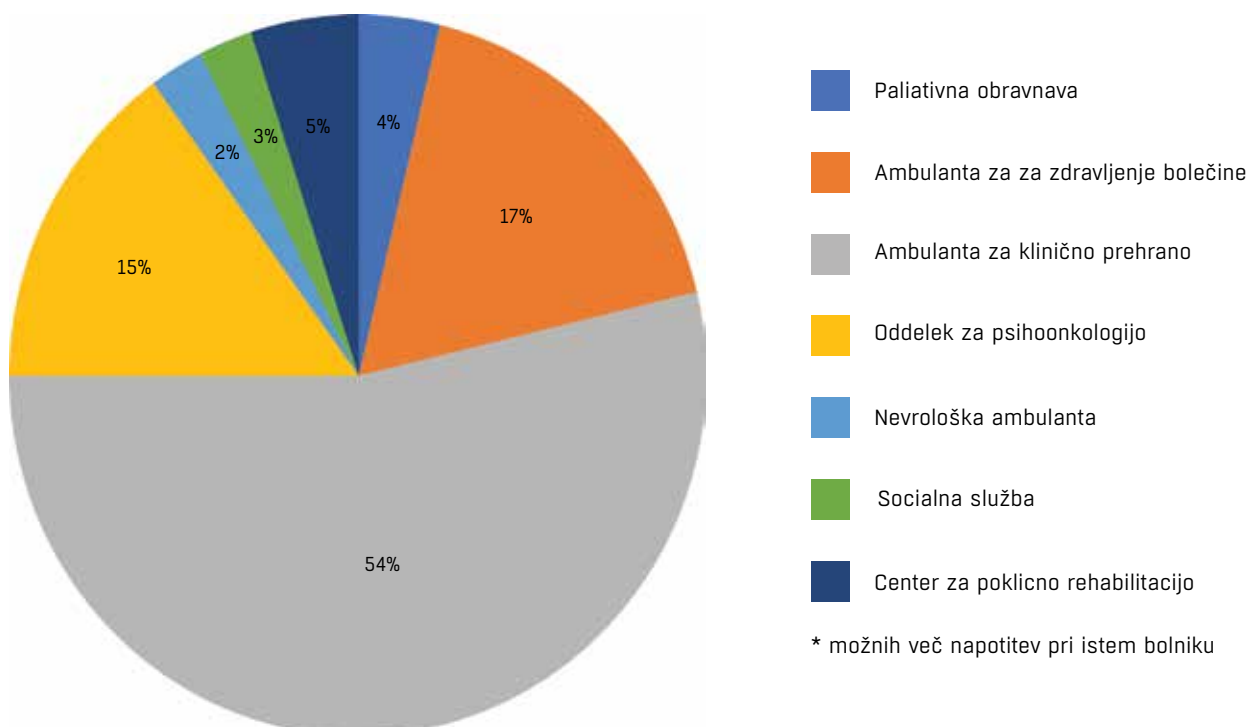
Slika 4: Informativno gradivo za bolnike – plakat.



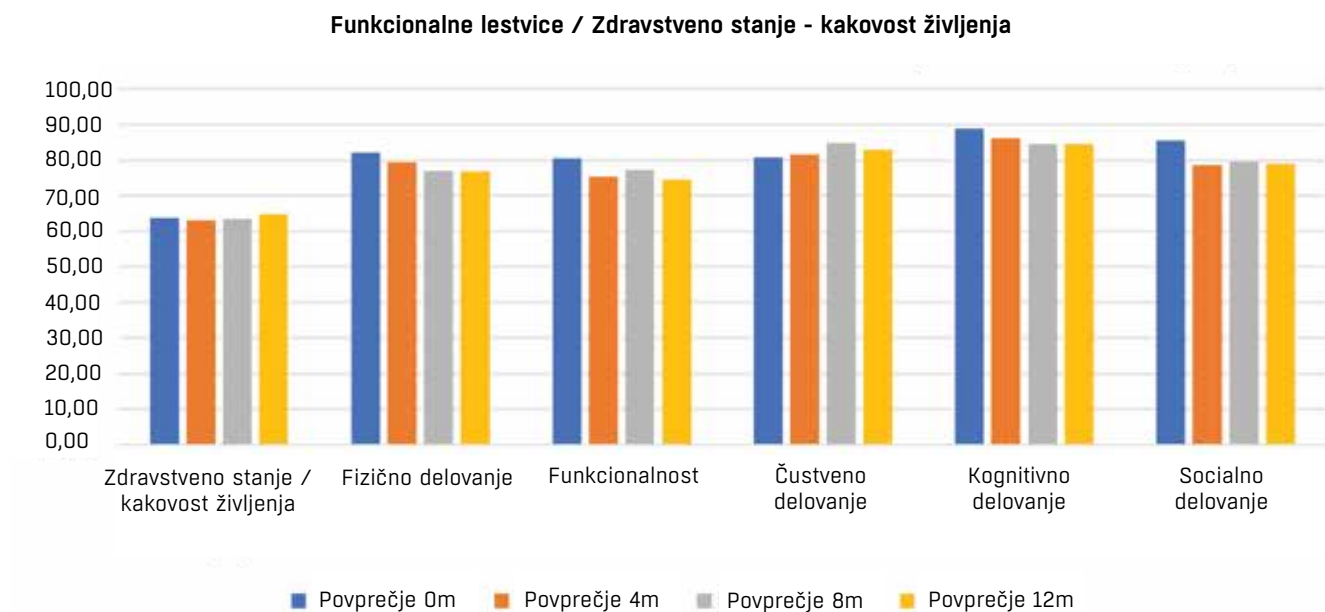
Slika 5: Primer povezave do vprašalnika v SMS-sporočilu.



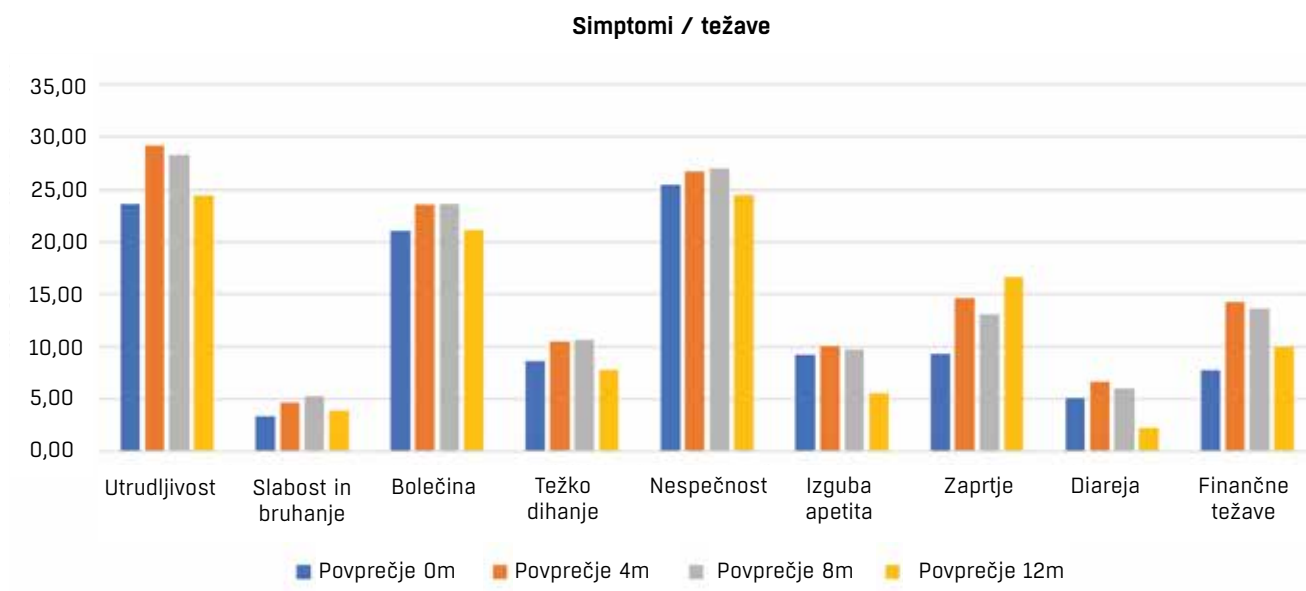
Slika 6: Napotitev k različnim strokovnjakom.



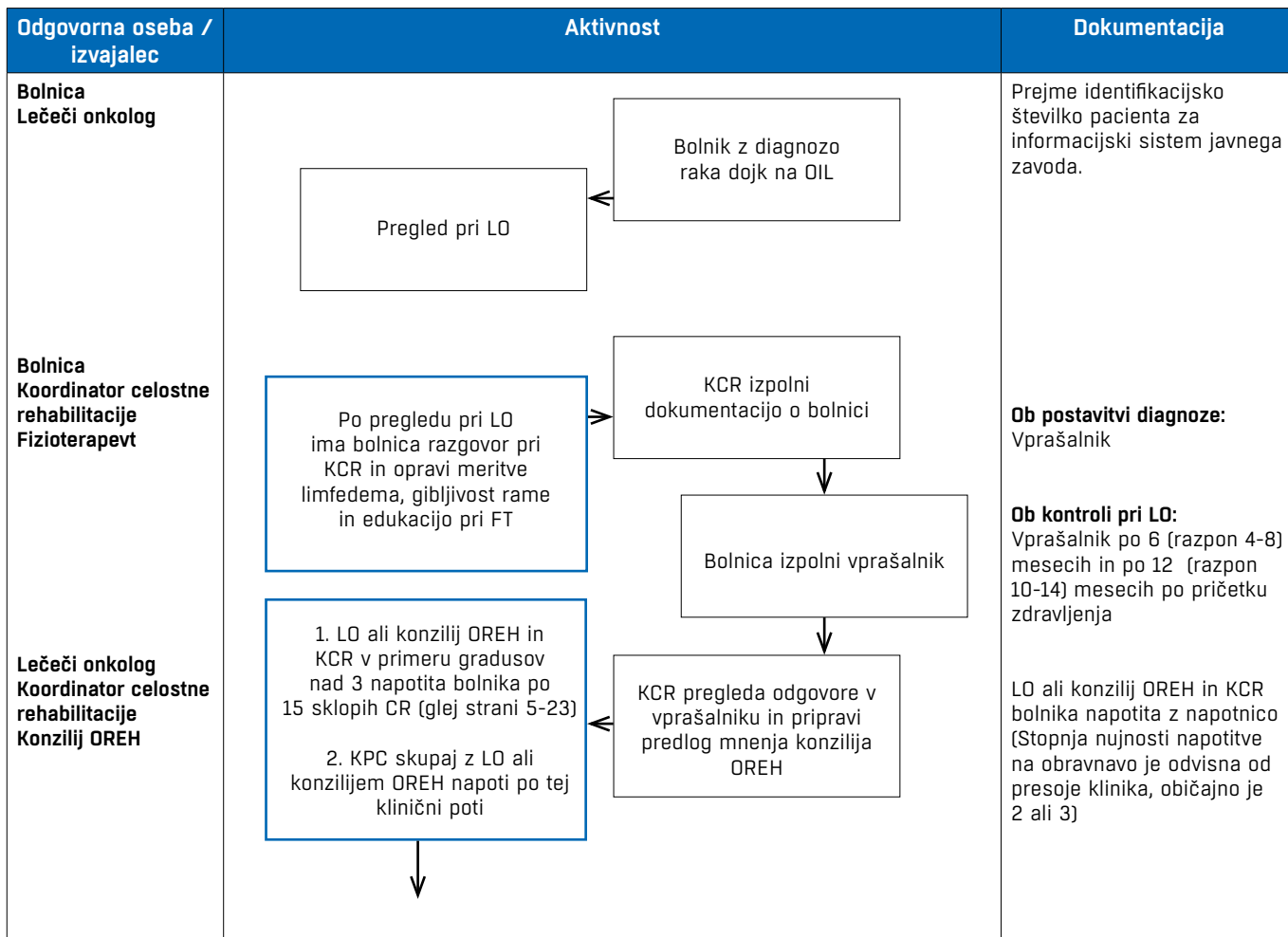
Slika 7: Povprečne ocene funkcionalnih lestvic in lestvice zdravstvenega stanja/kakovosti življenja v vprašalniku EORTC QLQ-C30 v različnih časovnih obdobjih.



Slika 8: Povprečna ocena simptomov in težav v vprašalniku EORTC QLQ-C30 v različnih časovnih obdobjih.

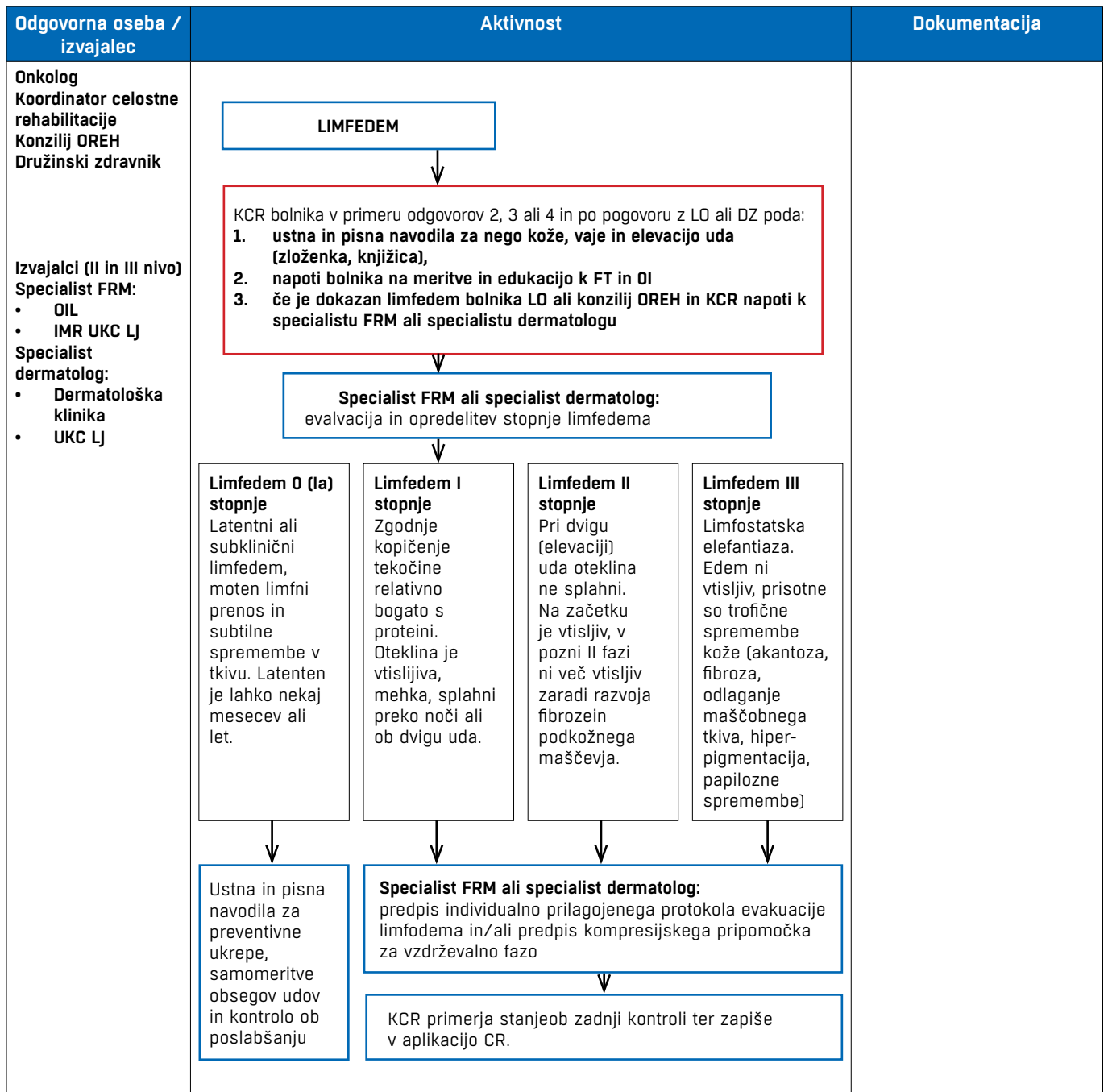


Slika 9: Diagram klinične poti individualne rehabilitacije bolnic/bolnikov z rakom dojke.



LO: lečeči onkolog, OIL: Onkološki inštitut Ljubljana, KCR: koordinator celostne rehabilitacije, FT: fizioterapevt

Slika 10: Primer klinične poti pri limfedemu.



FRM: fizikalna in rehabilitacijska medicina, IMR: Inštitut za medicinsko rehabilitacijo, LO: lečeči onkolog, DZ: družinski zdravnik, OI: Onkološki inštitut, KCR: koordinator celostne rehabilitacije, FT: fizioterapevt, RC: aplikacija Redcap

LITERATURA

1. Rak v Sloveniji 2021. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije; 2024.
2. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, Ripamonti C, Scotté F, Strasser F, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol* 2018; 29(1):36–43. doi: 10.1093/annonc/mdx757.
3. Yousuf ZS. Financial toxicity of cancer care: it's time to intervene. *J Natl Cancer Inst* 2016;108(5):djv370. doi: 10.1093/jnci/djv370.
4. Multinational Association of Supportive Care (MASC) in Cancer [spletna stran na internetu]. Aurora: MASCC; 2025. [pridobljeno 1. 4. 2025] Dostopno na: <https://mascc.org>.
5. Krishnasamy M, Hyatt A, Chung H, Gough K, Fitch M. Refocusing cancer supportive care: a framework for integrated cancer care. *Support Care Cancer* 2023;31:14. doi: 10.1007/s00520-022-07501-9.
6. Cooksley T, Campbell G, Al-Sayed T, LaMola L, Berman R. A novel approach to improving ambulatory outpatient management of low-risk febrile neutropenia: an Enhanced Supportive Care (ESC) clinic. *Supportive Care in Cancer* 2018; 26(9): 2937–40. doi: 10.1007/s00520-018-4194-1.
7. Cooksley T, Rice T. Emergency oncology: development, current position and future direction in the USA and UK. *Supportive Care in Cancer* 2017; 25 (1): 3-7. doi: 10.1007/s00520-016-3470-1.
8. Klastersky J, Christel F. Supportive care in cancer patients: a constantly evolving field. *Current Opinion in Oncology* 2019; 31(4): 257-8. doi: 10.1097/CCO.0000000000000542.
9. Thom B, Boekhout AH, Corcoran S, Adsuar R, Oeffinger KC, McCabe MS. Advanced practice providers and survivorship care: They can deliver. *J Oncol Pract* 2019; 15(3): e230–e237. doi: 10.1200/JOP.18.00359.
10. Elizondo Rodriguez N, Ambrosio L, La Rosa - Salas V, Domingo-Osle M, Garcia-Vivar C. Role of the nurse in the design, delivery, monitoring and coordination of cancer survivorship care plans: An integrative review. *J Adv Nurs* 2022;78(1):48–62. doi: 10.1111/jan.14962.
11. Naito T. Uniting for greater impact: The crucial role of oncology nurses in cancer care. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2024; 11(2): 100370. doi: 10.1016/j.apjon.2023.100370.
12. Emfield Rowett K, Christensen D. Oncology Nurse Navigation: Expansion of the Navigator Role Through Telehealth. *Clin J Oncol Nurs* 2020; 24(3): 24-31. doi: 10.1188/20.CJON.S1.24-31.
13. Berman R, Davies A, Cooksley T, Gralla R, Carter L, Darlington E, et al. Supportive Care: An Indispensable Component of Modern Oncology. *Clin Oncol* 2020; 32(11): 781–8. doi: 10.1016/j.clon.2020.07.020.
14. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Quality of Life. Questionnaires. Brussels: EORTC; 2020 [cited 2024 Aug 30]. Dostopno na: <https://qol.eortc.org/questionnaires/>.
15. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85(5): 365–76. doi: 10.1093/jnci/85.5.365.
16. Grbič A, Čaušević M. Implementation of patient-reported outcome measures has contributed to comprehensive cancer care at the Institute of Oncology Ljubljana, Slovenia: Oncology Nursing Society Congress: Ignite the extraordinary: P12 [spletna stran na internetu]. [pridobljeno 1. 4. 2025] Dostopno na: <https://ons.confex.com/ons/2024/meetingapp.cgi/Paper/14656>.
17. Bešić N, Kurir-Borovčič M, Žagar T, Zadavec-Zaletel L. Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022 [e-knjiga]. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2023. [pridobljeno 1. 4. 2025] Dostopno na: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Zaključno_porocilo_OREH_2023_FIN.pdf.

© 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/>