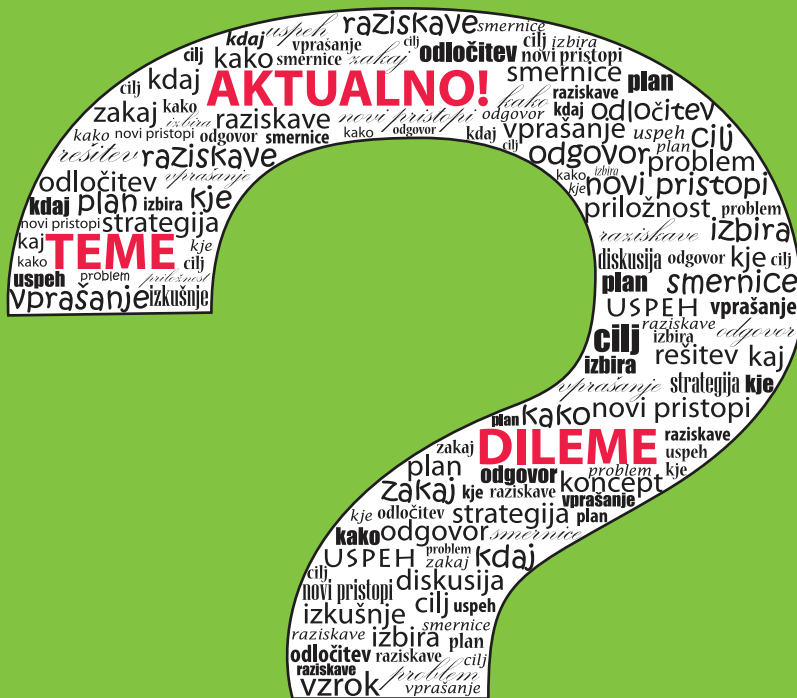




## 43. STROKOVNI SEMINAR

# AKTUALNO!

## Onkološke teme in dileme



koncept kaj uspeh  
odločitev kaj  
smernice kje  
kdaj RAK uspeh  
rezultat odgovor  
USPEH strategija  
kako VPRASAŠJE kaj

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije –  
Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic  
in zdravstvenih tehnikov Slovenije



SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER  
IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V ONKOLOGIJI



## **43. STROKOVNI SEMINAR**

**AKTUALNO!**  
**Onkološke teme in dileme**

Otočec, 8. in 9. april 2016

## **AKTUALNO! Onkološke teme in dileme**

Zbornik predavanj

Otočec, 8. in 9. april 2016

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: Gordana Marinček Garić, dipl. m. s.

Strokovna recenzija:

Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.,  
mag. Vesna Jašič, dipl. m. s.

Lektoriranje: Amela Duratović Konjević, univ. dipl. kom

Oblikovanje naslovnice: Gordana Marinček Garić, dipl. m. s.

Grafično oblikovanje, prelom in tisk: FOTA-COP d.o.o.

Naklada: 130 izvodov

---

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

616-006(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 (43 ; 2016 ; Otočec)

Aktualno! : Onkološke teme in dileme : [zbornik predavanj] / Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, 43. strokovni seminar, Otočec, 8. in 9. april 2016 ; [urednica Gordana Marinček Garić]. - 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, 2016

ISBN 978-961-273-124-3

1. Gl. stv. nasl. 2. Marinček Garić, Gordana  
283847424

---

## VSEBINA

<b>Register raka republike Slovenije.....</b>	<b>5</b>
Frančiška Škrlec, Maja Primic Žakelj	
<b>Državni program za obvladovanje raka 2010-2015 : dosežki in izzivi v bodoče.....</b>	<b>19</b>
Branko Zakotnik	
<b>Organiziranost in rezultati državnega presejalnega programa DORA.....</b>	<b>29</b>
Katja Jarm, Mateja Krajc, Maksimiljan Kadivec	
<b>Organiziranost in rezultati državnega presejalnega programa ZORA.....</b>	<b>39</b>
Mojca Florjančič, Urška Ivanuš, Maja Primic Žakelj	
<b>Delovanje Programa Svit – primer dobre prakse.....</b>	<b>49</b>
Irena Debeljak, Dominika Novak Mlakar, Ana Lucija Škrjanec	
<b>Novi pristopi k zdravljenju ter raziskovanju raka in dostop do teh zdravljenj.....</b>	<b>59</b>
Tanja Čufer	
<b>Uspešnost rehabilitacijske zdravstvene nege onkoloških bolnikov v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča.....</b>	<b>71</b>
Brigita Mali, Veronika Vidmar	
<b>Podpora bolniku z rakom in njegovi družini.....</b>	<b>83</b>
Leonida Marinko	
<b>Kako živeti z rakom.....</b>	<b>91</b>
Marija Vegelj Pirc, Andreja C. Škufca Smrdel	
<b>Redki raki.....</b>	<b>101</b>
Cvetka Grašič Kuhar	
<b>Redki očesni raki.....</b>	<b>109</b>
Jožica Rebolj	
<b>Redki kožni raki.....</b>	<b>119</b>
Anita Jelen, Tanja Planinšek Ručigaj	

<b>Izkušnje medicinske sestre pri študijskem zdravljenju bolnika z redkim rakom s primerom iz prakse.....</b>	<b>129</b>
Urška Tomšič	
<b>Otrok in mladostnik z rakom.....</b>	<b>141</b>
Marjanca Rožič, Helena Košir	
<b>Obsevalno zdravljenje otrok z rakom.....</b>	<b>155</b>
Lorna Zadavec Zaletel	
<b>Vzroki nezadostnega vnosa hrane pri pediatričnih onkoloških bolnikih med zdravljenjem s kemoterapijo.....</b>	<b>167</b>
Petra Klanjšek, Janez Jazbec, Majda Pajnkihar	
<b>Vloga in delo medicinske sestre v timu za sledenje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu in mladosti.....</b>	<b>181</b>
Irenca Golob	
<b>Medicinska uporaba kanabinoidov – kdaj in komu?.....</b>	<b>191</b>
Slavica Lahajnar	
<b>Komplementarni in alternativni pristopi lajšanja bolečine pri bolnikih z rakom.....</b>	<b>199</b>
Majda Čaušević	
<b>Paliativna obravnava onkoloških bolnikov in projekt Metulj.....</b>	<b>209</b>
Boštjan Zavratnik, Maria Gloria Mehle, Maja Ebert Moltara	
<b>Zdravila za kakovostnejše življenje med paliativno oskrbo.....</b>	<b>219</b>
Nadja Lubajnšek	
<b>Prehranska presejalna orodja za ugotavljanje podhranjenosti pri onkoloških bolnikih.....</b>	<b>229</b>
Jasmina Nerat, Majda Pajnkihar, Petra Klanjšek	
<b>Bioresonanca in življenjski vzorci.....</b>	<b>239</b>
Sebastian Lenasi	
<b>Zgodba bolnice.....</b>	<b>241</b>

# REGISTER RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE

## Cancer Registry of Republic of Slovenia

Frančiška Škrlec, univ. dipl. org., viš. med. ses.  
Prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana  
Epidemiologija in register raka

fskrlec@onko-i.si  
mzakelj@onko-i.si

### IZVLEČEK

Register raka Republike Slovenije je bil ustanovljen na Onkološkem inštitutu Ljubljana leta 1950 in je eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi. Podatki o novih primerih raka, incidenci, preživetju in prevalenci, ki se tu zbirajo, so skupaj s podatki o umrljivosti, ki jih zbira in obdeluje Nacionalni inštitut za javno zdravje RS, osnova za ocenjevanje bremena rakavih bolezni v državi. Pomembni so za načrtovanje in ocenjevanje onkološkega varstva na področju primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije, za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, ki so potrebni za obvladovanje rakavih bolezni (osebje, medicinska oprema, posteljne zmogljivosti); dragoceni so tudi za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov. V zadnjih letih zbolijo za rakom več kot 14.000 Slovencev, več kot 7.000 moških in okoli 6.000 žensk, umre pa jih nekaj več kot 5.800, okrog 3.300 moških in 2.500 žensk; med nami živi skoraj 90.000 ljudi, ki so kadarkoli zboleli zaradi ene od rakavih bolezni (prevalenca). Ogroženost za nastanek raka se zmeroma večja, je največja v starejših letih. Ker se slovensko prebivalstvo stara, je samo zaradi vedno večjega deleža starejših pričakovati, da se bo število novih primerov raka še večalo. Od rojenih leta 2012 bosta do svojega 75. leta predvidoma za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk.

**Ključne besede:** incidenca, umrljivost, prevalenca, preživetje, breme raka v Sloveniji

## ABSTRACT

Cancer Registry of Republic of Slovenia was founded at Institute of Oncology Ljubljana in 1950, making it one of the oldest population based cancer registries in Europe. The data on cancer incidence, survival and prevalence, collected here, serve together with mortality data collected by the National Institute of Public Health of RS as the basis for assessing the cancer burden in the country. They are important for planning and evaluation of all levels of cancer control, primary prevention, diagnosis, treatment and rehabilitation, for planning facilities and funding needed for cancer control (personnel, equipment and hospital capacities) as well as for clinical and epidemiological research in Slovenia and in international multicentre studies and for evaluation of effectiveness of cancer screening programs. In the last few years it is estimated, that more than 14.000 residents of Slovenia get cancer, more than 7.000 males and about 6.000 females, more than 5.800 patients die from cancer, about 3.300 males and about 2.500 females. There is almost 90.000 people alive, who have been diagnosed with cancer in their lifetime. The risk of cancer is slowly increasing and is the highest in older age groups. As Slovenian population is ageing, it is expected that the cancer burden will increase because of longer life expectancy. One of two men and one of three women, born in Slovenia in 2012, will be diagnosed with cancer in their life-time.

**Key words:** incidence, mortality, prevalence, survival, burden of cancer in Slovenia

## UVOD

Za spremljanje najpomembnejših zdravstvenih pojavov oziroma za prikaz osnovnih zdravstvenih kazalnikov ima večina razvitih držav vzpostavljen rutinski sistem zbiranja podatkov. Proces zbiranja in obdelave teh podatkov imenujemo registracija, osrednjo podatkovno zbirko, ki vsebuje podatke o določeni kategoriji enot, pa register (Zadnik, 2014).

Trenutno veljavni Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ, 5. člen) v naši državi predpisuje 53 zdravstvenih registrov z osebniimi podatki. Mednje sodi tudi Register raka Republike Slovenije (RRRS), ki je hkrati eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi. Ustanovljen je bil leta 1950 na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) kot posebna služba

za zbiranje in obdelavo podatkov o vseh novih primerih raka (incidenci), preživetju bolnikov z rakom in prevalenci. Podatke o umrljivosti za rakom zbira in obdeluje Nacionalni inštitut za javno zdravje (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Kakovostni podatki o bremenu raka omogočajo oceno uspešnosti primarne in sekundarne preventive raka, diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in blažilne (paliativne) oskrbe. So tudi podlaga za načrtovanje zmogljivosti in sredstev (npr. osebja, medicinske opreme, posteljnih zmogljivosti), potrebnih za obvladovanje rakavih bolezni na vseh omenjenih področjih, dragoceni so za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Populacijski register raka upravičuje svoj obstoj, če se zbrani podatki tudi redno obdelujejo, objavljajo in uporabljajo. Ker nas omejuje tehnologija zbiranja podatkov, saj je njihovih virov več, je za dokončanje letne zbirke podatkov, njihovo analizo in objavo rezultatov potreben čas, ki je pri nas in v drugih državah podoben, običajno 2 do 3 leta.

RRRS zbrane podatke objavlja v obliki letnih poročil, tematskih publikacij, posebnih raziskav in z neposrednimi izpisi iz baze. Od leta 2010 pa je na voljo tudi interaktivno spletišče SLORA – po začetnih črkah besedne zveze SLOvenija in RAK. Dostopno je na naslovu [www.slora.si](http://www.slora.si) (Zadnik & Primic Žakelj, 2016). Vsebine so na voljo tudi v angleškem jeziku. Na SLORI lahko dostopamo do podatkov o raku na ravni države in njenih upravnih enotah, omogoča pa nam tudi primerjavo s podatki iz drugih držav sveta.

Podatki RRRS so vključeni v številne mednarodne podatkovne zbirke in projekte. Objavljeni so v vseh desetih izdajah knjige Rak na petih kontinentih (Cancer Incidence in Five Continents), ki jo izdaja Mednarodna agencija za raziskovanje raka, in v podatkovnih zbirkah ECO, GLOBOCAN in ACCIS. Preživetje slovenskih bolnikov je obdelano v mednarodnih raziskavah EURO-CARE-2, EURO-CARE-3, EURO-CARE-4, EURO-CARE-5, EURO-CARE-6, RARECARE in EUNICE (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

## **Viri in nabor podatkov**

Prijavljanje raka je v Republiki Sloveniji obvezno in zakonsko predpisano že



od ustanovitve RRRS (Ur. l. SRS, št. 10/50, št. 29/50, št. 14/65, št. 1/80, št. 45/82, št. 42/85; Ur. l. RS, št. 9/92 in št. 65/00) (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Osnovni vir podatkov so prijavnice rakave bolezni. Regstru jih pošiljajo iz vseh bolnišnic in diagnostičnih centrov v Sloveniji, iz ordinacij osnovnega zdravstvenega varstva pa le izjemoma, če bolnik ni napoten na nadaljnje preiskave in/ali zdravljenje. Elektronsko obliko obrazca uporablja samo Bolnišnični register OIL. Prijavnica vsebuje osebne podatke (EMŠO, priimek, ime, datum rojstva, naslov stalnega bivališča) in podatke o bolezni (datum ugotovitve bolezni, anatomsko mesto raka, histološka oz. citološka diagnoza, stadij po TNM ali drugi klinični klasifikaciji) in o vrsti zdravljenja ter vitalnem stanju osebe (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Dodatni vir podatkov so zdravniška poročila o vzroku smrti, ki nam jih pošilja Nacionalni inštitut za javno zdravje RS, in obdukcijski zapisniki z diagnozo maligne bolezni.

Prav tako predstavljajo dodaten vir podatkov patohistološki izvidi sprememb, odkritih v organiziranih presejalnih programih. V Sloveniji imamo tri organizirane državne presejalne programe za zgodnje odkrivanje raka in predrakavih sprememb: ZORA (rak materničnega vratu), DORA (rak dojke) in SVIT (rak debelega črevesa in danke). Vsi programi imajo vzpostavljen svoj informacijski sistem, kjer med drugim beležijo tudi podatke o osebah, ki so jim v programu odkrili raka. V RRRS enkrat letno uvozimo podatke iz teh zbirk in s pomočjo EMŠO ugotovimo, ali imajo te osebe že prijavljeno bolezen v RRRS.

Pri več virih podatkov obstaja nevarnost, da se osebe v zbirki podvajajo. Uvedba enotne matične številke občana (EMŠO) leta 1980 omogoča točno identifikacijo posameznega bolnika in odpravlja problem dvojnega registriranja. Hkrati omogoča spremljanje vitalnega stanja (ali je oseba živa, mrtva ali izgubljena iz registra prebivalstva); ta podatek je nujen za izračun preživetja bolnikov. Dobimo ga iz Centralnega registra prebivalstva (CRP) dnevno, saj smo od leta 2010 po prenovi računalniške baze s posebej varovano spletno tehnologijo neposredno povezani s to podatkovno zbirko.

Točno opredeljevanje stalnih naslovov bolnikov z rakom nam omogoča redna povezava z Registrom prostorskih enot Geodetske uprave RS.

## **Priprava podatkov za računalniško obdelavo**

Podatke, prispele v RRRS na prijavnica, kodirajo diplomirane medicinske sestre s specialnimi znanji s področja registracije v onkološki epidemiologiji. Pri delu upoštevajo mednarodna in v RRRS dogovorjena pravila. Za kodiranje uporabljajo določene, mednarodno sprejete klasifikacije, veljavne v času ugotovitve bolezni, in šifrante. V letu 2015 smo evidentirali 25.125 papirnatih prijavnih in 4.886 elektronskih, ne glede na leto ugotovitve bolezni.

Za razvrščanje rakavih bolezni po lokaciji, kjer so nastale, je pri nas in v svetu uveljavljena Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB), ki jo pripravljajo v Svetovni zdravstveni organizaciji. RRRS od leta 1997 uporablja deseto revizijo klasifikacije (Inštitut za varovanje zdravja RS, 1995). Po tej klasifikaciji registriramo bolezni, ki so uvrščene v poglavje C (C00-C97). Iz poglavja D pa registriramo: melanom in situ (D03), neoplazme dojke in situ (D05), materničnega vratu in situ, CIN 3 (D06), mehurja in situ (D090), benigne neoplazme mening (D32), benigne neoplazme možganov (D33), neoplazme negotovega značaja jajčnika (D39.1) in neoplazme negotovega značaja možganov (D43).

Za razvrščanje rakavih bolezni po histološki vrsti uporabljamo morfološki del Mednarodne klasifikacije bolezni za onkologijo, od leta 2012 njeno tretjo izdajo z dopolnitvami leta 2011 (World Health Organisation, 2000, 2011).

Za prikaz porazdelitve bolezni po stadiju ob diagnozi uporabljamo poenostavljeno razvrščanje v eno od treh skupin: omejena bolezen, regionalno razširjena bolezen in oddaljeno razširjena bolezen. Primer opredelimo na osnovi ugotovitev katere koli zapisane preiskave – od popisa operacije do obdukcije, če bolnik poprej ni bil zdravljen. Poenostavljena opredelitev stadijev pri solidnih tumorjih praviloma sledi klasifikaciji TNM. V bazi RRRS hranimo tudi podatek o stadiju bolezni po klasifikaciji TNM ali drugih klasifikacijah, če je bil tako opredeljen na prijavnici oz. je bilo na njej vsaj dovolj podatkov za njegovo naknadno opredelitev. Maligni limfomi so opredeljeni po klasifikaciji Ann-Arbor (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

## **Varovanje podatkov**

Vsak podatek o posamezniku, ki se je zbral v statistične ali raziskovalne namene, se mora zbirati in obdelovati na način, ki zagotavlja ustrezno varovanje

osebnih podatkov in onemogoča zlorabo (ZVOP-1-UPB1, 14. člen). V RRRS smo že pred uvedbo Zakona o varovanju osebnih podatkov upoštevali navodila Mednarodne zveze registrov raka.

## **Kakovost podatkov RRRS in popolnost registracije**

Kakovost podatkov registrov raka opredeljujeta odstotni delež mikroskopsko (histološko ali citološko) potrjenih primerov in odstotni delež primerov, registriranih samo iz zdravniških poročil o vzroku smrti. Visok delež registriranih samo iz zdravniških poročil (nad 3 %) kaže na slabo delovanje tako registra kot zdravstvene službe v državi. Za leto 2012 smo registrirali 13.277 novih primerov raka. Mikroskopsko je bilo potrjenih 12.498 (94,1 %) primerov, 757 (5,7 %) je bilo ugotovljenih z drugimi preiskavami, iz zdravniških poročil o vzroku smrti pa smo registrirali le 22 (0,2 %) primerov (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Popolnost registracije kaže delež vseh novih primerov raka na področju, ki ga pokriva register in ki so vključeni v podatkovno zbirko registra. Neposredno jo je mogoče meriti samo s posebnimi raziskavami, namenjenimi oceni popolnosti, npr. s ponovnim pregledom odpustnih diagnoz in popisov bolezni v bolnišnicah ali ambulantah na določenem območju. V Sloveniji jih zaenkrat še nismo delali. K popolnosti zajema pa pomagajo zdravniki, ki jih zanima preživetje njihovih bolnikov. Ko nam pošljejo podatke o svojih skupinah bolnikov, v njih velikokrat najdemo take, ki jih v podatkovni zbirki RRRS še ni (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Na splošno velja, da je popolnost podatkov večja tam, kjer ima register dostop do zdravniških poročil o vzroku smrti. Za tiste, ki so umrli za rakom, pa (še) niso zapisani v registru, RRRS tako išče dodatne podatke. Na ta način se izboljša popolnost registracije rakov s slabo napovedjo izida, ne pa manj usodnih. Domnevamo, da je v Sloveniji – in tudi v drugih evropskih populacijskih registrih raka – manj popolna registracija nemelanomskega kožnega raka in tistih malignomov, ki se zdravijo samo ambulantno. Leta 2014 je za rakom umrlo 5.794 oseb. Podatki o vzroku smrti so se razlikovali od prijavljenih bolezni v RRRS pri 931 osebah. Po ponovnem pregledu teh podatkov smo pri 234 osebah zaključili, da je vzrok smrti verjetno nov primarni rak, pri ostalih pa je šlo za napredovanje že znane bolezni. Pri 938 osebah pa smo iz zdravniških poročil o vzroku smrti dobili prvo informacijo o raku. Za vse te primere poizvedujemo na oddelkih pristojnih bolnišnic. Če se oseba ni zdravila v

bolnišnici, zaprosimo za podatke osebne zdravnike. Veliko truda in časa vložimo v zagotavljanje popolnih in kakovostnih podatkov. Lani smo tako poslali 4.215 terjatev, saj se pogosto zgodi, da za eno osebo poizvedujemo večkrat in v različne zdravstvene zavode.

## **Podatki o raku v Sloveniji 2012**

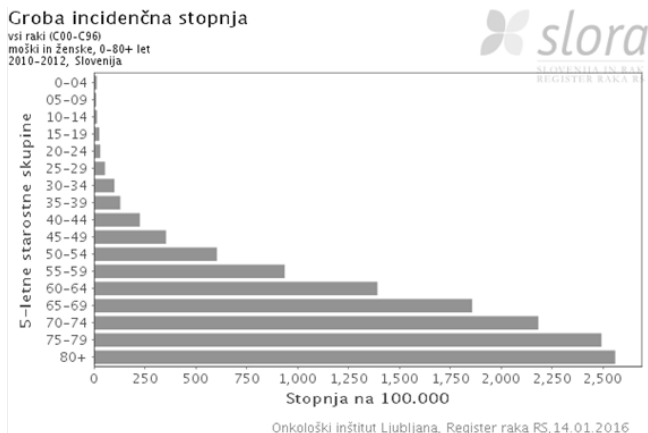
Kot ocenjujejo strokovnjaki Mednarodne agencije za raziskovanje raka, je bila Slovenija leta 2012 po incidenčni stopnji (starostno standardizirani na evropsko prebivalstvo) vseh rakov razen kožnega (411,3/100.000) na osmem mestu med 40 evropskimi državami. Pred nami so bile Danska, Norveška, Francija, Belgija, Irska, Nizozemska in Češka. Tudi po umrljivostni stopnji smo na osmem mestu, pred nami pa so Madžarska, Srbija, Makedonija, Hrvaška, Črna gora, Poljska in Danska. Na visoko mesto smo uvrščeni predvsem zaradi raka debelega črevesa in danke, kjer smo na sedmem mestu, raka žolčnika in žolčevodov (tretje mesto), trebušne slinavke (peto mesto), melanoma (šesto mesto), raka mod (peto mesto) in ledvic (sedmo mesto) (Ferlay et al., 2013).

Leta 2012 je v Sloveniji za rakom zbolelo 13.277 ljudi, 7.240 moških in 6.037 žensk. Starostno standardizirana incidenčna stopnja (evropsko prebivalstvo) je bila 468,2/100.000, 573,2 pri moških in 395,7 pri ženskah. Od rojenih leta 2012 bosta do svojega 75. leta predvidoma za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Leta 2012 je za rakom umrlo 5.821 Slovencev, 3.264 moških in 2.557 žensk. Med nami je živelo 89.788 ljudi (39.335 moških in 50.453 žensk), ki so kardakoli zboleli za eno od rakavih bolezni (prevalenca) (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

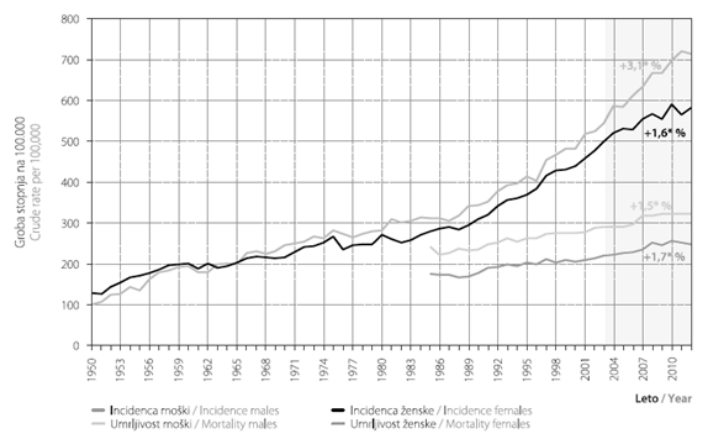
Čeprav se ogroženost za nastanek raka zmerno veča, je največja v poznejših letih; od vseh rakavih bolnikov je leta 2012 več kot 58 odstotkov moških in žensk zbolelo potem, ko so dopolnili 65 let. Pri otrocih in mladostnikih (do 20. leta) obsegajo rakave bolezni manj kot odstotek vseh primerov. Ker se slovensko prebivalstvo stara, je samo zaradi čedalje večjega deleža starejših pričakovati, da se bo število novih primerov raka še večalo.

Ocenjujemo, da je bilo leta 2015 že več kot 14 tisoč novih bolnikov. (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).



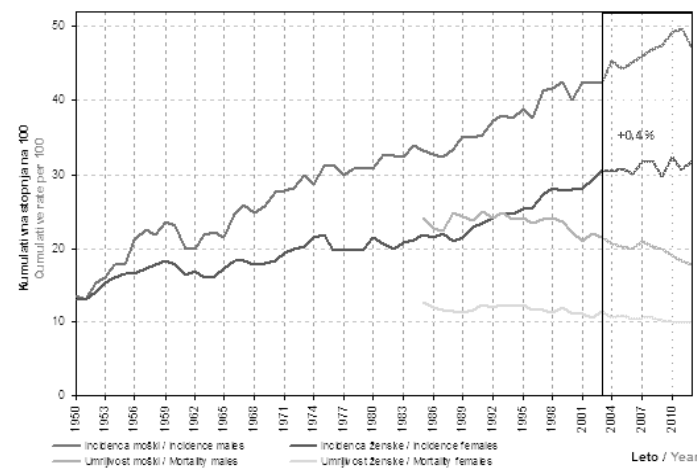
Slika 1: Število novih primerov vseh rakov po starosti, Slovenija 2010-2012  
(Zadnik & Primic Žakelj, 2016).

V splošnem se groba incidenčna in umrljivostna stopnja raka večata; groba incidenčna stopnja se je v zadnjih dvajsetih letih skoraj podvojila, v zadnjem desetletju se večja za 2,3 % povprečno letno (3,1 % pri moških in 1,6 % pri ženskah). Groba umrljivostna stopnja se večja za 1,5 % povprečno letno pri moških in za 1,7 % letno pri ženskah (Slika 2) (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).



Slika 2. Groba letna incidenčna in umrljivostna stopnjavseh rakov po spolu s povprečno letno spremembo za zadnjih 10 let. Slovenija 1950-2012  
(Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

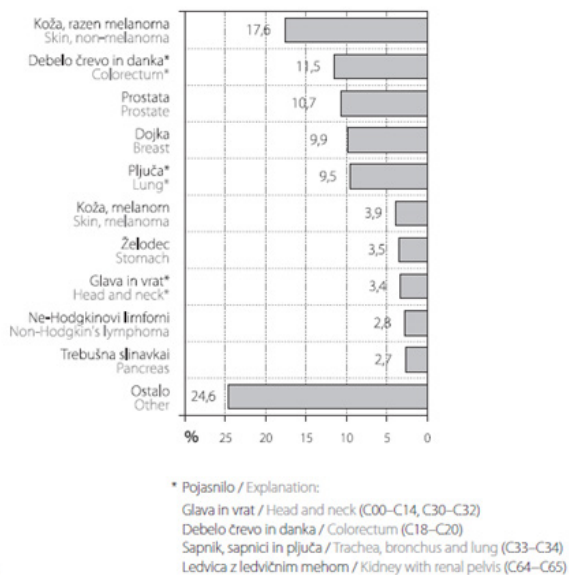
Več kot polovico tega povečanja pripisujemo staranju prebivalstva, saj ima z daljšo življenjsko dobo tudi več ljudi možnost dočakati to bolezen. Starostno standardizirana, kumulativna incidenčna stopnja kaže, da se ogroženost za nastanek raka večja počasneje (Slika 3). Spodbudno pa je, da se umrljivost zaradi raka (če ne upoštevamo staranja) manjša, predvsem od sredine devetdesetih let, kar kaže na večjo uspešnost zdravljenja.



Slika 3. Kumulativna letna incidenčna in umrljivostna stopnja vseh rakov po spolu s povprečno letno spremembo za zadnjih 10 let. Slovenija 1950-2012 (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Rak ni ena sama bolezen, temveč več sto različnih. Te lahko vzniknejo v vseh tkivih in organih človeškega organizma. Razlikujejo se po pogostosti, zdravljenju in izidu, imajo pa tudi različne bolj ali manj znane nevarnostne dejavnike. Pet najpogostejših vrst raka pri nas – kožni (brez melanoma), rak debelega črevesa in danke, prostate, pljuč in dojk – obsega skoraj 60 odstotkov vseh novih primerov rakavih bolezni (Slika 4). Raki teh organov so sicer povezani z nezdravim življenjskim slogom, čezmernim sončenjem, nepravilno prehrano, kajenjem in čezmernim pitjem alkoholnih pijač; ogroženost za njimi je treba zmanjšati z ukrepi primarne preventive. Pri moških je bil leta 2012 z 19,7 odstotka vseh rakov na prvem mestu rak prostate, sledili so mu kožni rak (brez melanoma), rak debelega črevesa in danke in pljučni rak (Slika 4). Pri ženskah je bil na prvem mestu rak dojk, več kot petina primerov vseh rakov (21,5 %), sledili so mu nemelanomski kožni rak, rak debelega črevesa in danke ter pljučni rak (Slika 5) (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

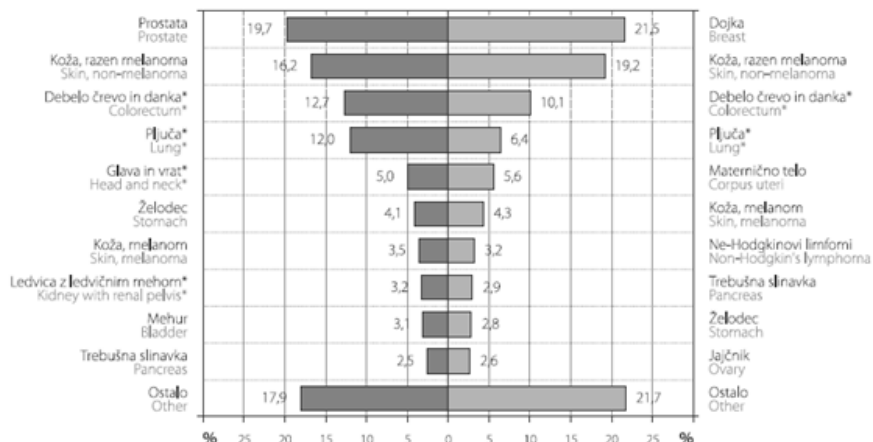
### MOŠKI IN ŽENSKE / MALES AND FEMALES



Slika 4: Najpogostejše lokacije raka in njihov odstotni delež pri obeh spolih skupaj, Slovenija 2012 (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

### MOŠKI / MALES

### ŽENSKE / FEMALES



Slika 5: Najpogostejše lokacije raka in njihov odstotni delež po spolu, Slovenija 2012 (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Poseben izziv državam so redke rakave bolezni (opredeljene kot tiste, ki jih je manj kot 6/100.000), katerih zdravljenje mora biti zaradi zadostne izkušnosti omejeno na en sam državni onkološki center (Gatta et al., 2011).

Petletno relativno preživetje moških bolnikov s katerokoli vrsto raka razen nemelanomskega kožnega, ki so zboleli v obdobju 2008-2012, je bilo že 54,2-odstotno, žensk pa 58,9-odstotno in se z leti veča. Več kot 80-odstotno je bilo pri moških z rakom mod, prostate, ščitnice, kožnim melanomom in Hodgkinovo boleznijo, pri ženskah pa pri bolnicah z rakom ščitnice, dojk, materničnega telesa, s kožnim melanomom in Hodgkinovo boleznijo (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Slovenski Register raka prispeva podatke tudi v mednarodno raziskavo EURO CARE, ki prikazuje preživetje bolnikov z rakom v evropskih državah. Peta raziskava obravnava več kot deset milijonov odraslih bolnikov in 60.415 otrok, ki jim je bila bolezen odkrita v letih 2000-2007 (De Angelis et al., 2013).

Dobra novica je, da se je število bolnikov, ki živijo pet let ali več po diagnozi, z leti povečalo (od objave izsledkov prejšnjih raziskave EURO CARE), kar odseva izboljšave na različnih področjih, od uvajanja organiziranih presejalnih programov do boljših metod zdravljenja. Še vedno pa ostaja velika neenakost med državami, čeprav je spodbudno, da se z leti razlika med vzhodom in zahodom manjša. Mednarodne razlike se manjšajo le pri nekaterih rakih, kot so rak dojk, danke, prostate in kožni melanom. Države z najkrajšim preživetjem pri večini rakavih bolezni so iz vzhodne Evrope (Bolgarija, Estonija, Latvija, Litva, Poljska in Slovaška). V teh državah je preživetje manjše od evropskega povprečja predvsem pri rakih z boljšo prognozo (De Angelis et al., 2013).

Slovenija sicer pri osmih od desetih obravnavanih rakavih boleznih zaostaja za evropskim povprečjem, vendar so razlike zelo majhne (okrog 3 %), razen pri raku prostate. Razlog za boljše preživetje pri raku prostate je predvsem odkrivanje nenevarnih vrst te bolezni s testom PSA; v Sloveniji se je uporaba testa PSA začela širiti nekoliko kasneje, zato tako velikih posledic tega testiranja zaenkrat še ni opaziti, res pa se v zadnjih letih srečujemo s pravo epidemijo tega raka prav zaradi nekritičnega testiranja na PSA.

Tudi preživetje otrok (0-14 let) je daljše, od tistih, diagnosticiranih v letih 2005-2007, jih preživi 79 %, medtem ko jih je od tistih, ki so jim odkrili bolezen v letih 1999-2001, preživelo 76 %. Pri otrocih je največji napredek v



vzhodnoevropskih državah (Gatta et al., 2013).

V splošnem so razlogi za razlike v preživetju otrok in odraslih številni in med seboj prepleteni. Glavni, ki so odgovorni za slabše preživetje v vzhodnoevropskih državah, so pomanjkanje sredstev za zdravstveno varstvo, slab dostop do presejalnih programov in do sodobnih načinov zdravljenja. V drugih področjih Evrope je razlog predvsem prepozno odkrivanje bolezni. Zagotovo pa je interpretacija razlik populacijskega preživetja bolnikov z rakom, kot ga prikazujejo registri raka, kompleksna in odraža učinkovitost celovitega sistema zdravstvenega varstva. Daljše preživetje je lahko posledica boljšega zdravljenja ali zgodnejše diagnoze, ki izboljša učinkovitost obstoječega zdravljenja. Seveda k temu prispevajo še biologija tumorjev, življenjski slog, spremljajoče bolezni, iskanje klinično še nezaznavne bolezni (Primic Žakelj et al., 2009).

## ZAKLJUČEK

Rak postaja najpomembnejši javnozdravstveni problem tako v Sloveniji kot v razvitem svetu.

Breme raka se razlikuje med posameznimi državami. Eden od razlogov je različna starostna struktura prebivalcev, drugi pomembni razlogi pa so razlike v razširjenosti nevarnostnih dejavnikov ter različno uspešna preventiva in zdravljenje (Zadnik & Primic Žakelj, 2011).

Podatki RRRS so zaradi kakovosti in popolnosti vključeni v številne mednarodne publikacije, raziskave in projekte. Kakovost in točnost podatkov je odvisna od kakovosti virov in od truda vseh zaposlenih ter učinkovitega sodelovanja z ostalimi registri. Vse večja informatizacija zdravstvenega sistema z vzpostavitvijo varnih spletnih povezav in dnevna izmenjava podatkov, tako iz zdravstvenih virov kot tudi od drugih, predstavlja izziv za RRRS. Učinkovito pa je treba preprečiti kakršnokoli zlorabo osebnih podatkov med njihovim pretokom, obdelavo in predstavitvijo.

## LITERATURA

De Angelis, R., Sant, M., Coleman, M.P., Francisci, S., Baili, P., Pierannunzio, D., et al. 2013. Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EURO-CARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), pp. 23-34.

Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J.W.W., Comber, H., et al., 2013. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*, 49, pp. 1374-1403.

Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska Lasota, M., Clavel, J., et al., 2013. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5—a population-based study. *Lancet Oncology*, 15(1), pp. 35-47.

Gatta, G., Van der Zwan, J.M., Casali, P.G., Sieslig, S., Dei Tos, A.P., Kunkler, I., et al., 2011. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *European Journal of Cancer*; 47, pp. 2493-511.

Inštitut za varovanje zdravja RS, 1995. *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene. 10. revizija (International statistical classification of diseases and related health problems)*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja.

Primic Žakelj, M., ed. 2015. *Rak v Sloveniji 2012*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2015.

Primic Žakelj, M., Zadnik, V., Žagar, T. & Zakotnik, B., eds. 2009. Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1991–2005 v Sloveniji = *Survival of cancer patients, diagnosed in 1991–2005 in Slovenia*. Ljubljana: Onkološki inštitut.

World Health Organisation, 2000. *International classification of diseases for Oncology. Third Edition*. Geneva: World Health Organisation.

World Health Organisation, 2011. *Updated version of ICD-O-3 (ICD-O-3 First Revision, or ICD-O-3.1)*. Geneva: World Health Organisation.

Zadnik, V., 2014. Sodobni koncepti spremljanja in uporabe populacijskih kazalnikov zdravstvenega stanja. In: Štemberger Kolnik, T., Ravnik, D., Babnik, K., Bulič, M., eds. *Zdravstvena nega v javnem zdravju : zbornik prispevkov. Druga znanstvena konferenca z mednarodno udeležbo, Izola, 31.januar 2014*. Koper: Založba Univerze na Primorskem, pp. 43-50.

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., 2011. SLORA-spletna stran z epidemiološkimi podatki o raku. *Onkologija*, 15(1), pp. 61-63.

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., SLORA: *Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana. Available at: [www.slora.si](http://www.slora.si). [20.1.2016]  
*Zakon o varstvu osebnih podatkov (uradno prečiščeno besedilo) (ZVOP-1-UPB1)*, 2007. Uradni list Republike Slovenije št. 94.

*Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ)*, 2000. Uradni list Republike Slovenije št. 65.

# DRŽAVNI PROGRAM ZA OBVLADOVANJE RAKA 2010-2015: DOSEŽKI IN IZZIVI V BODOČE

## National Cancer Control Programme 2010-2015: Achievements and Challenges

Izr. prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor internistične onkologije

bzakotnik@onko-i.si

### IZVLEČEK

Rak je postal glavni zdravstveni problem v naši državi, saj je po umrljivosti pri moških na prvem mestu in na drugem pri ženskah. Še posebej izstopa umrljivost pri moških zaradi raka po 65. letu v primerjavi z ostalimi razvitimi državami. Državni program za obvladovanje raka predstavlja organizirano obliko boja proti tej moderni epidemiji in prvi ukrepi na področju primarne preventive, presejanja in zdravljenja že kažejo učinke. Za še večjo učinkovitost bo treba izoblikovati Akcijski plan Državnega programa za obvladovanje raka 2016-2020.

**Ključne besede:** rak v Sloveniji, incidenca, umrljivost

### ABSTRACT

Cancer has become the leading cause of death in men and the second in women in Slovenia. Mortality in men poses a distinct challenge specially when compared to other developed countries. The National Cancer Control plan represents an organized struggle against this modern epidemics and the first actions in the field of primary prevention, screening and treatment have already yielded some stimulating results. To improve these actions activities on an Action plan of the National Cancer Control Plan 2016-2020 are under way.

**Key words:** cancer in Slovenia, incidence, mortality

## UVOD

Rak je postal glavni zdravstveni problem v naši državi, saj je po umrljivosti pri moških na prvem mestu in na drugem pri ženskah. Državni program obvladovanja raka, DPOR ([www.dpor.si](http://www.dpor.si)), je celovit program ukrepov in dejavnosti za obvladovanje raka v Republiki Sloveniji. Potrdila ga je Vlada Republike Slovenije.

*Programski cilji (DPOR) so:*

1. upočasniti povečevanje pogostosti raka,
2. zmanjšati umrljivost zaradi raka,
3. povečati preživetje,
4. izboljšati kakovost življenja bolnikov s celostno rehabilitacijo in povečati delež bolnikov z napredovalo boleznijo, ki so deležni paliativne oskrbe.

Za objektivno spremljanje programskih ciljev je treba spremljati kazalnike **bremena raka** (pogostost, umrljivost, preživetje) v Registru raka. Izvajati je treba dokazano učinkovite ukrepe **primarne in sekundarne preventive**, zagotoviti zgodnjo in strokovno utemeljeno **diagnostiko in zdravljenje** ter glede na naravo bolezni izvajati **raziskovalno dejavnost** (čim več bolnikov vključiti v klinične raziskave, izvajati predklinične in epidemiološke raziskave).

Za doseganje četrtega cilja pa je treba zagotoviti bolnikom **celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo**.

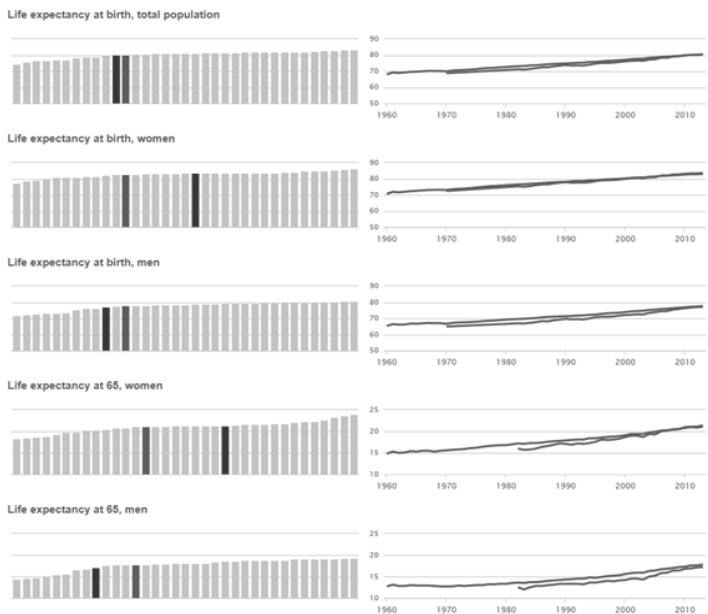
V kolikšni meri dosegamo cilje, kje smo uspešni in kje ne, je vsebina tega prispevka o izvajanju DPOR. Izpostavili bomo le pomembne dosežke. V drugem delu prispevka so izpostavljeni izzivi oz. dejavnosti, ki jih bo treba vključiti v Akcijski načrt DPOR 2016-2020 s ciljem, da bo obvladovanje raka še bolj uspešno.

### Kazalniki bremena raka

Za izhodišče predstavimo nekaj podatkov iz zadnje publikacije **OECD Health at a Glance** (<http://www.oecd.org/health/health-systems/health-at-a-glance-19991312.htm>) o incidenci raka in umrljivosti zaradi raka v razvitih državah z namenom primerjave, kako uspešno je obvladovanje raka v naši državi. Teh podatkov seveda ne moremo razlagati brez podatkov o pričakovanem preživetju, saj življenje ni večno. Pričakovano preživetje se z izboljšanjem standarda življenja in zdravstvene oskrbe hitro podaljšuje in je v razvitih deželah že preseglo 80 let. S tem se pojavlja nov problem, rak prihaja kot vzrok

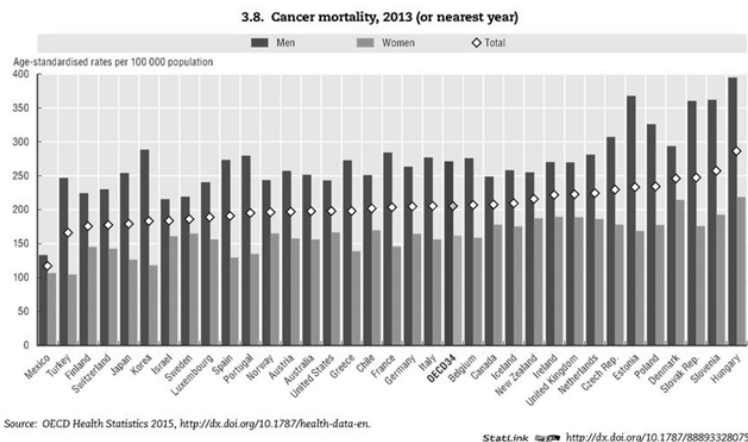
umrljivosti na 1. mesto, to se je že zgodilo pri moških v desetih državah Evrope. Prav tako je raka zaradi staranja prebivalstva vedno več pri starih ljudeh, ki imajo vrsto spremljajočih bolezni in je pri njih zdravljenje zelo kompleksno.

Na sliki 1 so prikazani podatki o pričakovani življenjski dobi leta 2013 za države OECD. V levem stolpcu so prikazani podatki o pričakovani življenjski dobi v posameznih državah, v desnem pa primerjava povprečja OECD s Slovenijo skozi čas. Vidimo lahko, da je pri nas pričakovana življenjska doba pri ženskah krepko nad povprečjem OECD, saj imajo le mediteranske države, Japonska in Koreja daljšo pričakovano življenjsko dobo. Pri moških pa je stanje precej slabše, saj je njihova pričakovana življenjska doba 76,4 leta za 1,4 leta krajša kot povprečje OECD. Še bolj je ta razlika izražena, če primerjamo pričakovano življenjsko dobo ob 65. letu, kjer so naše ženske uvrščene še višje, precej nižje pa moški. Glede na to, da je umrljivost pri moških zaradi raka na prvem mestu, lahko torej to pojasnimo z večjo umrljivostjo pri moških zaradi raka, predvsem po 65. letu. To potrjuje tudi umrljivost zaradi raka iz iste publikacije na sliki 2. Bolj spodbudni so podatki iste publikacije o trendu 5-letnih relativnih preživetij za raka dojk in debelega črevesa in danke (sliki 3 in 4), ki kažeta zelo ugodne trende in nas uvrščata že tudi pred nekatere države zahodne Evrope, kar nam daje upanje, da bo v bodoče tudi umrljivost upadala. Seveda se to ne bo dogajalo samo z izboljševanjem zdravljenja, nujno bo znižati tudi incidenco in izboljšati zgodnje odkrivanje raka, kar je prvi cilj DPOR. Kot bo prikazano kasneje, se to pri določenih rakih pri nas, kjer so bili uvedeni uspešni ukrepi, že dogaja.

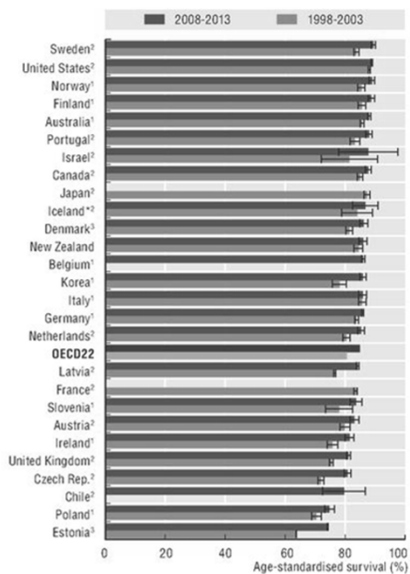


Slika 1. Pričakovana življenjska doba za leto 2013, prikazana po spolu in v času za države OECD (<http://www.oecd.org/health/health-systems/health-at-a-glance-19991312.htm>)

Legenda: Kolone od zgoraj navzdol - Pričakovana življenjska doba za celo populacijo; Pričakovana življenjska doba za ženske; Pričakovana življenjska doba za moške; Pričakovana življenjska doba pri 65. letih, ženske; Pričakovana življenjska doba pri 65. letih, moški. Svetlejši stolpec povprečje držav OECD, temnejši stolpec Slovenija.

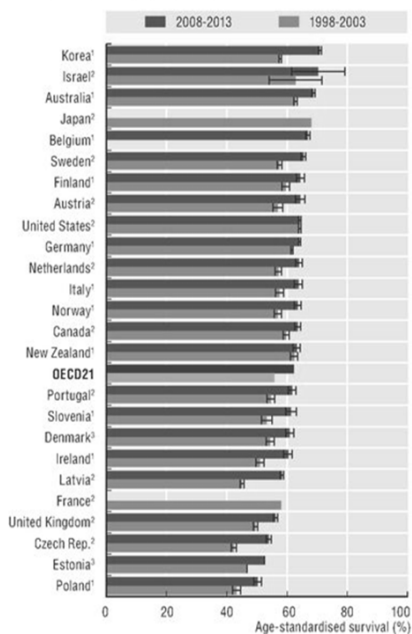


Slika 2: Umrljivost zaradi raka po spolu v državah OECD leta 2013 (<http://www.oecd.org/health/health-systems/health-at-a-glance-19991312.htm>)



Slika 3: 5-letno relativno preživetje bolnic z rakom dojk (obdobji 1998-2003 in 2008-2013) (<http://www.oecd.org/health/health-systems/health-at-a-glance-19991312.htm>)





Slika 4: 5-letno relativno preživetje bolnikov z rakom debelega črevesa in danke (obdobji 1998-2003 in 2008-2013) (<http://www.oecd.org/health/health-systems/health-at-a-glance-19991312.htm>)

## Pomembni dosežki DPOR 2010-2015:

- 1. Pomembno upadanje incidence raka pljuč** pri moških (protikadilski zakoni in ukrepi), žal povečevanje raka pljuč pri ženskah (porast kajenja pri ženskah)
- 2. Kljub višanju starostno standardizirane incidence nižanje umrljivosti.** Pri moških višanje incidence na leto za 1,3 % in zniževanje umrljivosti za 1,1 %, pri ženskah višanje incidence na leto za 0,5 % in zniževanje umrljivosti za 0,5 %.
- 3. Presejalni program ZORA: Znižanje incidence raka materničnega vratu za polovico.** Raka odkrijemo v zgodnejši fazi, žal to ne velja za bolnice, ki se programa ne udeležujejo.

4. **Presejalni program SVIT:** Raka debelega črevesa in danke pri udeležencih programa odkrijemo bistveno bolj zgodaj. Pri udeležencih programa je rak omejen na črevo **kar pri 70 %, prej le pri 15 %!** Za leti 2011 in 2012 prvič opažamo **upad incidence** raka debelega črevesa in danke, ki je najpogostejši rak v RS, za skoraj 200 primerov manj!
5. **Presejalni program DORA:** Izoblikovan je načrt širitve programa DORA po celi Sloveniji s planom in časovnico, ki se je tudi že začel izvajati.
6. Izdelana **mreža onkološke dejavnosti** s strani Razširjenih strokovnih kolegijev (RSK-jev).
7. **Skrajšanje čakalne dobe** na obsevanje v primerjavi z letom 2010.
8. **Vključevanje bolnikov z rakom v klinične raziskave:** Pri obravnavi bolnikov z rakom je izredno pomembno, da neprestano stremimo k izboljšanju rezultatov zdravljenja in ponudimo bolniku dodatne možnosti zdravljenja. To zagotavljamo s kliničnimi raziskavami. Ugotavljamo, da 8 % bolnikov z rakom vključujemo v klinične raziskave. Upamo, da se bo ta odstotek v bodočnosti še povečeval.
9. **Spletno mesto Metulj:** Paliativna oskrba ni pomembna le za bolnike z rakom, pri katerih zdravljenje ni uspešno, temveč za vse bolnike. To pomembno področje, kot eno od osnovnih človekovih pravic, je pri nas še vedno zanemarjeno. Zato predstavlja **spletno mesto Metulj** ([www.paliativnaoskrba.si/](http://www.paliativnaoskrba.si/)) zelo pomembno pomoč tem bolnikom in njihovem svojcem.
10. **Spletno mesto SLORA:** Na spletnih straneh Registra raka Slovenije ([www.slora.si](http://www.slora.si)) so vsi podatki o bremenu raka dosegljivi v elektronski obliki v slovenskem in angleškem jeziku.
11. **Spletno mesto DPOR:** Na spletnih straneh [www.dpor.si](http://www.dpor.si) so dosegljivi podatki o tem, kako uresničujemo DPOR, zapisniki vseh sej in vsa letna poročila v slovenskem in angleškem jeziku.

## Izzivi v bodoče

V letošnjem letu je treba na podlagi DPOR izoblikovati in sprejeti **Akcijski plan DPOR 2016-2020**. Med najpomembnejšimi izzivi, ki jih je treba v ta Akcijski plan vključiti po področjih DPOR, so:

1. **Spremljanje bremena raka:** za izboljšanje kakovosti kazalnikov in zagotavljanja ažurnosti podatkov je nujna vzpostavitev e-registra raka RS, kliničnih registrov (za nekatere pogoste rake), s povezavo z registri presejalnih programov.

### 2. Primarna preventiva:

- Za učinkovitejše preprečevanje raka (in drugih kroničnih bolezni) bi morali sprejeti in uresničevati strategijo in program krepitev zdravja ter zmanjševanje neenakosti, za uspeh katerega bi morala biti odgovorna vsa ministrstva.
- Na področju cepljenja proti HPV je treba zaradi nizke precepljenosti povečati aktivnosti na področju vzgoje in izobraževanja tako javnih delavcev kot javnosti.

### 3. Sekundarna preventiva

- Sprejem zakona o zbirkah podatkov v zdravstvu in prenovljen Pravilnik o organiziranih presejalnih programih.
- Udeležbo v presejalnih programih omogočiti tudi osebam s stalnim prebivališčem v Sloveniji, ki nimajo osnovnega zdravstvenega zavarovanja.
- Širitev programa DORA po celi Sloveniji po predvideni časovnici.

### 4. Diagnostika in zdravljenje

- Primarno zdravstveno varstvo: V okviru DPOR 2010-2015 ni bilo večjih premikov na tem izredno pomembnem področju onkološkega zdravstvenega varstva, zato je treba posvetiti posebno pozornost primarnemu zdravstvenemu varstvu v Akcijskem planu DPOR 2016-2020.
- Sekundarno/terciarno zdravstveno varstvo:
  - i. Akreditacija centrov za zdravljenje raka.
  - ii. Vzpostavitev 2. radioterapevtskega centra v Republiki Sloveniji v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana in vzpostavitev mreže bolnišnic za sistemsko zdravljenje raka.

## **5. Raziskovanje**

- Glede na to, da je rak zdravstveni problem številka ena, je treba povečati delež javnih in drugih sredstev, namenjenih raziskovanju raka, ter povečevati vključevanje bolnikov v klinične raziskave.

## **6. Rehabilitacija**

- Predstavitev predloga za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom na Zdravstvenem svetu za zagotavljanje financiranja te dejavnosti.

## **7. Paliativna oskrba**

- Prav tako bo treba oživiti Državni program paliativne oskrbe, ki vključuje vse bolnike, ki paliativno oskrbo potrebujejo, in je samostojen program, mu dati novega zaleta in sredstev. To je treba uresničiti čim prej, v nasprotnem bodo vse aktivnosti, ki so bile opravljene in potekajo na tem pomembnem področju, ugasnile.

## **ZAKLJUČEK**

Rak predstavlja zdravstveni problem številka ena v Sloveniji. Obvladovanje raka mora biti organizirano in v to je treba investirati vsa sredstva in znanje, ki jih imamo na razpolago, da se s tem problemom soočimo in ga rešujemo.

## **PRIPOROČENE SPLETNE STRANI**

1. Spletna stran OECD Health at a Glance: <http://www.oecd.org/health/health-systems/health-at-a-glance-19991312.htm>
2. Spletno mesto SLORA: [www.slora.si](http://www.slora.si)
3. Spletno mesto DPOR: [www.dpor.si](http://www.dpor.si)
4. Spletno mesto Metulj: [www.paliativnaoskrba.si/](http://www.paliativnaoskrba.si/)



# ORGANIZIRANOST IN REZULTATI DRŽAVNEGA PRESEJALNEGA PROGRAMA DORA

## Organisation and results of the national screening programme DORA

**Katja Jarm, dr. med.**  
**doc. dr. Mateja Krajc, dr. med.**  
**mag. Maksimiljan Kadivec, dr. med.**

Onkološki inštitut Ljubljana

kjarm@onko-i.si  
mkrajc@onko-i.si  
mkadivec@onko-i.si

### IZVLEČEK

Državni program DORA (DOjka in RAK) je organiziran populacijski presejalni program zgodnjega odkrivanja raka dojke s presejalno mamografijo za ženske v starosti 50 do 69 let. Za organizirano presejanje je značilno aktivno vabljenje žensk, digitalna mamografija, informacijska podpora presejalnih postopkov, predpisana merila kakovosti po evropskih smernicah, dvojno odčitavanje mamogramov, multidisciplinarni sestanki, usmerjeno izobraženo osebje, obveščanje o izvidih v najkrajšem možnem času, poudarek na prijaznem odnosu do žensk. Program DORA je z izvajanjem začel v manjšem obsegu na Onkološkem inštitutu Ljubljana leta 2008. Od takrat se vztrajno širi in konec leta 2015 se je izvajal na desetih mamografih v dveh območnih enotah Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Ljubljana in Maribor. Od začetka vabljenja v program DORA aprila 2008 do konca leta 2015 je bilo na slikanje povabljenih več kot 122.600 žensk, nekatere večkrat za več presejalnih krogov. Udeležba je bila 79-odstotna, opravljenih je bilo 157.762 mamografij in odkritih več kot 1.000 primerov raka dojke, več kot dve tretjini v omejenem stadiju. Strateški načrt programa DORA 2015-2020 določa merila in postopke za širitev programa na celo državo z natančno opredelitvijo nalog in odgovornosti posameznih deležnikov in s poudarkom na nadzoru kakovosti.

**Ključne besede:** rak dojke, presejanje, Slovenija, mamografija, zagotavljanje

kakovosti, strateški načrt.

## ABSTRACT

National population-based breast cancer screening programme DORA invites women aged 50 to 69 years to screening mammography. Attributes of nationally organised screening are: personal invitations, digital mammography, information technology support, european guidelines-based quality standards, double reading of mammograms, multidisciplinary meetings, specialist training of all personnel, rapid results delivery, appropriate social skills for friendly and calm communication with women. Programme DORA was first established at the Institute of Oncology Ljubljana in 2008. Ever since it spreads constantly and at the end of 2015 it was running with ten mamographs in the two regional units, Ljubljana and Maribor. Since the implementation till the end of 2015 more than 122,600 women have been invited, some participated in more than one screening rounds. 157,762 mamographies were done. Participation rate was 79% and among screened more than 1,000 breast cancers were diagnosed, more than two thirds in the localized stage. The Strategic plan of the programme DORA for 2015-2020 defines the vision and goals of the screening programme, outline for its expansion across Slovenia for the next 5 years and the responsibilities of the key stakeholders with the emphasis on the quality assurance.

**Key words:** breast cancer, screening, Slovenia, quality assurance, strategic plan.

## UVOD

V Sloveniji in tudi drugod v Evropi je rak dojke najpogostejši rak pri ženskah. Vsako leto v Sloveniji za rakom dojke zbolijo okrog 1.200 žensk, med njimi ima samo polovica žensk ob diagnozi bolezen v omejenem stadiju. Delež rakov, odkritih v omejenem stadiju, se večja – leta 1985 je bilo v omejenem stadiju odkritih 36 % primerov, leta 2012 pa 51 % (Zadnik & Primic-Žakelj, SLORA).

Mednarodna agencija za raziskave raka (IARC) je leta 2002 ugotovila, da je dovolj dokazov za to, da presejalni programi lahko zmanjšajo umrljivost za rakom dojke v ciljni populaciji žensk v starosti 50 do 69 let za 25 % (IARC,

2002). Zato je leta 2003 Svet Evropske unije priporočil državam članicam vzpostavitev presejalnih programov za raka, in sicer za raka dojk, materničnega vratu ter danke in debelega črevesa (European Commission, 2003).

Priprave na vzpostavitev presejanja za raka dojk v Sloveniji so aktivneje potekale od leta 2003 in leta 2007 je organizacijo državnega programa DORA potrdil Zdravstveni svet. Centralizirana oblika programa je imela hierarhično strukturo z dvema presejalno-diagnostičnima centroma in mobilnimi presejalnimi enotami. Aprila 2008 so bile v presejalnem programu slikane prve ženske iz Osrednjeslovenske regije. Kasneje je bil koncept programa DORA zaradi zaostrenih finančnih razmer v državi in racionalnega načrtovanja javnih sredstev spremenjen in pripravljen je bil nov dokument z opredeljenimi standardi, dejavnostmi in organiziranostjo programa – Strateški načrt programa DORA 2015-2020 (DORA, 2015).

## **Program DORA**

Program DORA je državni organiziran presejalni program za raka dojk, ki ga organizira Onkološki inštitut Ljubljana (OIL) v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje in Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Program omogoča ženskam med 50. in 69. letom vsaki dve leti pregled z mamografijo z vnaprejšnjim vabljenjem, kjer gre za slikanje dojk z rentgenskimi žarki. Presejalna dejavnost v programu DORA pomeni, da s preprosto in učinkovito metodo – mamografijo – redno preiskujemo zdrave ženske v določenem starostnem obdobju, da bi med njimi odkrili tiste, ki imajo klinično netipne in subjektivno nezaznavne tumorje dojk, katerih zdravljenje je manj invazivno in bistveno uspešnejše. Dolgoročni cilj presejanja je zmanjšati umrljivost za rakom dojk v ciljni populaciji žensk.

## **Potek presejanja v programu DORA**

Vabljenje žensk v programu DORA poteka aktivno, vsaka ženska dobi na dom pisno vabilo, v katerem so že določeni kraj, datum in ura presejalne mamografije. Ženski, ki se ne odzove na vabilo, čez en mesec ponovno pošljemo vabilo. V presejalnem centru žensko sprejme zdravstveni administrator, diplomirani radiološki inženir (DRI) pa opravi presejalno mamografijo in slike takoj po preiskavi pošlje po internetni povezavi v centralni računalniški arhiv DORA. Mamografijo v informacijskem sistemu neodvisno odčitata dva radiologa. Kadar oba ocenita, da v dojkah ni bolezenskih sprememb, ženska prej-



me domov obvestilo o normalnem izvidu. V program je ponovno povabljena čez dve leti. Ko vsaj eden od obeh radiologov oceni prisotnost sprememb, k odločitvi o rezultatu mamografije pristopi še tretji radiolog, kar imenujemo konsenz. O rezultatu mamografije je ženska obveščena v petih delovnih dneh. Če je na mamogramu vidna nejasna sprememba, ženska opravi dodatne preiskave pri radiologu: neinvazivne preiskave (povečava s kompresijo, dodatne projekcije, tomosinteza dojke ali ultrazvočni pregled ali magnetnoresonančno slikanje) in/ali invazivne preiskave (debeloigelna biopsija). O izvidih dodatnih preiskav, morebitni operaciji in rezultatih kirurškega zdravljenja odloča na timskih sestankih multidisciplinarna skupina, ki jo sestavljajo: radiolog, patolog, kirurg, radiološki inženir, medicinska sestra. Ženska, ki je bila slikana v presejalnem programu DORA, najkasneje v dveh tednih po mamografiji pozna svojo (morebitno) diagnozo in načrt zdravljenja raka. Operirana mora biti v najkrajšem času po diagnozi, to je v treh tednih.

Program DORA je informacijsko podprt s posebej zanj izdelanim uporabniškim programom (aplikacijo) DORA. Ta omogoča spremljanje vseh postopkov presejanja za posamezno žensko v posameznih presejalnih krogih, shranjevanje vseh izvidov preiskav in nadzorovanje podatkov v programu.

## **Komunikacija s preiskovanimi ženskami**

Na populacijski ravni je presejalni program uspešen le, če se ga udeleži več kot 70 % vseh povabljenih žensk. Le ob tem pogoju je možno doseči cilj presejalnega programa, to je zmanjšanje umrljivosti zaradi raka dojk v ciljni skupini žensk za 25 % (IARC, 2002). V kateremkoli koraku poteka slikanja žensk - pošiljanje vabil na presejalno slikanje, telefonski stik v klicnem centru, sprejem ženske v presejalnem centru, mamografsko slikanje, sporočanje rezultatov in dodatna diagnostika (če je bil presejalni test pozitiven) - lahko ženska doživi neprijetno izkušnjo, ki jo odvrne od ponovne udeležbe v naslednjem presejalnem krogu. Presejanje kot zdravstvena storitev se namreč razlikuje od obravnave žensk z znaki bolezni (simptomatične), prav tako se v presejanje vključena populacija žensk razlikuje od tistih, ki same iščejo zdravniško pomoč. V presejanju iščemo morebitne bolnice, saj vabimo (na videz) zdrave ženske in jih zmotimo v njihovem vsakdanjem življenju. Odnos osebja do slikanih žensk in približanje storitve ženskam je odločilnega pomena za udeležbo v presejanju in za njegov uspeh na populacijski ravni. Veliko naporov namenjamo ženskam prijazni organizaciji programa, ki omogoča, da vsak mamogram v kar najkrajšem času odčitata dva radiologa in da večina žensk

dobi izvid v 2–4 dneh po slikanju. Če je potrebna nadaljnja obravnava, je ženska že v nekaj dneh poklicana na OIL, kjer pri večini že isti dan opravimo vse potrebne preiskave. Vsi zaposleni v programu DORA se udeležujejo tudi posebnega izobraževanja o komunikaciji. Prijazen, miren in spoštljiv stik z žensko se pričakuje od vseh zaposlenih v programu DORA. V presejalnem procesu je pomembno, da ženske, ki jih povabimo, obravnavamo ločeno od simptomatičnih in bolnih. Zdrave ženske, brez znakov bolezni (asimptomatične), imajo drugačen pristop k odkrivanju bolezni in drugače doživljajo duševno stisko kot simptomatične, zato jim ne želimo po nepotrebnem povzročati stresa z napačno pozitivnimi izvidi (Perry et al., 2006).

### **Organiziranost programa DORA in strateški načrt**

Da bi se program DORA čim prej vzpostavil po vsej Sloveniji in omogočil presejalni pregled dojk visoke kakovosti vsem ženskam v državi, je OIL skupaj z drugimi deležniki pripravil nov Strateški načrt programa DORA 2015–2020 (DORA, 2015). Ta opredeljuje cilje Državnega presejalnega programa za raka dojk DORA za obdobje naslednjih pet let z odgovornostmi posameznih akterjev, zahtevami za vključitev stacionarnih presejalnih centrov v program, s standardi kakovosti in predvideno časovnico širitve programa na območje celotne Slovenije. Skladno z novim načrtom se bodo zdravstvene storitve izvajale v dveh presejalno-diagnostičnih centrih in v nekaj presejalnih centrih po Sloveniji. V presejalno diagnostičnih centrih (OIL za osrednjo in zahodno Slovenijo ter Univerzitetni Klinični center Maribor (UKC MB) za vzhodno) se bosta izvajali presejalna mamografija za vabljenе ženske ter diagnostična obravnava in zdravljenje žensk. Glavni cilj načrta je, da do leta 2018 Slovenija doseže standard, ko vsaka prebivalka med 50. in 69. letom vsako drugo leto prejme osebno vabilo na pregled v njej najbližji presejalni center programa DORA.

Program DORA trenutno poteka v dveh območnih enotah Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (OE ZZZS), in sicer Ljubljana in Maribor. Presejalno slikanje se opravlja na desetih mamografskih aparatih; na OIL od leta 2008 na stacionarnem mamografu, od 2010 naprej v dveh mobilnih enotah (ena od njiju kroži po krajih), od leta 2013 v UKC MB in Splošni bolnišnici Trbovlje, od leta 2014 pa v Zdravstvenem domu Ljubljana Metelkova in Zdravstvenem domu Adolfa Drolca Maribor. V letu 2015 je OIL za presejalno slikanje pridobil dodaten stacionarni mamograf, vzpostavila pa sta se tudi dva nova presejalna centra, v Zdravstvenem domu Domžale in v

Splošni bolnišnici Ptuj. V začetku leta 2016 intenzivno potekajo tudi dejavnosti za širitev programa DORA v OE ZZZS Koper, Kranj in Nova Gorica. Za ženske, ki nimajo stalnega prebivališča v omenjenih dveh OE ZZZS, veljajo enake pravice za preventivno mamografijo kot pred uvedbo programa DORA: med 50. in 69. letom imajo pravico do brezplačne preventivne mamografije vsako drugo leto z napotnico osebnega zdravnika ali ginekologa v katerem koli centru, ki to storitev opravlja.

## **Zagotavljanje kakovosti v programu DORA**

Pri presejalnih programih, kakršen je tudi državni presejalni program za raka dojke DORA, je najpomembnejša vrhunska kakovost. Vključeni presejalni centri v programu DORA so dolžni zdravstvene storitve opravljati z upoštevanjem vseh vnaprej predpisanih zahtev programa in na enoten način. Potek dela ter dosežen standard kakovosti morata biti skladna s strokovno sprejetimi evropskimi smernicami in standardi kakovosti (DORA, 2015; Perry et al., 2006). V tem se organiziran presejalni program DORA tudi razlikuje od slikanja dojke zunaj programa (za simptomatske ženske in ženske z napotnico za oportunistično presejanje). Zagotavljanje kakovosti v programu poteka na več ravneh: spremljamo kakovost dela DRI in radiologov, kakovost mamografij in učinkovitost programa.

Za zagotavljanje kakovosti mamogramov v programu DORA dvakrat letno ocenjujemo naključno izbrane mamograme vseh DRI. Tako sproti odkrivamo napake pri položaju dojke (pozicioniranje) in jih odpravljamo. V Sloveniji uporabljamo kombinacijo angleških in nemških meril ter slovenskih večletnih izkušenj; stopnja 1 pomeni odlične in dobre mamograme, stopnja 2 srednje in stopnja 3 neustrezne. Vsak DRI mora doseči vsaj 75 % slik prve stopnje in največ 3 % slik so lahko tretje stopnje (DORA, 2015). S sprotim izobraževanjem in rednim nadzorovanjem kakovosti dela DRI je mogoče zagotoviti ustrezno kakovost mamografskih slik, s tem pa omogočiti pogoje za optimalno odčitavanje mamogramov in boljšo obravnavo žensk.

Meritve kakovosti mamografskih aparatov potekajo dnevno, nadzoruje jih pooblaščenec izvedenec medicinske fizike na Zavodu za varstvo pri delu (DORA, 2015).

Ker vsak mamogram neodvisno odčitata dva radiologa, ob neskladju njihovih izvidov pa še tretji, se možnost, da raka spregledajo, tako zelo zmanjša.

Kakovost dela radiologov odčitovalcev redno ocenjuje nadzorni radiolog; meri delež spregledanih rakov in delež žensk, ki jih je radiolog predlagal za nadaljnjo obravnavo. Prav tako radiologi na skupnih sestankih analizirajo intervalne rake: to so raki, ki nastanejo med dvema presejalnima mamografijama. Na ta način se stalno učijo in urijo z analiziranjem napak, ki bi jih lahko naredili pri odčitovanju.

S kazalniki kakovosti merimo kakovost izvajanja presejalnega programa in njegovo učinkovitost. Kazalniki kakovosti so vrednosti, izračunane na podlagi zbranih podatkov v presejalnem programu. Meritev je objektivna kategorija. Vrste in želene vrednosti kazalnikov predpisujejo Evropske smernice (Perry, et al., 2006).

## **Rezultati v programu DORA**

Ob zaključku leta 2015 je bilo z izvajanjem slikanja na desetih digitalnih mamografih pokrito 46 % ciljne slovenske populacije. Povprečna udeležba ustreznih žensk med 50. in 69. letom v programu DORA v letu 2015 je bila 81-%. Izvedenih je bilo 39.745 presejalnih mamografij (Jarm et al., 2016).

Od začetka presejanja do konca leta 2015 smo na slikanje povabili več kot 122.600 žensk, nekatere med njimi že večkrat, saj trenutno poteka četrti krog presejanja, aprila pa bodo nekatere ženske prejele vabilo že v peti krog presejanja. V vsem tem času smo opravili 157.762 mamografij (Tabela 1). Povprečna udeležba povabljenih žensk (delež vabljenih žensk, ki so se udeležile presejanja) je bila 79-%. V prvem krogu je bila udeležba 72-%, v nadaljnjih krogih pa 90-% in več (Tabela 2). Odkrili smo nekaj več kot 1.000 primerov raka dojk, več kot dve tretjini v omejenem stadiju.

Na konsenzu pregledajo mamografske slike vsake desete slikane ženske, kar poteka brez navzočnosti žensk. Na ta način se delež žensk, ki morajo ponovno priti v presejalno-diagnostični center na dodatno diagnostiko, več kot dvakrat zmanjša (na 4 %) in s tem tudi nepotrebna zaskrbljenost žensk.

Približno vsako dvajseto žensko povabimo na nadaljnje preiskave. Pri več kot 80 % žensk, ki so napotene na dodatno diagnostiko po presejalni mamografiji, se pri nadaljnji obravnavi izkaže, da nimajo raka, ampak le zgostitev tkiva ali benigne spremembe. Le pri enem odstotku vseh slikanih je potreben invazivni postopek, igelna biopsija spremembe v dojki. Pri približno pol odstotka slika-

nih odkrijemo raka dojk. Število rakov dojk, odkritih v presejanju, je največje med ženskami, ki se prvič udeležijo presejanja (prvi krog); med njimi odkrijemo 8 primerov raka na 1.000 pregledanih žensk. Pri ženskah, ki se udeležujejo nadaljnjih krogov presejanja, se ta delež prepolovi, ker je vedno več žensk presejanih.

*Tabela 1: Prikaz števila slikanih žensk v programu DORA po letih (podatki na dan 11. 1. 2016).*

LETO	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
<b>ŠTEVILO SLIKANIH ŽENSK</b>	1.654	3.281	9.884	19.794	25.121	25.695	32.588	39.745

Rezultati v programu DORA so večinoma skladni s priporočili evropskih smernic (Perry et al., 2006). Kratkoročni kazalniki v Tabeli 2 prikazujejo kakovostne postopke med potekom presejanja; udeležba žensk v presejanju je nad 75-%, na nadaljnje preiskave povabimo manj kot 5 % slikanih žensk, v povprečju odkrivamo šest rakov na 1.000 slikanih žensk. Delež majhnih rakov (manjših od 1 cm), odkritih v presejanju, je več kot 30-%. Več kot dve tretjini rakov odkrivamo v stadiju I. Ženske so dovolj hitro obveščene o rezultatih testa in nadaljnjih preiskav, predolgo pa čakajo na operativni poseg. V presejalnem procesu morajo vsi postopki potekati čim hitreje, da se zmanjša nelagodje pregledovanih.

Tabela 2. Kazalniki kakovosti programa DORA

Kazalnik kakovosti		Dosežek programa DORA	Dosežek, sprejemljiv v EU	Cilj EU
Pokritost celotnega števila ciljnih žensk z vabili (v letu 2015)		46,6 %	/	/
Delež povabljenih žensk, ki so prišle na mamografijo (2008–2015)		79 %	> 70 %	> 75 %
Delež slikanih žensk, ki so imele nadaljnjo obravnavo (2008–2015)	v prvem presejalnem krogu	5,0 %	< 7 %	< 5 %
	v nadaljnjih presejalnih krogih	2,1%	< 5 %	< 3 %
Stopnja odkrivanja raka na 1.000 slikanih žensk (2008–2014)	v prvem presejalnem krogu	7,8/1.000	7,5/1.000	>7,5/1.000
	v nadaljnjih presejalnih krogih	5,0/1.000	3,7/1.000	>3,7/1.000
Delež primerov invazivnih rakov, manjšega od 10 mm, odkritih v	v prvem presejalnem krogu	32,4 %	/	≥ 25 %
	presejalnih krogih	32,3 %	≥ 25 %	≥ 30 %
Časovni interval med presejalno mamografijo in rezultatom (delovni dnevi) (2008–2015)		3,5 dd	15 dd	10 dd

## ZAKLJUČEK

Presejanja v državnem programu DORA se udeleži več kot 70 % vabljenih žensk. Program s svojimi rezultati sledi večini vrednosti kazalnikov kakovosti, predpisanih v Evropskih smernicah. V programu DORA smo posebej pozorni na odnos osebja do žensk, da bi zagotovili njihovo udeležbo, ki je pogoj za učinkovitost presejanja na ravni populacije. Zdrave ženske imajo drugačna pričakovanja od zdravstvenih storitev kot bolnice in nižji prag strpnosti za neučinkovitost zdravstvenega sistema.

Strateški načrt programa DORA 2015-2020 opredeljuje cilje in poslanstvo programa v naslednjih petih letih. V tem času naj bi v program DORA vključili celotno ciljno populacijo in vsem ženskam omogočili visokokakovostno presejalno mamografijo po smernicah EU ter vzpostavili še drugi pre-

sejalno-diagnostični center v UKC MB. Kakovost dela v programu pa bi omogočala doseg dolgoročnega cilja presejanja – zmanjšanje umrljivosti za rakom dojk med ciljno populacijo.

## LITERATURA

IARC, 2002. *IARC handbooks on cancer prevention. Breast cancer screening*. Lyon: IARC, pp.179–81.

Council recommendation of 2 December 2003 on cancer screening (2003/878/EC). OJ L 327/34–38. Brussels: European Commission.

Jarm, K., Krajc, M. & Šval, C., 2016. *Statistično poročilo programa DORA za leto 2015*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Perry, N., Broeders, M., de Wolf, C., Törnberg, S., Holland, R., Von Karsa, L., Puthaar, E., eds., 2006. *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis*. Brussels: European Commission.

Strokovni svet programa DORA, 2015. *Strateški načrt programa DORA 2015-2020*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Zadnik, V., Primic-Žakelj, M., n.d. SLORA. Slovenija in rak. *Epidemiologija in register raka*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana. Available at: <http://www.slo-ra.si> [15. 1. 2016].

# ORGANIZIRANOST IN REZULTATI DRŽAVNEGA PRESEJALNEGA PROGRAMA ZORA

## Organisation and results of the national screening programme ZORA

**Mojca Florjančič, viš. med. ses.**  
**Urška Ivanuš, dr. med.**  
**dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.**

Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka,  
Državni program ZORA

mflorjancic@onko-i.si  
uivanus@onko-i.si  
mzakelj@onko-i.si

### IZVLEČEK

Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu je organiziran presejalni program, ki na področju celotne Slovenije poteka od leta 2003. Presejanje za raka materničnega vratu pomeni iskanje in zdravljenje predrakavih in zgodnjih rakavih sprememb pri navidezno zdravih odraslih ženskah s preprostimi preiskavami ali testi. V program so vključene ženske, stare 20–64 let. Cilj programa je doseči vsaj 70-odstotno pregledanost ciljne populacije v obdobju treh let ter s tem zmanjšati število žensk z rakom materničnega vratu. Pogoj za to je kakovostna obravnava žensk v skladu s strokovnimi smernicami ter kakovosten Register ZORA, v katerem se zbirajo podatki o ženskah, njihovih izvidih brisa materničnega vratu, izvidih triažnih testov HPV ter histopatoloških preiskav. Prispevek prikazuje organiziranost in rezultate programa ter vizijo nadgradnje programa.

**Ključne besede:** organiziran presejalni program, rak materničnega vratu, bris materničnega vratu, pregledanost.



## ABSTRACT

In Slovenia organised, population-based cervical cancer screening programme ZORA was implemented in 2003 for women aged 20-64 years. Cervical cancer screening is the process of identifying healthy women who may be at increased risk of cervical cancer. Further diagnostics is needed to identify women with precancerous lesions, who are then treated. This can lead to reduction of cervical cancer incidence in the population, if coverage with a screening test is at least 70 % and if all the procedures at all levels are in accordance with professional guidelines. In the central cervical cancer screening registry ZORA all the results of PAP smears, HPV triage tests and histopathology are recorded and thus it has a central role in quality monitoring and control of the programme.

**Key words:** organized screening program, cervical cancer, cervical smear, overview.

## UVOD

Rak materničnega vratu (RMV) je ena izmed redkih rakavih bolezni, ki jo je mogoče preprečiti s presejanjem in cepljenjem. Presejanje za RMV pomeni iskanje in odkrivanje predrakavih in zgodnjih rakavih sprememb pri navidezno zdravih odraslih ženskah s preprostimi preiskavami ali testi. Če se ženska redno udeležuje presejalnih pregledov in je cepljena proti HPV, je verjetnost, da bo zbolela za rakom materničnega vratu, izjemno majhna. Med najbolj uveljavljene in enostavne presejalne preiskave pri ženskah sodi odvzem in mikroskopski pregled celic v brisu materničnega vratu (BMV). S pregledom BMV in zdravljenjem morebitnih predrakavih sprememb je možno raka materničnega vratu v večini primerov preprečiti ali ga zdraviti tako, da ženska še ohrani kakovostno življenje in reproduktivno sposobnost.

Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu ZORA (DP ZORA) je organiziran presejalni program za RMV, ki na področju celotne Slovenije poteka od leta 2003. Ciljna populacija programa so ženske, stare 20–64 let, cilj pa v obdobju treh let na preventivni ginekološki pregled z odvzemom brisa materničnega vratu privabiti več kot 70 % žensk. Namen programa je povečati pregledanost ciljne skupine žensk programa ter zmanjšati zbolewnost in umrljivost za RMV v Sloveniji. Slovenske ženske so

program dobro sprejele, saj se jih več kot 70 % redno udeležuje ginekoloških pregledov. V dvanajstih letih delovanja DP ZORA se je incidenca raka materničnega vratu prepolovila, kar je tudi v evropskem merilu velik uspeh (Primic Žakelj & Ivanuš, 2015).

## **Vzpostavitev in organiziranost programa**

DP ZORA je organiziran presejalni program, ki je bil na področju celotne Slovenije vzpostavljen v letu 2003 in je najstarejši populacijski organiziran presejalni program za raka v Sloveniji. Pred tem je od leta 1960 potekalo priložnostno presejanje v okviru ginekološke dejavnosti. Takšen način presejanja je sčasoma postal premalo učinkovit, saj je bilo vanj vključenih premalo različnih žensk. Po podatkih Registra raka Republike Slovenije (RRRS) se je število novih primerov RMV konec devetdesetih let vztrajno večalo in je bila Slovenija po incidenci v zgornji tretjini lestvice evropskih držav. To je bila spodbuda, da je Onkološki inštitut Ljubljana (OIL) v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje (MZ) in Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) načrtoval organiziran presejalni DP ZORA. Program vodi OIL ob pomoči Programskega sveta DP ZORA, v katerem sodelujejo ginekologi, citopatologi, patologi, epidemiologi in predstavniki MZ. Sedež programa je na OIL v službi Register in program ZORA (Register ZORA) na Oddelku za epidemiologijo in register raka. Register ZORA upravlja z osrednjim informacijsko-komunikacijskim sistemom in bazo podatkov, spremlja kazalnike kakovosti dela in učinkovitosti programa, pripravlja poročila, deluje kot osrednji koordinacijski center in je odgovoren za promoviranje in izvajanje programa ter uvajanje strokovnih novosti. Regijski koordinatorji programa so območni odgovorni ginekologi in koordinatorji na območnih enotah Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ). Izvajalci programa so vse ginekološke ambulante (v javnih zavodih in zasebniki s koncesijo), laboratoriji za ginekološko citopatologijo, histopatologijo in molekularno diagnostiko ter Register ZORA.

## **Okužba z virusi HPV in nastanek raka materničnega vratu**

Poznavanje zakonitosti naravnega poteka okužbe s humanimi papilomskimi virusi (HPV) in razvoja bolezni je osnovni pogoj za sprejem preventivnih ukrepov za preprečevanje raka materničnega vratu (RMV). Razvoj RMV je dolgotrajen in v povprečju traja deset let ali več. Začne se z okužbo s HPV, ki vztraja in sčasoma povzroči predrakave spremembe v celicah materničnega vratu. RMV se razvija postopoma, prek ploščatocelične intraepiteljske lezije

nizke stopnje (PIL-NS) in visoke stopnje (PIL-VS) do raka. Okužbo s testi HPV potrdijo pri okoli 99 % RMV. Če se okužba očisti, praviloma nazaduje tudi PIL, ki ga je okužba povzročila. Nazaduje okoli 90 % PIL-NS in 30–70 % PIL-VS (Bosch FX, 2002; Primic Žakelj & Ivanuš, 2006).

S HPV so pogosteje okužene mlajše ženske; prevalenca okužbe je največja okoli 20. leta in se s starostjo manjša. Čez nekaj let se v populaciji pojavi vrh incidence PIL-VS (CIN 3), po desetih in več letih pa še vrh incidence RMV. Po podatkih RRRS je v Sloveniji to v starostni skupini 40–50 let (Zadnik & Primic Žakelj, 2015). Poznavanje poteka okužbe in razvoja bolezni nam torej omogoča pravočasno odkrivanje in zdravljenje predrakavih sprememb.

### **Pot ženske skozi program ZORA**

V program ZORA so vključene ženske, stare 20–64 let, s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji. Za natančno spremljanje in obravnavo žensk v presejalnem programu je poleg poznavanja izvidov BMV in HPV ter histopatoloških izvidov nujna tudi dostopnost posodobljenih podatkov Centralnega registra prebivalstva (CRP) in Registra prostorskih enot. Ženskam, ki v Registru ZORA (RZ) nimajo evidentiranega še nobenega izvida BMV ali pa so od zadnjega minila že več kot štiri leta, RZ na naslov stalnega prebivališča pošlje vabilo na preventivni ginekološki pregled z odvzemom BMV. Vabilu z vprašalnikom je priložena knjižica ZORA, seznam ginekologov iz zdravstvene regije stalnega prebivališča ženske ter frankirana povratna ovojnica za odgovor ženske. Presejalni interval za vstopnice v program (dekleta po 20. letu) in ponovne vstopnice (ženske, ki pet let ali več niso imele pregledanega BMV) sta dva negativna izvida BMV v razmiku enega leta, redni presejalni interval pa vsake tri leta. Vabilu, ki ga prejmejo ženske s stalnim prebivališčem na področju dvojezičnih občin, je priložena tudi knjižica ZORA v italijanščini oziroma madžarščini, prevedena pa je tudi vsebina vabila. RZ pošlje letno okoli 50.000 vabil. Ženske se na preventivni ginekološki pregled z odvzemom BMV v predpisanih intervalih lahko naročijo tudi same, izbrani ginekologi pa so svoje opredeljene ženske dolžni povabiti po treh letih od zadnjega normalnega brisa (Primic Žakelj et al., 2006, 2011).

Ženska nadaljuje pot v programu ZORA glede na presejalni izvid in v skladu s sodobnimi strokovnimi smernicami. Malo ogrožene ženske se vrnejo v 3-letni presejalni interval, srednje ogrožene so povabljene na kontrolni pregled z odvzemom BMV in/ali triažnim testom HPV, visoko ogrožene ženske pa so

napotene na takojšnje kolposkopijo in morebitni odvzem tkiva za histopatološko preiskavo (Ivanuš & Primic Žakelj, 2015).

## **Zagotavljanje in nadzor kakovosti v programu**

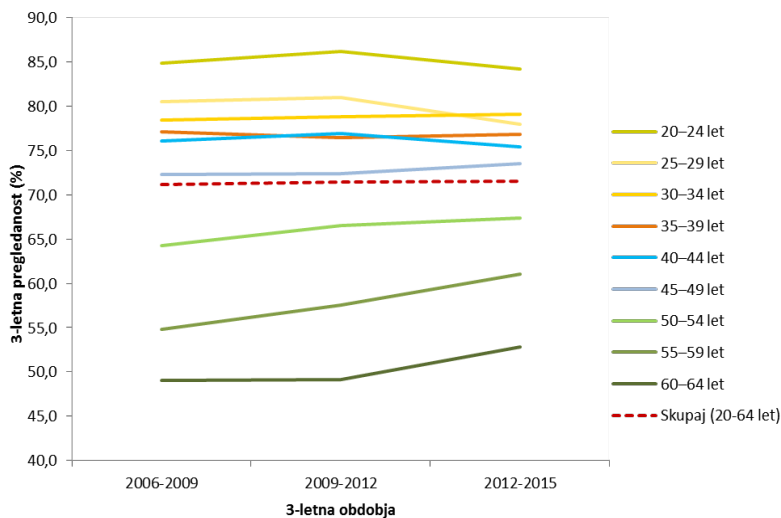
Naloga koordinacijskega centra DP ZORA na OIL je tudi priprava in izdaja strokovnih gradiv in smernic v sodelovanju s strokovnjaki za posamezna področja. V začetku organiziranega programa je bilo največ pozornosti namenjeno ureditvi citopatološke dejavnosti, kar se odraža še danes, saj ima citologija v okviru DP ZORA še vedno najbolj dodelan sistem za zagotavljanje in nadzor kakovosti, kot so enotna citološka napotnica in izvid po Bethesda, centralna evidenca podatkov v Registru ZORA, pravilnik o delovanju laboratorijev, Navodila za delo v citopatoloških laboratorijih, vsakoletna revizija BMV žensk, ki so na novo zbolele za RMV, stalna izobraževanja s preverjanjem znanja, redna letna poročila o delu laboratorijev ter primerjava podatkov s slovenskim povprečjem. Uvedba teh elementov je nujna tudi na področju histopatologije in kolposkopije, kjer še niso uvedeni standardizirani obrazci in izvidi. Zelo pomembno je, da vsem strokovnim smernicam s svojim ukrepanjem sledijo tudi ginekologi, zato njihovo delo spremljamo preko rednih letnih poročil in analize ostalih podatkov, ki omogočajo spremljanje kakovosti dela.

Z natančnim delom, dopolnjevanjem pomanjkljivih podatkov, pripravo poročil, tiskanjem in razdelitvijo enotnih gradiv ZORA ter s stalnim sodelovanjem z vsemi deležniki v DP ZORA tudi koordinacijski center DP ZORA zagotavlja kakovost dela programa.

## **Rezultati programa**

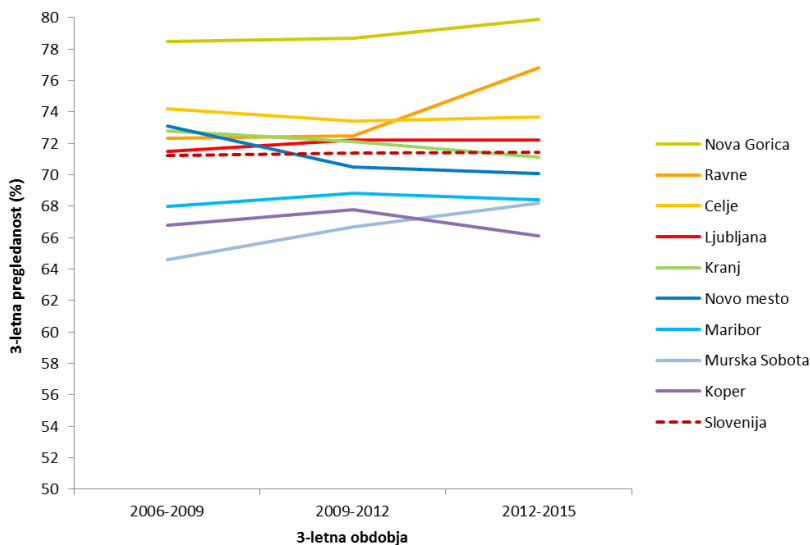
### *Pregledanost ciljne populacije*

Kazalnik »Pregledanost ciljne populacije« nam pove odstotni delež žensk v starosti 20–64 let, ki so v priporočenem triletnem presejalnem intervalu opravile vsaj en preventivni ginekološki pregled z odvzemom BMV. Po 12 letih delovanja programa je triletna pregledanost žensk v starostni skupini 20–64 let na področju celotne Slovenije preko 70%. V zadnjem obdobju (1. 7. 2013–30. 6. 2015) je pregledanost v Sloveniji 71,4%; največja pregledanost je v starostni skupini 20–24 let, najmanjša pa je v starosti 50–64 let, čeprav se tudi med starejšimi postopno veča (Slika 1).



Slika 1: Triletna pregledanost žensk po starostnih skupinah (Register ZORA)

Na Sliki 2 je prikazana pregledanost ciljne populacije po zdravstvenih regijah. Pregledanost je še vedno premajhna v regijah Koper, Murska Sobota, Maribor in Novo mesto.



Slika 2: Triletna pregledanost žensk, starih 20–64 let, po zdravstvenih regijah (Register ZORA).

Če pregledanost preračunamo na pet let, kot je presejalni interval na Finskem in v Veliki Britaniji, je bila v obdobju 2010–2015 pri nas ta stopnja 81,3 %, kar Slovenijo uvršča med države z najbolje organiziranim presejanjem za RMV (Primic Žakelj & Ivanuš, 2015).

### *Incidenca RMV*

Incidenca pomeni absolutno število vseh na novo ugotovljenih primerov neke bolezni v točno določeni populaciji v enem koledarskem letu. Incidenca RMV se je v 12 letih delovanja DP ZORA zmanjšala za okoli 50 %, z 210 novih primerov leta 2003 na 105 primerov leta 2014, kar je tudi v evropskem merilu velik uspeh. Značilnost žensk, ki zbolijo z RMV, je, da se večina od njih ne udeležuje redno programa ZORA. Tretjina teh žensk opravi pregled šele takrat, ko se že pojavijo znaki bolezni (krvavitve, bolečine). Neodzivnice praviloma zbolijo za razširjeno ali razsejano obliko raka, pri kateri je napoved izida bolezni slabša. Pri ženskah, ki se redno udeležujejo presejalnih pregledov, večinoma odkrijemo že predrakave spremembe ali pa odkrijemo raka v začetnem stadiju, ko je s preprostim operativnim posegom dobro ozdravljiv, ženska pa praviloma ohrani maternico in lahko še vedno zanosi. Predvidevamo, da gre za pričakovani učinek presejalnega programa, saj se ob večji pregledanosti populacije in počasne narave napredovanja bolezni predrakave spremembe odkrivajo in zdravijo, še predno se razvije RMV.

### *Umrljivost zaradi RMV*

Umrljivost pomeni absolutno število vseh umrlih za določeno boleznijo v točno določeni populaciji v enem koledarskem letu v Sloveniji. Po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje in Registra raka RS letno zaradi RMV umre med 40 in 50 žensk.

### *Izvidi BMV v Registru ZORA*

Po podatkih Registra ZORA je bilo v letu 2014 pri 207.958 ženskah odvzetih in pregledanih 219.091 BMV, v triletnem obdobju (1. 7. 2011–30. 6. 2014) pa je bilo pri skoraj 498.191 ženskah pregledanih 661.262 BMV. Od vseh 165.704 presejalnih BMV, odvzetih v letu 2014, jih je bilo 95,5 % negativnih (91,1 % normalnih, 4,2 % z neneoplastičnimi spremembami), 4,5 % pa patoloških. V Registru ZORA so zabeleženi vsi izvidi BMV, ne glede na razlog ali mesto odvzema. Trenutno je evidentiranih preko 3.300.000 izvidov BMV. Število BMV se je zmanjšalo predvsem po letu 2011 z uvedbo nove klasifikacije citoloških sprememb in manjši potrebi po kontrolnih BMV (Primic Žakelj & Ivanuš, 2015).

### *Izvidi testa HPV v Registru ZORA*

Smernice za celostno obravnavo žensk s predrakavimi spremembami materničnega vratu iz leta 2011 svetujejo uporabo testa HPV za triažo pri citoloških diagnozah APC-N, AŽC-N in PIL-NS (pri ženskah, starih 35 let in več) ter za spremljanje žensk po diagnozi CIN 1 in po zdravljenju CIN. Vsi izvidi testa HPV so evidentirani v RZ; trenutno je evidentiranih 50.000 izvidov HPV.

### *Histopatološki izvidi v Registru ZORA*

V Registru ZORA so evidentirani vsi histopatološki izvidi, ki se nanašajo na maternični vrat, izvidi o operativni odstranitvi materničnega vratu in operativni odstranitvi maternice (histerektomiji). Trenutno je zabeleženih 98.000 izvidov histopatoloških preiskav.

## **ZAKLJUČEK**

DP ZORA je najstarejši populacijski organiziran presejalni program za raka v Sloveniji. Na področju celotne Slovenije je bil vzpostavljen leta 2003. Ciljna populacija programa so ženske, stare 20–64 let, s stalnim prebivališčem v Sloveniji.

Po 12 letih delovanja DP ZORA je triletna pregledanost žensk v starostni skupini 20–64 let na področju celotne Slovenije preko 70-%, posamezna manjša območja, regije in občine pa se med seboj še vedno razlikujejo. Prav tako se pregledanost razlikuje glede na starost žensk, pri starejših ženskah nad 50 let je še vedno pod ciljno vrednostjo. Glede na različno pregledanost v različni predelih Slovenije ugotavljamo, da se ženske različno odzivajo na vabila izbranih ginekologov in na vabila, poslana iz Koordinacijskega centra DP ZORA. Doprinos slednjih k pregledanosti je največji na območjih, kamor je poslanih največ vabil, kar kaže na to, da DP ZORA na preglede vabi ustrezne ženske. Število novih primerov RMV se je od uvedbe programa prepolovilo, z 211 v letu 2003 na 105 leta 2014, kar je tudi v evropskem merilu zelo dober uspeh.

Vizija DP ZORA temelji na varni e-povezavi vseh deležnikov v programu, ki s svojim skrbnim in natančnim delom pripomorejo h kakovostni obravnavi žensk, v skladu s strokovnimi smernicami. Poseben izziv predstavlja tudi uvažanje s HPV povezane tehnologije v program v skladu s sodobnimi znanstvenimi spoznanji in dopolnjenimi Evropskimi smernicami iz leta 2015. Posebna pozornost je namenjena neodzivnicam programa, ki so bolj ogrožene z RMV

in pri katerih je bolezen odkrita v razširjeni obliki.

## LITERATURA:

Bosch, F.X., Lorincz, A., Munoz, N., Meijer, C.J. & Shan, K.V., 2002. The causal relation between human papilloma virus and cervical cancer. *Journal of Clinical pathology*, 55, pp. 244–265.

Ivanuš, U. & Primic Žakelj, M., 2015. Vloga triažnega testa HPV in kolposkopije v programu ZORA. In: Smrkolj, Š., ed. *Obnovitveni kolposkopski tečaj: zbornik predavanj. Ljubljana, 4. september 2015*. Ljubljana: Združenje za ginekološko onkologijo, kolposkopijo in cervikalno patologijo SZD, Onkološki inštitut, pp. 32–52.

Primic Žakelj, M., Zadnik, V., Pogačnik, A. & Uršič Vrščaj, M. *Presejanje za raka materničnega vratu v Sloveniji in državni program ZORA. Radiology and Oncology* 2006; 40, Suppl. 1, pp. 143–148.

Primic Žakelj, M., Uršič Vrščaj, M., Pogačnik, A. & Ivanuš, U., eds., 2011. *Navodila ginekologom za delo v programu ZORA. Posodobitev 2011*: Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Primic Žakelj, M. & Ivanuš, U., 2015. Pregled dela in novosti v DP ZORA–2014/2015. In: Ivanuš, U. & Primic Žakelj, M., eds. *6. izobraževalni dan programa ZORA z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj, Brdo pri Kranju, 6. november 2015*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 7–10.

Uršič Vrščaj, M., Možina, A., Kobal, B., Takač, I., Deisinger, D. & Zore, A., 2011. *Smernice za celostno obravnavo žensk s predrakavimi spremembami materničnega vratu. Posodobitev 2011*, Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., n. d. SLORA. *Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka*. Onkološki inštitut Ljubljana. Available at: <http://www.slora.si> [10.1. 2016].





# DELOVANJE PROGRAMA SVIT – PRIMER DOBRE PRAKSE

## The organization of Program Svit - a good practice

**Irena Debeljak, dipl. m. s., univ. dipl. org.**

**Dominika Novak Mlakar, dr. med., spec.**

**Ana Lucija Škrjanec, mag. družb. inf.**

Nacionalni inštitut za javno zdravje

Irena.Debeljak@nijz.si

Dominika.Novak-Mlakar@nijz.si

Ana-Lucija.Skrjanec@nijz.si

### IZVLEČEK

Rak debelega črevesa in danke je v Sloveniji velik javnozdravstveni problem, saj se število obolenih po podatkih Registra raka Republike Slovenije vsako leto povečuje. Bolezen je pogosto odkrita v pozni fazi, saj poteka brez zgodnjih znakov bolezni, kar ima za posledico obsežnejše onkološko zdravljenje, slabšo možnost ozdravitve, z vidika javnega zdravja pa predstavlja večje finančno breme. Z odločitvijo za organizirano presejanje je v Sloveniji začel delovati državni presejalni program za zgodnje odkrivanje raka in predrakavih sprememb na debelem črevesu in danki - Program Svit. Podatki kažejo, da Program Svit v veliki meri odkriva in odstranjuje predrakave spremembe, kar 70 % primerov odkritega raka na debelem črevesu in danki v okviru programa je bilo odkritih v zgodnji fazi bolezni, ko je bolezen dobro ozdravljiva. Podatki Registra raka za leto 2011 kažejo, da se je incidenca raka na debelem črevesu in danki znižala, kar je velika zasluga delovanja Programa Svit.

**Ključne besede:** Rak debelega črevesa in danke, Državni program presejanja raka na debelem črevesu in danki, Program Svit

### ABSTRACT

Colorectal cancer in Slovenia is a major public health issue as the number of people diagnosed with colorectal cancer increases every year according to the

Cancer Registry of Republic of Slovenia. The disease is often discovered at a late stage as it can progress without early signs, resulting in a more difficult oncological treatment, limited possibility of recovery, and represents a significant financial burden in terms of public health. In Slovenia a nationwide programme for screening and early detection for colorectal cancer was initiated by the name Program Svit. Data shows that precancerous changes are largely detected and removed in Program Svit. Up to 70% of colorectal cancers found in Program Svit are detected at an early stage when the disease is still well treatable. Data from the Cancer Registry for 2011 shows a decrease of colorectal cancer incidence due to screening in Program Svit.

**Key words:** Colorectal cancer, National colorectal screening programme, Program Svit

## UVOD

V aprilu 2009 je v Sloveniji pričel z delovanjem državni program presejanja in preventive pred rakom na debelem črevesu in danki (v nadaljevanju: RDČD), ki deluje v okviru Nacionalnega inštituta za javno zdravje. K sodelovanju v Programu Svit so vsake dve leti vabljeni moški in ženske v starostni skupini od 50 do 69 let, od julija 2015 pa so vabljeni tudi starejši do vključno 74 let. Pogoj za sodelovanje je urejeno osnovno zdravstveno zavarovanje. Ciljna starost vabljenih je mednarodna strokovna odločitev in temelji na izsledkih raziskav, ki so pokazale, pri kateri starosti je treba uvesti program presejanja, da odkrijemo čim več rakov v zgodnji fazi med sicer zdravim prebivalstvom.

## Organizacija Programa Svit

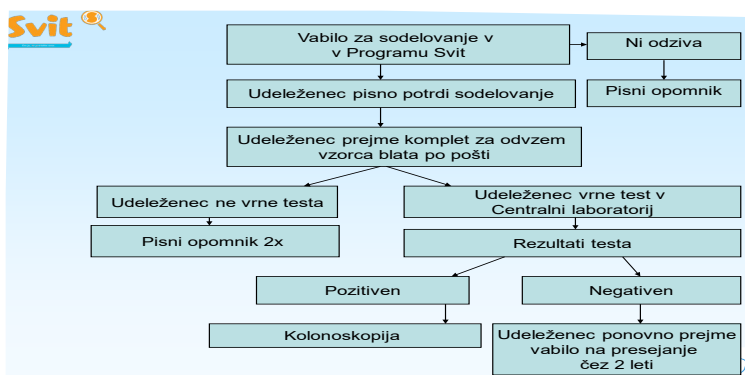
Primarna presejalna metoda programa je imunokemični test blata na prikrito krvavitev (v nadaljevanju FIT), ki mu ob pozitivnem izvidu sledi napotitev osebe na presejalno kolonoskopijo. Prednosti uporabe imunokemičnega testa za ugotavljanje prikrite krvavitve v blatu se kažejo v tem, da je specifičen za debelo črevo in danko, občutljiv je na protitelesa, specifična za človeški hemoglobin, odlikuje ga večji delež odkritih polipov in rakov kot konkurenčni test gvajak. Na izid testa prav tako ne vplivata zaužita hrana ali morebitna zdravila.

Za izvajanje kolonoskopij za potrebe Programa Svit je v Sloveniji na voljo

26 pooblaščenih kolonoskopskih centrov. Med kolonoskopijo odvzet biološki material pregledajo v enem izmed štirih pooblaščenih histopatoloških centrov. Algoritem delovanja Programa Svit je prikazan na Sliki 1. Presejanje z imunokemičnim testom ni primerno za vse osebe, zato so osebe z izključitvenimi kriteriji začasno ali trajno izključene iz programa. Začasno so izključene osebe, ki so v zadnjih treh letih opravile kolonoskopijo in izvid ni pokazal bolezenskih sprememb. Trajno so izključene osebe, ki so imele pri kolonoskopiji odkrite polipe, kronično vnetno črevesno bolezen (ulcerozni kolitis, Crohnova bolezen) ali rak na debelem črevesu ali danki, saj te potrebujejo natančnejše spremljanje. Pri osebah z odkritimi in odstranjenimi polipi je možna naknadna ponovna aktivna vključitev v Program Svit na podlagi izvida zadnje kolonoskopije, če je oseba opredeljena kot oseba z nizkim tveganjem oziroma brez tveganja za RDČD.

Posamezni presejalni krog traja dve leti. Prvi presejalni krog je potekal od aprila 2009 do marca 2011, drugi krog od aprila 2011 do decembra 2012, tretji krog od januarja 2013 do decembra 2014 in četrti presejalni krog poteka od januarja 2015 dalje in se bo zaključil decembra 2016.

Upoštevač dejstvo, da predrakave spremembe v debelem črevesu zakrvavijo intervalno, je pomembno, da se vabljeni osebe vključijo v program ob vsakokratnem vabljenju, saj se s tem izboljša možnost, da test zazna morebitno spremembo.



Slika 1. Algoritem delovanja Programa Svit (Nacionalni inštitut za javno zdravje, Center za upravljanje programov preventive in krepitev zdravja)

## Rezultati delovanja programa v 1. in 2. presejalnem krogu

V 1. presejalnem krogu je bilo 536.709 osebam poslano vabilo za sodelovanje ter 502.488 osebam v 2. presejalnem krogu. Odzivnost se je s 56,9 % v 1. presejalnem krogu zvišala na 57,8 % v 2. presejalnem krogu. Delež oseb s pozitivnim izvidom FIT v obeh presejalnih krogih znaša okrog 6 %.

Število opravljenih kolonoskopij v okviru programa znaša malo manj kot 14.000 v posameznem presejalnem krogu, s tem da se je število oseb, ki opravijo kolonoskopijo po pozitivnem FIT, dvignilo iz 90,9 % v 1. presejalnem krogu na 92,2 % v 2. presejalnem krogu.

*Tabela 1. Rezultati v posameznih presejalnih krogih*

	1. presejalni krog		2. presejalni krog	
	število	delež	število	delež
Osebe s poslanim vabilom	536.709	95,4%	502.488	95,3%
Osebe z vročenim vabilom	533.040	99,3%	500.516	99,6%
Odzivnost	303.343	56,9%	289.070	57,8%
Osebe z izključitvenimi kriteriji	38.017	12,5%	22.425	7,8 %
Presejane osebe	246.916	49,9%	252.653	52,8%
Osebe s pozitivnim izvidom	15.310	6,2%	15.147	6,0 %
Osebe z negativnim izvidom	230.404	93,8%	236.801	94,0%
Št. opravljenih kolonoskopij	14.287	/	14.256	/
Št. oseb z opravljeno kolonoskopijo	13.919	90,9%	13.969	92,2%

Vir: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Center za upravljanje programov preventive in krepitev zdravja

Podatki glede najhujše odkrite najdbe pri kolonoskopiji v Tabeli 2 kažejo, da je bilo v prvem presejalnem krogu odkritih 862 primerov raka, pri čemer je bilo 70 % primerov odkritih v zgodnji fazi bolezni (I. in II. stadij), ko ni bilo potrebno dodatno onkološko zdravljenje.

194 oseb z rakom pa je bilo takih, pri katerih je zadostovala samo endoskopska odstranitev bolezenske spremembe in nadaljnje zdravljenje ni bilo potrebno, kar je razvidno iz Tabele 3. Odstranjeno je bilo 6.870 napredovalih in ne-napredovalih adenomov skupaj, kar predstavlja skoraj 50 % odkritih sprememb. Glede na to, da pri kolonoskopiji odstranjujemo predrakave spremembe - adenome, pričakujemo dolgoročni vpliv na zmanjšanje incidence RDČD. Izven

Programa Svit sta bili v prvem presejalnem krogu opravljene 502 kolonoskopiji, pri katerih je bilo odkritih 46 primerov raka, ter v drugem presejalnem krogu 385 kolonoskopij, pri katerih je bilo odkritih 28 primerov raka.

*Tabela 2: Najhujše najdbe pri kolonoskopiji v 1. in 2. presejalnem krogu*

Najhujša najdba	1. presejalni krog		2. presejalni krog (preliminarni podatki)	
	število	delež	število	delež
Karcinom	862 *	6,2%	470	3,4%
Suspektno za karcinom	---	---	2	0,01%
Limfom	---	---	2	0,01%
Nevroendokrini tumor	11	0,1%	7	0,1%
Napredovali adenom	5.159	37,1%	4.366	31,3%
Ne-napredovali adenom	1.711	12,3%	2.726	19,5%
Sesilna serirana lezija	53	0,4%	122	0,9%
Hiperplastični polip	627	4,5%	774	5,5%
Druge ne-neoplastične najdbe	667	4,8%	358	2,6%
Najdbe brez histologije	2.452	17,6%	3.022	21,6%
Brez najdb	2.377	17,1%	2.117	15,2%
Skupaj	13.919	100%	13.969	100%

\* poleg teh rakov je bilo v 1. presejalnem krogu izven Programa Svit opravljenih 502 kolonoskopij in odkritih še 46 rakov. V 2. presejalnem krogu je bilo izven Programa Svita opravljenih 385 kolonoskopij in odkritih 28 rakov.

Vir: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Center za upravljanje programov preventive in krepitev zdravja

Tabela 3: Stadij rakov, odkritih v 1. presejalnem krogu

	<b>1. presejalni krog</b>	
	število	delež
<b>I. stadij T1Nx (T1 Nx Mx) *</b>	194	22,8%
<b>I. stadij (T1/2 N0 M0)</b>	226	26,6%
<b>II. stadij (T3/4 N0 M0)</b>	177	20,8%
<b>III. stadij (katerikoli T N1/2 M0)</b>	202	23,8%
<b>IV. stadij (katerikoli T N1/2 M1)</b>	51	6,0%
<b>SKUPAJ rakov z določenim stadijem</b>	<b>850 **</b>	<b>100,0%</b>

\* endoskopska odstranitev

\*\* V 1. presejalnem krogu je bilo na kolonoskopijah, opravljenih znotraj Svita, odkritih 862 rakov, vendar za 12 rakov ni bilo mogoče pridobiti podatka o stadiju.

Zgodnja faza odkritja (I. In II. stadij): 70,2%

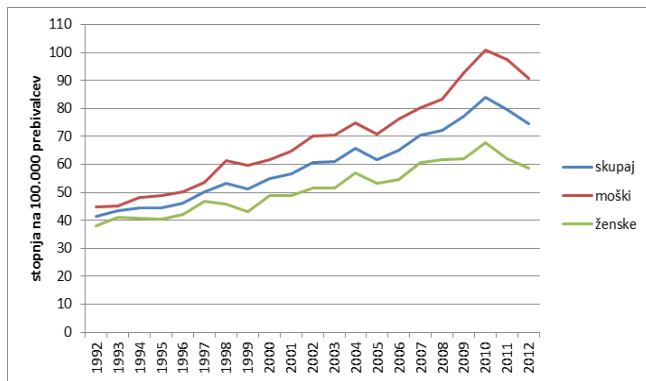
Vir: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Center za upravljanje programov preventive in krepitev zdravja

## **Ključne spremembe v delovanju programa v letu 2015**

Obolevnost za RDČD se s starostjo povečuje, zato se je v letu 2015 zgodil pomemben premik, saj se je zgornja meja vabljenе populacije po odločitvi Ministrstva za zdravje zvišala z 69 let na 74 let. Vabljenje starejše populacije se je pričelo v juliju 2015, kar je pomenilo, da se je število ciljne populacije zvišalo s približno 540.000 na približno 600.000 vabljenih v dvoletnem ciklu. Pričakovano se je tako zvišalo število oseb s pozitivnim izvidom FIT in posledično je bilo treba dvigniti zmogljivosti za izvajanje kolonoskopij. Komunikacija s strokovno in laično populacijo poteka večinoma preko klicnega centra, preko katerega poteka tudi naročanje oseb s pozitivnim FIT na kolonoskopijo. Komunikacija preko klicnega centra s starejšo populacijo se je izkazala kot dodaten izziv, pričakovano je tudi več komorbidnosti.

S 1. februarjem 2015 je bilo zdravilo Moviprep, ki se uporablja za čiščenje črevesa pred kolonoskopijo, uvrščeno na pozitivno listo ZZZS in ga osebni izbrani zdravniki predpisujejo na zeleni recept. Decembra 2015 je bil na Svitovem dnevu predstavljen pomemben dokument: Slovenske smernice zagotavljanja kakovosti presejanja raka debelega črevesa in danke.

Register Raka Republike Slovenije je z objavo incidence RDČD za leto 2011 prvič, odkar organizirano spremlja obolevnost rakavih obolenj, zaznal upad incidence RDČD, pri čemer je glavni razlog delovanje Programa Svit.



Slika 2: Stopnja incidence raka debelega črevesa in danke v Sloveniji (Onkološki inštitut, Register raka Republike Slovenije, 11.1.2016)

## RAZPRAVA

Za uspešnost Programa Svit ter zagotavljanje doseganja ciljev programa je ključnega pomena odzivnost udeležencev na vabilo v program, ki naj bi bila najmanj 60 %. V prvem presejalnem krogu je odzivnost znašala 56,9 %, v drugem 57,8 % ter, kot kažejo preliminarni podatki, 59,7 % v tretjem presejalnem krogu. Odzivnost v program se počasi zvišuje, kar je zasluga ciljnih komunikacijskih aktivnosti v skladu s strategijo komuniciranja Programa Svit.

Ključno vlogo pri vzpodbujanju posameznikov za sodelovanje v programu imajo osebni izbrani zdravniki, medicinske sestre, patronažne medicinske sestre, delovanje Svitovih kontaktnih točk in preventivnega centra v zdravstvenih domovih ter medicinske sestre v referenčnih ambulantah.

Splošni dogovor za izvajalce zdravstvenih storitev določa, da imajo osebe, ki po dveh opomnikih ne vrnejo testerjev z vzorci blata, ter osebe s pozitivnim izvidom FIT, ki se ne odzovejo povabilu na kolonoskopijo, pravico do preventivnega obiska patronažne medicinske sestre. Do preventivnega obiska imajo pravico tudi slabovidne, slepe, naglušne in gluhe ter drugače invalidne osebe, kronični bolniki ter socialno depriviligirane osebe, ki se slabše odzivajo v program. Osebnim izbranim zdravnikom so s strani Programa Svit trikrat



letno poslani seznamami opredeljenih oseb, ki se v zadnjih štirih mesecih niso odzvali povabilu ali niso vrnili vzorcev blata.

Poleg odzivnosti na vabilo je zelo pomembno, da čim več oseb s pozitivnim izvidom FIT opravi tudi kolonoskopijo. Podatki kažejo, da je v 1. presejalnem krogu kolonoskopijo po pozitivnem izvidu opravilo 90,9 % oseb, 92,2 % v drugem presejalnem krogu ter po preliminarnih podatkih 92,8 % v tretjem presejalnem krogu. Število oseb, ki po pozitivnem izvidu FIT opravijo kolonoskopijo, narašča zaradi boljše prepoznavnosti programa, predvsem pa zaradi organiziranega obveščanja in vzpodbujanja neodzivnih oseb. Motiviranje neodzivnih oseb poteka s pisnimi opomniki, nato pa tudi z neposrednim telefonskim kontaktom s strani klicnega centra oziroma s pisnim obveščanjem osebno izbranih zdravnikov, če oseba ni dosegljiva.

## ZAKLJUČEK

Delovanje Programa Svit v Sloveniji že kaže dobre rezultate, saj se je incidenca RDČD v Sloveniji začela z letom 2011 zniževati. Program v 70 % odkriva bolezen v stadiju I in II, ko je bolezen napovedno dobro ozdravljiva, ter odkriva in odstranjuje predrakave spremembe, zato lahko pričakujemo upad incidence RDČD tudi v prihodnje. Zvišanje starostne meje vabljenih iz 69 na 74 let prinaša nove komunikacijske izzive, lahko pa pričakujemo tudi prehoden dvig incidence zaradi vključevanja generacij, ki so bile predhodno iz presejanja izključene. Vsekakor pa bo treba velik poudarek dati identifikaciji in vzpostavitvi strategij za dvig odzivnosti v program, kjer pomembno vlogo igrajo sodelavci iz primarnega zdravstva.

## LITERATURA

Bračko, M., Frković Grazio, S., Kasesnik, K., Kofol Bric, T., Novak Mlakar, D., Stefanovič, M., et al., 2015. *Smernice Programa Svit: Slovenske smernice zagotavljanja kakovosti presejanja raka debelega črevesa in danke*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Keršič Svetel, M., 2012. *Strategija komuniciranja z javnostmi 2008-2010*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, pp. 14-25.

Keršič Svetel, M., 2012. *Ali moram res na kolonoskopijo?* Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, pp. 11-28.

*Splošni dogovor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije za pogodbeno leto.*  
Available at: [http://www.zzzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/splosni\\_dogovor?OpenView&count=1000](http://www.zzzs.si/zzzs/info/egradiva.nsf/splosni_dogovor?OpenView&count=1000) [14.9.2015].

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., n.d. *SLORA: Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka.* Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana. Available at: [www.slora.si](http://www.slora.si) [11.01.2016].



# NOVI PRISTOPI K ZDRAVLJENJU TER RAZISKOVANJU RAKA IN DOSTOP DO TEH ZDRAVLJENJ

## New approaches to cancer treatment and research and access to them

prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.

Klinika Golnik  
Medicinska fakulteta Ljubljana

[tanja.cufer@klinika-golnik.si](mailto:tanja.cufer@klinika-golnik.si)

### IZVLEČEK

Rak postaja vedno bolj ozdravljiva ali vsaj dobro zazdravljiva kronična bolezen. Večji delež ozdravljenih ali zazdravljenih od raka je v veliki meri posledica novih, sistemskih zdravljenj raka. Uvedba bioloških, predvsem tarčnih zdravil ter tako imenovanega individualiziranega zdravljenja raka, prilagojenega lastnostim vsakega posameznega bolnika in biologiji njegovega raka, sta številne rakave bolezni spremenila v zazdravljive, kronične bolezni. Ta napredek je bil narejen na osnovi intenzivnega bazičnega in kliničnega raziskovanja v onkologiji ter prenosa teh znanj v vsakodnevno klinično prakso in oskrbo bolnikov. Seveda pa je za dobro obvladovanje raka treba bolnikom zagotoviti dostop do novih zdravljenj, ki so uspešno prestala klinična preizkušanja in so bila, na podlagi razpoznane varnosti in učinkovitosti, tudi dana v promet v neki državi. V prispevku obravnavamo nova sistemska zdravljenja raka, način njihovega raziskovanja in uvajanja v vsakodnevno klinično prakso ter dostop do teh zdravil..

**Ključne besede:** sistemsko zdravljenje raka, tarčna zdravila, klinične raziskave, dostop do novih zdravil

### ABSTRACT

Cancer is becoming increasingly curable or at least highly treatable chronic disease. A higher proportion of cured or successfully treated patients with

cancer is largely due to the introduction of novel systemic therapies in treatment of multiple malignancies. The development of new biological, particularly targeted drugs and so-called individualized cancer therapy, tailored to the characteristics of each individual patient and tumor biology, has changed multiple malignancies into highly treatable, chronic diseases. This progress has been made true by intensive basic and clinical research and by transferring these skills and knowledge into routine clinical practice. However, for the effective management of cancer, it is necessary to ensure access to novel therapies, which have successfully passed clinical research and were, based on known safety and effectiveness, approved for use in a particular country/region to cancer patients. Novel systemic therapies of cancer, the method of their research and development, their introduction in daily clinical practice as well as access to these drugs are the subjects of this article.

**Keywords:** Systemic therapy of cancer, targeted drugs, clinical research, access to new drugs

## UVOD

Rak je ena najpogostejših bolezni sodobnega človeka. Njegova pojavnost (incidenca) strmo narašča, zlasti v manj razvitih delih sveta. Razlog strmega porasta rakavih obolenj je predvsem v staranju prebivalstva, kajti rak je bolezen starih ljudi. Dodatna razloga pa sta: pogostejše odkrivanje rakavih obolenj zaradi boljše diagnostike raka in manjše obolenje za drugimi, zlasti prenosljivimi boleznimi ter večje zbolevanje sodobnega človeka za rakom zaradi sodobnega načina življenja in razvad, kot je npr. kajenje. Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO, angl. World Health Organization) je leta 2012 po svetu zbolelo za rakom že 14,1 milijona ljudi, umrlo pa jih je zaradi te bolezni 8,2 milijona (Torre et al., 2015). Rak in njegovo obvladovanje postajata glavni javnozdravstveni problem sodobnega sveta. Zato je generalna skupščina Združenih narodov leta 2011 uvrstila problematiko obvladovanja neprenosljivih, kroničnih bolezni, med katere spada tudi rak, na program svojega rednega letnega zasedanja. Sprejete so bile zaveze, ki naj bi zmanjšale umrljivost za rakom do leta 2015 za 25 % (deklaracija WHO). Med te zaveze spada, poleg javnozdravstvenih ukrepov za preprečevanja zbolevanja za rakom, tudi dostop do zgodnje diagnostike in ustreznega zdravljenja raka.

V zadnjih desetletjih sta napredek v diagnostiki in zdravljenju raka spreme-

nila rak iz slabo obvladljive bolezni v danes v visokem deležu ozdravljivo ali vsaj zazdravljivo, kronično bolezen. Danes v razvitem svetu in pri nas ozdravi že več kot polovica obolelih za rakom, pri mnogih bolnikih pa je mogoče rakavo bolezen danes zazdraviti tudi za več let (De Angelis et al., 2014). Večji delež ozdravljenih ali zazdravljenih od raka je v veliki meri posledica novih, tudi sistemskih zdravljelj raka. Uvedba bioloških, predvsem tarčnih zdravil ter tako imenovanega individualiziranega zdravljenja raka, prilagojenega lastnostim vsakega posameznega bolnika in biologiji njegovega raka, sta številne rakave bolezni spremenila v zazdravljive, kronične bolezni. Ta napredek je bil narejen na osnovi intenzivnega bazičnega in kliničnega raziskovanja v onkologiji ter prenosa teh znanj in spoznanj v vsakodnevno klinično prakso in oskrbo bolnikov. Klinično raziskovanje je tisto, ki prinaša napredek v onkologiji, bolnikom, ki imajo dostop do sodelovanja v raziskavah, pa nudi možnost zgodnjega dostopa do možnih učinkovitih novih zdravljelj. Seveda pa je za dobro obvladovanje raka treba bolnikom zagotoviti dostop do novih zdravljelj, ki so že uspešno prestala klinična preizkušanja in so bila, na podlagi razpoznane varnosti in učinkovitosti, tudi dana v promet (registrirana) v neki državi. V tem prispevku obravnavamo nova sistemska zdravljenja raka, način njihovega raziskovanja in uvajanja v vsakodnevno klinično prakso ter dostop do teh zdravil.

## **Nova sistemska zdravila za raka**

Sistemska zdravljenja raka obsega zdravljenje s citostatiki (kemoterapija), hormonsko zdravljenje in biološko zdravljenje (Čufer, 2007). Zdravljenje s citostatiki se je pričelo uvajati že v sredini prejšnjega stoletja in se je izkazalo za učinkovito pri določenih rakih, kot so: levkemije, limfomi, germinalni raki (rak mod in rak jajčnikov pri mladih) in otroški raki. Z uvedbo kemoterapije so ti raki postali visoko ozdravljivi, ne glede na stadij bolezni, v katerem so bili odkriti. Danes je mogoče ozdraviti kar okoli 90 % bolnikov s temi raki. Drugo zelo učinkovito zdravljenje raka je hormonsko zdravljenje. Hormonsko zdravljenje je bilo v bistvu prvo tarčno zdravljenje raka. Že desetletja poznamo in v rakavih celicah tudi določamo hormonske receptorje, ki so prijemališče hormonskih zdravil. Hormonsko zdravljenje za tretjino zmanjša umrljivost za rakom dojk pri bolnicah s hormonsko odvisnim, operabilnim rakom dojk, bolnicam z razsejano boleznijo pa omogoča tudi desetletna preživetja. Prvo visoko učinkovito in varno hormonsko zdravilo za raka dojk tamoksifen se je zapisalo v zgodovino kot eno najbolj učinkovitih zdravil v zgodovini medicine. Po vsem svetu je rešilo življenja tisočim bolnicam s tem rakom.

Največji napredek v sistemskem zdravljenju raka pa je bil v zadnjih dveh desetletjih narejen z razvojem bioloških zdravil za zdravljenje raka, najprej tarčnih, danes pa tudi imunskih zdravil. Razvoj tarčnih zdravil je omogočilo boljše poznavanje molekularne biologije raka, to je sprememb v rakavi celici ali njeni okolici, ki vodijo rakave celice v nenadzorovano rast, razmnoževanje, zasevanje in nesmrtnost (Šeruga, 2015). Te spremembe so predvsem večja izraženost ali delovanje različnih receptorjev za rastne dejavnike, od receptorjev za epidermalni rastni dejavnik ( angl. Epidermal Growth Factor Receptor-EGFR), žilnirastni dejavnik(angl. Vascular Endothelial Growth Factor Receptor - VEGFR), do prisotnosti različnih genetskih sprememb rakave celice, kot so mutacije, prerazporeditev ali pomnožitve genov, npr. mutacije EGFR, prerazporeditve ALK (angl. Anaplastic Lymphoma receptor tyrosine Kinase) ali pomnožitve HER2 (angl. Human Epidermal growth factor Receptor 2). Mnoge od teh sprememb so prisotne pri številnih rakih različnih organov.

Čeprav je na voljo veliko tarčnih zdravil, pa so samo nekatera od njih "tarčna" v pravem pomenu besede. To pomeni, da so bila razvita na podlagi dobro znane tarče, ki jo je mogoče v rakavem tkivu enostavno in zanesljivo določiti (Čufer, 2007). Takšen predizbor bolnikov, na podlagi molekularnih značilnosti, vodi v veliko večjo učinkovitost tarčnega zdravljenja. Tako se je v zgodovino onkologije kot eno najbolj učinkovitih zdravil že vpisalo proti HER2 usmerjeno monoklonalno zdravilo trastuzumab. S tem zdravilom ne zdravimo vseh bolnic z rakom dojke, ampak le petino bolnic s pomnožitvijo HER2. Pri tako izbranih bolnicah z razsejano boleznijo omogoča zdravilo zelo dolge zazdravitve. Bolnicam z operabilnim HER2-pozitivnim rakom dojke pa omogoča ob sočasni kemoterapiji kar za okoli tretjino več ozdravitev. Proti EGFR usmerjena zdravila so dosegla visoko stopnjo učinkovitosti pri raku pljuč šele potem, ko je bila razpoznana njihova tarča, to so mutacije EGFR (Čufer, 2010). Naslednje zelo učinkovito tarčno zdravilo je zdravilo imatinib, ki je večtarčno. Omogoča več ozdravitev ali pa vsaj dolgotrajno zazdravitev bolnikov z gastrointestinalnimi in stromalnimi tumorji ter bolnikov z določenimi podvrstami levkemij. Žal vsa tarčna zdravila, zlasti tista brez določljive tarče, niso tako zelo uspešna in pogosto ne vodijo v ozdravitev. Med zdravljenjem se namreč nanje pogosto razvije odpornost. Razlog te odpornosti tiči v dejstvu, da so rakave celice pametne in si najdejo drugo signalno pot in drugo genetsko spremembo, ki jim tudi ob določenem tarčnem zdravljenju omogoča nenadzirano rast in razmnoževanje. To danes imenujemo "darwinizem" rakavih celic. Raziskave pa so že pokazale, da lahko, s ponovno določitvijo

molekularnih značilnosti rakave celice, razpoznamo tarče, ki trenutno vodijo rakavo bolezen, in jih ponovno zdravimo z nekim drugim tarčnim zdravilom. Temu rečemo ne samo individualizirano, bolnikovim lastnostim in lastnostim tumorja prilagojeno zdravljenje, ampak precizno zdravljenje. Precizno je tisto zdravljenje, ki se na vsaki točki zdravljenja prilagaja molekularnim značilnostim in evoluciji rakave bolezni pri vsakem posamezniku. Do pred kratkim smo med zdravljenjem nove tarče določali s ponovnim odvzemom rakavega tkiva, danes pa so že razvite metode, ki dovoljujejo določanje molekularnih sprememb v krožeči tumorski DNA. Določanje tarč v sistemskem krvnem obtoku je za bolnika prijaznejše in varneje od ponovnega odvzema krvi.

Novo, pomembno zdravljenje raka v bližnji bodočnosti pa predstavlja imunsko zdravljenje raka. Dolgo smo bili priča več poskusom razvoja bolj ali manj neučinkovitih imunskih zdravil za raka. V zadnjih nekaj letih pa se je zdravljenje s tako imenovanimi zaviralci kontrolnih točk imunskega odziva (angl. Immune Checkpoint Inhibitors - CPI) izkazalo za učinkovito zdravljenje številnih rakov. Ta zdravila zavrejo zavorne kontrolne točke na limfocitih, ki v fazi preoblikovanja imunskega odgovora raka ohromijo delovanje imunskih celic proti raku. Sprostitev teh kontrolnih točk s CPI omogoči imunski odziv limfocitov in drugih imunskih celic proti rakavim celicam in njihovo uničenje (Postow et al., 2015). Zaenkrat je najdlje napredoval razvoj imunskih zdravil, usmerjenih proti kontrolnim točkam CTLA4 (angl. Cytotoxic T-Lymphocyte-Associated protein 4), PD-L1 (ang. Programmed cell Death-Ligand 1) in PD-1 (angl. Programmed cell Death protein 1), kot so ipilimumab, nivolumab in pembrolizumab. Ta zdravila so se že izkazala za učinkovita in varna zdravila za zdravljenje melanoma, neploščatoceličnega raka pljuč in raka ledvic. Številna druga imunska zdravila pa so še v kliničnem preizkušanju pri mnogih rakih. Zanimivo je, da na imunsko zdravljenje odgovori okoli tretjina bolnikov z rakom, ne glede na patohistološki tip raka in organ izvora raka. Pomembno pa je, da so te zazdravitev praviloma dolgotrajne. Bolniki, ki odgovorijo na imunsko zdravljenje, pa so zazdravljeni za zelo dolgo, tudi za več let. Velika prednost imunskega zdravljenja raka je v tem, da je to zdravljenje učinkovito tudi pri rakih, kot sta melanom in ploščatocelični rak pljuč, za katere do sedaj ni bilo na voljo učinkovitega sistemskega zdravljenja. Treba pa bo še poiskati molekularni označevalec, na podlagi katerega bomo bolje, vnaprej izbrali bolnike, ki odgovorijo na imunsko zdravljenje raka. S tem bomo neodzivne bolnike obvarovali nepotrebnih neželenih učinkov imunskega zdravljenja raka, družbi pa prihranili finančna sredstva.



## Razvoj novih zdravil za raka

Razvoj novih zdravil poteka preko kliničnih raziskav, kar imenujemo klinično preizkušanje zdravil. Podlaga za klinično preizkušanje zdravil so bazične raziskave, ki se izvajajo v laboratorijih, na celičnih kulturah in na živalih. Pred začetkom kliničnega preizkušanja na človeku mora nov način zdravljenja izkazati zahtevano stopnjo varnosti in učinkovitosti na celičnih kulturah oziroma živalih. Na podlagi izjemnega napredka na področju poznavanja biologije raka in zavedajoč se pomena biologije vsakega posameznega tumorja za ustrezno zdravljenje so se v zadnjem desetletju močno razmahnile translacijske raziskave. S translacijskimi raziskavami se briše meja med bazičnimi in kliničnimi raziskavami. Translacijske raziskave omogočajo zelo hiter prenos novih znanj iz laboratorija v rutinsko klinično prakso. Na podlagi poznavanja biologije raka pa omogočajo tudi hiter razvoj učinkovitih bioloških zdravil za raka. Translacijske raziskave zahtevajo zelo tesno sodelovanje vseh strokovnjakov, ki proučujejo in zdravijo raka, od znanstvenikov v laboratorijih, do patologov in kliničnih onkologov (Čufer & Sullivan, 2008).

Poznamo tri vrste kliničnih raziskav, in sicer klinične raziskave faze 1, faze 2 in faze 3. V okviru raziskav faze 1 ugotovimo neželene učinke zdravljenja v preizkušanju in določimo najprimernejši, še varen odmerek za človeka. Seveda se že v tej fazi skrbno beleži tudi učinkovitost zdravljenja. Ta se dokončno potrdi ali ovrže v kliničnih raziskavah faze 2. V raziskavah faze 1 in 2 je vključeno majhno število bolnikov. Praviloma so to bolniki, pri katerih so možnosti standardnega, preverjeno učinkovitega zdravljenja izčrpane in jim vključitev v te raziskave nudi dostop do še enega, možno učinkovitega zdravila. Če se novo zdravljenje v kliničnih raziskavah faze 1 in 2 izkaže za varno (ima sprejemljive neželene učinke) in učinkovito, ga nato preizkusimo v primerjavi s standardnim načinom zdravljenja, v okviru velikih raziskav faze 3, v katere je vključeno veliko bolnikov. Zaželeno je, da je v raziskave faze 3 vključeno več centrov. Takrat govorimo o multicentričnih raziskavah, ki zagotavljajo večjo kredibilnost raziskavam. Če izsledki kliničnih raziskav faze 3 potrdijo boljšo učinkovitost in varnost novega načina diagnostike ali zdravljenja, se ta registrira in uvede v vsakodnevno oskrbo bolnikov.

Hiter razvoj novih, zlasti tarčnih zdravil, ki so učinkovita pri majhnih skupinah bolnikov z določenim molekularnim podtipom raka, pa je prinesel nove izzive tudi pri načinu izvajanja kliničnih raziskav ter pri registraciji novih, tarčnih zdravil. Nemogoče je namreč zagotoviti razvoj npr. proti ALK

preureditvam usmerjenega tarčnega zdravila za raka pljuč v okviru velikih raziskav faze 3, ki zahtevajo vključitev več tisoč bolnikov. Vedeti moramo namreč, da so prerazporeditev ALK prisotne v tumorjih pri samo okoli 4 % bolnikov z razsejanim nedrobnoceličnim rakom pljuč in da srečamo npr. v Sloveniji samo okoli deset takšnih bolnikov na leto. Zato sta dve največji agenciji za registracijo zdravil, ameriška FDA (angl. Food and Drug Administration) in evropska EMA (angl. European Medicines Agency), začeli registrirati zdravila že na podlagi raziskav faze 2, seveda pod določenimi pogoji, ki zahtevajo skrbno nadaljnje spremljanje učinkovitosti in varnosti teh zdravil v okviru postregistracijskih raziskav faze 3 in sočutnih programov uporabe zdravila ter ponovno preverbo zdravila po nekaj letih.

Zaradi delitve pogostih rakov, kot je npr. rak pljuč, na redke podtipе tega raka, kot sta npr. EGFR- ali ALK-pozitiven rak pljuč, danes raziskave pogosto izvajamo v obliki tako imenovanih krovnih protokolov (angl. Master Protocol). V njihovem okviru se določijo molekularni podtipi posameznega raka, nato pa se na to gnezdiyo posamezne raziskave faze 2 novih tarčnih zdravil, usmerjenih proti posameznim molekularnim podtipom raka (angl. Umbrella Trials). Drugi pristop pa je klinično preizkušanje določenega tarčnega zdravila pri več rakah hkrati, npr. preizkušanje usmerjenega zdravila proti HER2 pri HER2-pozitivnem raku dojk, raku pljuč in še drugih rakov (angl. Basket Trials). Vsi ti novi načini kliničnih preizkušanj tarčnih zdravil omogočajo hitrejši prenos zdravil v vsakodnevno klinično prakso, zahtevajo pa tudi veliko večji nadzor nad uporabo teh zdravil po registraciji.

Sodelovanje v kliničnih raziskavah prinaša dobrobiti vsakemu posameznemu bolniku in širši družbi (Čufer & Šeruga, 2013). Posameznemu bolniku nudi dostop do novih načinov odkrivanja in zdravljenja raka, še preden so uvedeni v vsakodnevno prakso. Ta dostop je še posebnega pomena za bolnike, pri katerih so standardni načini zdravljenja izčrpani, bolezen pa napreduje. Mnoga danes rutinsko uporabljana učinkovita zdravila za raka, kot je npr. cisplatin, ki danes ozdravi večino bolnikov z napredovalim rakom mod, so pred desetletji številni mladi oboleli dobili prav v okviru kliničnih raziskav in ozdraveli. Ugotovljeno je tudi, da so preživetja bolnikov, ki se zdravijo v centrih, ki izvajajo klinične raziskave in sodelujejo v kliničnih raziskavah, boljša od preživetij drugih bolnikov. To je delno posledica učinkovitejših načinov diagnostike in zdravljenja v okviru kliničnih raziskav, še bolj pa posledica večjega in boljšega nadzora, ki so ga deležni bolniki v raziskavah. Sodelovanje v kliničnih raziskavah prinaša koristi tudi širši družbi. Preko kliničnih

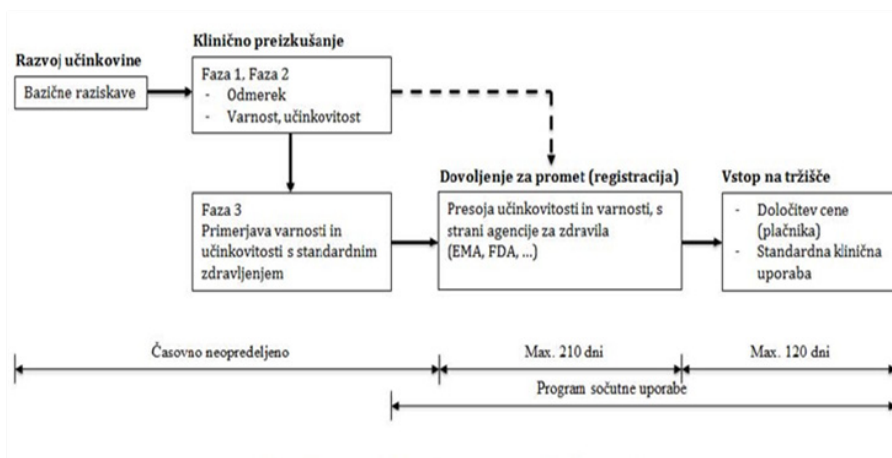
raziskav dobijo onkološki centri in njihovi strokovnjaki veliko mero novega znanja in izkušenj. V takšnih centrih je prenos novih načinov diagnostike in zdravljenja v vsakodnevno prakso hitrejši in uspešnejši. Zaradi ločenega financiranja dela, postopkov in zdravil v okviru kliničnih raziskav pomeni sodelovanje v raziskavah prihranek denarja osnovnega zdravstvenega zavarovanja, ki ga lahko družba preusmeri v izboljšanje standardne oskrbe raka.

Žal je v klinične raziskave, tako pri nas kot po svetu, vključeno veliko premalo bolnikov (Čufer & Šeruga, 2013). V Evropi naj bi bilo v klinične raziskave vključenih le okoli 3 % vseh bolnikov z rakom. Posamezne države, kot je Avstrija, so v zadnjem času močno izboljšale dostop in vključevanje bolnikov v klinične raziskave, kar se bo v bodočnosti gotovo zrcalilo v boljših preživetjih bolnikov z rakom. V Sloveniji je dostop do kliničnih raziskav slab in še vedno je premalo bolnikov vključenih v raziskave. Pozitivno je, da je bila na pobudo delavnice, ki je bila na temo obvladovanja raka organizirana v času slovenskega predsedovanja Evropski uniji leta 2008 na Brdu (angl. Fighting Against Cancer Today - FACT; Čufer & Sullivan, 2008), narejena javno dostopna spletna stran, na kateri je mogoče najti klinične raziskave, v katere se bolniki v Sloveniji lahko vključijo (<http://www.dpor.si>). Ob tem pa ostaja dejstvo, da število predvsem akademskih kliničnih raziskav pada in da je na sploh število raziskav, v katere se lahko vključijo naši bolniki, premajhno (Čufer & Šeruga, 2013). To je posledica premalo sredstev in osebja, namenjenega kliničnoraziskovalnemu delu pri nas. Poleg tega je Slovenija majhna država, z majhnim številom bolnikov, primernih za vključitev v posamezno klinično raziskavo, administrativno delo in stroški izvajanje raziskave pa so povsem primerljivi stroškom v velikih državah. Delno pa je to tudi posledica naše premajhne vključenosti in izkazanega interesa za akademsko raziskovalno delo, zlasti v zadnjem obdobju.

## **Dostop do novih zdravil za raka**

Preden je zdravilo dostopno bolnikom, mora iti skozi vnaprej določene postopke, ki so včasih dolgotrajni (Slika 1). Nova zdravila pridejo na tržišče, ko uspešno prestanejo fazo kliničnega preskušanja, ki lahko traja tudi več let. Temu sledijo pogosto predolgi postopki preizkušanja varnosti in učinkovitosti, saj njihovo uporabo dovoljujejo različne agencije za zdravila. Med temi agencijami sta najbolj znani ameriška FDA in evropska EMA. Dovoljenje za uporabo (registracija) zdravila poteka za vse članice Evropske unije (EU) po centraliziranem postopku, ki ga vodi EMA. Postopek registracije je časovno

omejen, saj naj bi znašal aktivni čas največ sedem mesecev, za zdravila, ki se registrirajo po hitrem postopku, pa celo samo tri mesece. Ko je zdravilo registrirano, se lahko uporablja v vseh članicah EU. Seveda pa za dostop do nekega zdravila ni dovolj, da zdravilo prestane zahteven preizkus varnosti in učinkovitosti v okviru kliničnih raziskav in postopka preverbe ter registracije preko EMA, ampak potrebuje vsak posamezen bolnik plačnika, ki bo zdravilo zanj tudi plačal. Zdravila za zdravljenje raka so tako draga, da si jih ne more plačati posameznik. Zato so ta zdravila že od nekdaj dosegljiva samo preko sistema zdravstvenega zavarovanja (zavarovalnice) ali socialnega sistema (državni proračuni). Različne države imajo različne sisteme zagotavljanja dragih zdravil za raka, ki so praviloma ločeni od sistema zagotavljanja cenejših zdravil za raka, predvsem pa za druge bolezni in stanja (Ades et al., 2014). V Sloveniji imamo še vedno samo en vir zagotavljanja teh sredstev, preko ene same zavarovalnice, ki pa je v bistvu zasnovana in deluje kot socialni sklad. Ta sistem ni optimalen, zagotovo pa ni pripravljen na izzive zagotavljanja vedno novih in dražjih zdravil za raka.



Slika 1: Pot razvoja zdravila in vstopa v standardno klinično prakso

Nova zdravljenja so zaradi stroškov razvoja zdravil vedno dražja in ves svet se srečuje z izzivom, kako bolnikom z rakom v bodoče zagotoviti nova zdravila, ob tem da je dokazano, da je oskrba raka boljša v državah z večjim deležem sredstev, namenjenih zdravju, in z boljšim dostopom do zdravil (Ades et al., 2013). Orodja farmakoekonomike do določene meje nudijo podatke o stroškovni učinkovitosti zdravil, vendar pa je stroškovna učinkovitost zdravlje-

nja lahko zelo različna, v različnih okoljih in državah. Odvisna je namreč od pričakovane življenjske dobe prebivalstva, najpogostejših bolezni in finančnih zmogljivosti določenega okolja. Nenazadnje pa nanjo močno vplivajo tudi zgodovina, kultura in prevladujoča vera vsake posamezne družbe. V Sloveniji je bil vstop novih bioloških zdravil na področju onkologije v prvem obdobju uvajanja teh zdravil okoli leta 2000 zadovoljiv. Čas vstopa novih tarčnih zdravil za raka je bil v Sloveniji večinoma podoben času vstopa v ostalih evropskih državah, z izjemo nekaterih zdravil za parenteralno uporabo (Kos et al., 2008). Zadnji podatki pa niso ohrabrujoči. Čas od registracije zdravila do zagotavljanja plačila zdravila s strani edine državne zavarovalnice se v Sloveniji strmo večja in znaša zadnja leta veliko več od z evropsko direktivo (Directive 89/105/EEC52) priporočenih treh mesecev.

Ob vse večjih stroških za zdravila in seveda povsod po svetu omejenih sredstvih je prišlo s strani vodilnih strokovnih organizacij na področju systemskega zdravljenja raka, kot sta ESMO (angl. European Society for Medical Oncology) in ASCO (angl. American Society of Clinical Oncology), do oblikovanja priporočil oziroma orodij za izdelavo lestvice prednostnih zdravil, glede na klinični pomen nekega novega zdravila. Te lestvice bodo strokovnjakom, bolnikom in zdravstvenim avtoritetam, skupaj s plačniki storitev v posameznih državah, omogočile bolj pregledno in strokovno ustrežnejše zagotavljanje sredstev za nova protirakava zdravila (Cerny et al., 2015). Poleg tega bo treba zagotoviti opuščanje financiranja zastarelih programov in nameniti več sredstev za obvladovanje raka. Za protirakava zdravila je v EU namenjenih samo okoli 5 % vseh sredstev za zdravila in samo okoli 10 % vseh sredstev za raka je namenjenih zdravilom za raka, kar je občutno premalo (Ades et al., 2014). Za protirakava zdravila bo treba v bodoče, tako v svetu kot pri nas, nameniti več sredstev, ob tem pa bo treba poskrbeti za smotrno porabo teh zdravil in nenazadnje tudi za poglobljen pogovor s farmacevtsko industrijo o ceni novih zdravil.

Pomemben način dostopa do novih zdravil so, kot je bilo že povedano, tudi klinične raziskave in vedno bolj programi sočutne uporabe zdravila (Tabela 1). V času, ko je zaključeno klinično preizkušanje zdravila in je zdravilo že v postopku registracije preko FDA ali EMA, proizvajalec zdravila praviloma zagotavlja bolnikom dostop do novega zdravila preko programa sočutne uporabe. V okviru tega programa je predvidena uporaba zdravila za indikacije in pod pogoji, za katere poteka registracija. Zdravilo brezplačno zagotovi proizvajalec zdravila, uvoz zdravila v posamezno državo pa mora odobri-

ti državna agencija za zdravila. Ta postopek se v Sloveniji uporablja, a še vedno premalo. Treba bo še poenostaviti administrativne postopke in proizvajalce zdravil pozvati, da te programe v Sloveniji, kot članici EU, tudi dosledno izvajajo.

*Tabela 1: Načini dostopa do novih zdravil*

Klinične raziskave
Program sočutne uporabe
Standardna uporaba zdravil

## ZAKLJUČEK

Novi načini in pristopi k zdravljenju raka so v zadnjih desetletjih bistveno izboljšali preživetja bolnikov z rakom. Rak postaja kronična bolezen sodobnega človeka, ki jo bo treba dobro obvladovati. Sistemsko zdravljenje z zdravili predstavlja pomemben del obvladovanja tega bremena. V fazi kliničnega preizkušanja je množica tarčnih in imunskih zdravil, ki jih bo treba uvesti v vsakodnevno klinično prakso, jih narediti dostopne vsem bolnikom, ki ta zdravila potrebujejo in jim lahko koristijo, ob tem pa zgotoviti, da jih ne prejme noben bolnik, ki bi mu ta zdravila lahko škodila. To pa je ob vse večji incidenci raka in vedno novih zdravil velik izziv za vse družbe in države sveta, tudi za Slovenijo.

## LITERATURA

Ades, F., Senterre, C., De Azambuja, E., Sullivan, R., Popescu, R., Parent, F., et al., 2013. Discrepancies in cancer incidence and mortality in its relationship to health expenditure in the European Union member states. *Annals of Oncology*, 24(11), pp. 2897-2902.

Ades, F., Zardavs, D., Senterre, C., De Azambuja, E., Eniu, A., Popescu, R., et al., 2014. Hurdles and delays in access to anti-cancer drugs in Europe. *Ecancermedicalscience*, 8, p. 482.

Cherny, N. I., Sullivan, R., Dafni, U., Kerst, J.M., Sobrero, A., Zielinski, C., et al., 2015. A standardised, generic, validated approach to stratify the magnitude of clinical benefit that can be anticipated from anti-cancer therapies: The European Society for Medical Oncology Magnitude of Clinical Benefit Scale (ESMO-MCBS). *Annals of Oncology*, 26(8), pp. 1547-1573.

Čufer, T., 2007a. Tarčno zdravljenje raka. In: 3. dan internistične onkologije, Ljubljana, 26. in 27. 10. 2007. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor za internistično onkologijo, Slovensko zdravniško društvo, Sekcija za internistično onkologijo, p. 11.

Čufer, T., 2007b. Systemic therapy of cancer: Facts and expectations. *Zdravniški vestnik*, 76(12), pp. 801-806.

Čufer, T. & Sullivan, R., 2008. Researching cancer. In: Coleman, M.P., Alexe, D.M., Albrecht, T., McKee, M., eds. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, pp. 297-314.

Čufer, T., 2010. Individualizirano sistemsko zdravljenje pljučnega raka: realnost ali utopija. *Onkologija*, 14(2), pp. 111-115.

Čufer, T. & Šeruga, B., 2013. Ovire in izzivi v kliničnem raziskovanju v onkologiji. *Onkologija*, 17(1), pp. 14-16.

De Angelis, R., Sant, M., Coleman, M.P., Francisci, S., Baili, P., Pierannunzio, D., et al., 2014. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: result of EURO-CARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), pp. 23-34.

Kos, M., Obradovic, M. & Mrhar, A., 2008. Accessibility to targeted oncology drugs in Slovenia and selected European countries. *European Journal of Cancer*, 44(3), pp. 408-418.

Postow, M.A., Callahan, M.K. & Wolchok, J.D., 2015. Immune Checkpoint Blockade in Cancer Therapy. *Journal of Clinical Oncology*, 33(17), pp. 1974-1983.

Šeruga, B., 2015. Vrste onkoloških tarčnih zdravil. In: Marinček Garič, G., ed. *Tarčna zdravila – trendi in novosti. 42. Strokovni seminar, Zreče 10. in 11. April 2015*. 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, pp. 15-24.

Torre, L.A., Bray, F., Siegel, R.L., Ferlay, J., Lortet-Tieulent, J., Jemal, A., et al., 2015. Global Cancer Statistics. *Cancer Journal for Clinicians*, 65(2), pp. 87-108.

# USPEŠNOST REHABILITACIJSKE ZDRAVSTVENE NEGE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV V UNIVERZITETNEM REHABILITACIJSKEM INŠTITUTU REPUBLIKE SLOVENIJE – SOČA

Effectiveness of rehabilitation nursing of cancer patients at the  
University Rehabilitation Institute SOČA, Republic of Slovenia

Brigita Mali, dipl. m. s.  
Veronika Vidmar, dipl. m. s.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

brigita.mali@gmail.com  
veronika.vidmar@ir-rs.si

## IZVLEČEK

**Uvod:** Rehabilitacija bolnikov z rakom je multidisciplinaren proces, v katerem sodelujejo različni strokovnjaki. Njen cilj ni le podaljšanje bolnikovega življenja, temveč tudi izboljšanja njegove kakovosti. Namen raziskave je bil ugotoviti najpogostejše negovalne težave pri bolnikih z možganskim tumorjem in ugotoviti uspešnost oziroma izid rehabilitacije.

**Metode:** V okviru raziskave je bila opravljena kvantitativna analiza podatkov. V raziskavo so bili vključeni bolniki z diagnozo možganski tumor, ki so bili odpuščeni z nevrološkega oddelka po možganski kapi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča od 1. 1. 2013 do 31. 12. 2015. Iz razpoložljive medicinske dokumentacije smo zbrali podatke o starosti bolnikov, spolu, trajanju hospitalizacije, opredelili vrsto možganskega tumorja in stran možganske okvare. Funkcijske sposobnosti smo ocenili z lestvico funkcijske neodvisnosti. Za analizo podatkov smo uporabili opisno statistiko (povprečno vrednost, standardni odklon) ter z univariatno statistično metodo t-testom ugotovili statistično pomembne razlike med proučevanimi podatki. Statistična analiza je bila izdelana s programom SPSS 21.0.

**Rezultati:** Rezultati raziskave izida rehabilitacije pokažejo izboljšanje funkcijskega stanja, ocenjevanega z lestvico FIM. Iz analize podatkov je razvidno (raven statistične značilnosti je pri  $p < 0,005$ ), da obstajajo statistično pomembne razlike med oceno FIM ob sprejemu in oceno FIM ob odpustu.



Povprečna skupna ocena FIM bolnikov ob sprejemu je bila 84,8 ,ob odpustu pa 89 (p= 0,000).

**Razprava:** Rezultati naše raziskave so pokazali, da imajo bolniki največ težav pri osebni higieni (umivanju telesa, oblačenju in uporabi stranišča) ter pri gibanju in premeščanju, kjer potrebujejo zmerno pomoč, sledijo težave pri odvajanju urina in blata in težave pri prehranjevanju. Med rehabilitacijo je prišlo do funkcionalnega izboljšanja in s tem lahko potrdimo, da rehabilitacija onkoloških bolnikov izboljša funkcijsko stanje bolnika.

**Zaključek:** Rehabilitacija bolnikov z možganskim tumorjem je pomembna in koristna. Pride do funkcionalnega izboljšanja, predvsem pa vpliva na izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja. Potrebne so nadaljnje raziskave z dokazi podprte prakse.

**Ključne besede:** rehabilitacija, zdravstvena nega, možganski tumorji

## ABSTRACT

**Introduction:** Rehabilitation of cancer patients is a multi-disciplinary process, which includes cooperation of various experts. The main goal of rehabilitation is not only an extension of the patient's life expectancy, but also to improve its quality. The primary purpose of this study was to identify the most common nursing problems of patients with brain tumour and to determine the success or outcome of rehabilitation.

**Methods:** We used a method of qualitative research. The study included patients diagnosed with a brain tumour, who were discharged from the neurological department at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia from 1.1.2013 till 31.12.2015. From the available medical documentation we collected data on patient age, sex, duration of hospitalization; identify the type of brain tumour and side of brain damage. We assessed functional skills with the help of the Functional Independence Measure Scale. For data analysis we used descriptive statistics (mean value, standard deviation) and with a univariate statistical method t-test we found statistical significant differences between the studied data. Statistical analysis was made with SPSS 21.0 program.

**Results:** The study shows the improvement of a functional state in included patients. The assessment was made with the help of the FIM scale. The analysis of the data shows (the level of statistical significance at  $p < 0.005$ ) that there are statistically significant differences between the assessment of the

FIM scale at the time of hospitalization and the time when the patients were discharged. The average total score of FIM patients at admission was 84.8 and 89 ( $p = 0.000$ ) when they were discharged.

**Discussion:** The results of our study have shown that the patients have the most problems with: personal hygiene (washing, dressing and using the toilet), mobility (they require moderate assistance), followed by difficulty in passing urine and stool and problems with eating. During rehabilitation there was a functional improvement of patients. Therefore, it can be confirmed that rehabilitation of oncology patients improves the functional condition of patients. **Conclusion:** Rehabilitation of patients with brain tumour is important and useful. Rehabilitation helps with the functional improvement and also improves the patient's quality of life. However, further research would be necessary.

**Key words:** rehabilitation, health care, brain tumours

## UVOD

Rehabilitacija bolnikov z rakom je multidisciplinaren proces, v katerem sodelujejo različni strokovnjaki. Njen cilj ni le podaljšanje bolnikovega življenja, temveč tudi izboljšanje njegove kakovosti (Petrovič, 2010).

Rehabilitacijska zdravstvena nega temelji na oceni bolnikovih preostalih sposobnosti, učenju pravilnega nameščanja bolnika, negovanju in gibanju, svetovanju pri izbiri ustreznih pripomočkov za nego, spodbujanju bolnika k samostojnemu izvajanju aktivnosti, učenju in svetovanju svojcem (Kopitar, 2014).

Delo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v rehabilitaciji je usmerjeno predvsem v funkcioniranje bolnika, cilj pa je čim večja samostojnost. Rehabilitacijska medicinska sestra in zdravstveni tehnik si kot pomemben član rehabilitacijskega tima z vsem znanjem in izkušnjami prizadevata, da bo bolnik čim bolj samostojen (Marinček, 2014).

Za posameznega bolnika je treba jasno opredeliti cilje, doseči maksimalno uspešnost in izid funkcije in poskrbeti za kakovost preostalega življenja. Obstajajo dokazi, da bolniki z možganskimi tumorji naredijo pomemben funkcionalni napredek (Duffin, 2014).

Medicinska sestra Jo Johnson (Duffin, 2014) je mnenja, da napotitev na rehabilitacijo ne sme biti odvisna od diagnoze, ampak od potrebe bolnika. Poudarja pomen rehabilitacije in multidisciplinaren pristop. Nekateri bolniki

so oslabljeni tako fizično kot tudi psihično (Duffin, 2014).

Simptomi možganskega tumorja se razlikujejo glede na njegovo mesto in vrsto tumorja. Najpogostejši nevrološki simptomi, ki se pojavijo, so: hemipareza, ataksija, kognitivne težave, motnje govora, težave pri hranjenju in požiranju, utrujenost, motnje uriniranja in odvajanja blata in vidno-zaznavne motnje (McCartney et al., 2011).

Glede na številne možne nevrološke izpade je potrebna kompleksna rehabilitacija (Goljar & Globokar, 2007).

Zaradi zmanjšane zmožnosti gibanja, slabe motivacije, psihičnih sprememb, neustreznih oblačil, težav s spominom, se bolniki velikokrat ne morejo sami obleči in poskrbeti za osebno higieno (Vidmar, 2014). Pomembno je, da bolniku dajemo jasna in kratka navodila, da preprečimo motnje iz okolice, da postavimo obleke in pripomočke v njegovo vidno polje in doseg rok. Če ima ud paraliziran, naj vedno obleče najprej ohromeli ud in nato še zdravega ter ju sleče v obratnem vrstnem redu. Bolniku pustimo, da se umije in obleče sam, kolikor zmore, in mu pomagamo popraviti le slabše izvedeni del. V delo z bolnikom poskušamo vključevati tudi svojeje (Kopitar, 2014).

Težave so pojavijo tudi na kognitivnem področju. Pojavijo se nevropsihiatrični simptomi, kot so: depresija, razdražljivost, težave s spominom in razumevanjem ter motnjami govora (Arber in sod., 2010). Nekdo bo imel več težav pri razumevanju govora, spet drugi bo govor še kar nekako razumel, bo pa imel veliko težav pri iskanju pravih besed. Pomembno je, da pri komunikaciji uporabljamo kratka in jasna sporočila. Damo bolniku čas, da odgovori. Pomembno si je zapomniti, da sporazumevanje ne poteka zgolj in samo z besedo, ampak je treba opazovati tudi izraz obraza, kretnje, ki govorijo, opisujejo in nosijo sporočila (Žemva, n.d.).

Utrujenost je pogost spremljevalec rakave bolezni. Bolniki jo opisujejo kot splošno utrujenost, pomanjkanje energije in zaspanost in nesposobnost koncentracije (Borštnar et al., 2007). Za zmanjšanje utrujenosti bolnikom svetujemo dovolj spanja, zmerno telesno aktivnost, uravnoteženo prehrano in večkrat na dan krajši počitek (Vidmar, 2014).

Motnje požiranja so odvisne od okvare prizadetega dela možganov. Oteženo požiranje ali nezmožnost za samostojno hranjenje je lahko posledica senzorične okvare (motnje občutkov), motorične (motnje gibanja) ali kognitivne (prepoznavne motnje) (Kopitar, 2014). Posledica motenj požiranja so lahko pogoste aspiracijske pljučnice in bolnikovo propadanje zaradi nezadostne prehrane (Vidmar, 2014). Poostrena ustna higiena zmanjšuje možnost nastanka aspiracijskih pljučnic in je hkrati tehnika za stimulacijo ustne votline (Kopitar, 2014). Opazujemo sposobnost žvečenja, požiranja in osredotočenost bolnika

na hranjenje. Zaradi ohromelosti ene roke si bolnik ne more sam razrezati hrano, zato poskrbimo, da na mizo postavimo že narezano hrano, namazan kruh, odprto pijačo. Tako bolniku prihranimo potrebo po nenehnih prošnjah za pomoč (Kopitar, 2014).

Vzroki za motnje uriniranja so: hipertonijska ali hipotonijska sečnega mehurja, motnja zaznavanja, težave pri gibanju in sporazumevanju. Če bolnik izgubi občutek za odvajanje, ga vključimo v trening sečnega mehurja in ga na dve do štiri ure opozorimo na potrebo po uriniranju. Za redno odvajanje blata poskušamo izkoristiti tudi čas po obrokih, ko prihod hrane v želodec pospeši gibanje mas v debelem črevesu (gastrokolični refleks). Na stranišču moramo zagotoviti mir, bolnik naj ima noge uprte v tla in telo nagnjeno naprej, medenično dno se spusti, anorektalni kot pa skoraj izravna, kar omogoči čim lažji prehod mas iz rektuma v anus. Če kljub temu ne dosežemo rednega odvajanja, bolniku dodamo mehčala blata, ob večjih težavah tudi odvajalna sredstva (Kopitar, 2014).

Zaradi težav pri gibanju in presedanju obstaja nevarnost padca. Število padcev lahko zmanjšamo s sistematičnim ocenjevanjem nevarnosti za padeč takoj po sprejemu bolnika in z aktivnostmi za preprečevanje padcev, ki jih izvaja celoten zdravstveni tim (Kopitar, 2014).

Namen raziskave je bil ugotoviti najpogostejše negovalne težave pri bolnikih z možganskim tumorjem. Cilj je ugotoviti uspešnost oziroma izid rehabilitacije.

V raziskavi smo zastavili dve raziskovalni vprašanji:

1. Katere so najpogostejše negovalne težave bolnikov z možganskim tumorjem?
2. Ali je rehabilitacija onkoloških bolnikov uspešna?

## **METODE**

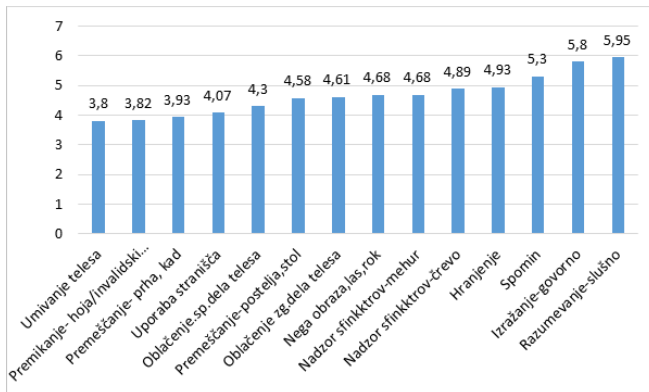
V okviru raziskave je bila opravljena kvantitativna analiza podatkov. V raziskavo so bili vključeni bolniki z diagnozo možganski tumor, ki so bili odpuščeni z nevrološkega oddelka po možganski kapi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI – Soča) od 1. 1. 2013 do 31. 12. 2015. Iz razpoložljive medicinske dokumentacije smo zbrali podatke o starosti bolnikov, spolu, trajanju hospitalizacije, opredelili vrsto možganskega tumorja in stran možganske okvare. Funkcijske sposobnosti smo ocenili z lestvico funkcijske neodvisnosti (Functional Independent Measure – FIM). Lestvica FIM je najpogosteje in najširše uporabljeno orodje

za ocenjevanje izida rehabilitacije. Ima sedem stopenj, od tega dve stopnji neodvisnosti od pomoči in pet stopenj odvisnosti od pomoči, ki jo bolnik potrebuje pri izvajanju 18 različnih dnevnih aktivnosti. Vključeni so hranjenje in osebna higiena, nadzor nad izločanjem urina in blata, gibanje, sporazumevanje, socialni stiki in spoznavne sposobnosti (Horjak, 2014). Ocene za vsako izmed aktivnosti so od 1 (popolna odvisnost od pomoči) do 7 (popolna samostojnost) (Vidmar et al., 2014). Najmanjše število točk pri ocenjevanju samostojnosti v vsakodnevnih aktivnosti je 18, največje pa 126 (Horjak, 2014).

Za analizo podatkov smo uporabili opisno statistiko, s katero smo ugotovili povprečno vrednost in standardni odklon, ter z univariatno statistično metodo t-testom ugotovili statistično pomembne razlike med proučevanimi podatki. Statistično značilnost smo preverjali na ravni 5-% tveganja ( $p < 0,005$ ). Statistična analiza je bila izdelana s programom SPSS 21.0.

## REZULTATI

Z nevrološkega oddelka po možganski kapi URI-Soča je bilo v treh letih odpuščenih štiriinštirideset bolnikov z možganskim tumorjem. Enaindvajset je bilo moških in triindvajset žensk, njihova povprečna starost je bila 51 let. Od tega je imelo enaindvajset bolnikov meningeom (48 %), šest bolnikov glioblastom (14 %), dvanajst bolnikov je imelo druge vrste glioma (27 %) (astrocitom in oligodendrogliom), preostalih pet bolnikov (11 %) je imelo druge vrste možganskega tumorja. Od tega je bilo devetnajst bolnikov prizadetih po levi strani, dvanajst po desni, štirje po obeh straneh in devet bolnikov je bilo brez parez. Povprečno trajanje hospitalizacije je bilo 36 dni.



Legenda: Ocena stopnje odvisnosti FIM:

1- popolna pomoč, 2- maksimalna pomoč, 3- zmerna pomoč, 4- minimalna pomoč, 5- nadzor, 6- omejena neodvisnost, 7- popolna neodvisnost.

*Slika 1: Najpogostejše negovalne težave (vir: lasten)*

Na sliki 1 so prikazane najpogostejše negovalne težave bolnikov z možganskim tumorjem. Iz slike lahko razberemo, da največ pomoči potrebujejo bolniki pri umivanju telesa in premikanju/hoji. Večina bolnikov tako pri osebni higieni kot pri gibanju potrebuje minimalno pomoč, na kognitivnem področju, spominu in izražanju pa potrebujejo le nadzor.

Tabela 1: Uspešnost in izid rehabilitacije po oceni lestvice FIM

Lestvica FIM	95% interval zaupanja		t	df	p
	Spodnji	Zgornji			
Hranjenje	-,21903	-,03721	-1,431	43	,160
Nega obraza, las in rok	-,59163	-,13564	-3,216	43	,002
Umivanje telesa	-,55781	-,12401	-3,170	43	,003
Oblačenje zg.dela telesa	-,72685	-,22769	-3,857	43	,000
Oblačenje sp.dela telesa	-,58200	-,14527	-3,358	43	,002
Uporaba stranišča	-,47141	,01686	-1,877	43	,067
Nadzor mehurja	-,47832	-,02168	-2,208	42	,033
Nadzor črevesja	-,65105	,01469	-1,928	42	,061
Premeščanje- postelja, stol	-,59907	-,09860	-2,813	43	,007
Premeščanje stranišče	-,59186	,01469	-2,468	43	,018
Premeščanje kad, prha	-,53708	-,09860	-2,466	43	,018
Premikanje- hoja,/invalidski voziček	-,84337	-,05930	-2,116	43	,040
Premikanje- stopnice	-,53708	-,05383	-2,466	43	,018
Razumevanje- slušno/vidno	-,21124	-,01603	-2,348	43	,024
Izražanje govorno	-,17932	-,00250	-2,074	43	,044
Izražanje negovorno	-,27424	,09243	-1,000	43	,323
Socialni stiki	-,71183	-,10635	-2,725	43	,009
Reševanje problemov	-,37273	-,03636	-2,453	43	,018
Spomin	-,26061	-0,1211	-2,213	43	,032

V tabeli 1 je prikazano, da obstajajo statistično pomembne razlike med rezultatom FIM ob sprejemu in rezultatom FIM ob odpustu. Mejna statistična vrednost je pri  $p < 0,005$ . Povprečna skupna ocena motoričnega dela ob sprejemu je bila 56,68 in ob odpustu 61,75 ( $p = 0,000$ ) ter ocena kognitivnega dela ob sprejemu 27,48 in ob odpustu 28,25 ( $p = 0,002$ ). Povprečna skupna ocena FIM bolnikov ob sprejemu je bila 84,8, ob odpustu pa 89 ( $p = 0,000$ ).

## RAZPRAVA

Arber s sodelavci (2010) je izpostavila težave, s katerimi se najpogosteje soočajo bolniki z možganskim tumorjem. To so: hemipareza, govorne težave, kognitivne težave, težave pri prehranjevanju in pitju, težave pri odvajanju urina in blata, slabša mobilnost. Zanimalo nas je, katere najpogostejše težave imajo bolniki v URI-Soča. Rezultati naše raziskave so pokazali, da imajo bolniki največ težav pri osebni higieni (umivanju telesa, oblačenju in uporabi stranišča) ter pri gibanju in premeščanju, kjer potrebujejo zmerno pomoč (50 % lahko storijo sami), sledijo težave pri odvajanju urina in blata in težave pri prehranjevanju. Najmanj težav imajo bolniki na kognitivnem področju (s spominom, razumevanjem in govorom). Različne študije (Arber et al., 2010; Mc Cartney et al., 2011; Duffin, 2014) opisujejo in poudarjajo, da imajo bolniki največ težav na kognitivnem področju, kar ne moremo trditi v naši raziskavi. Rehabilitacija lahko pomembno izboljša funkcijo stanja bolnikov s primarnimi možganskimi tumorji (Goljar & Globokar, 2007). McCartney s sodelavci (2011) navaja, da se je rehabilitacija bolnikov z možganskim tumorjem izkazala za učinkovito. Pri bolnikih je prišlo do funkcionalnega izboljšanja, kar so pokazale primerjalne študije med izidom uspešnosti rehabilitacije pri bolnikih z možgansko kapjo in pri bolnikih s poškodbo glave. Zanimala nas je uspešnost rehabilitacije v URI-Soča oziroma izidi rehabilitacije. Rezultati raziskave so pokazali, da je prišlo do statistično pomembnih razlik pri oceni FIM ob sprejemu in oceni FIM ob odpustu. Neodvisnost pri odpustu je večja, in sicer pri: osebni higieni (negi obraza, las in rok, umivanju telesa in oblačenju zg. in sp. dela), nadzoru sfinktrov mehurja, pri premeščanju, premikanju, sporazumevanju in pri socialnih stikih. Do funkcijskih sprememb ni prišlo pri hranjenju, uporabi stranišča in izražanju govora. Vidmar et al. (2014) navajajo, da je bolnik sposoben samostojnega hranjenja takrat, ko odpre posodo s hrano ali steklenico, postreženo hrano sam razreže, namaže, varno prinese do ust. Ker je imelo kar 80 % bolnikov plegijo, lahko sklepamo, da bodo pomoč pri hranjenju potrebovali tudi v domačem okolju. Rezultati raziskave izida bolnišnične rehabilitacije kažejo izboljšanje funkcijskega stanja, ocenjevanega z lestvico FIM (Goljar & Globokar, 2007). Povprečna skupna ocena FIM bolnikov ob sprejemu je bila 84,8, ob odpustu pa 89, kar dokazuje, da je prišlo do funkcionalnega izboljšanja, in s tem potrdimo, da rehabilitacija izboljša funkcijsko stanje bolnika in izboljša kakovost življenja.

Zgodnja rehabilitacija bolnikov z rakom je pomemben del rehabilitacije, na



žalost pa ni vedno uspešna, saj na njen uspeh vpliva veliko dejavnikov: pravočasna diagnostika, načini zdravljenja, napredovanje bolezni, počutje, motivacija in fizična zmogljivost (Petrovič, 2010).

Goljar & Globokar (2007) navajata, da po izkušnjah predstavlja utrujenost pri osebah z možganskim tumorjem veliko oviro pri sodelovanju v intenzivnem rehabilitacijskem programu. Priporočata, da naj agresivno zdravljenje, kot sta radioterapija ali kemoterapija, ne sovпада z intenzivnim programom rehabilitacije.

Izvedena raziskava ima omejitve. V raziskavo je bilo vključenih 44 bolnikov z diagnozo možganski tumor, kar predstavlja premajhen vzorec, da bi lahko rezultate posplošili.

## ZAKLJUČEK

Rehabilitacija bolnikov z možganskim tumorjem je pomembna in koristna. Pride do funkcionalnega izboljšanja, predvsem pa vpliva na izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja.

Zelo malo je literature o rehabilitaciji bolnikov z možganskim tumorjem. Potrebne bi bile nadaljnje raziskave z dokazi podprte prakse.

## LITERATURA

Arber, A., Faithfull, S., Plaskota, C., Lucas, C. & Vries, K., 2010. A study of patients with a primary malignant brain tumor and their carers: symptoms and access to services. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(1), pp. 24-30.

Borštnar, S., Bernot, M., Čufer, T., Horvat, M., Mlakar-Mastnak, Zakotnik, B., et al., 2007. *Napotki za premagovanje neželenih učinkov sistemskega zdravljenja raka: kaj morate vedeti?* Ljubljana: Onkološki inštitut, pp. 76-78.

Duffin, C., 2014. Improving rehabilitation for patients with brain cancers. Christian Duffin talks to specialist nurse Jo Johnson about her work with the London Cancer Alliance on guidelines for treatment of these complex tumours. *Cancer nursing practice*, 13(7), pp. 16-17.

Goljar, N. & Globokar, D., 2007. Rehabilitacija oseb z možganskimi tumorji. In: Grabljevec, K., et al. eds. *Rehabilitacija po zdravljenju raka. 20. onkološki vikend:*

zbornik. *Laško 25. in 26. maj 2007*. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega društva, Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut, Inštitut RS za rehabilitacijo, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, pp. 94-98.

Kopitar, N., 2014. Rehabilitacijska zdravstvena nega pacientov po možganski kapi. In: Erjavec, T. & Karan, K. *Rehabilitacijska zdravstvena nega*. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije-Soča, pp. 39-52.

Marinček, Č., 2014. Predgovor. In: Erjavec, T. & Karan, K. *Rehabilitacijska zdravstvena nega*. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije-Soča, pp. 5-6.

McCartney, A., Butler, A. & Aceman, S., 2011. Exploring access to rehabilitation services from allied health professionals for patients with primary high-grade brain tumours. *Palliative Medicine*, 25(8), pp. 788-796.

Petrovič, O., 2010. Zgodnja rehabilitacija bolnikov z rakom. *Rehabilitacija*, IX (1), pp. 48-51.

Vidmar, V., 2014. Rehabilitacijska zdravstvena nega pacientov po poškodbi možganov. In: Erjavec, T. & Karan, K. *Rehabilitacijska zdravstvena nega*. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije-Soča, pp. 55-67.

Vidmar, V., Mali, B. & Horvat, B., 2014. Zmanjšana možnost samostojnega in varnega hranjenja – pogosta težava v rehabilitacijski zdravstveni negi. *Rehabilitacija*, XIII (1), pp. 46-50.

Žemva, N., n.d. Sporazumevanje z bolniki z motnjami govora. *Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča*. Available at: <http://www.mf.unilj.si/dokumenti/7e5951c4d40729b834926fd153e0e285.pdf> [3.1.2016].



# PODPORA BOLNIKU Z RAKOM IN NJEGOVI DRUŽINI

## Cancer patient and family support

Leonida Marinko, mag. soc. del.

Onkološki inštitut Ljubljana, Zdravstvenosocialno svetovanje

lmarinko@onko-i.si

### IZVLEČEK

Socialno delo z družino je pomembno področje socialnega dela. Nudenje psihosocialne podpore bolniku z napredovalim rakom pogosto zahteva udeležnost cele družine. Socialno delo v praksi vključuje tako delo s posameznikom kakor tudi z njegovo družino. Sodelovanje družine je lahko vir podpore in moči za bolnika, vendarle pa tudi družinski člani, ki skrbijo za bolnika, potrebujejo pomoč. Naloge socialnega dela so raznolike in sežejo od psihosocialne podpore in soustvarjanja potrebnih rešitev ali sprememb, preko socialnega dela z družino do organizacijskih nalog, koordinacije potrebnih storitev in dela v multidisciplinarnem timu. V socialnem delu je pomembno dosledno upoštevanje vloge spoštljivega in odgovornega zaveznika tako za bolnika kot za njegovo družino.

**Ključne besede:** socialno delo z družino, pogovor, krepitev moči

### ABSTRACT

Social work with family is an important area of social work. Providing psychosocial support to patients with advanced cancer often requires the involvement of the whole family. Social work practice includes work with individuals, as well as his family. Family participation can be a source of support and strength for the patient. However family members who care for patients in need, as well need support. The functions of social work are varied and range from psychosocial support and co-creation of the necessary solutions or changes, through social work with family, to organizational tasks, coordination of necessary services and work in a multidisciplinary team. For the social work is

important to take the role of respectful and responsible ally for both the patient and his family.

**Key words:** social work with family, interview, empowerment

## UVOD

Zdravnik med zdravljenjem bolniku z rakom in njegovi družini predlaga vključitev socialnega delavca. Socialni delavec skupaj z bolnikovo družino v izvirnem delovnem projektu pomoči pomaga pri iskanju ustreznih oblik podpore in storitev, ki omogočajo bolniku bivanje doma čim dlje. Delovanje socialnega delavca je usmerjeno v omogočanje večje izbire za bolnika in njegovo družino, v krepitev moči in odločanje o lastnem življenju, pri čemer je treba upoštevati kompleksno mrežo storitev, ki so na voljo v slovenskem prostoru. V praksi socialni delavec na Onkološkem inštitutu Ljubljana pomaga pri prepoznavanju in reševanju socialnih stisk in težav, povezuje se s strokovnimi službami znotraj organizacije in zunaj nje (primarni nivo) ter opravlja svetovalno delo na način, da: informira o pravicah s področja socialnega in zdravstvenega varstva, o medicinskih pripomočkih za nego na domu, o izvajalcih, ki izvajajo nego na domu – Pomoč družini na domu, o programih Slovenskega društva Hospic (npr. Spremljanje na domu), o dostavi prehrane na dom, o vlogi patronažne oskrbe, o institucionalni oskrbi in o drugih, za bolnika in njegovo družino specifičnih individualnih potrebah.

## KONCEPT DRUŽINE KOT MALE SKUPINE

Socialno-psihološka definicija družine kot male skupine (Čačinovič Vogrinčič, 1998) pove, da družino tvorijo dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote. Odnose v družini odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog, v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani.

Predmet socialnega dela z družino je pomoč (opora, podpora) družini pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov. Delovni odnos zagotavlja instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje rešitev, pri čemer proces

sodelovanja mobilizira moč same družine. Socialno delo z družino je namreč izviren delovni projekt sodelovanja, ki ga soustvarimo na sporazumevanju, dogovarjanju in skupnem oblikovanju rešitev, da bi udeleženi v problemu postali udeleženi v rešitvi (Čačinovič Vogrinčič, 2008).

Constable in Lee (2004) poudarjata, da je socialno delo z družino delo na dveh ravneh. Prva raven je družinsko terapevtsko delo oziroma delo s posameznimi družinskimi člani, ki je intervencija za prestrukturiranje družine od znotraj. Druga, zunanja raven pa je delo na odnosih med družino in zunanjimi institucijami (šole, zdravstveni sistem, pravosodje, sistem socialnega varstva ali delovno mesto).

Tudi Čačinovič Vogrinčič (2008) meni, da družino nagovarjamo na dveh ravneh, na ravni mobilizacije (raven dela) in na ravni družinske dinamike. Reševanje kompleksnih socialnih problemov z družino poteka na način, da družina »bolje vidi, kaj dela«.

## **KOMUNIKACIJA V DRUŽINI**

Za socialno delo z družino in prepoznavanje družinske stvarnosti je pomembno poznavanje štirih komunikacijskih vzorcev, ki so značilni za družinsko skupino. Te družina potrebuje, da bi posameznik za njimi skrnil prizadetost, strah pred izgubo samospoštovanja, strah pred zavrnitvijo. Njihovo sporočilo je obramba in ne sporočilo o resničnih mislih in čustvih tistega trenutka. Na osnovi svetovalnih in terapevtskih izkušenj oblikovani vzorci so (Satir, 1985 citirano v Čačinovič Vogrinčič, 1998):

- a) Pomirjanje, glajenje, sporočilo, ki skuša preprečiti jezo, napad.
- b) Obtoževanje, napad, demonstracija moči, skuša ustrahovati sogovornika.
- c) Racionaliziranje, navajanje argumentov stroke, javnosti, zdrave pameti, ponuja stvarno razpravo namesto osebnih doživetij.
- d) Odvrčanje pozornosti, sporočilo pravi »ne obstajam, nič ne pomenim«.

Te štiri obrambne komunikacijske vzorce družina potrebuje, ker zagotavljajo dovolj varnosti oz. »več istega«. Tisti, ki jih sporoča, dobi toliko pozornosti, kot jo je možno dobiti v obrambi sebe in družinskega »statusa quo«. Družina potrebuje te vzorce socialne obrambe toliko dolgo, dokler ne potrebuje

spremembe. Takrat družina potrebuje kongruentno komunikacijo, ki je peti komunikacijski vzorec in je sporočilo o resničnem doživetju, sporočilo o tem, kdo sem, kaj želim, kaj potrebujem (Čačinovič Vogrinčič, 1998).

Kompan Erzar (2003) poudarja, da je bolezen eden glavnih strahov ljudi v današnjem času. Soočanje s smrtno boleznijo in smrtjo pa je ena najtežjih nalog za družino. Največ, kar lahko družinski člani negovalci dajo svojemu bolnemu članu, je, da podpirajo maksimalno raven njihovega funkcioniranja in ne njihove nemoči. Posebno pozornost v družinski dinamiki pa zahteva tudi žalovanje.

## POGOVOR V SOCIALNEM DELU Z DRUŽINO

**Strokovni socialno delovni pogovor** je orodje, kjer socialni delavec skupaj z bolnikom in njegovo družino podeli koncepte, ki definirajo naše sodelovanje. Socialni delavec nikoli ne ostane brez besed, ker ima znanje za ravnanje in zna dvoje (Čačinovič Vogrinčič, 2008):

- vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos in koncept socialno delovnega razgovora,
- podeliti strokovno znanje z bolnikom in družinskimi člani v procesu soustvarjanja in omogočiti prevajanje v osebni ali lokalni jezik in nazaj v jezik stroke za ustvarjanje in raziskovanje rešitev.

Izhodišče za pogovor in delo socialnega delavca je koncept delovnega odnosa. Osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči med socialnim delavcem in bolnikom ter njegovo družino, je pogovor. Pogovor ustvarja delovni odnos, v pogovoru se ubesedijo izvirni delovni projekti pomoči, kjer socialni delavec prisluhne in skuša razumeti stisko bolnika in stisko družinskih članov. Delovni odnos služi kot opora, da z bolnikom in njegovo družino vzpostavi pogovor, ki omogoča raziskovanje in sooblikovanje dobrih izidov. Delovni odnos bolnika, njegovo družino in socialnega delavca definira kot sodelavce v skupnem projektu z nalogo, da vsak soustvari svoj delež v rešitvi.

Pogovor v socialnem delu se začne z uvodnim ritualom, in sicer jasno izrečenem dogovoru o sodelovanju, ki pravzaprav omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Ta dogovor vsebuje pristanek na sodelovanje tukaj in zdaj in o času, ki ga imamo na voljo, in dogovor o tem, kako bomo delali. Socialni delavec opiše svojo vlogo in vlogo vseh udeležencev v problemu. Pomembno je, da vzpostavi in varuje varen prostor za delo, v katerem vsakdo pride do

besede. Poudarek je na delu v sedanjosti in na raziskovanju tistega, kar je mogoče storiti tukaj in zdaj. Temelja delovnega odnosa sta vsekakor instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev. Naloga socialnega delavca je soustvariti proces pomoči na način, da bolnik in družinski člani raziskujejo svoj delež v rešitvi. V tem procesu bolnik in člani družine vstopijo s svojo definicijo problema, socialni delavec doda svoje videnje in začne se oblikovanje delovne definicije možnega, uresničljivega. Udeleženi v problemu soustvarjajo svojo udeležnost pri oblikovanju rešitve z dialogom in sodelovanjem (Čačinovič Vogrinčič, 2008).

Socialni delavec bolnika in njegovo družino v pogovoru vodi k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam ter jih postopoma pripelje k oblikovanju dobrih, zaželenih izidov. Delovni odnos je vedno tudi zelo osebno, saj se socialni delavec odziva osebno, ko podeli svoje izkušnje in zgodbe (naracije), kot alternativni pogled na možne rešitve. Pomembno je, da socialni delavec v zavzeti komunikaciji z bolnikom in njegovo družino ravna empatično, spoštljivo, iz perspektive moči (Čačinovič Vogrinčič, 2008).

Sodobno pojmovanje koncepta pomoči v socialnem delu tako vključuje soustvarjanje rešitev z bolnikom in njegovo družino, delovni odnos, izviren delovni projekt pomoči, perspektivo moči, etiko udeležnosti, znanje za ravnanje, ravnanje s sedanjostjo ali koncept soprisotnosti ter delo na dveh ravneh.

Delo iz perspektive moči je koncept Saleebeya (1997, citirano v Čačinovič Vogrinčič, 2008), ki pravi, da skupaj z bolnikom in njegovo družino spoštljivo iščemo njihovo moč, vire, sposobnosti in talente. Po njegovem praksi socialnega dela, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da socialni delavec pomaga odkriti, urediti, raziskati in izkoristiti uporabnikovo moč in vire, da doseže svoje cilje in uresniči svoje sanje. Leksikon moči vsebuje sedem temeljnih konceptov in načel:

- socialna krepitev (*angl. empowerment*),
- včlanjenost (*angl. membership*),
- moč okrevanja (*angl. resilience*),
- celjenje in celostnost (*angl. healing, wholeness*),
- dialog in sodelovanje (*angl. dialog, collaboration*),
- odpoved temu, da ne verjamemo (*angl. suspension of disbelief*).

Ko govorimo o pogovoru z družino, ne moremo mimo družinskega sestanka,



ki je multidisciplinarnemu timu v pomoč pri odločitvah, ki jih sprejema skupaj z bolnikom in njegovo družino. Multidisciplinarni tim običajno sestavljajo zdravnik, ki sestanek vodi, medicinska sestra in socialni delavec. Glede na individualne potrebe bolnika in družine pa vanj lahko vključimo tudi druge strokovnjake. Običajno družinski sestanek organizira socialni delavec. Namen družinskega sestanka je, da skupaj z bolnikom soustvarjamo in raziskujemo različne potrebe, pričakovanja, cilje, želje oziroma dobre izide z namenom ohranjanja čim večje kakovosti življenja bolnika. Družinski sestanek nam pomaga pri oceni bolnikovega telesnega, čustvenega in psihosocialnega stanja ter omogoča vpogled v družinsko dinamiko. Na družinskem sestanku morajo strokovnjaki zavzeti vlogo spoštljivega in odgovornega zaveznika bolnika in njegove družine ter jih povabiti v pogovor kot enakovredne strokovnjake iz lastnih izkušenj.

Prednosti k družini usmerjenega pristopa (Bouwkamp, 2014):

- Podpira potrebo bolnika/družinskih članov po angažiranosti v procesih podpore in pomoči.
- Podpira potrebo bolnika/družinskih članov, da dobijo orodja za boljše ukrepanje.
- Priložnost za proučevanje in razreševanje problemov vseh družinskih članov.
- Pomaga družinskim članom, da so drug drugemu pomembni in da tako obogatijo svoj odnos.
- S tem, ko strokovni delavec vidi in posluša vse družinske člane, dobi jasnejšo sliko o dogajanju.
- Strokovni delavec lahko neposredno vpliva na interakcijske vzorce v družini.
- Ker si strokovni delavec prizadeva biti na razpolago vsakemu družinskemu članu, vsi skupaj polagajo trdne temelje za sodelovanje.
- Možnost, da se vede enako zainteresirano do vseh v odnosu (vsestranska pristranskost).
- Družinski člani so prav toliko odgovorni za pomoč bolniku kot strokovni delavec.

Slabosti k družini usmerjenega pristopa (Bouwkamp, 2014):

- Ne podpira potrebe družinskih članov, da bi poiskali pomoč za svojega bolnega člana, ker ima ta problem.
- Ne podpira potrebe bolnika, da bi ta družinskim članom prizanesel z neprijetnostmi.

- Tveganje, da prehitro preidemo od individualnega problema k reševanju problemov v družini.
- Tveganje, da strokovnega delavca posrka v (družinski) sistem.
- Tveganje za sklepanje koalicij.
- Tveganje za spor z enim delom sistema.
- Težje je pozorno spremljati individualne potrebe in interakcijo.
- Strokovni delavci se skorajda ne šolajo za tako delo.
- Težje se je naučiti metodike, ker pogosto zahteva direktno in aktivno posredovanje.

## **RAZPRAVA**

Celosten pristop k obravnavi bolnika z rakom in njegove družine vključuje tudi socialnega delavca. Kadar bolnik in njegova družina doživljajo hudo stisko (kompleksen socialni problem), je potrebna napotitev v enoto Zdravstvenosocialno svetovanje. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana sta v omenjeni enoti zaposleni dve socialni delavki in ena diplomirana medicinska sestra. Pomembno je, da prepoznamo stisko bolnika in njegove družine, in tu imata pomembno vlogo zdravnik in medicinska sestra, ki bolniku in njegovi družini svetujeta posvet pri socialnem delavcu. Družina, ki skrbi za bolnega člana, potrebuje pomoč in podporo, predvsem v smislu poznavanja bolezni in njenih simptomov, informiranja o poteku zdravljenja, o paliativni oskrbi in o oskrbi po odpustu iz bolnišnice. Socialni delavec nudi oporo in podporo bolniku in njegovi družini na način, da pomaga definirati možne dobre rešitve in izide ter z ustrezno komunikacijo deluje povezovalno med člani družine, drugimi strokovnjaki znotraj Onkološkega inštituta Ljubljana in s službami na terenu. V praksi se je tako pokazala nujna povezava z ustreznimi institucijami, kot so na primer Center za socialno delo, pomoč na domu, patronažno varstvo, Hospic spremljanje na domu itd. Ne smemo pa pozabiti na nevladne organizacije (npr. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Slovensko društvo Hospic) kot pomembno dopolnitev zdravstvenemu sistemu.

## **ZAKLJUČEK**

Podpora bolniku z rakom in njegovi družini med zdravljenjem zahteva mobilizacijo celotne družine. Izhodišče za delo socialnega delavca je praviloma kompleksen socialni problem (oskrba bolnika ob poslabšanju bolezni), skozi katerega raziskujemo ter bolnika in družino postopoma pripeljemo, da

napravijo majhne spremembe (korake) v smeri rešitve problema. Socialni delavec mora imeti sposobnost empatije pri delu z bolnikom in njegovo družino tudi ob družinskih nesoglasjih, občutkih krivde ter neporavnanih dolgovi iz družinske preteklosti. Družina je namreč pri skrbi za bolnega družinskega člana postavljena na preizkušnjo, kako uskladiti številne vsakodnevne obveznosti, kot so: služba, skrb za gospodinjstvo, skrb za otroke, prosti čas oz. skrb zase. Psihosocialna podpora je pomemben del celostne oskrbe bolnikov z rakom in tu je vloga socialnega delavca še posebej pomembna.

## LITERATURA:

Bouwkamp, R., 2014. *Blizu doma: priročnik za delo z družinami: ravnanje z interakcijskimi vzorci v družini, pri procesih podpore in pomoči ter na področjih psihosocialnega dela*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete, Pedagoška fakulteta, Inštitut za družinsko terapijo, pp. 217-218.

Constable, R. & Lee, D.B., 2004. *Social work with families: Content and process*. Chicago: Lyceum Books, p. 4.

Čaćinovič Vogrinčič, G., 1998. *Psihologija družine: Prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče, pp. 130-131, 206-207.

Čaćinovič Vogrinčič, G., 2008. *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, pp. 18-21, 27, 28-29, 57-58.

Kompan Erzar, L.K., 2003. *Skrita moč družine*. Ljubljana: Frančiškanski družinski inštitut, pp. 220-221.

# KAKO ŽIVETI Z RAKOM

## How to cope with cancer

**mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.**

Onkološki inštitut Ljubljana, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

**prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.**

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

askufca@onko-i.si

marija.vegeljpirc@siol.net

## IZVLEČEK

Rak je bolezen, ki globoko poseže v življenje bolnika in njegovih bližnjih, kot tudi v širše okolje oz. celotno družbo. Rak postaja vse večji javnozdravstveni problem sodobnega sveta, saj je najpogostejši vzrok obolevanja in smrti v svetu in pri nas. Po napovedih SZO bo med rojenimi leta 2012 eden od dveh moških in ena od treh žensk do svojega 75. leta predvidoma zbolel za rakom. Odgovor družbe na vprašanje, kako živeti z rakom, dajejo državni programi obvladovanja raka. Tudi v Sloveniji v tem okviru že od leta 2010 načrtujemo in izvajamo vrsto potrebnih dejavnosti, nalog in ukrepov. Zahvaljujoč napredku medicinskih znanosti postaja rak vse bolj obvladljiv. Pa vendar je kronična bolezen in zato nepredvidljiv; lahko se ponavlja ali usodno konča. Zato si vprašanje, kako živeti z rakom, najpogosteje zastavljajo bolniki in njihovi svojci. Pri spoprijemanju z rakom je strah pred ponovitvijo/napredovanjem bolezni skupen večini ljudi z izkušnjo raka. Kadarkoli v procesu diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije lahko bolnik doživlja čustveno stisko, tudi globljo. Zato je pomembno, da je zdravstvena obravnava vsakega bolnika celostna, usmerjena na reševanje tako telesnih kot duševnih problemov. Od bolnikove stiske in njegovih potreb je odvisno, v kolikšni meri v obravnavo vključujemo tudi psihosocialne intervencije, prikazane v članku. Vsi bolniki z rakom pa potrebujejo informacije, učinkovito komunikacijo, empatičen odnos in čustveno podporo s prepoznavanjem stiske; medicinske sestre in zdravstveniki imajo pri tem pomembno mesto. Ob globlji stiski je indicirana psihoterapevtska in/ali psihofarmakoterapevtska obravnava. Dopolnilo psihosocialnih ukrepov in dodatno pomoč za bolnike in njihove svojce predstavljajo programi

nevladnih organizacij, med katerimi ima posebno mesto organizirana samopomoč. V članku še opišemo, zakaj naj si tudi zdravstveni delavci zastavljajo vprašanje, kako živeti z rakom – da bi znali prepoznavati in razreševati tudi lastne stiske, ki jih pri delu z bolniki z rakom doživljajo.

**Ključne besede:** bolnik z rakom, psihična stiska, psihosocialna obravnava, samopomoč.

## ABSTRACT

Cancer is a disease, deeply interfering with life of patient, his family members and friends, as well as impacting the broader environment and the whole society. It is becoming growing problem of the modern world and is the most common cause of illness and death, which is also true in our country. WHO predicts that one in three women and one in two men born in 2012 will get cancer upon reaching 75. The society responds to the question of How to cope with cancer by National cancer control programmes. Since 2011 we have planned and carried out a lot of necessary activities, tasks and measures. As cancer is becoming more controllable it can still be unpredictable, recurrent and even fatal. The question about coping with cancer is raised often by the patients and their family members, commonly fearing its recurrence or its advancement. During the course of the disease from the diagnosis through treatment or rehabilitation, the patient can experience emotional distress, even a severe one. Comprehensive approach is thus necessary aiming at the resolution of physical and psychological issues. According to the patients' needs we determine the extent of additional psychosocial approaches, discussed in this article that should be included. All the cancer patients need clear information, effective communication, emphatic attitude and emotional support with recognition of distress; nurses and medical staff are strong source of support. Psychotherapy and/or psychopharmacology are indicated in cases of severe distress. To complement these measures and additional support we have developed special programmes run by nongovernmental organisations, in particular cancer patients' self-help programmes. In the article we single out the issue why every medical staff member should address the question How to cope with cancer – aiming to recognition and resolution of their own distress emerging from the process of dealing with cancer patients.

**Key words:** cancer patient, distress, psychosocial care, self help.

## UVOD

Na splošno je na voljo veliko informacij o raku in tudi pogovor o njem ni več tabu tema, kot je bila še pred leti. O njem vse pogosteje govorimo, bolniki nastopajo javno in delijo svoje izkušnje. Vendar zdravi ljudje sprejemamo informacije predvsem razumno in manj prizadeto ob sočasni čustveni obrambi "*saj to se meni ne more zgoditi*". Zato ob ugotovitvi diagnoze raka pri sebi vsakdo doživi povsem novo izkušnjo. Mnogi to celo opisujejo kot najtežje obdobje npr. z izrazi *grozno, strašno, brezizhodno*. Psihološka podpora bolniku pomaga, da zmanjša stiske, ki jih doživlja ob soočanju z rakom in njegovim zdravljenjem; pomaga mu, da išče in odkriva tiste moči v sebi, ki mu bodo pomagale, da se bo aktivno vključil v proces zdravljenja in rehabilitacije.

Razveseljiv je podatek, da vse več ljudi po raku preživi; leta 2012 je v Sloveniji živelo 89.893 oseb z lastno izkušnjo raka (Zadnik & Primic Žakelj, 2015). Zato se vedno bolj postavlja v ospredje tudi vprašanje o kakovosti življenja bolnikov in o potrebi po zagotovitvi celostne rehabilitacije. Bolnik mora dobiti informacije, kje in kako je dostopna pomoč, ki jo potrebuje. Pomembno je, da hitro pride do ustrezne pomoči, saj s tem preprečimo razvoj dolgotrajnejših motenj.

Celosten pristop k obravnavi bolnikov z rakom je bil na Onkološkem inštitutu Ljubljana že od vsega začetka osnovno vodilo kliničnega dela. Tako smo po vzoru drugih onkoloških centrov po svetu že leta 1978 pričeli z uvajanjem psihoonkološke dejavnosti in leta 1984 ustanovili oddelek za psihoonkologijo, ki je bil tudi pobudnik za razvijanje samopomoči bolnikov z rakom in ki jo je kasneje v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije (1986) pomagal širiti po Sloveniji. Z vključevanjem različnih strokovnjakov in mentorjev v izvajanje organizirane samopomoči so hkrati nastajali zametki psihoonkologije tudi v drugih zdravstvenih ustanovah (Vegelj Pirc & Radonjič Miholič, 2008).

## BOLNIKOVO SPORIJEVANJE Z BOLEZNIJO

Spoprijemanje z rakom in zdravljenjem spremljajo številni čustveni, kognitivni in vedenjski odzivi, kot so strah, brezup, jeza, žalost, občutja krivde, nemoči, misli na možno ponovitev/napredovanje bolezni, strah pred smrtjo, trpljenjem, umiranjem. To doživljanje so vodilni psihoonkologi leta 1999 opredelili kot psihično stisko (angl. distress) – »neprijetna čustvena, psihološka, socialna ali duhovna izkušnja, ki ovira sposobnost spoprijema-

nja z boleznijo in zdravljenjem. Zajema cel kontinuum občutij, od običajnih, normalnih občutij ranljivosti, žalosti, strahu, do ovirajočih, kot so velika depresija, anksioznost, panika, občutek izoliranosti« (Holland, 2010).

Psihično stisko, tudi globljo, lahko bolnik doživlja kadarkoli, vendar je v nekaterih obdobjih zdravljenja in rehabilitacije ranljivejši, npr. obdobja sprejemanja odločitve o zdravljenju, čakanja na pričetek zdravljenja ali spremenjavanja načina zdravljenja, obdobje zaključevanja zdravljenja, ki je pogosto spregledano; bolnik in svojci so ranljivejši tudi ob napredovanju bolezni in prehodu v paliativno obravnavo.

Življenje z boleznijo pomeni živeti s strahom pred ponovitvijo bolezni, ki je skupen večini po izkušnji raka. *Vsakič, ko pospravljam poletna oblačila za zimo ali pa zimska pred poletjem, pomislim – ali jih bom še rabila. Obremenjujoča je lahko spremenjena telesna podoba zaradi vidnih ali nevidnih sprememb v videzu, funkcioniranju in/ali doživljanju sebe. Saj sem sprejela bolezen, se uredim, tesno mi je pa vseeno. Teško se pogledam v ogledalo. Bolezen lahko pomembno poseže v partnerski odnos, še posebej, kadar se spoprijemajo s spremembami na področju spolnosti in plodnosti. Nobene želje in potrebe nimam več. Mož ne sili vame. Včasih sem mu hvaležna, včasih pa se počutim, kot da sem le še gospodinja doma.*

Bolniki povedo, da se spremenijo tudi drugi socialni odnosi – z nekaterimi osebami se ob boleznijo še bolj povežejo, drugi odnosi se oddaljijo. Težave pri poklicni rehabilitaciji pa lahko zbuja strah glede finančne in eksistenčne situacije. *Ne vem, kako bom zmogla v trgovini, kjer ne morem stranki reči, da naj kar sama dvigne. Vnaprej so mi rekli, naj se upokojim, ker nimajo kam z mano. Veliko bolnikov zmore obvladovati obremenitve, ki jih prinaša bolezen in njeno zdravljenje, s strategijami spoprijemanja s stresom, ki jih vsakdo razvije v življenju, ter ob podpori ožjega in širšega socialnega okolja; neprecenljiva je tudi podpora zdravstvenega osebja. Psihosocialne ukrepe v celostno obravnavo uvajamo glede na potrebe in stisko bolnika (Hutchison et al., 2006), prikazani so na sliki 1.*

Č U S T V E N A	<b>Splošni psihosocialni ukrepi</b>	Informacije o bolezni, zdravljenju, neželenih učinkih Osnovna čustvena podpora Ustrezna komunikacija	klin. psiholog psihiatr
	<b>Podporna oskrba</b>	Psihoedukacija (skupinsko, individualno) Individualna ali skupinska samopomoč Publikacije, telefonsko svetovanje	
	<b>Specialistična oskrba</b> <b>Akutna oskrba</b>	Individualna ali skupinska terapija, vključujoč svetovanje, trening veščin, psihoedukacija, sproščanje, strukturirane skupinske obravnave  Individualna ali skupinska terapija, vključujoč vedenjsko kognitivno terapijo, suportivno terapijo, partnersko terapijo, psihofarmakoterapijo  Kompleksna multidisciplinarna timska obravnava, tako psihoterapevtsko kot psihofarmakološko	
S T I S K A			

SLIKA 1: Psihosocialni ukrepi, ki so del celostne obravnave bolnika z rakom glede na njegove potrebe oz. izraženo psihično stisko (po Hutchison et al., 2006)

## PSIHOSOCIALNA OBRAVNAVA BOLNIKOV Z RAKOM

### Osnovni psihosocialni ukrepi, ki jih izvajajo vsi zdravstveni delavci

Jimmie Holland, začetnica psihoonkologije v svetu, je zapisala, da naj bi bil vsak obisk pri zdravstvenem osebju s področja onkologije tudi psihoonkološka obravnava (Holland & Lewis, 2001). Zdravstveni delavci vstopamo z bolniki v odnos na različne načine, odvisno tudi od poklicne vloge. Naloga prav vseh pa je osnovna skrb za bolnikove psihosocialne potrebe; ta vključuje učinkovito komunikacijo, ustrezno informiranje, empatičen odnos in osnovno čustveno podporo (Hutchison et al., 2006).

*Veščine komunikacije so osnova celostne oskrbe bolnika z rakom.* Dobra komunikacija namreč prinaša dobrobiti ne le bolniku, pač pa tudi zdravstvenemu delavcu, npr. večje zadovoljstvo, boljše informiranost, boljše sodelovanje pri zdravljenju, zmanjšanje negotovosti in okrepljen občutek nadzora pri bolniku,



pri zdravstvenih delavcih pa manj izgorelosti (Baile, 2015). Dobre večšine komunikacije zahtevajo prepoznavanje in odzivanje na čustveno doživljanje tako bolnika kot njegovih bližnjih, predvsem skritega doživljanja. Tako ob strahu pred smrtjo bolnik lahko zanika resnost bolezni ali krivi zdravstveno obravnavo; nemoč se lahko prevesi v pasivnost in anksioznost, negotovost v pretirano kontrolirajoče vedenje. (Tanzi, et al., 2015).

*Čustveno stisko bolnikov zdravstveni delavci pogosto podcenjujejo, zato ostaja neprepoznana in tudi neobravnavana (Fallowfield, et al., 2001). Velikokrat bolnik o njej sam spontano ne poroča, zdravstveni delavec pa ne vpraša – lahko zaradi strahu, da bi s spraševanjem še stopnjeval stisko, in bi se odprla »Pandorina skrinjica«, ko situacije ne bi mogel obvladovati; ali pa zaradi prepričanja, da je »normalno«, da se bolnik z rakom tako počuti.*

*Osnovno vodilo učinkovite komunikacije je, da bolnika po njegovem čustvenem doživljanju povprašamo, in ne izhajamo iz lastnih predvidevanj in pričakovanj. Za namen pravočasnega prepoznavanja ter napotitve v ustrezne vire pomoči se v svetu že uveljavlja model presejanja čustvene stiske – »čustvena stiska kot šesti vitalni znak« (Cancer Journey Action Group, 2009).*

## **Psihosocialni programi nevladnih organizacij**

Psihosocialni programi nevladnih organizacij so pomembna dopolnitev psihosocialnih programov znotraj zdravstvenega sistema. V svetu in tudi pri nas imamo bogato zgodovino delovanja. V Sloveniji na področju raka deluje 14 društev, osnovni podatki so na spletni strani Državnega programa obvladovanja raka ([www.dpor.si](http://www.dpor.si)). Društva lahko povezujejo bolnike in/ali njihove svojce z različnimi vrstami bolezni (npr. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Slovensko društvo Hospic) ali pa se v njih združujejo po vrstah obolenj.

Nevladne organizacije v svojih psihosocialnih programih sledijo svojemu poslanstvu prek naslednjih dejavnosti:

- *informiranje*: Za aktivno in odgovorno sodelovanje pri zdravljenju bolnik potrebuje dovolj informacij, pri čemer so dragocena pomoč različni pisni viri. Pri izdajanju publikacij je nepogrešljivo sodelovanje društev bolnikov z zdravstvenimi strokovnjaki, ki zagotavljajo verodostojnost in aktualnost strokovnih vsebin. Bolniki pa s svojimi pričevanji osvetljujejo drug vidik bolezni in opozarjajo na jezikovno raven sporočanja, ki mora biti bolniku in svojcem razumljiva.
- *svetovanje*: V društvih pomagajo posameznikom z individualnim svetovanjem, s svetovanjem po telefonu ali elektronski pošti pri spoznavanju bolezni, možnih načinov zdravljenja in spremljajočih težav. Dragoceno oporo

dajejo tudi pri vračanju bolnika v vsakodnevno življenje.

- *organizirana samopomoč*: Velikokrat že samo zavest, da nisi edini in sam, zmanjša občutek osamljenosti, nerazumevanja, drugačnosti. *Če je uspelo njemu, bo tudi meni; vidim, da imajo enake težave kot jaz, da je to normalno*. Samopomoč lahko poteka individualno, lahko pa v obliki skupin za samopomoč. Njihov namen je, da bolniki v empatičnem okolju z medsebojno izmenjavo izkušenj lažje obvladujejo obremenitve, ki jih prinaša življenje z boleznijo, in iščejo svoje odgovore in lastno pot ob izzivih življenja. Ob tem je nepogrešljivo, da mora biti program samopomoči skrbno organiziran, z jasnimi pravili in s skrbjo za ljudi z lastno izkušnjo bolezni, ki delajo kot prostovoljci. Pomembno področje delovanja društev bolnikov je tudi *zagovornišтво*. Zagovorniki bolnikov s svojim znanjem, mnogokrat tudi z lastno izkušnjo bolezni, nagovarjajo laično, strokovno in politično javnost. Ozaveščajo o določeni pereči zdravstveni problematiki in pozivajo k njenemu reševanju. Ključna naloga pri tem je dejavnost, usmerjena v ohranjanje zdravja vseh ljudi, in sodelovanje bolnikov pri za njih pomembnih odločitvah – kot je geslo Evropske zveze bolnikov z rakom »*Nič o nas brez nas*«.

### »Pot k okrevanju«

Program Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom je osnovna dejavnost Društva onkoloških bolnikov Slovenije ([www.onkologija.org](http://www.onkologija.org)). Prva skupina je nastala leta 1980 na pobudo žensk z rakom dojk v sodelovanju z oddelkom za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Ob seznanjanju z mednarodnim programom Reach to Recovery so se nekatere članice odločile, da bi tudi pri nas vzpostavili individualno samopomoč za novo obolele ženske že med bivanjem v bolnišnici po operaciji raka dojk. Po oblikovanju programa, ki smo ga poimenovali Pot k okrevanju, sprejemu pravil in usposabljanju prvih prostovoljk je individualna samopomoč stekla leta 1984, najprej na Onkološkem inštitutu, in se nato razširila še v druge bolnišnice. Prav tako so se začele širiti skupine za samopomoč in se odpirati tudi za druge bolnike. Danes deluje po različnih krajih Slovenije 20 *skupin za samopomoč bolnikov z rakom*, ki združujejo bolnike/bolnice z različnimi vrstami raka. Skupine so odprtega tipa, poleg rednih mesečnih srečanj po potrebi organizirajo manjše skupine za različne interesne dejavnosti in sodelujejo v drugih društvenih programih. Vsako skupino vodi prostovoljski tim – prostovoljka/prostovoljec koordinator skupine (z lastno izkušnjo raka) in strokovni vodja skupine (s potrebnim psihološkim in medicinskim znanjem).

*Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce* pa se odvija v društvenih info centrih na Onkološkem inštitutu Ljubljana in v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor. Prostovoljke so dnevno na voljo za informacije, svetovanje in nudenje publikacij.

## **Psihoonkološka obravnava bolnikov z rakom**

Kadar bolnik doživlja globljo čustveno stisko, je indicirana napotitev v strokovno obravnavo. Psihosocialne intervencije, kot so vedenjsko-kognitivna terapija, krizne intervencije, suportivna in skupinska psihoterapija, so se izkazale za učinkovite pri zmanjševanju čustvene stiske in izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z rakom. Ob hujših stiskah je ob psihoterapevtski obravnavi indicirana tudi psihofarmakoterapija (Holland & Alici, 2010). Kliničnopsiho-loška in/ali psihiatrična obravnava je na voljo na oddelku za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana; v zadnjih letih tudi v nekaterih zdravstvenih institucijah, kjer zdravijo raka. Bolniki se vključujejo v obravnavo tudi lokalno, v zdravstvenih domovih in psihiatričnih bolnišnicah. Poleg ustreznega prepoznavanja bolnika v globlji stiski pa ostaja izziv zagotovitev dostopnosti ustrezne strokovne obravnave – takrat, ko jo bolnik potrebuje.

## **STISKE ZDRAVSTVENIH DELAVCEV**

Tudi zdravstveni delavec doživlja čustveno stisko in ne le bolnik in njegovi bližnji, ko se ob vsakodnevnem delu sooča z ranljivostjo, minljivostjo, trpljenjem, nemočjo. Kot odgovor na kronične obremenitve na delovnem mestu se lahko razvije sindrom izgorelosti zdravstvenega delavca (Vachson & Butow, 2015), ki zajema tri dimenzije: čustveno izčrpanost, odtujenost od sebe, kar se izraža v hladnih, distanciranih odnosih, lahko polnih cinizma, do sodelavcev in bolnikov, ter v nizki delovni učinkovitosti ob slabi oceni lastne kompetentnosti in učinkovitosti (Vachson & Butow, 2015).

Pomembno je, da vsakdo pri sebi prepozna, katere so situacije, ki mu vzbudijo več težkih občutij. Da si boleča občutja prizna in dovoli občutiti ter da ne dovoli, da se ga težke situacije dotaknejo preveč. Strategije obvladovanja stresa so v prvi vrsti individualne, npr. skrb za spanje, telesno aktivnost, prehrano, uravnoteženje poklicnega in zasebnega življenja, negovanje medosebnih odnosov, hobijev ipd., ter tudi timske – med izzivi zdravstvenega sistema je gotovo tudi skrb za zaposlene s pomočjo supervizije, intervizije ipd., kar pa je trenutno le redkokje na voljo.

## ZAKLJUČEK

Psihosocialna obravnava je pomemben del celostne oskrbe bolnikov z rakom, saj pripomore k boljši kakovosti življenja. Za nudenje tovrstne pomoči potrebujejo vsi zdravstveni delavci ustrezna znanja in veščine, kot tudi pomoč pri razreševanju lastne stiske. Velik izziv za našo družbo je, da v okviru Državnega programa obvladovanja raka zagotovi pogoje za celostno obravnavo za vse bolnike v procesu zdravljenja in rehabilitacije – izvajanje psihosocialnih programov pa približa potrebam bolnikov in jim zagotovi enako dostopnost takrat, ko pomoč potrebujejo. Če je mogoče, naj se izvaja čim bližje domačemu okolju, vključujoč še ostale vire pomoči, kot so npr. združenja bolnikov in organizirana samopomoč.

## LITERATURA

Baile, W.B., 2009. *Communication and Interpersonal skills in Cancer Care*. Available at: [http://docs.ipos-society.org/education/core\\_curriculum/en/Baile\\_comm/player.html](http://docs.ipos-society.org/education/core_curriculum/en/Baile_comm/player.html) [25.10.2015]

Cancer Partnership Against Cancer, Cancer Journey Action Group, 2009. *Guide to Implementing Screening for Distress, the 6th Vital Sign: Background, Recommendations, and Implementation. Part A. Background, recommendations and implementation*. Canadian Partnership against Cancer. Available at: [http://www.partnershipagainstcancer.ca/sites/default/files/Guide\\_CJAG.pdf](http://www.partnershipagainstcancer.ca/sites/default/files/Guide_CJAG.pdf); [20.4.2011]

Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V. & Saul, J., 2001. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 84, pp. 1011-1015.

Holland, J.C. & Alici, Y., 2010. Management of Distress in Cancer Patients. *Journal of Supportive Oncology*, 8(1), pp. 84-112.

Hutchison, S.D., Steginga, S.K. & Dunn, J., 2006. The tiered model of psychosocial intervention in cancer: a community based approach. *Psycho-Oncology*, 15, pp. 541-546.

Mitchell, A.J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L. & Johansen, C., et al., 2011. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology*, 12(2), pp. 160-174.

Tanzi, S., Biasco, G. & Baile, W.B., 2014. Enhancing the empathic connection: Using action methods to understand conflicts in end-of-life care. *Journal of Patient Experience*, 1(1), pp. 14–21. Available at: <https://www.patient-experience.org/PDFs/Enhancing-the-empathic-connection.aspx> [16.1.2016]

Vachon, M.L.S. & Butow, P.N., 2015. Oncology Staff Stress and Related Interventions. In: Holland, J.C., Holland, J. eds. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press, pp. 679-688.

Vegelj Pirc, M. & Radonjič Miholič, V., 2008. Psihoonkološka obravnava bolnikov z rakom. In: Borštnar, S., et al., eds. *Bolniki in strokovnjaki – skupaj uspešnejši pri premagovanju raka: zbornik*. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD, Društva onkoloških bolnikov, Onkološki inštitut, Zveza slovenskih društev za boj proti raku, pp. 76-80.

Vegelj Pirc, M. ed., 1999. *Rak dojke: Živimo drug za drugega: zbornik predavanj. Toplice Dobrna, 18. – 20. November 1999*. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov.

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., 2015, SLORA: *Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka*. Onkološki inštitut Ljubljana. Available at: <https://www.slora.si> [20.1.2016]

# REDKI RAKI

## Rare cancers

Doc. dr. Cvetka Grašič Kuhar, dr. med., spec. internistične onkologije

Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor internistične onkologije

cgrasic@onko-i.si

### IZVLEČEK

Redki raki so po evropski definiciji Projekta za redke rake (RARE-CARE Project) tisti raki, ki imajo incidenco  $<6/100.000$  oseb na leto. Tej definiciji ustreza 186 vrst rakov. Med temi je 30 % rakov, ki so izjemno redki (incidenca  $<1/100.000$  oseb na leto; takih je preko 150 rakov). Seštevek incidenc redkih rakov predstavlja kar 22 % incidence vseh rakov. Petletno preživetje redkih rakov v Evropi je 47-%, kar je slabše kot je preživetje pogostih rakov (65-%). Med vzroki za slabše preživetje so pozna diagnoza, pomanjkanje učinkovitih zdravljenj in z dokazi podprtih smernic za zdravljenje. Diagnoza in zdravljenje redkih rakov bi morala biti centralizirana. Direktiva Evropske zveze o zdravilih sirotah (orphan drugs) pospešuje raziskave in razvoj zdravil za zdravljenje redkih rakov.

**Ključne besede:** incidenca raka, redek rak, zdravljenje, preživetje

### ABSTRACT

According to definition of RARE-CARE Project working group are rare cancers those with incidence  $<6/100.000$  persons per year. This criterion is fulfilled in 186 cancer types. Thirty percent of them are extremely rare (incidence  $<1/100.000$  persons; 150 cancer types). The cumulative incidence of all rare cancers is 22% of total cancer incidence. Five year relative survival of rare cancer in Europe is 47%, lower than of common cancers (65%). Lower survival is probably due to late diagnosis, lack of efficacious therapy and evidence based guidelines. Diagnosis and therapy of rare cancers should be centralized. EU Directive for Orphan drugs promotes research and development of

drugs for treating of rare cancer.

**Key words:** rare cancer, incidence, therapy, survival

## UVOD

V svetu ni enotne definicije, kateri raki spadajo med redke rake. V Evropi je do nedavno veljalo, da je rak redek, če je prevalenca  $<50/100.000$  (sklep evropskega parlamenta leta 1999), v ZDA pa, če prizadene manj kot 200.000 oseb (Akt o zdravilih sirotah). V novejših analizah redkih rakov v ZDA uporabljajo definicijo, da je rak redek, če je incidenca  $<15/100.000/\text{leto}$  (Greenlee et al., 2010). Redki raki so pogosto neustrezno diagnosticirani in neustrezno zdravljeni, saj je znanja in kliničnih izkušenj z zdravljenjem teh rakov manj.

RARE-CARE Project je evropski projekt, ki zbira epidemiološke podatke o redkih rakih iz 89 registrov raka v 21 evropskih državah. Skupno zajema 32 % vse populacije iz 27 držav Evropske zveze. Glede na zbrane podatke in podatke iz literature je delovna skupina tega projekta podala novo definicijo redkih rakov in novo listo redkih rakov. Redek rak je tisti rak, čigar incidenca je pod  $6/100.000$  oseb na leto ([www.rarecare.eu](http://www.rarecare.eu)). Tej definiciji ustreza 186 vrst rakov. Glede na to definicijo seštevek vseh redkih rakov predstavlja 22 % vseh novo odkritih rakov. To je toliko, kot znaša incidenca najpogostejšega raka pri ženskah – raka dojk. Petletno preživetje redkih rakov je v Evropi je 47-%, torej slabše kot preživetje pogostih rakov (65-%). Redki raki predstavljajo 24 % celotne prevalence raka (vseh živih bolnikov z rakom) (Gatta et al., 2011).

Projekt RARE-CARE je nastal s sodelovanjem več specialnosti: patologov, klinikov (internistov onkologov, radioterapevtov, hematologov) in epidemiologov. Tako so sestavili listo redkih rakov, ki bi bila klinično smiselna in združuje tako patološko klasifikacijo kot kriterije WHO (Svetovna zdravstvena organizacija).

Tako je lista redkih rakov razdeljena v tri nivoje ([www.rarecare.eu](http://www.rarecare.eu)):

1. nivo: družina tumorja (npr. epitelijski tumor analnega kanala),
2. nivo: kategorije raka, ki po oceni klinikov potrebujejo podobno klinično obravnavo (po mnenju klinikov ena bolezen); npr. ploščatocelični rak analnega kanala,
3. nivo: poimenovanje entitete raka (patologija + molekularna genetika) po WHO in ustrezna šifra ICD-O-3 (Mednarodna klasifikacija bolezni – onko-

logija) (npr. verukozni karcinom, nediferenciran karcinom, bazaloidni karcinom).

Redke rake tako razdelimo v naslednje 'družine' tumorjev (Gatta et al., 2011):

- redki KOŽNI RAKI in NEKOŽNI MALIGNI MELANOM (sluznični, uvealni)
- redki TORAKALNI RAKI (mezoteliom, timom, redki pljučni raki (velikocelični, bronhioloalveolarni...), redki raki dojk (metaplastični, Pagetova bolezen dojke, moški rak dojk))
- redki UROGENITALNI RAKI (ploščatocelični rak ledvic, raki mehurja, raki uretre, ureterijev)
- redki raki ŽENSKIH GENITALIJ (rak cerviksa in raki jacevoda, jajčnikov)
- redki raki MOŠKIH GENITALIJ (redki raki prostate (razen adenokarcinoma), rak testisov)
- raki ENDOKRINIH ORGANOV (rak nadledvične žleze, ščitnice, obščitnic)
- redki raki CENTRALNEGA ŽIVČEVJA (vsi raki: glialni, neglialni, meningeomi), tumorji perifernega in avtonomnega živčevja
- SARKOMI
- redki RAKI PREBAVIL (vsi raki požiralnika, raki želodca (razen adenokarcinomov) in rak tankega črevesja, kolorektalni rak (razen adenokarcinoma) in vsi raki anusa, raki jeter, žolčnika, intra- in ekstrahepatičnih žolčevodov, raki trebušne slinavke (razen adenokarcinoma)
- redki raki GLAVE IN VRATU (praktično vsi raki: epiteljski tumorji nazofarinksa, orofarinksa, hipofarinksa, larinksa, ustne votline in ustnic, nosne votline, sinusov in tumorji velikih in malih žlez slinavk)
- redki HEMATOLOŠKI RAKI (limfomi, levkemije, mielodisplastične in mieloproliferativne motnje/neoplazme)
- OTROŠKI solidni raki.

Groba incidenca vseh redkih rakov v 27 državah Evropske zveze v letih 1995-2002 je bila 108/100.000/leto, kar predstavlja 22 % incidence vseh rakov (Gatta et al., 2011). Redki raki do 40. leta predstavljajo več kot polovico vse incidence, nato pa večino predstavljajo pogosti raki. Preživetje redkih rakov v starosti 0-19 let je enako kot pri pogostih rakah, nato pa je pri redkih rakah predvsem 3- in 5-letno preživetje bistveno slabše. Vzrok je verjetno pozna diagnoza, pomanjkanje učinkovitih zdravljenj in z dokazi podprtih smernic za zdravljenje. Pri redkih rakah jih je 30 % takih, ki so izjemno redki (incidenca



<1/100.000; takih je >150 rakov) (Gatta et al, 2011). Direktiva EU o zdravilih sirotah (orphan drugs) pospešuje raziskave in razvoj zdravil za zdravljenje redkih rakov. Diagnoza in zdravljenje redkih rakov bi morala biti centralizirana. Vendar pa je tudi v velikih centrih malo izkušenj z nekaterimi še posebej redkimi raki. Pri nekaterih redkih rakih je s pomočjo velikih nacionalnih ali mednarodnih raziskav prišlo do bistvenega napredka pri zdravljenju (otroški raki, gastrointestinalni stromalni rak, analni rak). Poročilo o redkih rakih z incidenco <2/100.000 v Evropi v letih 1983-1994 je pokazalo, da je najslabše 5-letno preživetje pri angiosarkomu jeter (6,4-%) in pri mezoteliomu (4,7-%). Sledil je ploščatocelični rak mehurja (20,4-%), karcinom skorje nadledvičnice (32,7-%) in sarkom uterusa (43,5-%). Preko 50-% relativno preživetje so imeli ploščatocelični karcinom anusa, endokrini raki prebavil, medularni rak ščitnice, adenokarcinom materničnega vratu, sarkomi udov, rak testisa po 65. letu, karcinoid pljuč, ovarijski germinalni rak, največje pa placentalni horiokarcinom (85,4-%); (Gatta et al., 2006).

V nadaljevanju sledi pregled izbranih redkih rakov.

## RAKI TESTISOV

Rak testisov predstavlja 1 % vseh rakov pri moškem. Njegova incidenca narašča. 98 % predstavljajo gonadni tumorji, 2 % izvengonadni. 55 % je seminomov, 38 % pa neseminomov. Rak testisov je najpogostejši rak pri moških v starostni skupini 15-35 let. Tramma et al.(2012) poroča, da je za rak testisov, diagnosticiran v EU-27 v letih 1995-2002, petletno preživetje 96-%, za izvengonadne tumorje pa 69-%. Ocenjujejo, da je 95 % bolnikov trajno ozdravljenih. Najboljše je preživetje pri seminomih. Preživetje raka testisa je slabše pri starejših od 65 let. Razlike so tudi v regijah EU-27; najnižje preživetje je v vzhodni Evropi (Poljska, Slovaška). Kljub visoki ozdravitvi pa bolniki z rakom testisa potrebujejo dolgotrajno spremljanje, saj jih ogrožajo sekundarni raki in srčnožilne bolezni.

## REDKI TORAKALNI RAKI

Siesling et al. (2012) v članku obdelajo redke rake: rak traheje, timusa in mezoteliom (vključen je tudi mezoteliom peritoneja). Zajeti so bolniki, diagnosticirani v letih 1978 do 2002. Najpogostejši je mezoteliom (incidenca 1,9/100.000), rak timusa in traheje sta zelo redka (0,17/100.000 in 0,13/100.000). Najboljšo prognozo imajo bolniki z rakom timusa (petletno preživetje 66-%), sledi rak

traheje (14-%) in mezoteliom (5-%).

## REDKI EMBRIONALNI RAKI

Incidenca je 0,4/100.000 na leto. Mednje spadajo neuroblastom, nefroblastom in retinoblastom. Po poročilu Gatta et al. (2012) je bilo petletno preživetje 80-%. Preživetje pri embrionalnih rakih pri otrocih, mlajših od 15 let, je bistveno boljše kot pri adolescentih in odraslih.

## REDKI ENDOKRINI RAKI

Van den Zwan et al. (2012) poročajo o izidu bolnikov z endokrinimi raki, diagnosticiranih med leti 1978 in 2002. Rak ščitnice je najpogostejši rak endokrinih žlez (incidenca 4/100.000 na leto), sledi rak nadledvične žleze (0,2/100.000 oseb). Najvišje petletno preživetje ima rak ščitnice (90,5-%), najslabše pa rak nadledvične (36,3-%).

## REDKI TUMORJI CENTRALNEGA ŽIVČEVJA

Razdelimo jih na glialne (astroцитomi predstavljajo 86 % (incidenca 4/100.000), oligodendriomi 6,4 %, ependimomi 3,6 %) in neglialne (embrionalni tumorji 4,1 % in tumorji horioidnega pleksusa 0,1%). Crocetti et al. (2012) navajajo, da je petletno preživetje v EU-27 14,5-% za astroцитome, 54,5-% za oligodendriome 74,2-% za ependimome in 56,8-% za embrionalne tumorje.

## REDKI RAKI GASTROINTESTINALNEGA TRAKTA

Sem prištevamo epiteljske rake tankega črevesja, analnega kanala, žolčnika in zunajhepatičnih žolčevodov. Največja razlika v incidenci je za rak žolčnika. Incidenca je v vzhodni Evropi sedemkrat višja kot v Veliki Britaniji in na Irskem. Tudi petletno preživetje se med regijami Evrope zelo razlikuje. Najboljše je za karcinom analnega kanala (66-% v osrednji Evropi, 44-% v vzhodni Evropi), za ostale rake je preživetje slabo: rak tankega črevesja (33-% oz. 20-%), rak ekstrahepatičnih vodov (17-% oz. 12-%) ter rak žolčnika (13-% oz. 10-%) (Faivre et al., 2012).

## SARKOMI

Sarkomi predstavljajo zelo heterogeno skupino malignih tumorjev, ki vzniknejo iz mezenhimske celice. Nastanejo lahko na kateremkoli anatomskem mestu. Celotna groba incidenca v Evropski uniji je 5,6/100.000. Od tega je 84 % sarkomov mehkih tkiv, 14 % pa sarkomov kosti. Ocena incidence za gastrointestinalne stromalne tumorje je 1,5/100.000. Glede na poročilo Stilerja et al. (2013) je petletno relativno preživetje za sarkome mehkih tkiv, ki so bili diagnosticirani v letih 1995–2002, 58-%, za sarkome kosti pa 62-%.

## RAZPRAVA

Nova definicija redkega raka temelji na incidenci. Za vse ostale bolezni temelji definicija na prevalenci. Pri raku je pred nekaj leti definicija tudi temeljila na prevalenci, vendar se ni izkazala za najbolj merodajno. Prevalenca je namreč odvisna tako od incidence kot od preživetja, zato bi nekatere rake z visoko incidenco in kratkim preživetjem šteli med redke (npr. rak trebušne slinavke) in obratno, rake z nizko incidenco in dolgim preživetjem (npr. rak testisov) bi šteli med pogoste rake.

Z novo definicijo spadajo med redke rake tisti raki, za katerimi zbolijo letno manj kot šest oseb na 100.000 prebivalcev (torej v Sloveniji do 120 letno). Nova je tudi razdelitev raka v tri nivoje. Med redkimi raki potrebujejo posebno pozornost izredno redki raki z incidenco pod 1 na 100.000. Pri teh rakih je najmanj vedenja o patogenezi in zdravljenju. Za redke rake velja tudi centralna registracija novih zdravil (Orphan drugs act), tako da farmacevtskim družbam ni treba vlagati prošnje za uvrstitev na listo pri zavarovalnicah v posamezni državi. To je pomemben element, saj bi visoki stroški postopka in predvideno nizko število bolnikov farmacevtske družbe odvrčali od teh postopkov v majhnih državah, kot je Slovenija. Z novejšimi pristopi zdravljenja (ugotavljanje molekularnih tarč in tarčno terapijo) obstaja več možnosti za uspešno zdravljenje tudi pri redkih rakih.

## ZAKLJUČEK

Bolniki z redkimi raki sploh niso tako redki, saj vsi skupaj predstavljajo petino vseh bolnikov z rakom. Zdravljenje teh rakov mora biti centralizirano v centrih, kjer imajo izkušnje z zdravljenjem teh rakov. Čim več bolnikom z redkimi raki je treba ponuditi možnost vključitve v klinične raziskave.

## LITERATURA

Crocetti, E., Trama, A., Stiller, C., Caldarella, A., Soffiotti, R., Jaal, J., et al., 2012. Epidemiology of glial and non-glial brain tumours in Europe. *European Journal of Cancer*, 48, pp. 1532-1542.

Van Dijk, B.A.C., Gatta, G., Capocaccia, R., Pierannunzio, D., Strojan, P., Licitra, L. et al., 2012. Rare cancers of the head and neck area in Europe. *European Journal of Cancer*, 48, pp. 783-796.

Gatta, G., Ciccollallo, L., Kunkler, I., Capocaccia, R., Berrino, F., Coleman, M.P., et al, 2006. Survival from rare cancers in adults: a population-based study. *The Lancet Oncology*, 7, pp. 132-140.

Gatta, G., Van den Zwan, J.M., Casali, P.G., Siesling, S., Dei Tos, A.P., Kunkler, I., et al, 2011. Rare cancers are not so rare. *European Journal of Cancer*, 47, pp. 2493-2511.

Gatta, G., Ferrari, A., Stiller, C.A., Pastore, G., Bisogno, G., Trama, A., et al., 2012. Embryonal cancers in Europe. *European Journal of Cancer*, 48, pp. 1425-1433.

Faivre, J., Trama, A., De Angelis, R., Elferink, M., Siesling, S., Audisio, R., et al., 2012., Incidence, prevalence and survival of patients with rare epithelial digestive cancers diagnosed in Europe in 1995-2002. *European Journal of Cancer*, 48, pp. 1417-1424.

Greenlee, R.T., Goodman, M.T., Lynch, C.F., Platz, C.E., Havener, L.A. & Howe, H.L., 2010. The Occurrence of Rare Cancers in U.S. Adults, 1995–2004. *Public Health Reports* / January–February, 125, pp. 28-43.

REGULATION (EC) No 141/2000 OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL of 16 December 1999 on orphan medicinal products. *Official Journal of the European Communities*, 22. 1. 2000.

Siesling, S., Van der Zwan, J.M., Izarzugaza, I., Jaal, J., Treasure, T., Foschi, R., et al., 2012. Rare thoracic cancers, including peritoneum mesothelioma. *European Journal of Cancer*, 48, pp. 949-960.

Stiller, C.A., Trama, A., Serraino, D., Rossi, S., Navarro, C., Chirlaque, M.D., et al, 2013. Descriptive epidemiology of sarcomas in Europe: Report from the RARECARE

project. *European Journal of Cancer*, 49, 684-695.

Trama, A., Mallone, S., Nicolai, N., Necchi, A., Schaapveld, M., Gietema, J., et al., Burden of testicular, paratesticular and extragonadal germ cell tumours in Europe, 2012. *European Journal of Cancer*, 48, pp. 159-169.

Van der Zwan, J.M., Mallone, S., Van Dijk, B., Bielska Lasota, M., Otter, R., Foschi, R., et al., 2012. Carcinoma of endocrine organs: Results of the RARECARE project. *European Journal of Cancer*, 48, pp. 1923-1931.

# REDKI OČESNI RAKI

## Rare eye cancers

Jožica Rebolj, viš. med. ses.

Univerzitetni klinični center, Očesna klinika

jozi.rebolj@gmail.com

### IZVLEČEK

Tumorji očesa so lahko benigni ali maligni. V prispevku so podrobneje predstavljene maligni tumorji očesa. Prizadete so lahko popolnoma vse strukture na očeh in v notranjosti, kar privede do okvare funkcije očesa (izguba vida). Nekateri maligni tumorji so zelo agresivni in imajo lahko za posledico smrt. Najpogostejši v odrasli dobi so maligni tumorji vek, solzne žleze, veznice šarenice, žilnice, beločnice, ciliarnika in mrežnice. V otroški dobi pa sta najpogostejši obliki malignega tumorja rabdiosarkom in retinoblastom, ki se začne v celicah mrežnice. Spremembo na očeh otroka najpogosteje opazijo starši. Odrasli bolniki pa največkrat poiščejo pomoč, ker pride do izpada v vidnem polju ali pa je sprememba kozmetično moteča. Zdravljenje očesnega raka je odvisno od vrste raka in razširjenosti bolezni. Vključuje lahko kirurški poseg, sistemsko zdravljenje in radioterapijo. Vsak tumor še ne pomeni raka.

**Ključne besede:** oko, maligni tumor, rak

### ABSTRACT

Eye tumors can be benign or malignant. In this article malignant tumors of the eye are presented in detail. There can be affected absolutely all structures in the eye and in the interior. We are talking about the faulty function of the eye (vision loss). Some malignant tumors are very aggressive and can result in death. The most common in adulthood are malignant tumors of the eyelids, lacrimal gland, conjunctiva, iris, choroid, sclera, ciliary body and retina. The most common form of malignant tumor in childhood are rabdiocarcinoma and retinoblastoma, which begins in the cells of the retina. A change in the child's

eyes is most commonly seen by parents. Adult patients often seek help because there is a visual field loss or the change is cosmetically distracting. Treatment of eye cancer depends on the type of cancer and the prevalence of the disease. It may include surgery, systemic therapy and radiation therapy. Each tumor does not mean cancer.

**Key words:** eye, malignant tumor, cancer.

## UVOD

Namen prispevka je podrobneje predstaviti maligne tumorje, ki se pojavljajo v predelu očesa. Tumor očesa je splošen izraz in opisuje več vrst tumorjev, ki se pojavljajo v različnih predelih očesa. To se zgodi, ko se celice v očesu ali njegovi okolici začnejo spreminjati in nenadzorovano rasti ter ustvarijo novo maso. Benigne in maligne spremembe lahko nastanejo na kateremkoli delu očesa. Oko je del našega telesa in je eno od pomembnejših čutil, saj preko vida dobimo kar 70 % vseh informacij. Oči gledajo, možgani pa vidijo. Kadar je oko prizadeto in ne pošilja slike po vidnem živcu v možgane, ni vida, s tem pa je izgubljen najpomembnejši stik z okolico. Človek je prizadet in prestrašen pri vsaki bolezni in poškodbi, še bolj pa je ta strah izrazit, če so v igri oči. Takoj se pojavi vprašanje, če bo po končanem zdravljenju enako kot pred nastalo spremembo. Bolniki najtežje sprejmejo informacijo, da vida ne bo več. Stanje se še poslabša, če se temu doda beseda tumor ali rak (Dernovšek et al., 2007).

Pomembna je dobra komunikacija v zdravstveni negi, kar zahteva veliko znanja in izkušenj medicinske sestre, da razvije tehniko izražanja čustev, skrbi, prisrčnosti, sproščenosti, spoštovanja, sprejemanja in razumevanja bolnika in njegovih svojcev.

## Maligni tumorji orbite

*Rabdiosarkom:* Je tumor mezenhimskega tkiva. Po pogostosti je na prvem mestu med primarnimi malignimi tumorji orbite otrok do 15. leta.

Ločimo: embrionalne (najbolj pogosti), alveolarni (najbolj agresivni) in anaplastični (pojavljajo se pri starejših otrocih). Zanj je značilno neboleče hitro izbočenje enega zrkla. Diagnozo postavimo s pomočjo ultrazvoka (UZ) očesa, slikanja s CT in MR orbite ter biopsije. Za zdravljenje je potrebna kombinacija brahioterapije, sistemskega zdravljenja, radioterapije in kirurškega

zdravljenja. Zdravljenje je uspešno tudi v 90 % (Bušić et al., 2011; Bušić et al., 2014).

## **Maligni tumorji solzne žleze**

To so epiteljski tumorji. Omeniti velja *adenokarcinom*. Predstavlja 2,5–3,5 % orbitalnih neoplazem. Ima izrazito slabo napoved izida bolezn (100-% smrtnost). Bolezen se pojavi zelo hitro, z močnimi bolečinami zaradi perinevralnega širjenja tumorja in uničenja okolne kosti. Zdravljenje vključuje obsežno lokalno odstranitev celotne vsebine orbite s kostnim delom vred, radioterapijo in sistemsko zdravljenje (Bušić et al., 2014).

## **Maligni tumorji vek**

*Bazalnocelični karcinom*: najpogostejši (cca 90 % vseh malignih tumorjev vek). Pojavlja pri ljudeh v starosti od 50 let navzgor. Večina jih je na spodnji vek (cca 50 %), četrtina pa v medialnem očesnem kotu. Začne se kot čvrst nodus, kožne barve, na površini pa so prisotne teleangiektazije. Hitro se razvije na sredini ulceracija, ki krvavi. Raste počasi, lokalno je invaziven, ne infiltrira v okolna tkiva, pač pa se širi površinsko. Ne dela metastaz. S kirurškim zdravljenjem ga uspešno zdravimo (Litričin et al., 1998).

*Ploščatocelični karcinom* je redek in se pojavlja pri starejših ljudeh, ki so svetlopolti in so dolgotrajno izpostavljeni ultravijoličnemu sevanju. Prisoten je na zgornji vek. V zgodnjem življenjskem obdobju nastane pri ljudeh s slabšim imunskim sistemom ali pri albino ljudeh. Pogosto se razvije iz predrakavih oblik in je potrebno zdravljenje tudi s kemo-, radio- in krioterapijo (Bušić et al., 2014).

*Karcinom žlez lojnic* je še redkejši od ploščatoceličnega. Je pa veliko bolj agresiven, pogosto recidira in metastazira. Nastane iz Meibomovih žlez, zato je pogosto na robu vek. Je tipično rumene barve zaradi maščobe (Bušić et al., 2011).

*Melanom vek* je podoben drugim melanomom. Prisoten je v 1 % vseh malignih tumorjev na vekah. Pojavlja se izključno pri beli rasi, in sicer pri ljudeh, ki so dolgotrajno izpostavljeni UV-sevanju. Metastazira limfogeno in hematogeno. Napoved izida bolezn je odvisna od globine širjenja in vrste melanoma. Globoka invazija in nodularna oblika imata najslabšo napoved. Potrebno je



kirurško zdravljenje, po potrebi še radio-, krio-, kemo- in imunoterapija (Bušić et al., 2014).

### **Maligni tumorji veznice**

*Ploščatocelični karcinom* je tumor ploščatega epitelijskega tkiva. Največkrat je vzrok UV-sevanje, okužba HPV in AIDS. Raste površinsko, lahko je videti kot papilom ali pa ima želatinast videz. Vidijo se tudi razširjene žile veznice (Bušić et al., 2014).

*Melanom* je tumor melanocitov. Predstavlja 1 % vseh malignih tumorjev veznice. Razvije se lahko iz že zdravljenega nevusa ali iz na novo nastale melanoze. Najpogosteje je na limbusu roženice. Včasih pa se zgodi; da primarni melanom ciliarnika naredi izboklino skozi beločnico. Zanj je značilna oblika nodusa, lahko je popolnoma pigmentiran ali skorajda brezbarven. Močno je prekrvavljen. Metastazira v četrtini primerov, najpogosteje v lokalne bezgavke in možgane. Vzrok za to so velikost tumorja, lokalizacija, večžariščnost, invazija limfnih žil. Smrtnost je 10-% po desetih letih od kirurškega zdravljenja (Bušić et al., 2014, Litričin et al., 1998).

*Kaposijev sarkom* je tumor endotelija krvnih žil. Nastane kot posledica okužbe s HPV tipa 8 pri mladih ljudeh, ki so že okuženi z HIV-om. Najpogosteje je lociran v spodnjem forniks. Ima lahko obliko nodusa ali pa je difuzen (Bušić et al., 2014).

*Limfom* nastane iz limfnih foliklov veznice. V glavnem se pojavlja pri osebah, starejših od 50 let, ali imunsko oslabeledih bolnikih. Pojavlja se lahko izolirano ali pa v sklopu sestavljenega limfoma. Zdravljenje je odvisno od velikosti tumorja in sistemske bolezni (Bušić et al., 2014).

### **Maligni tumorji roženice**

Tumorji iz okolice se lahko pojavijo tudi na roženici. Zdravljenje je kirurško (Bušić et al., 2014).

### **Maligni tumorji beločnice**

Beločnica je najpogosteje prizadeta s sekundarnim širjenjem tumorja iz okolnih struktur (karcinom veznice in maligni melanom žilnice, mrežnice)

(Bušić et al., 2014).

## **Maligni tumorji šarenice**

Značilnost tega *melanoma* je, da ga je možno hitro opaziti, zato je tudi diagnostika hitro izvedena. Posledično je zdravljenje uspešno in tudi napoved izida je zelo dobra. Zdravimo s kirurškim izrezom tumorja. Smrtnost tovrstnih tumorjev je manj kot 1-% na sto odkritih bolnikov. Na novo odkrito pigmentacijo v predelu šarenice je treba vsako leto spremljati, tudi s pomočjo fotodokumentacije. Tako lahko hitro prepoznamo znake malignosti: spremembo barve, velikosti, zvišanje, novotvorbe, ožiljenost in povišan očesni pritisk (Bušić et al., 2011).

## **Maligni tumorji ciliarnika in žilnice**

*Maligni melanom očesa:* Tumorji srednje plasti očesa so velik diagnostični izziv, ker ni lahko razlikovati benignega od malignega. Odločitev o zdravljenju temelji na kliničnih izkušnjah oftalmologa in neinvazivne diagnostike. Ultrazvok, fluoresceinska angiografija in angiografija z ICG-jem (indocianinsko zeleno barvilo) imajo najpomembnejšo vlogo v razlikovanju. Vsaka sumljiva sprememba zahteva resno spremljanje s fotografiranjem in redno opravljanje UZ-preiskav in angiografij (Bušić et al., 2011).

*Melanom žilnice* je najpogostejši primarni tumor v zrklju odraslih in se na žilnici nahaja v več kot 80 % vseh malignih tumorjev žilnice (Litričin et al., 1998). Pogosteje se pojavi pri ljudeh, ki imajo blede polt, svetlo barvo šarenice, številne kožne nevuse, displastične kožne nevuse, maligni melanom očesa že v družini ali nevrofibromatozo tipa I. Ker pa so melanomi pogosto brez znakov bolezni, je potrebno pogosto spremljanje ogroženih oseb (Steele et al., 2001). Raste zelo hitro in metastazira v druge organe in organske sisteme. Nastane iz pigmentnih celic žilnice. Videti je kot dvignjena kupolasta poškodba, ki je najpogosteje temno pigmentirana (rjavi vozle), lahko pa je tudi amelanotična sprememba. Nahaja se na različnih mestih in tudi velikost se močno razlikuje (Bušić et al., 2011).

Značilnost tega tumorja je, da ga redko odkrijejo pravočasno (zgolj po naključju), ker se simptomi pojavijo pozno v razvoju bolezni. Prej so opazni, če tumor zajame makulo. Periferno ležeč tumor lahko raste dolgo časa in doseže za oko ogromne razsežnosti, lahko že metastazira v druge organe, na vidu pa še vedno ni zaznati ničesar. Najpogosteje ga odkrijejo, ker bolnik poišče

pomoč zaradi nenadne izgube vida, ki jo povzroči odstop mrežnice. Diagnozo postavijo s pomočjo biomikroskopskega pregleda, pregleda očesnega ozadja, fluoresceinske angiografije in UZ očesa in orbite. Predno se dokončno odločijo o vrsti zdravljenja, je treba pridobiti podatke, ali so že prisotne metastaze in kje so. V preteklosti je bilo edino možno zdravljenje enukleacija očesa. Danes ni več tako. Uporabimo jo samo pri zelo velikih tumorjih, ki jih ni mogoče drugače pozdraviti. Osnovni kriterij za izbor zdravljenja in najpomembnejši dejavnik napovedi je višina oz. širina baze tumorja. Najpogosteje izbrano zdravljenje za tumorje majhne do srednje velikosti (višina 2,5 do 10 mm in širina baze < 16 mm) je brahioterapija. Na beločnico pod veznico pritrdimo radioaktivno ploščico, ki na tem mestu ostane točno določen čas. Pred vnosom je treba točno označiti položaj tumorja. Bolnika je treba seznaniti, da zaradi sevanja lahko pride do poškodbe očesne leče, mrežnice in vidnega živca, v najhujših primerih pa do takojšnje izgube vida (Bušić et al., 2011).

## **Maligni tumorji mrežnice**

*Retinoblastom* je najpogostejši maligni očesni tumor v otroški dobi. Sicer je redka bolezen, pojavi se približno pri enem otroku na 17.000 otrok. Uniči lahko otrokovo oko in njegov vid; če ni dovolj hitro prepoznan, pa lahko povzroči tudi smrt otroka. Nastane zaradi transformacije nezrelih retinalnih celic (primitivni retinoblasti) predno se zaključi diferenciacija. Praviloma primitivni retinoblasti izginejo po dopolnjenem tretjem letu. Kasneje se pojavi zelo redko. Predstavlja 3 % malignih tumorjev v otroški dobi. Vzrok ni poznan. Večja pogostost je pri otrocih, ki so bili oplojeni in vitro. Večje verjetnost za nastanek bolezni je pri otrocih, rojenih starejšim očetom, in pri tistih z dedno obremenjenostjo z retinoblastomom. Retinoblastom je najpogostejši maligni očesni tumor, ki nastane iz nevroblastov, ki se nahajajo v mrežnici otrokovega očesa. Ker lahko retinoblastom uniči otrokovo oko in vid ter lahko povzroči celo smrt otroka, so hitra prepoznavna tega nevarnega tumorja in takojšnja diagnostika ter zdravljenje izrednega pomena. Pogosteje se pojavlja pri otrocih, ki imajo to bolezen v družini. Poznamo več oblik te nevarne bolezni. Pri družinski in obojestranski obliki bolezni tumor po navadi odkrijemo že v prvem letu otrokovega življenja, pri enostranski, sporadični obliki pa se pojavi nekoliko kasneje, med 1. in 3. letom. Začetek bolezni po petem letu pa je redek (Bušić et al., 2011 Bušić et al., 2014).

Najpogostejši znak retinoblastoma je sprememba v barvi zenice. Opazimo tako imenovano leukokorijo, kar pomeni belo zenico, ki jo lahko prvi opazijo

na rednih otroških pregledih že otroški zdravniki ali pa starši sami. Precej pogosto je prvi znak bolezní škiljenje, nekako v 25 %, saj bolno oko ne vidi in se zato odkloni navznoter ali navzven. Starši morajo biti tudi pozorni, če na fotografijah otroka, posnetih z bliskavico, opazijo, da ima samo eno oko rdeč odsev, drugo pa je sivo-belo. Velikokrat je tudi s prostim očesom vidna široka zenica, ki je v sredini belkasta oz. siva namesto temna oz. črna, to je tako imenovano »mačje oko«. Ob takšnih znakih je potreben takojšen obisk in pregled pri oftalmologu (Bušić et al., 2014).

Pri očesnem zdravniku se tumor večinoma diagnosticira že z oftalmoskopskim pregledom. Nato pa je treba otroka natančno oftalmološko pregledati v splošni anesteziji. Vzeti moramo tudi natančno družinsko anamnezo. Klinična slika je po navadi tipična in biopsija največkrat ni potrebna. Za potrditev diagnoze, ugotavljanje velikosti tumorja in njegove razširjenosti je največkrat treba narediti še UZ očesa in orbite, slikanje s CT in, MR, aspiracijo kostnega mozga in lumbalno punkcijo, s katerimi izključimo možno širitev tumorja zunaj očesa. Priporočljivo je, da pregled opravijo tudi starši in drugi otroci, predvsem dvojčki (Bušić et al., 2011; Bušić et al., 2014).

Pri otrocih z obojestranskim retinoblastomom lahko najdemo tudi tretji primarni tumor, pinealoblastom, v pinealni žlezi oz. češeriki. Ta, tako imenovani trilateralni retinoblastom, se lahko pojavi že na začetku bolezní, lahko pa tudi čez leta, po že uspešno zdravljenem obojestranskem retinoblastomu (Bušić et al., 2014).

Zdravljenje tega otroškega malignega tumorja je predvsem individualno, odvisno od njegove velikost, lokacije, starosti otroka in morebitnega širjenja tumorja zunaj očesa. Cilj zdravljenja je v prvi vrsti ohranitev otrokovega življenja, nato ohranitev očesa oz. zrkla in nazadnje, če je mogoče, ohranitev vida. Pri večjih tumorjih, kjer je malo upanja, da bi prizadeto oko ohranilo vsaj malo vida, se največkrat odločimo za enukleacijo oz. odstranitev očesa in tako preprečimo širjenje tumorja zunaj očesa. Zaradi vedno hitrejše diagnostike in hitrega prepoznavanja tumorja, pa tudi zaradi novih, modernih načinov zdravljenja, so nam pri manjših tumorjih sedaj na voljo tudi manj obsežne, bolj ohranitvene oblike zdravljenja, ki lahko ohranijo oko in včasih tudi otrokov vid (Bušić et al., 2014; Litričin et al., 1998).

Če je le mogoče, poskušamo ohraniti oko in vid s sistemskim zdravljenjem, krioterapijo, termoterapijo, brahiterapijo in lasersko fotokoagulacijo. Tumor

lahko tudi obsevamo z rentgenskimi žarki. Rezultati so pri hitri diagnostiki in modernih načinih zdravljenja zelo dobri, saj je ozdravitev možna v 95 %. Najpomembnejši dejavnik tveganja za neuspešnost zdravljenja in posledično smrt otroka je širjenje tumorja zunaj očesa. Za ohranitev očesa in otrokovega vida pa je najvažnejša lokacija in velikost tumorja (Bušić et al., 2014).

Možnost ponovitve bolezni je odvisna predvsem od tipa, velikosti in razširjenosti retinoblastoma. Tudi samo zdravljenje tega malignega tumorja lahko povzroča neželene učinke, ki se lahko pojavijo tudi po več letih po uspešnem zaključku zdravljenja. Zato so potrebni redni oftalmološki kontrolni pregledi in pregledi v ambulanti za onkološko diagnostiko. Obravnava takšnega bolnika je vedno timska. Poudariti pa je treba, da imajo bolniki z retinoblastomom tudi v kasnejšem življenju večjo možnost za nastanek drugih oblik raka. Za starše, ki bi želeli še povečati svojo družino, pa je zelo pomembno tudi genetsko svetovanje (Bušić et al., 2014).

### **Zdravstvenovzgojno delo z bolnikom na Očesni kliniki**

Za bolnike je izrednega pomena zdravstvena vzgoja, za katero smo v veliki meri zadolžene medicinske sestre. Začne se že v ambulanti, kjer bolnik prvič dobi informacijo o bolezni. Tu tudi dobi prve informacije o poteku zdravljenja. Po prvih prejetih informacijah v ambulanti ima bolnik čas za razmislek. Priprava je prilagojena posamezniku, njegovim mentalnim sposobnostim, starosti in razvoju. Upoštevati je treba tudi njegovo pripravljenost za sodelovanje, predhodne izkušnje z drugimi vrstami zdravljenja, morebitno zdravljenje v bolnišnici, anestezijo, strah pred neznanim, izgubo vida, nezmožnostjo za opravljanje običajnega dela in poklicnega dela, sprejetjem okolice (»ožigosan«, da ima raka). Pogosto se pojavi tudi vprašanje smrti. V teh ključnih trenutkih moramo bolnika obravnavati individualno, medicinska sestra se z njim pogovori, ga spodbuja in usmerja v pozitivno stran zdravljenja. Pripraviti ga mora na to, da je zdravljenje dolgotrajno, lahko sestavljeno iz več načinov, da so možni tudi operativni posegi in da bo moral svoj način življenja prilagoditi novo nastalemu stanju, da se bo moral mogoče tudi usposobiti za drugo delo. Seznaniti ga mora o samem zdravljenju, katere preiskave bo moral še opraviti. Veliko vprašanj se pojavi v zvezi s spremenjeno telesno podobo po končanem zdravljenju (če je deležen operativnega zdravljenja). Dodatne preiskave so odvisne od načina zdravljenja. Idealno je, da je bolnik v čim boljši fizični kondiciji. Vsi načini zdravljenja pripomorejo k povrnitvi zdravja, vendar pa zahtevajo precejšnjo fizično moč, da je na koncu dober rezultat. V okviru zdravstvene

vzgoje se na ta način izvaja tudi psihična priprava bolnika.

Bolnika je treba pripraviti na operacijo, anestezijo, zdravljenje in pooperativno rehabilitacijo. Sem prištevamo pripravo dihalnih poti (pravilno izkašljevanje po operaciji, globoko dihanje). Pomembna je higienska priprava kože zaradi preprečevanja okužb. Medicinska sestra oceni, ali je bolnik sposoben to izvesti sam, ali potrebuje pomoč. Zabeleži tudi vsa opažanja glede sprememb na koži in o njih obvesti zdravnika. Odstranjen mora biti tudi ves nakit in ličila (ta lahko prikrijejo znake zgodnje hipoksije). Preveriti je treba vso bolnikovo dokumentacijo, ali so bile opravljene vse zahtevane preiskave (Rtg pc, EKG, preiskave krvi, urina, oftalmološke preiskave). Zabeležiti je treba vse vitalne funkcije. Upoštevati moramo varnost podatkov, zasebnost in dostojanstvo bolnika. Treba je pridobiti vsa soglasja bolnika o načinu zdravljenja. Ta pridobimo po izčrpnem pogovoru med zdravnikom in po potrebi anesteziologom. Če je bolnik mladoleten oziroma ima kakšne druge sistemske bolezni, zaradi katerih ni sposoben sam odločati, to opravijo starši ali skrbniki.

## **RAZPRAVA**

Tumorji vseh oblik in vrst se pojavljajo praktično v vseh starostnih obdobjih. Nekateri so pogostejši pri malih otrocih, drugi pri najstnikih in tretji pri odraslih (Bušić et al., 2014). Uspešnost zdravljenja je odvisna od več dejavnikov. Sem prištevamo psihično in fizično kondicijo bolnika, čas od pojava bolezni do sprejema na zdravljenje in možne pridružene sistemske bolezni. Pomembno je samoopazovanje, pravočasno prepoznavanje, pripravljenost bolnika za sodelovanje pri zdravljenju. Bolniki z diagnozo očesnega raka (zlasti najtežji) niso organizirani v kakšno društvo, kjer bi si lahko izmenjevali izkušnje in se pogovarjali. Taka predaja »informacij« je zgolj naključje. Ne smemo pa pozabiti na pravilen način in kombinacijo zdravljenja. Velikega pomena je celoten zdravstveni tim, ki zdravi bolnika. Pomagajo mu skozi zdravljenje z nasveti (o prehrani, načinu življenja, prilagajanju). Bolniki dobijo največ informacij na ta način. Če je potrebno operativno zdravljenje, dodajo še navodila, ki jih bolnik upošteva po odhodu iz bolnišnice. Tu so zajeti kontrolni pregledi, posebnosti v zvezi z negovanjem kože v področju operativnega posega (skrbeti mora za higieno rok, opazovati in pravočasno reagirati ob nastalih novih spremembah).

## **ZAKLJUČEK**

Rak je še vedno strah zbujujoča beseda, ne glede kateri organ ali organski

sistem prizadene. Rak očesa pa ima še večji negativni predznak, ker je prizadet vid, kozmetični videz bolnika, posledično pa je močno prizadeta tudi njegova samopodoba. Rak očesa ne izbira glede na starost. Prizadeti so tako otroci od novorojenčkov naprej pa do starostnikov. Medicinske sestre imamo pomembno vlogo v zdravljenju bolnikov z onkološko diagnozo. Bolniki se lažje in bolj odkrito pogovarjajo z nami. Če smo dovolj strokovno usposobljeni, lahko usmerjamo pogovor, mu podamo ustrezne informacije, nudimo tudi pomoč in tolažbo.

## LITERATURA:

Bušić, M., Kuzmanović-Elabjer, B. & Bosnar, D., 2011. *Seminaria ophtalmologica*. Udžbenik oftalmologije. Osijek: Sveučilište Josipa Jurija Strossmayera, pp. 46-51, 61-3, 71-2, 83-6, 99-101, 108, 120-2, 181-3, 230.

Bušić, M., Kuzmanović-Elabjer, B. & Bosnar, D., 2014. *Seminaria ophtalmologica*. Udžbenik oftalmologije. Osijek: Sveučilište Josipa Jurija Strossmayera, pp. 65-8, 79-82, 92-3, 105-8, 122, 130, 142-4, 209-11, 266.

Litričin, O., Dedić, M.P., Đuran, S., Latković, Z., Mitrović, M., Oros, A., et al. 1998. *Tumori oka*. Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva Beograd.

Skuta, G.L., Cantor, L.B. & Weiss, J.S., 2011-2012. *Orbit, Eyelids, and Lacrimal System*. Basic and Clinical Science Course, San Francisco, pp. 69, 157-69, 172-77.

Steele, G.D., Phillips, T.L. & Chabner, B.A., 2001. *Tumors of the Eye and Ocular Adnexa*. London: American Cancer Society, pp. 92-96.

Weingeist, T.A. & Liesegang, T.J., 1998-1999. *Ophthalmic Pathology and Intraocular Tumors*: Basic and Clinical Science Course, San Francisco, pp. 179-190.

# REDKI KOŽNI RAKI

## Rare skin cancers

Anita Jelen, dipl. m. s., mag. zdr. nege, ET  
prim. asist. Tanja Planinšek Ručigaj, dr. med., svetnica

UKC Ljubljana, Dermatovenerološka klinika

anita.jelen@kclj.si  
tanja.planinsekrucigaj@kclj.si

### IZVLEČEK

Namen prispevka je predstaviti nekatere kožne rake, ki niso najbolj pogosti. Incidenca melanoma, ki ne spada med pogoste kožne rake, se povečuje vsako leto, kakor tudi incidenca precej agresivnega karcinoma Merklvih celic. Njegovo povečano incidenco povezujejo s pojavom poliomavirusa, ki je bil nedavno odkrit. Na Dermatovenerološki kliniki so pogosto bolnišnično zdravljeni bolniki s primarnimi kožnimi limfomi, saj je njihovo zdravljenje zelo zahtevno in pri njem sodeluje multidisciplinarni tim različnih strokovnjakov.

**Ključne besede:** kožni rak, melanom, primarni kožni limfom, sarkom

### ABSTRACT

The purpose of this article is to present certain skin cancers, which are not usually common. The incidence of the melanoma, which is not among the common skin cancers, has been increasing every year, as has a quite malignant Merkel cell carcinoma. Its increased incidence is being associated with the emergence of polyomavirus which has been recently discovered. At the Dermatovenerological division patients with primary skin lymphomas are often hospitalized, as the treatment of this condition is very difficult and it involves a multidisciplinary team of various experts.

**Key words:** skin cancer, melanoma, primary skin lymphoma, sarcoma



## UVOD

Kožni rak je najpogostejši rak pri ljudeh. Delimo ga na melanomskega in nemelanomskega. V Sloveniji melanom predstavlja 3,7 % vseh rakov. Melanom ne spada med najpogostejše vrste raka, se pa njegova incidenca večja najhitreje med vsemi raki. V Sloveniji je v obdobju od leta 2008 do 2012 za melanomom kože na novo zbolelo 479 ljudi (SLORA, 2015).

Nemelanomski kožni rak v Sloveniji predstavlja 15 % vseh rakov, v obdobju od leta 2008 do 2012 je na novo zbolelo 2140 ljudi (SLORA, 2015). Delimo ga na bazocelularni ali bazalnocelični, ki je v glavnem sestavljen iz bazalnih celic, in spinocelularni ali ploščatocelični karcinom. Pojavnost bazalnoceličnega karcinoma je vsaj desetkrat večja od pojavnosti melanoma in je najpogostejša vrsta raka.

Maligni kožni raki z obolenostjo in smrtnostjo predstavljajo visoko incidenco pri beli populaciji in so zato velik zdravstveni problem po vsem svetu.

### Melanom

Melanom nastane z rakasto preobrazbo pigmentnih celic, melanocitov. Redkeje vznikne iz že poprejšnjih benignih melanocitnih proliferacij, iz prirojenih ali pridobljenih pigmentnih nevusov, približno v 30 % (Primic Žakelj et al., 2007).

Vzrok za nastanek melanoma lahko iščemo v vplivu sončne svetlobe na celični ciklus in hitrejše staranje celic, še posebej pri ljudeh z oslabljenimi procesi obnavljanja skupaj z genetsko predispozicijo. Melanom bi lahko nastal kot posledica različnih mutacij genov, ki so pomembni pri diferenciaciji melanocitov, seveda pod vplivi okolja (Ručigaj Planinšek, 2013).

Incidenca melanoma se vsakih deset do 15 let podvoji, istočasno pa se povečuje življenjska ogroženost za obolenost. Napoved izida bolezni, posebno debelejših tumorjev, je slaba (Ručigaj Planinšek, 2013).

Ameriška priporočila (American Joint Committee on Cancer) melanome razvrščajo na (Bartenjev, 2006):

- Lentiginozni tip (lentigo maligna, Hutchinsonova pega) predstavlja 10 % vseh melanomov, je temne, navadno črne barve.
- Površinsko razširjeni tip (superficial spreading melanoma) predstavlja 70 % vseh malignih melanomov, barva je lahko različna, od rjave, črne in sive do modre ali rdeče.

- Nodularni tip predstavlja 10 % primarnih kožnih malignih melanomov.
- Akralni lentiginozni tip je redka oblika tumorja, saj predstavlja le 5 % melanomov. Navadno nastane na koži aker (periferni deli telesa), klinično pa je tumor videti kot temna pega (makula), v napredovalem stadiju pa kot razjeda.
- Neklasificiran tip, navadno nastanejo iz plavega nevusa, kar se zgodi zelo redko, ali pa nastanejo iz drugih dermalnih nevusov.

Poleg zgoraj naštetih je treba omeniti še amelanotični melanom, ki je nepigmentiran in je videti kot drugi kožni tumorji, zato ga je zelo težko ugotoviti (Žgavec, 2006).

Melanom je pogostejši med belci, ki živijo v bližini ekvatorja, kjer je UV-sevanje močnejše. Incidenca je največja v Avstraliji in Novi Zelandiji, sledi Severna Amerika in severna Evropa, najmanjša pa je v Aziji. Temnopolti ljudje so najmanj ogroženi, v Afriki in Južni Ameriki je pri domorodcih melanom najpogostejši na nepigmentirani koži podplatov (Primic Žakelj et al., 2007).

Zgodnejše odkritje melanoma predstavlja manjše tveganje za razsoj bolezni, zaradi tega je zdravljenje učinkovitejše, od tega pa je odvisna tudi boljša napoved izida bolezni oziroma daljše preživetje bolnikov. Ker mnogokrat diagnozo melanom lahko postavimo šele s pomočjo dermatoskopskega pregleda sprememb na koži, je že ob najmanjšem sumu na melanom treba bolnika napotiti k dermatovenerologu (Planinšek Ručigaj, 2013).

### **Primarni kožni limfomi**

Maligni limfomi so heterogena skupina novotvorb, ki nastanejo zaradi nenadzorovanega razraščanja celic limfatičnega tkiva. Pri primarnem kožnem limfomu se razraščajo limfociti T ali B, ki imajo poseben tropizem do kože (Pašić & Lipozenčič, 2008).

#### *Fungoidni granulom (Mycosis fungoides)*

Je najpogostejši kožni T-celični limfom, vendar je razmeroma redko in nizko maligno obolenje. Moški obolevajo dvakrat pogosteje, večinoma po 40. letu. Začne se na koži, preide lahko tudi na bezgavke in notranje organe. Poteka lahko v treh stadijih (Pašić & Lipozenčič, 2008):

- Ekcematoidni stadij – ostro omejene eritemske spremembe, ki se pojavljajo predvsem stransko na trupu, na notranji strani udov in zadnjici, se drobno luščijo.
- Infiltrativni stadij – rdeče-rjavi luščeci plaki, ki infiltrirajo.
- Tumorski stadij – ekcematoidne in infiltrativne spremembe in tumorji. Kožne spremembe so rdeče-rjave ali modrikasto rdeče barve, lahko so lokalizirane ali generalizirane, pogosto ulcerirajo, spremembe so tudi na sluznici (usta, jezik). Kasneje prizadene še bezgavke in notranje organe (vranico, jetra).

Zdravljenje (Pašić & Lipozenčić, 2008):

- Zgodnje oblike s fotokemoterapijo (PUVA – psoraleni in ultravijolični žarki A), retinoidi ali kombinaciji obeh, lokalno pa s kortikosteroidnimi kremami.
- Napredovale oblike s kombinacijo PUVA in retinoidi ter interferoni alfa 2a, lokalno s citostatičnim mazilom z dušikovim iperitom, RTG-žarki in zunajtelesno fototerapijo oz. fotoferezo (angl. Extracorporeal Photopheresis – ECP) (eritrodermična oblika).

### *Sezaryjev sindrom*

Je redka oblika kožnega T-celičnega limfoma, pogosteje zbolijo moški. Sprva se pojavijo nespecifične ekcematoidne kožne spremembe, nato se pojavi eritrodermija, lahko je prisotno močno srbenje in luščenje kože. Pojavi se lahko edem obraza (facies leontina), hiperkeratoze dlani in podplatov, alopecija, distrofija nohtov. Povečane so bezgavke, v krvi in koži so prisotne Sezaryjeve celice.

Zdravljenje (Pašić & Lipozenčić, 2008):

- Lokalna terapija (emolienti, lokalni kortikosteroidi, dušikov iperit, kalcijev hipermangan).
- Antihistaminiki, majhni odmerki metotraksata, interferon.
- PUVA, retinoidi ali kombinacija obeh (malo uspehov).
- Sistemska kemoterapija, zunajtelesna fototerapija (ECP).

Sezaryjev sindrom je običajno agresiven, napoved izida bolezni je na splošno slaba, pričakovano preživetje je med 2-4 let. Bolniki se lahko odzovejo na zdravljenje in so začasno v remisiji, vendar je ponovitev bolezni pogosto neizogibna. Bolniki običajno podležejo oportunističnim okužbam zaradi

imunosupresije.

### *Limfomatoidna papuloza*

Je nizko maligni kožni limfom, obolijo pa predvsem mlajši odrasli ali otroci. Pogosto se kaže kot izbruh papul in manjših nodusov, predvsem na trupu in proksimalno na udih, ki se pozdravijo sami od sebe (v 3-6 tednih).

Zdravljenje (Pašić & Lipozenčič, 2008):

- Obvladovanje simptomov, zmanjševanje recidivov.
- PUVA; PUVA in interferon alfa 2a.
- Sistemsko s kortikosteroidi.
- Majhni odmerki metotreksata.

### **Karcinom Merklvih celic**

Karcinom Merklvih celic je redek, agresiven in pogosto smrten nevroendokrini kožni rak. Zanimanje zanj se v zadnjem času večja zaradi naraščanja incidence in možne povezave z nedavno odkritim poliomavirusom. Pogosto se pojavlja na predelih kože, ki so izpostavljeni soncu, možnost njegovega nastanka pa je povečana pri imunsko oslabeledih bolnikih. Merklve celice v bazalnem sloju kože je prvič opisal Friedrich Merkel leta 1875, in sicer kot svetle celice, ki so povezane z živčnimi nitmi. Karcinom Merklvih celic pa je prvič opisal Toker leta 1972 (Eržen, 2012).

Najpogosteje se pojavlja na predelu glave in vratu (29–40,6 %), sledijo udi (21–38 %), trup (7–23 %). Karcinom Merklvih celic se pogosto pojavi kot asimptomatska rdeča ali purpurična papula ali nodus, ob prvem pregledu je običajno manjši od 2 cm, vendar precej hitro raste (Schneider et al., 2013). Zamenjamo ga lahko z bazaliomom, epidermalno cisto ali celo z amelanotičnim melanomom, zato je sum redko postavljen pred biopsijo (Eržen, 2012). Na Onkološkem inštitutu Ljubljana je bilo od leta 1994 do maja 2011 obravnavanih 45 bolnikov s karcinomom Merklvih celic (Eržen, 2012).

Zdravljenje karcinoma Merklvih celic je kombinirano:

- Kirurško zdravljenje zajema operacijo lokalnega tumorja in področnih bezgavk.
- Radioterapija – adjuvantna radioterapija lahko zmanjša možnost za nastanek lokalne ponovitve za 3,7-krat.
- Kemoterapija (pri bolnikih z napredovalimi tumorji).

## Kaposijev sarkom

Kaposijev sarkom je obolenje z več žarišči (multifokalno), ki se lahko pojavi na koži, sluznici ali visceralnih organih. Kaposijev sarkom je prvi opisal Moritz Kaposi leta 1872.

Opisani so štiri tipi Kaposijevega sarkoma (Laresche et al., 2014):

- Klasični tip – najbolj pogosto prizadene spodnje ude pri starejših moških v mediteranskih deželah.
- V povezavi z aidsom – najbolj pogost pri homoseksualnih moških, okuženih z virusom HIV.
- Iatrogeni tip – pri bolnikih, zdravljenih z imunosupresivno terapijo, še posebno pri bolnikih s presajenim organom.
- Afriški tip – endemična podvrsta v podsaharski Afriki.

Laresche in sodelavci (2014) so v retrospektivni raziskavi zajeli 57 bolnikov s Kaposijevim sarkomom od leta 1977 do 2009. Rezultati so pokazali, da ga je bilo največ v povezavi z aidsom (61 %), klasičnega je bilo 30 %, iatrogenega 9 %, afriškega ni bilo. Največ novih primerov zaradi razmaha aidsa je bilo med leti 1987 in 1996. Več obolelih bolnikov je bilo moških, razmerje z ženskami je bilo 10:4. Povprečna starost je bila 50,2 let, višja je bila pri klasičnem in iatrogenem in nižja pri Kaposijevim sarkomu v povezavi z aidsom.

## Zdravstvenovzgojno delo pri bolnikih z redkimi kožnimi raki

Primarna preventiva je gotovo med najpomembnejšimi pristopi za obvladovanje raka. Z obvladovanjem vseh ključnih dejavnikov tveganja, kot so kajenje, škodljivo in prekomerno uživanje alkohola, nezdrava prehrana, pomanjkanje telesne dejavnosti in čezmerna telesna teža ter debelost, škodljivo sončenje in izpostavljenost karcinogenom v delovnem in bivalnem okolju, bi lahko preprečili 40 % vseh rakov. Primarna preventiva deluje zelo široko, saj je večina dejavnikov tveganja za raka skupna vsem kroničnim boleznim. Je pa zelo pomembno zavedanje, da primarna preventiva obsega različne politike, aktivnosti promocije zdravja in preventivne programe, namenjene obvladovanju posameznih znanih dejavnikov tveganja, povezanih z življenjskim slogom in z življenjskim ter delovnim okoljem (DPOR, 2010).

Medicinske sestre imajo pomembno vlogo pri promociji zdravja, kakor tudi

na nivoju sekundarne in terciarne preventive, kjer so pomemben del multidisciplinarnega tima v zdravstveni oskrbi bolnikov. Zdravstvenovzgojno delo v okviru zdravstvene nege je pomemben element v sistemu zdravstvenega varstva. Samo zdravljenje se je v zadnjih letih precej spremenilo in večinoma poteka v obliki ambulantne dejavnosti in dnevni bolnišnic. Sodobni pristop vzgojno-izobraževalnega dela postavlja potrebe bolnikov v središče zdravstvene obravnave.

Na Dermatovenerološki kliniki medicinske sestre izvajajo predvsem terciarno preventivo, kar pomeni, da obravnavajo ljudi, pri katerih je že nastala škoda, in se vse dejavnosti usmerjajo v preprečevanje poslabšanja stanja ter ponoven izbruh bolezni.

Aktivnosti zdravstvene nege so usmerjene predvsem v nego kože, saj je pri bolnikih z redkimi kožnimi raki ta najbolj prizadeta. Koža je prizadeta zaradi obolenja samega kakor tudi zaradi stranskih učinkov zdravljenja. Koža je lahko pordela, suha, se lušči, lahko so prisotni mehurji, razjede, srbenje, hiperpigmentacija, alopecija. Priporočljivo je kopanje v mlačni vodi, tuširanje in uporaba blagega mila. Bolnike je treba poučiti o pravilnem brisanju, kože ne smejo drgniti, ampak jo z mehko brisačo le popivnati. Prav tako ne priporočamo uporabe različnih krem, mazil, lotionov, ki jih ponujajo na tržišču, ker ti izdelki lahko dražijo kožo. Bolnikom z redkimi kožnimi raki lahko dermatolog predpiše lokalna kortikosteroidna mazila ali kreme, prav tako tudi negovalne, ki jih med zdravljenjem v bolnišnici nanašajo medicinske sestre, hkrati pa bolnike tudi naučijo pravilnega nanosa. Priporočamo mehka, bombažna oblačila, ženskam odsvetujemo nošenje nedrčka, če ta pritiska in drgne kožo. Bolnikom, ki prejemaajo metotreksat, odsvetujemo gibanje na soncu, saj ta lahko poslabša učinkovitost zdravila. Bolnike je treba poučiti, kako naj se oblečejo in zaščitijo pred sončnimi žarki, ter naj pijejo dovolj tekočine, da bo njihova koža dovolj vlažna.

Zdravstvenovzgojni program vključuje poleg nege kože še seznanitev bolnikov o dejavnih tveganja (sončna svetloba in UV-sevanje, kožni rak v osebni ali družinski anamnezi, imunosupresivna zdravila, displastični nevusi, več kot 50 prisotnih nevousov na telesu, izpostavljenost nekaterim strupom, nekaterim virusom), o zaščiti pred soncem in UV-sevanjem ter o pregledovanju oziroma samopregledovanju kože.

## RAZPRAVA

Najbolj pogost med redkimi kožnimi raki je melanom, vendar se kljub temu, da je vsako leto več novih primerov, preživetje bolnikov z melanomom povečuje. Razlog za boljše preživetje je dobra preventiva in sistematsko osveščanje prebivalstva, kar zagotovo pripomore k hitrejšemu odkrivanju melanoma in posledično tudi k zgodnejšemu in zato učinkovitejšemu zdravljenju. Melanom je eden od najbolj agresivnih tumorjev na koži in sluznicah.

Izredno agresiven in pogosto tudi smrten je karcinom Merkllovih celic. Na srečo je zelo redek, čeprav se v zadnjem času njegova incidenca povečuje. Med kožnimi limfomi je nizko preživetje (2-4 leta) pri Sezaryjevem sindromu.

Številni strokovnjaki zadnja leta dajejo prednost kirurškemu zdravljenju kožnih rakov, so pa še vedno nekatere indikacije, kjer ima obsevanje z ionizirajočimi žarki prednost. Dermatologi so ključni pri prepoznavanju kožnih rakov, bolnike pa obravnavajo multidisciplinarni timi, ki vključujejo strokovnjake s področja onkologije, kirurgije in radiologije. Bolniki s primarnimi kožnimi limfomi se pogosto zdravijo na Dermatovenerološki kliniki, kjer so tudi večkrat bolnišnično zdravljeni. Njihovo zdravljenje je izjemno zahtevno in poleg že omenjenih strokovnjakov so v zdravljenje vključeni tudi hematologi in transfuziologi. Pomembno je tudi vzgojno-izobraževalno delo ter izvajanje aktivnosti zdravstvene nege v smislu preprečevanja poslabšanja stanja, ki ga samostojno izvajajo medicinske sestre.

## ZAKLJUČEK

Primarna preventiva je ključna pri preprečevanju nastanka melanoma, pri drugih redkih kožnih rakah pa nima tako pomembne vloge, saj so vzroki za njihov nastanek precej drugačni. Primarna preventiva vključuje, v okviru promocije zdravja, predvsem osveščanje prebivalstva, kar pomeni, da zdravstveni delavci delujejo proaktivno in opolnomočijo čim večje število prebivalstva z znanjem o pomenu fizične zaščite pred neposrednim vplivom sončnih žarkov, uporabi zaščitnih krem z visokim zaščitnim faktorjem, škodljivosti umetnega sončenja in samopregledovanju kože.

Sekundarna preventiva pomeni zgodnje odkrivanje bolezni in zgodnje zdravljenje, kar pa je pomembno pri vseh oblikah kožnega raka, ne samo pri melanomu.

V terciarni preventivi so pomemben člen medicinske sestre, ki izvajajo aktivnosti zdravstvene nege ter zdravstvenovzgojni program pri bolnikih z redkimi kožnimi raki.

Zdravljenje redkih kožnih rakov zahteva multidisciplinarni pristop različnih strokovnjakov, pri prepoznavanju in diagnosticiranju pa so ključni dermatovenerologi.

## LITERATURA

Bartenjev, I., 2006. Klinična slika malignih tumorjev kože. *Radiology and Oncology*, 40(1), pp. S153-S157.

*Državni program za obvladovanje raka (DPOR)*, 2010. Available at: [http://www.epaac.eu/from\\_heidi\\_wiki/Slovenia\\_National\\_Cancer\\_Plan\\_2010-2015\\_Slovene.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Slovenia_National_Cancer_Plan_2010-2015_Slovene.pdf) [18.2.2016].

Eržen, D., 2012. Karcinom Merklovih celic. *Onkologija*, leto XVI (1), pp. 14-17.

Laresche, C., Fournier E., Dupond, A.S., Worroneff, A.S., Drobacheff Thiebaut, C., Humbert, P., et al., 2014. Kaposi's sarcoma: a population-based cancer registry descriptive study of 57 consecutive cases diagnosed between 1977 and 2009. *International Journal of Dermatology*, 53, pp. 549-554.

Pašić, A. & Lipozenčić, J., 2008. *Primarni kožni limfomi*. Dermatovenerologija. Medicinska naklada, Zagreb, pp. 571-589.

Planinšek Ručigaj, T., 2013a. Napotitev in obravnava bolnikov z melanomom in epitelio. *Onkologija. Šola: melanom, leto XVII(2)*, pp. 114-115.

Planinšek Ručigaj, T., 2013b. Melanom in nemelanomske oblike kožnega raka. In: Planinšek Ručigaj, T. & Mervic, L. eds. *Prepoznavanje melanoma in drugih kožnih tumorjev: zbornik predavanj. Ljubljana, 31.5.2013*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Dermatološka klinika, pp. 5-8.

Primic Žakelj, M., Žagar, V. & Zadnik, V., 2007. Epidemiologija malignega melanoma. *Radiology and Oncology*, 41(1), pp. S1-S12.

Schneider, S., Thurnher, D. & Erovic, B.M., 2013. Merkel Cell carcinoma: Interdisciplinary Management of a Rare Disease. *Journal of Skin Cancer*.



Avaliable at: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/189342> [20.1.2016].

Zadnik, V., & Primic Žakelj, M., n.d. SLORA: *Slovenija in rak. Ljubljana: Epidemiologija in register raka*. Onkološki inštitut Ljubljana. Avaliable at: [www.slora.si](http://www.slora.si) [20.12.2015].

Žgavec, B., 2006. *Kožni melanom*. Avaliable at:<http://www.viva.si/Rak-Onkologija/1880/Ko%C5%BEni-melanom> [20.1.2016].

# IZKUŠNJE MEDICINSKE SESTRE PRI ŠTUDIJSKEM ZDRAVLJENJU BOLNIKA Z REDKIM RAKOM S PRIMEROM IZ PRAKSE

## Nurse's experiences of study treatment of a patient with a rare cancer with case study

Urška Tomšič, dipl. m. s.

Onkološki inštitut Ljubljana, Enota za klinične raziskave

utomsic@onko-i.si

### IZVLEČEK

V prispevku avtorica izpostavi določena vprašanja, ki se porajajo pri zdravstveni negi bolnika z redkim rakom, predvsem o iskanju potrebnih informacij za delo medicinske sestre in za izobraževanje bolnikov. Raziskuje, ali se zdravstvena nega bolnika z redkim rakom razlikuje od zdravstvene nege bolnika s pogostim rakom, ter kakšne so izkušnje drugih medicinskih sester. Ugotavlja, da je literature o zdravstveni negi bolnika z redkim rakom malo, skoraj vsa dostopna literatura pa je iz zadnjih dveh desetletij. Pri ugotavljanju potreb bolnikov z redkim rakom imajo medicinske sestre pomembno vlogo, zato da so bolnikove potrebe in želje slišane ter da sodelujejo pri samem zdravljenju. Poudarja pomen iskanja ustreznih informacij tako za svoje delo kot za posredovanje informacij bolnikom. Iskanje informacij in njihovo podajanje bolniku mora biti iznajdljivo glede na dane možnosti. Na osnovi primera iz prakse predstavi svoje izkušnje pri bolnikih z alveolarnim mehkoktivnim sarkomom. V zaključku izpostavlja, da se je ob pomanjkanju z dokazi podprtih smernic v zdravstveni negi treba osredotočiti na vsakega bolnika posebej, beleženje izkušenj in spoznanj pa je koristno tako za delo posamezne medicinske sestre kot za posredovanje informacij drugim.

**Ključne besede:** zdravstvena nega, študijsko zdravljenje, potrebe bolnikov, alveolarni mehkoktivni sarkom, zdravstvena vzgoja bolnika

## ABSTRACT

In the article the author emphasizes some questions about health care of a patient with a rare cancer, especially about searching information needed for a nurse's work and education of patients. She asks a question if there is a difference between health care of a patient with a rare cancer and health care of a patient with a common cancer and what are the experiences of other nurses. She finds out that there is a little literature about health care of a patient with a rare cancer and almost all literature is from the last two decades. Nurses have an important role in assessment of patient's needs and make sure that their needs are heard and they can make an informed decision in treatment process. She emphasizes searching an adequate information for her own work as also for education of patients. Searching of information must be inventive according to range of possibilities. She represents her experiences from her work with a patient with alveolar soft part sarcoma. She concludes that in a case of lack evidence based information the health care must be focused on each patient individually, making notes of own experiences and conclusions can be useful for every nurse and also for sharing the experiences with other nurses.

**Key words:** health care, study treatment, patient's needs, alveolar soft part sarcoma, health care education

## UVOD

Medicinske sestre v onkologiji potrebujejo različne veščine in znanja za dobro opravljanje svojih nalog na različnih področjih zdravstvene nege in v različnih situacijah. Danes, ko je pri obravnavi bolnika poudarek na z dokazi podprti praksi, je empirično znanje še posebej cenjeno, vendar pa na področju onkološke zdravstvene nege to nikakor ni dovolj (Grundy, 2006). Vsekakor to drži pri zdravstveni negi bolnikov z redkimi raki. Narejen je pregled literature v elektronskih bazah podatkov: CINHALL, MEDLINE, The Cochrane library, Up to Date in Google. Pregledana je bila tudi literatura v Cobissu. Uporabljene so bile ključne besede: redki rak, zdravstvena nega, vloga medicinske sestre, študijsko zdravljenje, alveolarni mehkokotivni sarkom, klinične raziskave. Iskanje je bilo omejeno na angleško literaturo in na kvalitativne ter kvantitativne raziskave. Ključne ugotovitve pregleda strokovne literature opisujejo nekaj izkušenj medicinskih sester pri zdravljenju redkih rakov in poudarjajo, da je velika ovira pomanjkanje z dokazi podprtih smernic (Servodidio, 2006).

Manjka tudi izmenjava izkušenj, informacij in podatkov o redkih rakih (Gatta et al., 2010).

Medicinska sestra v onkologiji se pri svojem delu redko sreča z bolniki z redkimi raki. Na področju kliničnih raziskav poteka študija CREATE (Cross-tumoral phase 2 clinical trial exploring crizotinib in patients with advanced tumors induced by causal alterations of ALK and/or MET), ki vključuje bolnike z redkimi raki. Pri delu z bolniki z redkimi raki se porajajo določena vprašanja. Kako nuditi kakovostno zdravstveno nego, če akademsko-statistične ugotovitve temeljijo na dokazih, da so redki raki slabo razumljeni, slabo diagnosticirani, slabo raziskani, za njihovo zdravljenje pa je malo možnosti (Gatta et al., 2010). Kje poiskati ustrezne informacije zase in kako jih posredovati bolnikom? Ali se zdravstvena nega bolnika z redkim rakom razlikuje od zdravstvene nege bolnika s pogostim rakom? Kakšne izkušnje pri zagotavljanju kakovostne oskrbe bolnika z redkim rakom imajo druge medicinske sestre?

Namen tega prispevka je pregledati literaturo na temo zdravstvena nega bolnika z redkim rakom, ugotoviti, ali je zdravstvena nega bolnika z redkim rakom drugačna od zdravstvene nege bolnika s pogostim rakom, ter predstaviti svoje izkušnje pri sodelovanju v klinični raziskavi na osnovi primera iz prakse.

## **Redki raki in njihov pomen**

Enotne definicije redkih rakov ni. Če vzamemo definicijo RARECARE, po kateri so redki raki tisti, pri katerih je incidenca  $<100.000/\text{leto}$ , je izračunana ocena incidenčne stopnje vseh redkih rakov v Evropi okoli 108 na 100.000, kar pomeni 541.000 na novo odkritih rakov ali 22 % vseh odkritih rakov (Gatta et al., 2011). Statističnih podatkov o incidenci redkih rakov za Slovenijo ni na voljo ([www.slora.si](http://www.slora.si)).

Redki raki predstavljajo izziv klinični praksi. Skupni imenovalec redkih rakov so pozna diagnoza, neoptimalno zdravljenje zaradi pomanjkanja znanja med zdravniki in patologi ter pomanjkanje izkušenj pri vodenju zdravljenja. Četudi imajo bolniki redek rak, se soočajo z enakimi izzivi in težavami kot ostali bolniki z rakom. Redki raki so pogosto slabo razumljeni, slabo diagnosticirani ali slabo raziskani, za njihovo zdravljenje pa je na voljo malo možnosti (Gatta et al., 2010). Preživetje bolnikov z redkimi raki je v povprečju slabše od preživetja bolnikov s pogostimi raki (Gatta et al., 2011).

Velika težava pri redkih rakih je, da ni narejena ocena bremena za družbo, če-

tudi je znano, da so redki raki velik zdravstveni problem. Izboljšanje kakovosti zdravljenja teh bolnikov je prioriteta javnega zdravstva (Gatta et al, 2011).

### **Potrebe bolnikov z redkimi raki in vloga zdravstvene nege**

Rak zmoti vsakodnevno življenje ljudi na zelo različne načine in zahteva določene prilagoditve (Grundy, 2006). Reakcije človeka na diagnozo in zdravljenje redkega tumorja so odvisne od vsakega posameznika, napoved izida bolezni pa je slab pokazatelj sposobnosti soočenja z boleznijo in potrebami po pomoči ob odpustu v domače okolje (Griffiths et al., 2007). Sposobnost človeka, da se sooči z rakom, je odvisna od pomena bolezni, ki ji ga posameznik pripisuje (Rustoad & Hanestad, 1998).

Za učinkovito, kakovostno in varno zdravstveno nego je treba poznati bolnikove potrebe. Znane so fizične in psihosocialne potrebe bolnikov s pogostimi raki, toda zelo malo je napisanega o potrebah bolnikov z redkimi raki. V raziskavi, kjer so ugotavljali potrebe preživelih z redkimi raki, so prišli do ugotovitve, da se potrebe zazdravljenih bolnikov z redkimi raki niso razlikovale od potreb bolnikov, ki so bili še na zdravljenju, in njihovih sposobnosti soočenja z različnimi simptomi in potrebami (Griffiths et al., 2007).

Evropske študije na to temo kažejo, da imajo bolniki težave pri sprejemanju diagnoze, da iščejo informacije o zdravljenju raka in da potrebujejo prepoznanje in priznanje njihove drugačne poti pri soočenju z rakom (Feinberg et al., 2013).

Pri klinični oceni medicinske sestre, sprejemanju odločitev za terapevtsko zdravstveno nego in zagotavljanju idealne oskrbe je nujno poznati bolnika. Poznati bolnika med drugim pomeni poznati njegova prepričanja in mnenje o bolezni in samem zdravljenju. Ravno tu imajo medicinske sestre ključno vlogo pri zagotavljanju, da so bolnikove potrebe in želje slišane in da sodelujejo pri odločanju o svojem zdravljenju (Grundy, 2006).

### **Kje pridobiti ustrezne informacije**

Medicinske sestre v onkologiji so lahko kompetentne le, če imajo dovolj znanja in sposobnosti, da ponudijo bolnikom zanesljive informacije o bolezni in zdravljenju, jim svetujejo in jih učijo, kako si lahko sami pomagajo (Grundy, 2006). Pri zdravstveni negi bolnika z redkim tumorjem morajo medicinske

sestre poiskati informacije o bolezni, ki jo ima bolnik, bodisi preko dostopnih spletnih baz podatkov, knjižnic ali izkušenj, ki jih imajo drugi zdravstveni delavci v timu. Za varno zdravstveno nego so potrebne točne informacije, ki jih pri redkih rakih še ni veliko.

Medicinske sestre so od nekdaj odgovorne za bolnikove potrebe po znanju in nenehno odgovarjajo na njihova vprašanja, jim svetujejo, učijo o posegih, boleznih in zdravljenju. Schultzeva (2002) v svojem članku predstavlja uporabo spletnega foruma za podajanje informacij bolnikom. Medicinska sestra se je vključila v forum in preko njega odgovarjala bolnikom na njihova vprašanja. Avtorica poudarja, da imajo zdravstveni delavci pomembno vlogo za bolnike pri iskanju točnih in ustreznih informacij preko spleta. Ta način iskanja informacij je še toliko bolj pomemben za bolnike z redkim rakom, kajti ko imajo bolniki dovolj ustreznih in strokovnih informacij, lahko sprejemajo tudi ustrezne odločitve. Dejanska učinkovitost podpornih skupin na spletu pa ni znana (Schultz, 2002).

Vključitev v spletno skupino ni del opisa del medicinskih sester, vendar bolniki potrebujejo informacije. Če jih ne bodo zagotovili strokovnjaki, bo vrzel zapolnil kdo drug. Držati se je treba klasičnih načinov podajanja informacij bolnikom, vendar je vedno treba iskati tudi nove načine in iti v korak s časom (Schultz, 2002).

Vloga bolnika pri samem zdravljenju je izrednega pomena, vendar so nekatere študije pokazale, da bolniki nimajo dovolj znanja, da bi sprejemali odločitve. Vendar bolniki tudi takrat, ko imajo dovolj znanja, včasih težko sprejmejo odločitev o zdravljenju, saj nimajo strokovnih izkušenj in znanja, kot ga imajo zdravstveni strokovnjaki (Grundy, 2006).

V kvalitativni raziskavi o izkušnjah bolnikov z nevroendokrinim tumorjem bolniki opisujejo, kako težko je pridobiti pomembne informacije o njihovi diagnozi pri osebnem zdravniku, ki bi jim bile razumljive. Nekateri bolniki so izrazili potrebo po podpori, ki bi bila namenjena prav njihovi vrsti raka (Feinberg et al., 2013).

## **Bolniki z redkimi raki v kliničnih raziskavah**

Klinične raziskave oziroma klinična preizkušanja so postopki, v okviru katerih preučujemo učinkovitost in varnost novih načinov diagnostike in zdravljenja

raka. V okviru kliničnih raziskav preizkušamo nove načine zdravljenja raka, kirurško, obsevalno in sistemsko zdravljenje (zdravljenja raka z zdravili). Največ raziskav poteka o zdravljenju z zdravili. Pomembna so tudi preizkušanja novih kombinacij zdravljenja. Preizkus novega zdravljenja v okviru kliničnih raziskav zagotavlja zanesljivo presojo varnosti in učinkovitosti nekega zdravljenja in njegov varen prenos v vsakodnevno oskrbo velikega števila bolnikov (<http://www.onko-i.>).

Zdravilo mora biti klinično preizkušeno in odobreno, predno lahko pride na tržišče (Green, 2011). Nedavni vpogled v biologijo redkih rakov je privedel do hitrega napredka v znanju in razvoju novih tarčnih zdravil. Novo znanje o biologiji redkih rakov omogoča onkologom bolje določiti podskupine z molekularnimi tarčami in biološkimi označevalci, kar pa že tako majhno skupino nekega redkega raka še dodatno razveja (Ashley et al., 2015).

Namen kliničnih raziskav je zagotoviti boljše možnosti za bolnika in boljše načine preprečevanja bolezni (Green, 2011). Zaradi majhnega števila bolnikov z redkimi raki je težje izpeljati klinično raziskavo (Gatta et al, 2010). Klinične dokaze je težje pridobiti pri redkih rakih kot pri pogostih. Težava redkih rakov je še enkrat višja negotovost. To pomeni, da mora biti sprejemanje odločitev pri teh bolnikih konceptualno drugačno. Idealno bi bilo, da bi bili bolniki z redkim rakom vključeni v klinične raziskave. Izdelana so tudi metodološka priporočila za klinične raziskave redkih rakov (Rare Cancers Europe – RCE) (Casali et al., 2014). Kljub vsem naštetim težavam je pri nekaterih vrstah redkih rakov prišlo do znatnega napredka v zdravljenju (Gatta et al., 2010).

Pomembno vlogo pri izvedbi klinične raziskave imajo raziskovalne medicinske sestre. Raziskovalne medicinske sestre so medicinske sestre, ki so zaposlene v raziskovalni enoti in pomagajo pri izvedbi in organizaciji same klinične raziskave (Spilsbury et al, 2007). Raziskovalne medicinske sestre v kliničnih raziskavah opravljajo vlogo študijskega koordinatorja, ki skrbi, da so študijski postopki izvedeni v skladu s protokolom, pripravi interno študijsko dokumentacijo, zbira in vnaša podatke v baze podatkov (CRF), poučuje bolnike itd. (Poston & Buescher, 2010).

## **Primer iz prakse**

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana od leta 2013 poteka klinična raziskava CREATE z naslovom: »Klinična raziskava faze II za raziskovanje krizotini-

ba (PF-02341066) pri bolnikih z napredovalimi tumorji sprememb ALK in/ ali MET«. Eden od vključitvenih kriterijev so naslednje diagnoze: anaplastični velikocelični limfom, inflamatorni miofibroblastni tumor, papilarni rak ledvic tipa 1, alveolarni mehkotkivni sarkom, svetlocelični sarkom, alveolarni rabdomiosarkom. To so redki raki, ki se pojavljajo med mladostniki in mladimi odraslimi.

Raziskovalno medicinsko sestro tako kot vse člane raziskovalnega osebja pri delu vodi študijski protokol, ki ga je treba dosledno upoštevati. V njem so opisani protokolarni postopki študijskega zdravljenja, podani pa so tudi do sedaj znani neželeni učinki študijskega zdravljenja.

Primer iz klinične prakse je 33-letna bolnica z diagnozo alveolarni mehkotkivni sarkom. Alveolarni mehkotkivni sarkom (alveolar soft part sarcoma - ASPS) je redek rak, ki se pojavlja pri približno 0,5 do 1 % vseh mehkotkivnih sarkomov in prizadene predvsem mladostnike in mlade odrasle. O primernem zdravljenju in kliničnih oblikah bolezni je na voljo malo informacij. Zaradi njegove redkosti je težko opredeliti natančne zaključke o kliničnih značilnostih, napovedi izida bolezni in ustreznem zdravljenju (Ogura et al., 2012).

Na osnovi klinične raziskave, ki je bila izvedena na Japonskem, so prišli do nekaterih podatkov. V raziskavo je bilo vključenih 26 bolnikov. Povprečna starost bolnikov je bila 27 let. Na preživetje sta pomembno vplivala velikost tumorja in stadij bolezni. Odkrili so pomembno povezavo med velikostjo tumorja in pojavom metastaz. Preživetje bolnikov z možganskimi metastazami je bilo slabo. Bolniki, mlajši od 18 let ob postavitvi diagnoze, so imeli boljši odziv na zdravljenje. Pri nobenem od bolnikov v raziskavi standardna kemoterapija ni imela pomembnega učinka. ASPS je relativno počasi rastoč tumor, ki pa je nagnjen k metastaziranju. Zgodnja diagnoza in popolna kirurška odstranitev majhnih tumorjev imata pomembno vlogo pri zdravljenju ASPS. Predvidevajo, da bodo imele pomembno vlogo pri samem zdravljenju antiangiogenetske strategije. Kot optimalen način obravnave teh bolnikov podarjajo vključitev v klinične raziskave (Ogura et al, 2012).

Bolnica je imela kirurško odstranjeno možgansko metastazo, odstranjen primarni tumor desno glutealno ter bila pooperativno obsevana. Novembra 2014 ji je bila predstavljena študija CREATE. Po razmisleku je bolnica 25. 11. 2014 podpisala informirano prostovoljno soglasje za sodelovanje v študiji. Po postopku registracije in presejalnih postopkih, kjer smo ugotovili, da izpolnjuje



vse vključitvene kriterije in da niso prisotni izključitveni kriteriji, je 11. 12. 2014 začela s študijskim zdravljenjem s krizotinibom, in sicer v odmerku 250 mg (1 kapsula) 2-krat dnevno. Že po prvi tabletki ji je bilo slabo in je bruhala. Stanje se je umirilo po iv. vnosu antiemetika. Na 15. dan terapije je bolnica poročala o slabosti, driski in motnjah vida v smislu migetanja ob prižiganju luči. Neželeni učinki niso bili preveč moteči in ogrožajoči, zato je nadaljevala s terapijo. Na naslednjem obisku 31. 12. 2014 je bila še vedno prisotna slabost, pojavili pa so se tudi kožni izpuščaji po dekolteju in hrbtu. 13. 1. 2015 je prišla bolnica na nenačrtovani obisk zaradi neželenih učinkov zdravljenja. Poročala je o slabosti, bruhanju, driski, motnje vida so bile hujše, prisoten je bil periorbitalni in periferni edem, vrtoglavica, glavobol, zmedenost. Povedala je, da je 7. 1. 2015 prenehala jemati krizotinib. Kmalu po prenehanju terapije so neželeni učinki izzveneli. Zdravnica ji je razložila, da bi ob nadaljevanju s študijskim zdravljenjem znižali odmerek, kar bi verjetno zmanjšalo neželene učinke. Kljub dejstvu, da ni na voljo drugega zdravljenja, se je bolnica 20. 1. 2015 odločila, da ne bo več sodelovala v študiji.

Ob vključevanju v študijo je bila bolnica zaprta vase, redkobesedna, povedala je, da ima »sindrom bele halje«. Na podpis soglasja je prišla v spremstvu očeta. Med samimi študijskimi postopki (snemanje EKG-ja, merjenje vitalnih funkcij, naročanje na preiskave, načrtovanje obiskov, poučitev o jemanju zdravila in vodenju dnevnika ter o do sedaj znanih neželenih učinkih...) bolnica ni veliko spraševala. Ko so se pojavile težave, so bile zanjo prehudo breme in je izstopila iz študije.

Pri zdravstveni negi je pomembno izobraževanje o samem poteku zdravljenja, sodelovanju v študiji, pravici, da bolnik lahko kadarkoli izstopi iz študije, ter o možnih neželenih učinkih, ki so do tedaj znani. Bolnica je dobila kontaktne telefonske številke ter bila poučena, da mora sporočiti vse neželene učinke, ki bi se ji pojavili.

Pri ugotavljanju potreb bolnice je bila precejšnja ovira njena zadržanost. Že ob prvem stiku smo prepoznali njen strah, ki pa ga z našim delom in pogovori nismo uspeli ublažiti, kljub temu, da je bolnikom, vključenim v klinične raziskave, namenjeno več časa kot v rednih ambulantah. Pri delu z bolnico je bilo treba sproti iskati ustrezne informacije v študijskem protokolu ter v spletnih bazah podatkov, predvsem CINHALL, MEDLINE in Cochrane Library.

## RAZPRAVA

Ključno vprašanje, ki je tudi vodilo tega prispevka, je, v čem se zdravstvena nega bolnika z redkim rakom razlikuje od zdravstvene nege bolnika s pogostim rakom. Literature o zdravstveni negi bolnikov z redkimi raki je malo, pojavlja pa se predvsem v zadnjih dveh desetletjih, kar nakazuje, da so se medicinske sestre začele ukvarjati s to problematiko in se zavedajo, da so redki raki velik zdravstveni problem (Gatta et al., 2011).

Za učinkovito, kakovostno in varno zdravstveno nego je treba poznati bolnikove potrebe (Griffiths et al., 2007). Obstaja vrzel v znanju in če je ne bodo na iznajdljiv in sodoben način zapolnili strokovnjaki, bodo bolniki zapolnili to vrzel z nestrokovnimi informacijami (Schultz, 2002).

Pomemben in nujen način zdravljenja so tudi klinične raziskave. Kot optimalen način obravnave bolnikov z redkim rakom se poudarja vključitev v klinične raziskave (Ogura et al., 2012). Izdelana so bila posebna priporočila za klinično raziskovanje redkih rakov (Casali et al., 2014). Pomembno je, da se zavedamo, da je kljub temu, da so redki raki pogosto slabo razumljeni, slabo raziskani in da je za njihovo zdravljenje malo možnosti, v zadnjem času prišlo do znatnega napredka v zdravljenju (Gatta et al., 2010).

Glavna ovira pri zdravstveni negi bolnikov z redkim rakom je pomanjkanje informacij o sami bolezni, zdravljenju. Strokovnih smernic za zdravstveno nego na tem področju ni, znanje je treba prenesti iz drugih področji zdravstvene nege in biti pri svojem delu kreativen ter delati za dobro bolnika. Poleg tega, kot navaja Grundy (2006), je za zdravstveno nego nujno, da poznamo bolnika, kar med drugim pomeni poznati tudi njegova prepričanja in mnenje o bolezni in samem zdravljenju.

## ZAKLJUČEK

Izkušnje, pridobljene v praksi, so vsekakor v pomoč pri delu z bolniki z redkimi raki. Če je bolnik zadržan in ne izrazi svojih strahov, potreb, je delo medicinske sestre še toliko težje. Pri sami zdravstveni negi pa se je vedno treba osredotočiti na bolnika in ugotavljati njegove potrebe. Ena od ovir ob prikazanem primeru je bila tudi negotovost medicinske sestre pri svetovanju bolniku zaradi pomanjkanja lastnih izkušenj s podobnimi primeri. Poleg strokovnih vprašanj se pojavljajo tudi etične dileme, kot je primer te gospe, ki kljub temu, da ni imela na voljo drugih načinov zdravljenja, ni želela več sodelovati v štu-

diji. Spoštovati je treba njeno odločitev, četudi to pomeni, da zanjo ne moreš narediti ničesar več.

Kljub pomanjkanju znanja in z dokazi podprtih smernic na določenem področju zdravstvene nege bi morale medicinske sestre zaupati v svoje sposobnosti in se osredotočiti na vsakega bolnika posebej. Beleženje lastnih spoznanj in opazanj na osnovi primerov iz prakse pa pripomore k boljšemu razumevanju lastnega dela in posredovanju informacij drugim medicinskim sestram. Morda nam bo v prihodnje v pomoč tudi Združenje za redke bolezni Slovenije, ki je bilo ustanovljeno na ustanovni skupščini 8. 5. 2015 ([www.drustvo-bkb.si](http://www.drustvo-bkb.si)). Portal, ki bi zbiral podatke o redkih rakih v Sloveniji, bi bil za zaposlene in bolnike dobrodošel.

## LITERATURA

Ashley, D., Thomas, D., Gore, L., Carter, R., Zalberg, J.R., Otmar, R., et al., 2015. Accepting risk in the acceleration of drug development for rare cancers. *The Lancet Oncology* 2015(16), pp. 90-94.

Casali, P.G., Bruzzi, P., Bogaerts, J. & Blay, J.-Y., 2015. Rare cancers europe (RCE) methodological recommendations for clinical studies in rare cancers: a european consensus position paper. *Annals of oncology*, 26, pp. 300-306. Available at: <http://annonc.oxfordjournals.org/> [29.09.2015].

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, 2015. *Srečanje RARECAREnet v Ljubljani*. Available at: <http://www.drustvo-bkb.si/novice/srecanje-rarecarenet-v-ljubljani/> [12.09.2015].

Feinberg, Y., Law, C., Singh, S. & Wright, F.C., 2013. Patient experiences of having a neuroendocrine tumour: A qualitative study. *European journal of oncology nursing*, 17, pp. 541-545.

Gatta, G., Capocaccia, R., Trama, A., Martinez-Garcia, C. & RARCARE Working Group, 2010. The burden of rare cancers in Europe. *Advances in experimental medicine and biology* 686, pp. 285-303.

Gatta, G., van der Zwan, J.M., Casali, P.G., Siesling, S., Dei Tos, A.P., Kunkler, I., et al., 2011. Rare cancers are not so rare: The rare cancer burden in Europe. *European Journal of Cancer*, 47, pp. 2493-2511.

- Green, L., 2011. Explaining the role of the nurse in clinical trials. *Art&Science, Nursing standard*, 25 (22), pp. 35-39.
- Griffiths, J., Willard, C., Burgess, A., Amir, Z. & Luker, K., 2007. Meeting the ongoing needs of survivors of rarer cancer. *European journal of oncology nursing*, 11 (5), pp. 434-441.
- Grundy, M., 2006. Cancer care and cancer nursing. In: Kearny, N.& Richardson, A., *Nursing patients with cancer. Principle and practice*. London: Elsevier Churchill Livingstone, pp. 741-766 .
- Ogura, K., Beppu, Y., Chuman, H., Yoshida, A., Yamamoto, N., Sumi, M., et al., 2012. Alveolar soft part sarcoma: a single-center 26-patient case series review of the literature. *Hindawi Publishing Corporation*, 2012, pp. 1-6.
- Poston, R.D. & Buescher, C.R., 2010. The essential role of the clinical research nurse. *Urologic Nursing*, 30(1), pp. 55-63, 77.
- Onkološki inštitut Ljubljana. 2015. *Klinične raziskave na področju raka*. Available at: [http://www.onko-i.si/za\\_javnost\\_in\\_bolnike/klinicne\\_raziskave/](http://www.onko-i.si/za_javnost_in_bolnike/klinicne_raziskave/) [25.11.2015].
- Rustoen, T. & Hanestad, B.R., 1998. Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of clinical nursing*, 7, pp. 19-27.
- Schultz, P.N., 2002. Using internet discussion forums to address the needs of patients with medullary thyroid carcinoma. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 6(4), pp. 219-222.
- Servodidio, C., 2006. How do you care for a patient with a cancer you have never seen before? *Oncology Nursing Society News*, 21(6), pp. 1-5.
- Spilsbury, K., Petherick, E., Cullum, N., Nelson, A., Nixon, J. & Mason, S., 2007. The role and potential contribution of clinical research nurses to clinical trials. *Journal of Clinical Nursing*, (17), pp. 549-557.
- Zadnik, V. & Primc Žakelj, M., n. d. SLORA: *Slovenija in rak. Ljubljana: Epidemiologija in register raka*. Onkološki inštitut Ljubljana. Available at: [www.slora.si](http://www.slora.si) [09.01.2016].



# OTROK IN MLADOSTNIK Z RAKOM

## The child and the adolescent with cancer

Marjanca Rožič dipl. m. s.

Helena Košir dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika,  
Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo

marjanca.rozic@kclj.si

helena.kosir@kclj.si

### IZVLEČEK

Rak je pri otrocih redka bolezen. Na leto zbolijo za rakom okrog 13 od 100.000 zdravih otrok do 15. leta. V Sloveniji letno zbolijo okrog 60 otrok in mladostnikov, ki se zdravijo na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike v Ljubljani. Tako kot v ostalih razvitih državah imajo ti otroci in mladostniki v Sloveniji do dopolnjenega 18. leta zagotovljeno nadaljevanje šolanja in drugih dejavnosti, ki jih potrebujejo za normalen razvoj. Rak pri otroku se razlikuje od raka pri odraslih. Tumorji zelo hitro rastejo in zasevajo v drugih organih. Zdravljenje je kombinirano in je odvisno od vrste raka in od otrokove starosti. Cilj je pozdraviti otroka brez posledic oziroma s čim manjšimi posledicami. Rak ne prizanesi nobeni starosti. Poleg težke telesne bolezni preživlja otrok hudo psihično stisko. Veliko travmo doživi že s tem, da mora v bolnišnico. Starši morajo, kolikor se da, vzdrževati normalno družinsko življenje. Skrbeti morajo za bolnega otroka, zdrave otroke, partnerja, pa tudi za lastno počutje. Zdravstvena nega otroka in mladostnika z malignim obolenjem zahteva od medicinske sestre veliko znanja in čustvene zrelosti.

**Ključne besede:** otroški rak, adolescent, pediatrična onkološka zdravstvena nega

## ABSTRACT

Paediatric cancer is a rare disease. About 13 per 100.000 healthy children are diagnosed with cancer every year. In Slovenia there are 60 new patients diagnosed with cancer yearly. All of them are treated at the Clinical Department of Haematology and Oncology, Pediatric Clinic, Ljubljana. All children and adolescents by the age of 18 have possibility to continue with their education and other activities necessary for normal development, while being treated in hospital, as in other developed countries. Childhood cancers is different from cancers in adults. Tumors grow very fast and metastasize to other organs. Treatment is combined and depends on cancer type and child's age. The goal is to cure the cancer without any consequences or at least minimize them. Cancer spares no age group. Besides being severely physically ill, the child also suffers from psychological distress. Even going to the hospital is a big trauma. Parents should try to continue with normal family life as much as possible. They must take care of the sick child, other healthy children, spouse and also their own well being. Health care of a child with cancer takes a lot of knowledge and emotional maturity.

**Key words:** child cancer, adolescent, pediatric oncology nursing

## UVOD

Rak je redka bolezen otrok in mladostnikov. V Sloveniji je edini center za zdravljenje raka pri otroku in mladostniku na Pediatrični kliniki na Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana. Praviloma otroka sprejmejo v ta center že ob sumu na maligno obolenje. Najpogostejša rakava bolezen pri otroku pred 15. letom je levkemija (30 %). Sledijo tumorji osrednjega živčnega sistema (20 %), Hodgkinovi in ne-Hodgkinovi limfomi (12 %), nevroblastom (7 %), rabdomiosarkom (6 %), nefroblastom (6 %), osteogeni sarkom, Ewingov sarkom (5 %), retinoblastom (2,5 %), tumorji zarodnih celic (2,4 %), jetrni tumorji (1,3 %) in drugi redki tumorji (7,8 %) (Benedik Dolničar et al., 2009).

Pri mladostnikih, starih od 15 do 19 let, je najpogostejši Hodgkinov in ne-Hodgkinov limfom (27 %), sledijo levkemije (13 %), tumorji osrednjega živčnega sistema (13 %), tumorji zarodnih celic (11 %), osteogeni sarkom in Ewingov sarkom (8 %), tumorji mehkih tkiv (8 %), ostale vrste raka (20 %). Zdravljenje otroškega raka je kombinirano, in sicer s kemoterapijo, radiote-

rapijo in s kirurško odstranitvijo tumorja. Indikacije za uporabo tarčnih bioloških zdravil v pediatrični hematologiji in onkologiji so precej široke, tako da jih uporabljamo v kombinaciji z ostalimi kemoterapevtiki pri zdravljenju določenih, visoko tveganih podskupin ne-Hodgkinovega in Hodgkinovega limfoma in nekaterih solidnih tumorjev, kot je nevroblastom.

Pri presaditvi krvotvornih matičnih celic biološka zdravila uporabljamo pri t.i. kondicioniranju v predpresaditvenem obdobju in pri zdravljenju boleznih presadka proti gostitelju, ob slabem odzivu ali neodzivnosti boleznih na kortikosteroidno zdravljenje.

Številne klinične študije trenutno raziskujejo priporočila za zdravljenje z biološkimi zdravili, kot tudi možne neželene učinke in posledice zdravljenja, tako da stalno sledimo novim smernicam in kritično posodabljam indikacije in zdravljenje naših bolnikov s tega področja (Benedik Dolničar, et al., 2009).

Strokovno usposobljena in kompetentna medicinska sestra prispeva pomemben delež k boljšim izidom zdravljenja in preživetja bolnikov v obdobju hitrega razvoja novih metod zdravljenja in novih zdravil v onkologiji. Pri tem je treba pozornost usmeriti ne le na fazo zdravstvene nege med zdravljenjem, temveč mora medicinska sestra svojo vlogo krepite prav tako tudi v fazi izvajanja preventivnih ukrepov in zdravstvene vzgoje kot tudi v fazi po končanem bolnišničnem zdravljenju (ambulantna dejavnost, dejavnost društev bolnikov...). To še zlasti velja za družino, katere člani se morajo prilagajati spremenjenim pravilom in vlogam. V družini se spremeni sistem vrednot, ciljev in pričakovanj glede prihodnosti (Bürger Lazar, 2006).

Psihosocialna podpora otroku oziroma mladostniku z rakom in njegovi družini je danes nujen sestavni del celovitega zdravljenja. Tesnobo in stiske blažimo z izčrpnimi pogovori z otrokom in njegovimi starši, z delom v skupinah in s posameznikom (Rožič, 2001).

## **Vzrok za nastanek raka**

Vzrokov za nastanek raka pri otrocih večinoma ne poznamo. Domnevamo, da so vzroki v osnovi kombinacija genetskih vplivov in vplivov okolja. V manj kot 5 % lahko prepoznamo katerega od genetskih vzrokov, ki so povezani z nastankom otroškega raka. Otroci z Downovim sindromom imajo 20 % večjo ogroženost za akutno levkemijo. Redko lahko ugotovimo večje število obolelih za rakom znotraj nekaterih družin. To nakazuje na možen vpliv dednih dejavnikov. Dejavniki okolja imajo verjetno pri nastanku raka manj jasno vlogo



kot pri odraslih. Izpostavljanje ionizirajočemu sevanju in kemikalijam pomeni določeno ogroženost. Znana je povezava med okužbo z nekaterimi virusi in nastankom nekaterih oblik raka. Pri večini otrok z novo odkritim rakom ne najdemo vzroka za nastanek bolezni. S citogenetskimi preiskavami lahko ugotovimo specifično anomalijo, vendar vzrok za anomalijo ni jasen (Jazbec & Kitanovski, 2014).

## **Diagnostika maligne bolezni pri otroku**

Za določitev diagnoze je osnova natančna anamneza in klinični pregled. Nujno je zbrati vse podatke o bolezni in težavah, saj se je šele po natančni diagnozi možno odločiti o pravem načinu zdravljenja. Najbolj pogosti diagnostični postopki so: odvzem krvi za hematološke, biokemične, hormonske, koagulacijske preiskave, punkcije in biopsije kostnega mozga in tumorja, rentgenske preiskave in različne scintigrafije. Obseg preiskav je odvisen od suma, za katero bolezen gre. Jazbec in Kitanovski (2014) navajata, da so za diagnostiko pomembni trije koraki, ki so:

- potrditev suma, da znaki kažejo na maligno bolezen,
- histopatološka opredelitev bolezni,
- ocena razširjenosti bolezni.

## **Klinična slika**

Najbolj pogosti klinični znaki, pri katerih posumimo, da gre za maligno obolenje (Jazbec & Kitanovski, 2014):

- bledica, utrujenost, krvavitve (iz nosu, kožne krvavitve, sluznične krvavitve): levkemije, limfomi, nevroblastom,
- kronični izcedek iz ušes: rabdomiosarkom, histiocitoza,
- ponavljajoča povišana temperatura, bolečine v kosteh: levkemija, Ewingov sarkom,
- bolečine v kosteh, otekline, vidni tumorji na kosteh, šepanje: osteogeni sarkom in drugi kostni tumorji,
- jutranje bruhanje in glavoboli ter druga nevrološka simptomatika: možganski tumorji,
- povečane bezgavke, ki se ne zmanjšajo po antibiotičnim zdravljenju, povišana temperatura, hujšanje: limfomi,
- bela presevajajoča zenica - mačje oko: retinoblastom,
- tipni tumorji v trebuhu, povečan trebuh: nefroblastom, nevroblastom, germinativni tumor, jetrni tumorji,

- trda neboleča oteklina testisa: tumorji testisov, levkemija.

## Levkemije

Levkemija je najpogostejša rakava bolezen pri otrocih. V Sloveniji povprečno zbolijo za levkemijo 15 otrok letno. Sodobni načini zdravljenja omogočajo 75-% preživetje. Večina otrok ima akutno levkemijo. V 80 % gre za akutno limfoblastno levkemijo, ostalo predstavlja akutna mieloblastna levkemija. Kronične levkemije so v otroškem obdobju zelo redke (Benedik Dolničar et al., 2009).

Klinični znaki so pri obeh levkemijah podobni. Lahko se pojavi povečano ali zmanjšano število levkocitov. Klinični znaki so posledica infiltracije kostnega mozga in drugih organov. Moteno je dozorevanje krvnih celic. Pojavi se anemija, posledica slabokrvnosti je bledica, utrujenost, nezainteresiranost, zmanjšana telesna aktivnost. Posledica zmanjšanja števila trombocitov so krvavitve (petehije, sufuzije, sluznične krvavitve). Zaradi znižanja števila levkocitov se pojavi večja dovzetnost za okužbe. Pojavijo se povečana jetra, vranica, velikokrat so povečane bezgavke. Pri nekaterih se pojavi nevrološka simptomatika (motnje zavesti, pareze), v tem primeru gre za levkemično infiltracijo osrednjega živčnega sistema, prav tako je neboleča oteklina posledica levkemične infiltracije (Jazbec & Kitanovski, 2014).

Diagnozo postavimo s punkcijo kostnega mozga. Sledijo še druge krvne preiskave, pregled možganske tekočine in rentgenske preiskave (Benedik Dolničar et al., 2009).

Zdravljenje levkemij je zelo intenzivno, traja nekaj mesecev, nato se nadaljuje v vzdrževalno zdravljenje, ki traja od 1 do 1,5 leta. Avtorja Jazbec & Kitanovski (2014) navajata, da zdravljenje poteka v več fazah, ki so:

- faza uvodnega intenzivnega zdravljenja (indukcija),
- faza ponovnega intenzivnega zdravljenja (konsolidacija),
- reindukcija,
- vzdrževalno zdravljenje.

V prvih treh fazah uporabljamo intenzivno sistemsko zdravljenje, s kombinacijo različnih citostatikov v različnih časovnih obdobjih, po določenih shemah. V tem obdobju poteka tudi zaščita oziroma zdravljenje osrednjega živčnega sistema, z dajanjem citostatikov v možgansko tekočino z lumbalnimi

punkcijami. Presaditev krvotvornih matičnih celic je primerno zdravljenje le pri nekaterih vrstah levkemij in pri ponavljajočih se levkemijah, pri katerih klasično zdravljenje ni bilo uspešno (Jazbec & Kitanovski, 2014).

## **Možganski tumorji**

Pri otrocih so možganski tumorji različne bolezni, ki jim je skupna nenormalna rast tkiva v lobanji. Ločimo maligne in benigne tumorje. Letno zbolijo približno 10 otrok in so na drugem mestu po pogostnosti (Benedik Dolničar et al., 2009).

Lobanja je zaprt prostor in vsaka rast znotraj pomeni povečan pritisk na možgane. Zaradi motenega pretoka možganske tekočine se lahko razširijo možganske votline, pojavi se hidrocefalus. Pri majhnem otroku, ki še nima popolnoma zaprte lobanje, se pojavi otekline ali se poveča obseg glave. Zaradi pritiska na različne dele možganov se pojavijo različni klinični znaki: glavobol, bruhanje, nezanesljivost pri hoji in teku, tresenje rok in nog, motnje vida, dvojni vid, škiljenje, motnje požiranja, govora, slabši sluh. Lahko se pojavijo krči, slabost skupine mišic, motnje razvoja rasti in motnje razvoja pubertete, povečano izločanje urina. Otroci so bolj razdražljivi, ne zanimajo se za okolico, igro, šolo (Benedik Dolničar et al., 2009).

Če na osnovi anamneze, kliničnega, okulističnega in nevrološkega pregleda posumimo na tumor, je prva diagnostična izbira magnetna resonanca. Sledijo še druge preiskave, ki so potrebne za postavitve diagnoze (Benedik Dolničar et al., 2009).

Zdravljenje je odvisno od mesta rasti, histologije, velikosti tumorja, razširjenosti bolezni, obsežnosti operacije in starosti otroka. Uspešnost zdravljenja je še vedno najbolj odvisna od temeljite kirurške odstranitve tumorja. Pri nekaterih tumorjih za ozdravitev zadošča že kirurška odstranitev tumorja. Pogosto operaciji sledita obsevanje in intenzivna kemoterapija, pri nekaterih oblikah pa tudi presaditev krvotvornih matičnih celic (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

## **Limfomi**

Limfomi so tumorji, ki nastanejo v limfnem tkivu, najpogosteje v bezgavkah. Delimo jih na Hodgkinove in ne-Hodgkinove limfome. To so heterogene

skupine bolezni.

Ne-Hodgkinov limfom je visoko maligna bolezen, ki jo delimo glede na tip celic, ki se spremenijo v rakaste, v B-celično in T-celično obliko. Klinična slika je odvisna od histološkega tipa, mesta bolezni in od razširjenosti bolezni. Zaradi hitre rasti in razsoja bolezni po krvi ima ob diagnozi 60 % otrok razširjeno bolezen. Pancitopenija je posledica infiltracije kostnega mozga. Prizadet je lahko osrednji živčni sistem. Če se bolezen pojavi v trebuhu, so klinični znaki podobni akutnemu vnetju slepiča, pojavi se slabost, bruhanje, bolečine, krvavitev. Bolezen se lahko pojavi v področju nazofarinksa. Posledica te rasti je oteženo dihanje - dihanje skozi usta, smrčanje, krvav izcedek. Nekateri tumorji povzročajo motnje požiranja. Vraščanje v orbito povzroča spremembo zunanjega videza.

Pri bolezni v mediastinumu se pojavijo težave zaradi pritiska na dihalne poti, otekanje vratu, obraza. Ti tumorji zelo hitro rastejo in predstavljajo urgentno stanje v otroški onkologiji. Po postavitvi diagnoze pričnemo intenzivno zdravljenje s citostatiki, po različnih shemah, odvisno od histološke opredelitve tumorja.

Hodgkinov limfom se redko pojavi pred 3. letom, najpogosteje pa po 10. letu. Prvi znak so povečane neboleče bezgavke, največkrat na vratu. Bezgavke so združene v paketu. Prizadete bezgavke so čvrste in gumijaste. Pojavijo se tudi v mediastinumu in trebuhu. Od razširjenosti bezgavk je odvisen stadij bolezni. Zdravljenje je kombinirano s kemoterapijo po različnih shemah in z obsevanjem, odvisno od razširjenosti bolezni (Benedik Dolničar et al., 2009; Jazbec & Kitanovski, 2014).

## **Nevroblastom**

Nevroblastom je embrionalni tumor simpatičnega živčnega sistema. Poteka v obliki verige vzdolž zadnjega dela vratu, prsnega koša in trebuhu. Najpogosteje se pojavi v trebuhu, pri polovici otrok je to v nadledvični žlezi. Pri otrocih, ki so mlajši od dveh let, pogosto opazimo zatrdlino v trebuhu, vročino in izgubo telesne teže. Otroci z nevroblastomom dajejo videz zelo bolnega otroka. Včasih imajo otroci zelo nejasne težave: bolijo jih noge, slabo se počutijo, izgubijo tek, nastanejo težave pri hoji, uriniranju, pojavi se očalni hematomi, težave z dihanjem, zožena zenica. Po postavitvi diagnoze se prične zdravljenje, ki je odvisno od razširjenosti bolezni.

Pri lokaliziranih tumorjih, kar je pri nevroblastomu redko, zadostuje operacija. Pri razširjenem tumorju je potrebna intenzivna kemoterapija, razen v prvem letu starosti, ko pogosto pride do spontanega umika bolezni. Ko tumor

zmanjšamo s kemoterapijo, zdravljenju priključimo operacijo, obsevanje in včasih še avtologno presaditev krvotvornih matičnih celic (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

### **Nefroblastom**

Nefroblastom je najpogostejši primarni tumor ledvic pri otrocih. Največkrat so otroci brez težav. Starši ali zdravnik povsem sami zatipajo zatrdlino v trebuhu. Čeprav je tumor velik, ponavadi ne dela težav, lahko se pojavijo bolečine v trebuhu ali kri v urinu.

Po postavitvi diagnoze bolezen najprej zdravimo s kemoterapijo, da tumor zmanjšamo in je kasnejša operacija bolj varna. Po operaciji se zdravljenje s cistostatiki nadaljuje, intenzivnost je odvisna od histologije oziroma od nekroze tumorja (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

### **Rabdomiosarkom**

Ta tumor je najpogostejši na področju glave in vratu. Nastane lahko tudi v urogenitalnem področju in na udih. Če se pojavi na področju zgornjih dihal, povzroči bolečino v obnosnih votlinah ali srednjem ušesu. V urogenitalnem področju povzroča mikcijske motnje in kri v urinu. Koščki tkiva se pri deklacijah lahko izločajo skozi nožnico, pri dečkih se lahko pojavi oteklina skrotuma. Zdravljenje pričnemo s kemoterapijo, da tumor zmanjšamo, sledi operacija in nato spet kemoterapija in/ali obsevanje (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

### **Ewingov sarkom**

Ta tumor se običajno pojavi na kosteh, najpogosteje v eni od kosti medenice, zgornje okončine, stegna, reber ali v vretencih. Pojavi se lahko tudi v mehkih tkivih ob kosti. Prvi znak je ponavadi bolečina, v začetku je nestalna, ki se kasneje stopnjuje. Nad prizadetim mestom se najprej pojavi oteklina, kasneje jasni tumor.

Ta tumor pogosto spremlja povišana telesna temperatura in pospešena sedimentacija eritrocitov. Po postavitvi diagnoze pričnemo zdravljenje z intenzivno kemoterapijo, sledi ji kirurško zdravljenje in po operaciji zdravljenje nadaljujemo s kemoterapijo in obsevanjem (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

## **Osteogeni sarkom**

Ta tumor se lahko pojavi v katerikoli kosti, vendar najpogosteje v dolgih kosteh.

Najpogosteje se pojavi v puberteti. Prvi znak bolezni je bolečina na mestu tumorja. Kasneje se pojavi oteklina in vidni tumor. Zdravljenje poteka z intenzivno kemoterapijo, kasneje kirurško, po operaciji zdravljenje nadaljujemo s kemoterapijo (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

## **Tumorji zarodnih celic**

Zarodne celice se v maternici noseče žene razvijejo v plod. Nekatere od teh celic ostanejo v različnih delih otrokovega telesa še po rojstvu in iz njih lahko zraste tumor. Ti tumorji so lahko benigni ali maligni. Težave so odvisne od lege tumorja, najpogosteje je prvi znak bolezni bula. Pojavijo se lahko različne težave zaradi pritiska tumorja, pri deklicah se lahko pojavi zasuk jajčnikov. Po postavitvi diagnoze pričnemo z zdravljenjem, ki je kombinirano, s kemoterapijo in kirurškim zdravljenjem (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

## **Retinoblastom**

To je maligni tumor očesne mrežnice. Najpogosteje se pojavi v prvih treh letih življenja. Pri dedni obliki bolezni sta prizadeti obe očesi. Prvi znak bolezni je spremenjena zenica. Pojavi se odsev na svetlobo kot pri mačjem očesu. Pri velikih tumorjih se lahko pojavi bolečina, rdečina in slad vid (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

## **Jetrni tumorji**

Ti tumorji so zelo redki. Ločimo dve obliki tumorja, in sicer hepatoblastom, ki je običajen za otroke do petega leta, in hepatocelularni karcinom. Najpogosteje zatipamo tumor v trebuhu, ali pa se poveča trebuh. Pojavijo se bolečine, otroci izgubijo tek, pojavi se bruhanje in otroci shujšajo. Zdravljenje je kombinirano, s kemoterapijo in kirurško (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

## **Histiocitoza Langerhansovih celic**

To je redka bolezen. Ponavadi zbolijo otroci v prvih dveh letih starosti. Histiocit je celica, ki pomaga telesu pri uničevanju tujih snovi in pri premagovanju

okužb v različnih delih telesa. Pri bolnikih se te celice čezmerno kopičijo v določenih delih telesa. To se lahko zgodi na enem ali več delih telesa. Možna mesta bolezní so koža (rdečkasto rjav izpuščaj, velikosti bucikine glavice po koži lobanje, v dimljah, v okolici vratu), kost (ena ali več, pojavi se oteklina, bolečina), pljuča, jetra, vranica (nenormalno delovanje teh organov), zobje, dlesen (oteklina, majavost in izpadanje zob), uho (stalen izcedek), oči (motnja vida), osrednji živčni sistem (čezmerna žeja in izločanje urina), kostni mozeg. Po postavitvi diagnoze pričnemo z zdravljenjem. Če je bolezen omejena na enem mestu, jo zdravimo kirurško, z odstranitvijo lezije. Lokalno nanesimo kortikosteroid ali pa zdravimo z obsevanjem. Večsistemsko obliko histiocitoze zdravimo s kemoterapijo (Benedik Dolničar et al., 2009).

## **Redki tumorji**

Vse oblike raka so pri otrocih redke, nekatere se pojavljajo izredno redko. To so največkrat karcinomi, ki se lahko pojavijo na katerem koli delu telesa (Benedik Dolničar et al., 2009).

## **Zdravstvena nega otroka z malignim obolenjem**

Zdravljenje in zdravstvena nega otroka z malignim obolenjem je dolgotrajna, saj traja od nekaj mesecev do nekaj let. Na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike v Ljubljani zdravimo in negujemo otroke od novorojenčkov do mladostnikov, do končane srednje šole. Zdravimo tudi otroke, pri katerih se je bolezen ponovila.

Zdravstvena nega otroka z malignim obolenjem je visoko specializirano delo, saj od medicinske sestre zahteva veliko znanja in čustvene zrelosti. Medicinske sestre morajo obvladati specifičnosti zdravstvene nege onkoloških bolezní in zdravstveno nego otroka in mladostnika. Poznati morajo različne psihosocialne težave, ki jih izzove bolezen v različnih obdobjih otroštva in mladostništva. Zdravstvena nega otroka in mladostnika z malignim obolenjem obravnava celostno, kot celovito osebnost s telesnega, duševnega in socialnega vidika. Med bolnišnično oskrbo otroka in mladostnika se medicinska sestra z opazovanjem in s pogovorom seznanja z individualnimi posebnostmi in potrebami bolnika in njegove družine. Tako pridobimo podatke o otrokovem domačem okolju, njegovih navadah in posebnostih, ki so pomembni za čim boljši načrt zdravstvene nege. Vsi skupaj, otroci, starši in zdravstveno osebje, skušamo najti vzorec življenja, ki je v določenem obdobju bolezní najbolj primeren za

čim bolj normalno življenje. Vsi skupaj skrbimo za primerno aktivnost otroka (Rožič, 2001).

Otroku nadaljevanje vsakodnevnih dejavnosti in družbenih stikov ohranja samozavest in samopodobo. Otroka sproščajo in pomirjajo igra, šola, hobiji, obiski prijateljev (Anžič, 2002).

Staršem pomagamo pri novi ureditvi življenja. Ker imajo starši na oddelku odprta vrata za obiske ob katerem koli času, jih skušamo pritegniti kot aktivne sodelavce pri zdravstveni negi. Med bolnišnično oskrbo jih medicinske sestre učijo o posebnostih zdravstvene nege zaradi bolezni in zdravljenja, ki jih bodo izvajali tudi doma (Rožič, 2001).

Skupaj z drugimi zdravstvenimi delavci starše poučimo o socialnih pravicah, o pravici do bolniškega dopusta in jim pomagamo pri uresničevanju teh pravic. Svetujemo jim glede varstva in šolanja bolnega otroka ali mladostnika (Kerin Kos, 2009).

S kakovostnim delom medicinska sestra doprinese, da se otrok počuti dobro in da je njegovo življenje kakovostno kljub težki bolezni. Medicinska sestra s svojim znanjem, odnosom do otroka in staršev s svojim optimizmom vpliva na zadovoljstvo, zaupanje in gotovost otroka in mladostnika (Rožič, 2001).

## **RAZPRAVA**

Maligno obolenje pri otroku pomeni hud psihični stres za celo družino. Pojavi se potrtost in zaskrbljenost zaradi bolezni in neželenih učinkov zdravljenja. Pregarja jih misel na zaključek in izid zdravljenja. Otrok potrebuje oporo cele družine (Benedik Dolničar et al., 2009).

Zaradi bolezni in zdravljenja se morajo člani družine prilagoditi spremenjenim pravilom in vlogam. Navadno se v družini spremeni sistem vrednot, ciljev in pričakovanj glede prihodnosti. Naloga družine je ponovna vzpostavitev ravnotežja v lastnem sistemu (Bürger Lazar, 2006).

Poučenost otrok in staršev o bolezni in zdravljenju odpravi številne strahove in skrbi. Pomembno je sodelovanje z zdravstvenimi delavci. Pri delu z bolnim otrokom ali mladostnikom sta enako pomembna ustrezna strokovna obravnavna kot primeren čustveni odnos. Eden najpomembnejših elementov odnosa



z otrokom in njegovimi starši je komunikacija. To je dajanje in sprejemanje sporočil. Komunikacija odraža naša znanja, stališča, čustva in razmišljanja (Rožič, 2001; Benedik Dolničar et al., 2009).

V preteklosti so navadno prikrili otroku resnico o bolezni. Izkušnje kažejo, da otroci sami odkrijejo, da imajo raka. S prikrivanjem starši ne morejo zaščititi otroka. Otrok čuti, da je nekaj narobe, počuti se slabo, izpostavljen je bolečim posegom. Obenem pa čuti strah in bojazen staršev in prijateljev.

Odkrit pogovor z otrokom zmanjša njegovo negotovost, strah in občutek krivde. Odkritost prispeva k boljšemu sodelovanju otroka pri zdravljenju in večjemu zaupanju v zdravstveno osebje (Rožič, 2001).

## ZAKLJUČEK

Rak pri otrocih in mladostnikih je redka bolezen in predstavlja manj kot 1 % vseh bolnikov z rakom. Pri otrocih do 15. leta so najpogostejše akutne levkemije, pri mladostnikih od 15. do 19. leta pa sta najpogostejša Hodgkinov in ne-Hodgkinov limfom.

Zdravljenje malignega obolenja pri otroku in mladostniku traja od nekaj mesecev do nekaj let.

Medicinska sestra mora poznati specifične psihosocialne težave v različnih obdobjih otroštva in mladostništva in obvladati zdravstveno nego otroka in mladostnika in specifičnosti zdravstvene nege onkoloških bolezni. Medicinska sestra s svojim optimizmom, strokovnim odnosom do otroka, mladostnika in staršev vpliva na njihovo zadovoljstvo, zaupanje in gotovost.

## LITERATURA

Anžič, J., 2002. Zdravljenje bolečine pri otroku z rakom. *Slovenska pediatrija*, 9( 2/3), p. 111.

Bürger Lazar, M.V., 2006. Solidni tumorji pri otrocih. In: Štabuc B., et al., eds. *Zbornik prispevkov XIV. seminarja "In memoriam dr. Dušana Reje", Rak pri otrocih in mladostnikih, Ljubljana Oktober 2006*. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, p. 57.

Dolničar Benedik, M., Anžič, J., Bürger Lazar, M., Jazbec, J., Rožič, M., et al., 2009. *Ko otrok zboli za rakom*. Celje: Društvo Mohorjeva družba.

Jazbec, J. & Kitanovski, L., 2014. Maligne bolezni otrok. In: Kržišnik, C. eds.

*Pediatrija*. Ljubljana: Državna založba Slovenije, pp. 428-443.

Kerin Kos, S., 2009. *Maligne bolezni otrok: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, p. 30.

Rožič, M., 2001. *Zdravstvena nega otroka z malignim obolenjem: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo.



# OBSEVALNO ZDRAVLJENJE OTROK Z RAKOM

## Radiation Therapy in Children With Cancer

Doc. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med., specialist onkologije z radioterapijo

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za radioterapijo

lzaletel@onko-i.si

### IZVLEČEK

Rak je pri otrocih redka bolezen. V Sloveniji vsako leto za rakom zboli približno 50 otrok. Pojavnost raka pri otrocih v zadnjih desetletjih stalno narašča, umrljivost pa upada. Danes se pozdravi že skoraj 80 % otrok z rakom. Najpogostejša vrsta raka pri otrocih je levkemija, ki predstavlja 30 % vseh rakov pri otrocih, med solidnimi tumorji pa so najpogostejši tumorji osrednjega živčevja, po pogostnosti sledijo limfomi, nevroblastom, mehkotkivni sarkomi, kostni sarkomi, nefroblastom, retinoblastom, tumorji zarodnih celic in drugi. Zdravljenje raka pri otroku je večinoma kombinacija več načinov zdravljenja: kirurgija, kemoterapija in radioterapija (obsevanje oz. obsevalno zdravljenje). Pravilna kombinacija (tako časovna kot količinska) vseh treh vrst zdravljenja omogoča boljšo možnost ozdravitve otroka z rakom ob čim manj izraženih neželenih učinkih zdravljenja. Delež obsevanih otrok se je v zadnjih treh desetletjih skoraj razpolovil. Vzrok temu so kvarni učinki obsevalnega zdravljenja na zdrava tkiva in organe. Kljub temu pa obsevalno zdravljenje ostaja zelo pomemben člen multimodalnega zdravljenja otrok z rakom, predvsem solidnih tumorjev in Hodgkinovega limfoma. Pomembno je zavedanje o vseh možnih neželenih učinkih obsevalnega zdravljenja in ustrezno sledenje bolnikov tudi v odrasli dobi, kar omogoča boljšo kakovost njihovega življenja.

**Ključne besede:** rak pri otrocih, radioterapija, multimodalno zdravljenje, kasne posledice

## ABSTRACT

Cancer in children is a rare disease. In Slovenia, approximately 50 children are diagnosed for cancer every year. The incidence of cancer in children is constantly increasing and mortality is declining. Today almost 80% of children with cancer are cured. The most common type of cancer in children is leukemia, which occurs in 30% of children, tumours of the central nervous system are the most common among solid tumours, followed by lymphoma, neuroblastoma, soft tissue sarcoma, bone sarcoma, nephroblastoma, retinoblastoma, germ cell tumours, and others. Children with cancer are treated with the combination of different treatment modalities: surgery, chemotherapy and radiotherapy. The correct combination (both in time and quantitative) of all three types of treatment allows us a better chance of cure with minimal side effects of treatment. The proportion of irradiated children in the last three decades has almost halved. This is due to the deleterious effects of radiation therapy on healthy tissue and organs. However, irradiation therapy remains a very important part of a multi-modal treatment of children with cancer, in particular solid tumours, and Hodgkin's lymphoma. It is important to be aware of any possible side-effects of radiation therapy and provide patients proper follow-up of long-term sequelae enabling a better quality of life.

**Key words:** childhood cancer, radiotherapy, multimodal treatment, late sequelae

## UVOD

Rak pri otrocih je redka bolezen. V Sloveniji vsako leto za rakom zbolijo približno 50 otrok. Malignomi pri otrocih so histološko zelo različni (Voûte, PA., et al., 2005). Večinoma vzniknejo iz mezenhimskih tkiv, največkrat iz embrionalnih prekursorjskih celic. Najpogostejša vrsta raka pri otrocih je levkemija, ki predstavlja 30 % vseh rakov pri otrocih, med solidnimi tumorji pa so najpogostejši tumorji osrednjega živčevja (21 %), sledijo limfomi (12 %), nevroblastom (7 %), mehko tkivni sarkom (7 %), kostni sarkom (7 %), nefroblastom (7 %), retinoblastom (3 %) in tumorji zarodnih celic (3 %) (Štabuc, B., et al. eds., 2006). Preživetje otrok z rakom se je v zadnjih desetletjih zelo izboljšalo. V štiridesetih in petdesetih letih prejšnjega stoletja, ko je bilo zdravljenje predvsem kirurško, se je pozdravilo le kakih 20 % otrok, levkemija pa je bila takrat praviloma smrtna bolezen. Z uvedbo obsevanja se je odstotek ozdravljenih

otrok bistveno povečal, na približno 40 %, kemoterapija pa je v sedemdesetih letih povzročila dramatičen preobrat na bolje, tako da se danes pozdravi že skoraj 80 % otrok z rakom (Voûte, PA., et al., 2005).

Raka pri otroku zdravimo s kombinacijo več načinov zdravljenja: kirurgijo, kemoterapijo, tarčnimi zdravili in radioterapijo. Seveda je način zdravljenja odvisen od vrste raka, ki ga ima otrok, od razširjenosti bolezni in od splošnega zdravstvenega stanja malega bolnika. Vse načine zdravljenja je treba uporabiti čim bolj »varčno«, da so posledice zdravljenja pri otroku čim manjše. Cilj je namreč pozdraviti otroka s čim manj posledicami. Pri tem so nam v veliko pomoč tako izsledki retrospektivnih raziskav kot tudi velikih mednarodnih kliničnih študij in raziskav s področja pediatrične onkologije, ki potekajo tako v Evropi kot tudi v ZDA (Voûte, PA., et al., 2005). Ob tem smo se naučili, da na izid bolezni vplivajo različni dejavniki, kot so histološka zgradba tumorja, razširjenost bolezni, starost bolnika, mesto rasti tumorja, citogenetske značilnosti tumorja itd. Zdravljenje tako lahko vedno bolj prilagodimo posameznemu bolniku oz. skupini bolnikov, ki imajo tumorje z enakimi lastnostmi. Namen tega prispevka je razložiti vlogo obsevalnega zdravljenja kot del multimodalnega zdravljenja raka pri otrocih.

## **Zdravljenje z obsevanjem**

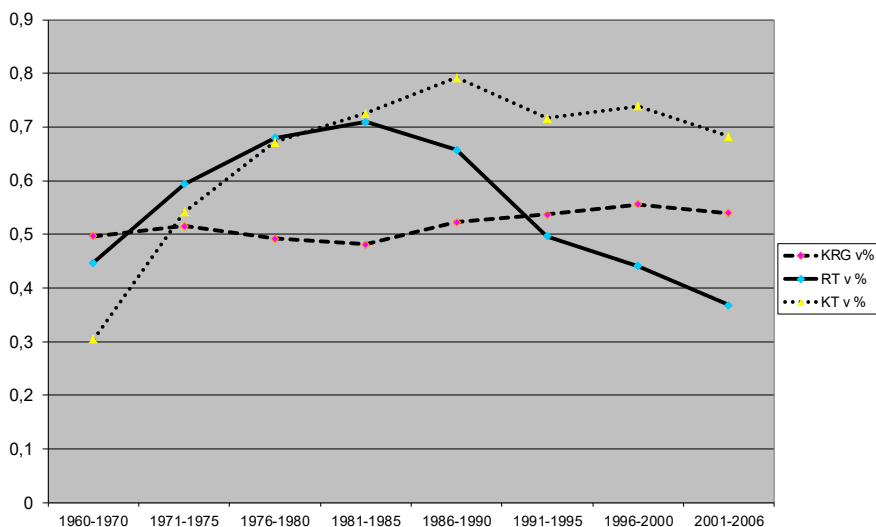
Obsevanje je pomemben člen multimodalnega zdravljenja raka pri otrocih in uspešno dopolnjuje kemoterapijo in kirurško zdravljenje (Halperin, CH., et al., 2011). Je v prvi vrsti lokoregionalna terapija, saj uničuje le tumorske celice, ki so v obsevalnem polju, to pa je običajno omejeno na ležišče tumorja in morebiti še na področje regionalnega, tj. limfatičnega razsoja. Sistemski učinek ima le obsevanje celega telesa, ki se uporablja v sklopu mieloablativnega zdravljenja skupaj s kemoterapijo pred transplantacijo kostnega mozga. Obsevanje dopolnjuje kemoterapijo v primeru:

- slabšega prehoda citostatikov v določena področja, predvsem v predel likvorskega prostora in v možganovino izza krvno-možganske pregrade. Zaradi tega je treba pri nekaterih bolnikih z akutno levkemijo obsevati glavo, pri zdravljenju možganskih tumorjev pa je prav obsevanje skupaj z operacijo temeljni način zdravljenja.
- premajhne občutljivosti nekaterih tumorjev na citostatsko zdravljenje, zaradi česar ne pride do popolnega izginotja tumorskih celic.

Obsevanje omogoča tudi ohranitvene operativne posege, predvsem pri mehkotkivnih in kostnih sarkomih, bodisi s posledično ohranitvijo organa (npr. sečnega mehurja, očesa...) ali manj obsežno operacijo (npr. ohranitev okončine namesto amputacije). Taka vrsta operativnega posega je možna bodisi po predoperativnem obsevanju bodisi po predoperativni kemoterapiji (v večini primerov), s čimer se zmanjšata velikost in vitalnost tumorja, ali v kombinaciji s pooperativnim obsevanjem, s katerim uničimo morebitni mikroskopski ostanek tumorja po predhodnem ohranitvenem operativnem posegu. Pri zdravljenju otroških tumorjev izkoriščamo tudi sinergistični učinek obsevanja in kemoterapije ob istočasni uporabi obeh načinov zdravljenja, kar omogoča boljši izid zdravljenja in možnost uporabe nižjih odmerkov ionizirajočega sevanja za doseg enakega rezultata s posledično manj neželenimi učinki.

Podobno kot citostatiki tudi ionizirajoče sevanje povzroči poleg okvare tumorskih celic tudi okvaro zdravih celic tkiv in organov, ki so v obsevalnem polju. Gre za okvaro parenhimskih celic ter za okvaro žilja. Pri otroku so posledice okvare po obsevanju večje, ker so hitro deleče se in dozorevajoče celice rastočih tkiv bistveno bolj občutljive na obsevanje kot že diferencirane celice zrelih tkiv. Zaradi tega želimo zdraviti z obsevanjem čim manj otrok. Dejansko smo v zadnjih dveh desetletjih z obsevanjem v Sloveniji zdravili manj otrok z rakom kot v prejšnjih obdobjih (slika 1).

To so omogočili izsledki mednarodnih raziskav (v Evropi in ZDA), ki proučujejo prognostične kazalce in različne načine zdravljenja raka pri otrocih (Voûte, PA., et al., 2005).



*KRG – operacija, KT – kemoterapija, RT – zdravljenje z obsevanjem*

*Slika 1: Uporaba različnih načinov zdravljenja raka pri otrocih v Sloveniji v zadnjih petih desetletjih*

*(Vir: Enota za sledenje kasnih posledic zdravljenja raka, Onkološki inštitut Ljubljana)*

Ugotovili so, da se pri nekaterih vrstah tumorjev oziroma skupinah bolnikov z ugodnimi prognostičnimi kazalci obsevanju lahko izognemo oziroma lahko obsevamo z nižjimi odmerki ionizirajočega sevanja ob eventualnem zvišanju odmerkov citostatikov oziroma aplikaciji več citostatikov, ne da bi s tem zmanjšali možnost ozdravitve otrok z rakom. Če je obsevanje potrebno, je zelo pomembno, da ga izvajamo čim bolj natančno, s čim bolj omejenim obsevalnim poljem, ki vključuje čim manj zdravih tkiv. Slednje nam omogoča hiter razvoj tehnike obsevanja (uporaba načrtovanja obsevanja s CT, MRI, PET) in vedno bolj natančnih obsevalnih naprav in tehnik obsevanja (IMRT, rapid arc, stereotaktično obsevanje) (Halperin, CH., et al., 2011).



## Vloga obsevalnega zdravljenja pri najpogostejših vrstah tumorjev pri otrocih

### Levkemija

Pri zdravljenju levkemij igra bistveno vlogo kemoterapija, ki je v zadnjih desetletjih doživela izreden razvoj. Tako je danes potrebno profilaktično obsevanje glave - upošteva je prognostične kazalce - le pri peščici otrok z levkemijo. Pri visokorizičnih bolnikih z ALL ter pri večini bolnikov z AML in KML pa je pomemben del zdravljenja tudi presaditev krvotvornih matičnih celic po visokodozni mieloablativni kemoterapiji z/brez obsevanja celega telesa (TBI) (Štabuc, B., et al. eds., 2006).

**Tumorji osrednjega živčevja (TOŽ)** so najpogostejši solidni tumorji pri otrocih. So zelo heterogena skupina več kot 100 vrst tumorjev. Zdravljenje TOŽ je odvisno od vrste tumorja, njegove lokalizacije in starosti otroka (Štabuc, B., et al. eds., 2006).

Pri tumorjih nizke stopnje malignosti, kot so nizkomaligni gliomi, običajno zadostuje le kirurško zdravljenje. Obsevanje je potrebno le, če je tumor lokaliziran na takem mestu, da ni možna operativna odstranitev (npr. gliom optične poti), ali ob nepopolni odstranitvi tumorja, če ta povzroča simptome. Obsevamo le tumor z odmerkom 50 do 54 Gy.

Tumorje z visoko stopnjo malignosti pa je treba po operativnem posegu še dodatno zdraviti z obsevanjem in eventualno še s kemoterapijo. Obsevanje je lahko le lokalno, na predel ležišča tumorja, pri nekaterih vrstah TOŽ, ki pogosto zasevajo v likvorski prostor oz. meninge (npr. meduloblastom, germinalni tumorji...), pa je potrebno obsevanje celotne kraniospinalne osi, to je glave in spinalnega kanala.

- Tako otroke z najpogostejšo maligno neoplazmo TOŽ pri otrocih (25 %), meduloblastomom, pooperativno obsevamo. Na predel kraniospinalne osi (glave in spinalne osi) prejmejo odmerek 24 Gy, na predel ležišča tumorja v zadnji lobanjski kotanji pa 54 Gy. Po zaključenem obsevanju prejemajo še kemoterapijo, ki vsebuje Platinol.
- Pri otrocih z drugim najpogostejšim malignim tumorjem TOŽ, anaplastičnim astroцитomom ali pa glioblastomom (15 %), je po operaciji potrebno lokalno obsevanje ležišča tumorja z odmerkom 60 Gy in kemoterapija s Temozolamidom.
- Če gre histološko za anaplastični ependimom (10 %), po operativnem posegu obsevamo ležišče tumorja z odmerkom 60 Gy, in če bolezen ni

v celoti odstranjena, obsevamo ostanek bolezni z dodatnimi odmerkom 8 Gy v dveh frakcijah.

- Tumorji možganskega debla predstavljajo približno 10 % vseh TOŽ, pri čimer gre večinoma za difuzni intrinzični pontini gliom, pri katerem je preživetje zelo slabo. Bolnike obsevamo lokalno z odmerkom 56 Gy.
- Pri tumorjih zarodnih celic histološke vrste germinom po biopsiji in kemoterapiji obsevamo cel ventrikularni sistem z odmerkom 24 Gy in ležišče tumorja do skupnega odmerka 40 Gy. Pri negerminomskih (oz. sekretirajočih) tumorjih zarodnih celic pa po operaciji in kemoterapiji obsevamo le ležišče tumorja z odmerkom 54 Gy. Če gre za multifokalno ali metastatsko bolezen, je treba pri tumorjih zarodnih celic obsevati tudi celo kraniospinalno os z odmerkom 24 do 36 Gy.

Pri nekaterih vrstah TOŽ oziroma pri otrocih, mlajših od treh let, se želimo z uporabo kemoterapije izogniti obsevanju oz. ga izvajati kasneje, čez več mesecev ali let, ko je otrok starejši in so kvarni učinki obsevanja na zdravo tkivo OŽ manjši.

**Limfomi** so maligna obolenja, ki vzniknejo iz celic limfatičnega tkiva. Delimo jih na Hodgkinove limfome (HL in ne-Hodgkinove limfome (NHL) (Štabuc, B., et al. eds., 2006).

- Zdravljenje HL je zelo uspešno, saj pozdravimo preko 90 % bolnikov. Vsi bolniki prejmejo kemoterapijo, katere vrsta in trajanje sta odvisna od stadija bolezni. Obsevamo le bolnike, pri katerih po dveh ciklusih kemoterapije preiskava PET-CT še pokaže aktivno bolezen oz. se limfom zmanjša za manj kot 75 %. Prizadete bezgavke z varnostnim robom oz. organe obsevamo z odmerkom 20 do 30 Gy.
- Bolnike z NHL zdravimo s kemoterapijo, obsevanje običajno ni potrebno.

**Mehkotkivni sarkomi** izvirajo iz nezrelih mezenhimalnih celic. Pri otrocih se v 70-80 % pojavlja rabdomiosarkom (RMS), redkeje pa ekstraosalni Ewingov sarkom, periferni PNET, sinovijski sarkom, fibrosarkom, maligni tumor perifernih živčnih ovojnic in drugi. Rabdomiosarkom (RMS) običajno zdravimo kombinirano. Po predoperativni kemoterapiji je otrok operiran. Po operaciji je potrebno obsevanje pri vseh bolnikih, razen pri lokaliziranih, popolnoma odstranjenih tumorjih z ugodno histološko strukturo. Obsevamo ležišče tumorja in ev. prizadete regionalne bezgavke z odmerkom 36 do 56 Gy.

### **Kostni sarkomi:**

- Osteogeni sarkom je najpogostejši primarni rak kosti pri otrocih, vendar je radiorezistenten tumor, ki ne reagira na obsevanje, zato je to redko del zdravljenja.
- Ewingov sarkom je okroglocelični tumor otroške dobe, ki vznikne iz nevroepitelijskih elementov in je podoben tumorjem vrste PNET. Zdravljenje je kombinirano. Običajno začnemo zdraviti s predoperativno kemoterapijo, ki ji nato priključimo še operacijo in pooperativno obsevanje (razen če tumor odstranimo v celoti in če je odgovor na kemoterapijo dober). Obsevamo ležišče tumorja ob diagnozi z varnostnim robom z odmerkom 45 do 54 Gy. Če je tumor mejno operabilen, lahko obsevanje ležišča tumorja z varnostnim robom z 54 Gy priključimo pred operacijo. Če tumorja ni mogoče operirati oz. da bi se izognili obsežni operaciji, pa lahko lokalno zdravimo le obsevanjem. V tem primeru obsevamo z višjim odmerkom (60 Gy) s tehniko zmanjševanja polj.

**Nefroblastom (Wilmsov tumor)** je najpogostejši abdominalni tumor pri otrocih. Je maligna embrionalna neoplazma ledvic. Zdravljenje je podobno kot pri drugih tumorjih pri otrocih prilagojeno posameznemu bolniku oz. skupini bolnikov, ki imajo tumor z enakimi lastnostmi. Nefroblastom je bil v organizaciji SIOP nekakšen model za klinične raziskave, v katere so bili oziroma so vključeni tudi pediatrični onkologi v Sloveniji. Že v retrospektivni študiji je bilo dokazano, da je predoperativno obsevanje bistvenega pomena za ozdravitev pri bolj razširjenih tumorjih, v prospektivnih študijah pa se je izkazalo, da je predoperativna kemoterapija enako učinkovita kot predoperativno obsevanje. V nadaljnjih študijah so obsevanje vedno bolj opuščali, preživetje pa je kljub temu stalno naraščalo in je danes že 90-% (Štabuc, B., et al. eds., 2006). Danes so otroci zdravljeni s kratkotrajno predoperativno kemoterapijo, ki ji sledi operativna odstranitev ledvice in nato glede na izsledke operativnega posega in histološkega izvida odstranjenega tumorja in bezgavk pooperativna kemoterapija (ali ne) in eventualno lokoregionalno obsevanje. To pride v poštev pri bolnikih, ki so imeli ob operaciji zasevke v regionalnih bezgavkah ali pri katerih tumor ni bil odstranjen v celoti. Na ležišče tumorja in ev. pozitivne bezgavke apliciramo odmerek 10 do 25 Gy.

**Nevroblastom** je embrionalni tumor simpatičnega živčnega sistema, ki izhaja iz primitivnega nevralnega grebena. Zdravljenje je odvisno od starosti otroka, razširjenosti bolezni ter histoloških in genetskih značilnosti tumorja. Pri loka-

lizirani boleznimi z ugodnimi prognostičnimi kazalci zadostuje le lokalno, večinoma le operativno zdravljenje. Pri razširjeni oziroma prognostično neugodni boleznimi pa je potrebno intenzivno zdravljenje s kemoterapijo, avtologno presaditvijo kostnega mozga, operacijo, obsevanjem ležišča tumorja z odmerkom 21 Gy in vzdrževalnim zdravljenjem s 13-cis-retinojsko kislino, ki povzroči diferenciacijo tumorja. Pri otrocih, starih manj kot eno leto, z ugodnimi genetskimi značilnostmi tumorja, običajno tumor spontano regresira, minimalno zdravljenje je potrebno le ob kliničnih težavah (Štabuc, B., et al. eds., 2006).

**Tumorji zarodnih celic (GCT)** so zelo heterogena skupina tumorjev, ki vzniknejo iz totipotentnih primordialnih kličnih celic, sposobnih embrionalne in ekstraembrionalne diferenciacije. Zdravljenje je kombinirano. GCT so kemosenzitivni, zato jih zdravimo s kemoterapijo (pooperativno ali predoperativno), večinoma v kombinaciji z operativnim posegom. Obsevamo največkrat le GCT, ki so lokalizirani v OŽ.

**Retinoblastom** je maligni intraokularni tumor otrok, ki vznikne v mrežnici. Zdravljenje je odvisno od obsežnosti bolezni. Zdravljenje je kombinacija lokalnega zdravljenja (s kriokoagulacijo in fotokoagulacijo, eventualno operacijo, redkeje z obsevanjem) in kemoterapije, običajno že predoperativne, z namenom zmanjšanja tumorja in večje možnosti ohranitve vida, kar je seveda naš cilj.

## RAZPRAVA

Delež obsevanih otrok se je v zadnjih treh desetletjih skoraj razpolovil (Halperin, CH., et al., 2011; Štabuc, B., et al. eds., 2006; Voûte, PA. et al., 2005). Vzrok temu so kvarni učinki obsevalnega zdravljenja na zdrava tkiva in organe. Obsevalno zdravljenje pri otrocih namreč povzroči več neželenih učinkov kot pri odraslih, saj otrok še raste in ionizirajoče sevanje lahko zmanjša rast in razvoj tkiv in organov, ki so v obsevalnem polju. Na podlagi izsledkov mednarodnih raziskav pa v zadnjih desetletjih nismo le zmanjšali deleža obsevanih otrok, ampak smo pri večini tudi zmanjšali velikost obsevalnih polj in odmerke obsevanja, kar zmanjša tudi pojavnost posledic zdravljenja. Zelo pomembno je, da je obsevanje čim bolj natančno usmerjeno na tumorsko področje, ki ga želimo obsevati, in je odmerek sevanja na sosednja zdrava tkiva čim manjši. Sodobno načrtovanje obsevanja s slikovnimi preiskavami CT in MRI ter moderne tehnike obsevanja (IMRT, stereotaktična radioterapija in stereotaktična radiokirurgija) nam to omogočajo.

Obsevalno zdravljenje torej ostaja pomemben člen multimodalnega zdravljenja otrok z rakom, predvsem solidnih tumorjev in Hodgkinovega limfoma (Voûte, PA., et al., 2005). Zelo pomembno pa je, da se zavedamo vseh možnih neželenih učinkov obsevalnega zdravljenja, tako somatskih kasnih posledic (žleze z notranjim izločanjem, srce, oko, notranje uho, živčevje, ledvici, mišice in kosti, pljuča, sečni mehur, prebavila, hematopoetski sistem...) (Kveder, R., et al., 2006; Prestor, VV., et al., 2000; Zadavec, ZL., et al., 2004) kot tudi pojavljanja sekundarnih tumorjev (Jazbec, J., et al., 2004) in funkcionalnih motenj na področju inteligence in čustvovanja (Macedoni-Luksic, M., et al., 2003). Potrebno je redno, doživljenjsko sledenje kasnih posledic zdravljenja otrok z rakom zato, da morebitne kasne posledice z ustreznimi preiskavami čimprej odkrijemo, še preden postanejo klinično pomembne, in s pravilnim načinom zdravljenja upočasnimo njihovo napredovanje oz. jih preprečimo (Jereb, B., et al., 2000).

## ZAKLJUČEK

Obsevalno zdravljenje ostaja pomemben člen multimodalnega zdravljenja otrok z rakom, predvsem solidnih tumorjev in Hodgkinovega limfoma. V zadnjih desetletjih se je na podlagi izsledkov mednarodnih raziskav delež obsevanih otrok izrazito zmanjšal, zmanjšali so se tudi obsevalni odmerki in obsevalna polja. Pomembno je, da se zavedamo vseh možnih neželenih učinkov obsevalnega zdravljenja in bolnikom tudi v odrasli dobi ustrezno spremljamo, kar omogoča boljšo kakovost njihovega življenja.

## LITERATURA

Halperin, C.E., Constine, L.S., Tarbell, N.J. & Kun, L.E., eds., 2011. *Pediatric Radiation Oncology*. 5th ed. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.

Jazbec, J., Ecimovic, P. & Jereb, B., 2004. Second neoplasms after treatment of childhood cancer in Slovenia. *Pediatric Blood & Cancer*, 42(7), pp. 574-581.

Jereb, B., 2000. Model for long-term follow-up of survivors of childhood cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 34(4), pp. 256-258.

Kveder, R., Jereb, B. & Dremelj, M., 2006. Late consequences on renal function in long term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 47(4), p. 495.

Macedoni-Luksic, M., Jereb, B. & Todorovski, L., 2003. Long-term sequelae in children treated for brain tumors: impairments, disability and handicap. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 20(2), pp. 89-101.

Prestor, V.V., Rakovec, P., Kozelj, M. & Jereb, B., 2000. Late cardiac damage of anthracycline therapy for acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 1787(7), pp. 527-540.

Štabuc, B., Primic Žakelj, M. & Zdešar, A. eds., 2006. *14. seminar " In memoriam dr. Dušana Reje" Rak pri otrocih in mladostnikih*. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku.

Voûte, P.A., Barrett, A., Stevens, M.C.G. & Caron, H.N. eds., 2005. *Cancer in children: clinical management*, 5th ed. New York: Oxford University Press.

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



# VZROKI NEZADOSTNEGA VNOSA HRANE PRI PEDIATRIČNIH ONKOLOŠKIH BOLNIKIHI MED ZDRAVLJENJEM S KEMOTERAPIJO

## Causes of inadequate food intake in pediatric oncology patients during treatment of chemotherapy

Asist. Petra Klanjšek, mag. zdr. nege, spec. man.,  
Izr. prof. Dr (Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske)  
Majda Pajnkihar

Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede

Izr. prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.  
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika

petra.klanjsek@um.si  
majda.pajnkihar@um.si  
janez.jazbec@mf.uni-lj.si

### IZVLEČEK

**Uvod:** Otroci, zdravljeni z intenzivno kemoterapijo, imajo znatno manjše energijske in prehranske vnose skozi usta (oralne) kot njihovi zdravi vrstniki. Ohranjanje zadostnega vnosa hrane je ključno pri teh otrocih. Pregledali smo literaturo, ki preučuje vzroke, ki ovirajo vnos hrane pri otrocih in mladostnikih med zdravljenjem s kemoterapijo, ter raziskali, kateri so prevladujoči vzroki nezadostnega vnosa hrane med zdravljenjem.

**Metode:** Sistematičen pregled člankov v angleškem jeziku v podatkovnih bazah PubMed, CINAHL, MEDLINE, ScienceDirect. Iskalni izrazi vključujejo ključne besede: children, inadequate food intake in chemotherapy.

**Rezultati:** Najpogostejši fiziološki vzroki za nezadosten vnos hrane pri otrocih, ki se zdravijo s kemoterapijo, so bolečina (80-90 %), izguba apetita (76,7 %) ter slabost in bruhanje (57 %). Pridružuje se jim zaprtje (obstipacija) (57 %), sprememba ali izguba okusa in vonja (3,9-11,8 %). Pomembni psihološki vzroki, ki vplivajo na nezadosten vnos hrane, so naučen odpor do hrane, anticipatorna slabost in bruhanje, negativen vpliv bolnišničnega okolja ter zavračanje hrane zaradi pomanjkanja nadzora nad situacijo.

**Diskusija:** S pregledom literature smo ugotovili, da otroke med zdravljenjem



s kemoterapijo spremljajo pogosti zapleti, ki zmanjšujejo oralen vnos hrane, kar vodi do prehranske izčrpanosti oziroma podhranjenosti. Psihološki vzroki za nezadosten vnos hrane so redkeje prepoznani v primerjavi s fiziološkimi vzroki. O fizioloških vzrokih večinoma poročajo otroci in starši. Psihološke vzroke pri otrocih opazijo predvsem starši in medicinske sestre.

**Zaključek:** Prepoznavanje vzrokov nezadostnega vnosa hrane v klinični praksi zdravstvene nege je ključno pri pripravi pravočasnih prehranskih ukrepov, s katerimi lahko preprečimo ali zdravimo podhranjenost otroka med zdravljenjem s kemoterapijo. Natančno razumevanje vzrokov, povezanih z nezadostnim vnosom hrane in s prehranjevalnimi težavami, je v pomoč pri izvajanju učinkovite zdravstvene oskrbe otrok z rakom.

**Ključne besede:** otroci, rak, citostatik, težave s prehranjevanjem.

## ABSTRACT

**Introduction:** Children treated with intensive chemotherapy have significantly reduced oral, energy and nutrient intake than their healthy peers. Ensuring the adequate nutrition intake is crucial for these children. We analyzed literature which includes the causes that hinder food intake in children and adolescent during treatment with chemotherapy and dominant causes were determined.

**Methods:** A systematic review of articles in English via PubMed, CINAHL, MEDLINE, and ScienceDirect. Search terms included key words for children, inadequate food intake and chemotherapy.

**Results:** The most common physiological causes of an inadequate food intake in children treated with chemotherapy are pain (80-90%), loss of appetite (76,7%), nausea and vomiting (57%), constipation (57%) and change or loss of taste and smell sensations (3,9-11,8%). The important psychological causes that affect the inadequate food intake are taught food aversions, anticipatory nausea and vomiting, negative impact of the hospital environment and the food rejection due to the lack of control over the situation.

**Discussion:** Literature review showed that children treated with chemotherapy had frequent complications that reduce oral intake of nutrients, leading to nutritional depletion or malnutrition. Psychological causes of inadequate food intake are not so often identified, compared to physiological causes. Physiological causes were mostly reported by children and parents. Psychological causes were mainly identified by parents and nurses.

**Conclusion:** Identifying the causes of inadequate food intakes in clinical nur-

sing practice is essential in the preparation of timely nutrition interventions which can prevent or treat malnutrition in a child while receiving treatment with chemotherapy. By accurate understanding of the causes associated with food intake and eating disorders, is given a proper support to the implementation of effective nursing care for children with cancer.

**Key words:** children, cancer, cytostatic, causes, difficulties in eating.

## UVOD

Med zdravljenjem otrok z rakom je prisotnih precej težav, povezanih s prehranjevanjem. Otroci na sistemskem zdravljenju raka imajo znatno manjše energijske in prehranske vnose skozi usta (oralne) kot njihovi zdravi vrstniki (Owens, et al., 2013). Intenzivno zdravljenje in/ali primarna bolezen imata lahko negativne učinke na otrokovo prehransko stanje (Papadopoulos, 2005). Otroci in mladostniki z rakom na sistemskem zdravljenju so ogroženi za razvoj podhranjenosti zaradi neželenih učinkov zdravljenja (Robinson, et al., 2012). Ladas, et al. (2006) poročajo, da je prevalenca podhranjenosti pri otrocih in mladostnikih z rakom med 8 in 60 %. Podhranjenost med sistemskim zdravljenjem otrok in mladostnikov z rakom povečuje ogroženost za okužbe in pomeni slabši odziv na zdravljenje ter povečano stopnjo smrtnosti (Robinson, et al., 2012). V teoriji so vzroki nezadostnega vnosa hrane med zdravljenjem otrok s kemoterapijo dobro znani. V praksi je zelo težko prepoznati tiste vzroke, ki najbolj prispevajo k nezadostni prehranjenosti otroka (Brinksma, et al., 2012). V zadnjih letih je objavljeno nekaj raziskav, ki prepoznajo in analizirajo vzroke nezadostnega vnosa hrane med zdravljenjem otrok s kemoterapijo. Namen prispevka je raziskati prevladujoče vzroke nezadostnega vnosa hrane med zdravljenjem otrok s kemoterapijo. Cilj prispevka je pregledati in analizirati literaturo, ki preučuje vzroke, ki ovirajo vnos hrane pri otroku med zdravljenjem s kemoterapijo, ter analizirati, kateri so prevladujoči vzroki, ki povzročajo nezadosten vnos hrane.

## METODE

Iskanje literature je potekalo oktobra 2015 v podatkovnih bazah CINAHL, MEDLINE, PubMed in ScienceDirect s pomočjo različnih kombinacij iskalnih pojmov: child, inadequate food intake, chemotherapy in njihovih sopomenk z Boolovim operaterjem AND in OR. Iskanje smo omejili na časovno obdobje

od leta 2005 do 2015. V pregled literature so vključeni članki, ki se nanašajo na vzroke nezadostnega vnosa hrane med zdravljenjem otrok s kemoterapijo. Glavni vključitveni kriterij so bili članki v angleškem jeziku. Izključitveni kriteriji so bili: intervjuji, plakati, sistematični pregledni članki, nedostopni celotni članki. Iskanje literature je potekalo v petih podatkovnih bazah: CINAHL (šest zadetkov), MEDLINE (16 zadetkov), PubMed (devet zadetkov) ter ScienceDirect (49 zadetkov). Skupno število zadetkov vseh podatkovnih baz je bilo 80. Po odstranitvi dvojnikov in ob upoštevanju vključitvenih in izključitvenih kriterijev je bilo v končno obravnavo vključenih 22 člankov.

## REZULTATI

Zagotavljanje zadostnega vnosa hrane med zdravljenjem s kemoterapijo je zahtevna naloga zaradi naslednjih fizioloških neželenih učinkov citostatikov: vnetje sluznic (mukozitis), slabost, bruhanje, kronična utrujenost, bolečina, sprememba okusa, vneta ustna sluznica, driska in zaprtje (Sala, et al., 2012). Kemoterapija povzroča poškodbe sluznice gastrointestinalnega trakta, vodi do bolečin v trebuhu, zmanjšanja absorpcije hranil in včasih do resnega vnetja tankega in debelega črevesja (enterokolitisa) (Schiff & Ben-Arye, 2011). Bolečina prizadene 80 - 90 % vseh otrok, obolelih z rakom. Tumorske mase lahko predstavljajo mehanske ovire v prebavnem traktu, kar povzroča dodatne bolečine pri požiranju, zgodnjo sitost, slabost, bruhanje in bolečine v trebuhu (Santarpija, et al., 2011). V intervjujih 57 % (12 od 29) staršev pojasni, da so bolečine zaradi mukozitisa in bolečine v udih, trebuhu ali grlu drugi najpomembnejši vzrok zmanjšane vnosa hrane (Skolin, et al., 2006).

Ustni mukozitis se pojavi pri 52 do 81 % otrok po prejetju kemoterapije (Ponce-Torres et al., 2010). Klinični obliki se pridružuje eritem, edem in občutljivost, sledijo boleče razjede in krvavitve iz sluznice (Tomažević & Jazbec, 2013). Horn & Erikson (2010) sta v svoji študiji ugotovila, da sta se pri vseh osmih otrocih (trije dečki in pet deklic) med sistemskim zdravljenjem raka razvila mukozitis in slabost, ki sta močno omejevala oralen vnos hrane. S kemoterapijo povzročena slabost je pogost, mučen, izčrpavajoč in drag neželeni učinek (Kamen, et al., 2014). Več kot 50 % otrok z rakom ima izkušnje s slabostjo in bruhanjem med zdravljenjem (McCulloch, et al., 2014). 35 % (55 od 158) staršev meni, da je slabost pomemben vzrok, ki zmanjšuje vnos hrane (Dupuis, et al., 2010).

Po večkratnih ciklikih kemoterapije ima 20 - 30 % bolnikov izkušnje z anticipatorno slabostjo in bruhanjem (McCulloch, et al., 2014). Sta navadno pogojeni z okusom, vonjem in okolijskimi ter vizualnimi asociacijami s predhodno

prejeto kemoterapijo (Schwartzberga, et al., 2012). Pojavita se pred prejetjem kemoterapije, stopnja in resnost se zvišujeta z vsakim ciklusom kemoterapije (Kamen, et al., 2014). Mosby, et al. (2009) navajajo, da rak in zdravljenje s kemoterapijo vplivata na spremembo zaznavanja okusa, kar posledično vodi do manjšega vnosa hrane. Spremembe okusa vključujejo izgubo okusa, spremembe v grenkem in sladkem zaznavanju in popačen okus (Gamper, et al., 2012). Otroci največkrat izpostavljajo povečano kislost v ustih in kovinski okus med hranjenjem (Cohen, et al., 2014).

Neželen učinek zdravljenja s sistemskim zdravljenjem raka so dolgoročne spremembe v zaznavanju vonja. Citostatiki poškodujejo receptorje za vonj, spremenijo strukturo receptorjev ali zmanjšajo njihovo število (Hong, et al., 2009). Cohen et al. (2014) v svoji raziskavi pri 11,8 % (6 od 51) otrok ugotovijo določeno stopnjo nepravilnega delovanja (disfunkcijo) vonja, pri 7,8 % (4 od 51) otrok delno disfunkcijo vonja in pri 3,9 % (5 od 51) otrok znatno disfunkcijo vonja. Disfunkcija vonja se pri otroku odraža v intenzivnejšem zaznavanju vonja oddelka, zdravstvenega osebja, zdravil in prostora, kar spodbuja nastanek slabosti in bruhanja (Roscoe, et al., 2011). S tega vidika disfunkcija vonja posredno vpliva na izbiro hrane, prispeva k nezadostnemu vnosu hrane in zmanjša kakovost življenja otroka (Santarpia, et al., 2011).

McCulloch, et al. (2014) v svojem članku poročajo o izgubi apetita pri kar 84 % otrok, zdravljenih s kemoterapijo. Raziskovalci Cohen, et al. (2014) trdijo, da na izgubo apetita pomembno vplivata sprememba in izguba okusa. Mollaoglu & Erdoğan (2014) sta v svoji študiji ugotovila, da je pri 76,7 % (46 od 60) otrok izguba apetita odločilen vzrok za manjši vnos hrane.

Pojav zaprtja (obstipacije) med sistemskim zdravljenjem raka izkusi 50 - 60 % otrok (Feudtner, et al., 2013). Pashankar, et al. (2011) so ugotovili, da je 57 % (35 od 61) otrok imelo akutno obstipacijo več tednov med zdravljenjem s kemoterapijo. Obstipacijo raziskovalci pripisujejo uporabljenim antiemetikom in kombinaciji prejetih narkotikov s citostatiki (Feudtner, et al., 2013). Obstipacijo kot resen neželen učinek ocenjuje tudi 43 % (15 od 35) staršev otrok, zdravljenih s kemoterapijo. Petnajst odstotkov (8 od 35) staršev je trdilo, da je obstipacija močno zmanjšala otrokov vnos hrane.

Robinson, et al. (2012) ugotavljajo, da otroci, zdravljeni s kemoterapijo, trpijo za telesno oslabeledostjo in kronično utrujenostjo. Obe vplivata na telesno stanje, kakovost življenja in vsakodnevne aktivnosti otroka (igra, druženje z vrstniki ali šolske aktivnosti), v veliki meri tudi na prehranjevanje (Couluris, et al., 2008). Posledica nezmožnosti učinkovitega prehranjevanja je zmanjšanje oralnega vnosa hrane in energije (Robinson, et al., 2012).

Poleg fizioloških vzrokov avtorji Gibson, et al. (2012) ter Skolin, et al. (2006)

izpostavljajo tudi psihološke vzroke, ki močno omejujejo vnos hrane med zdravljenjem otroka. Naučen odpor do hrane, negativen odnos do bolnišnične hrane, negativen vpliv bolnišničnega okolja, naučene navade prehranjevanja, čustvene težave in protestno zavračanje hrane z namenom pridobivanja nadzora nad situacijo so najpomembnejši psihološki vzroki.

Naučen odpor do hrane je dokazan pri otrocih z rakom in glavni element tega vedenja je anticipatorna slabost. V raziskavi ga Selwood, et al. (2010) omenjajo kot drugi najpogostejši vzrok prehranjevalnih težav. Otroci pridobijo odpor do tiste hrane, ki jim je postala neokusna med bivanjem v bolnišnici, in do hrane, ki so jo zaužili med slabostjo po prejeti kemoterapiji. Robinson, et al. (2012) naučen odpor do hrane povezujejo z beljakovinsko bogato hrano (rdeče meso) in s hrano z močnim okusom (čokolada, sladoled). Beljakovine povezujejo tudi z resnimi neželenimi učinki pri pojavu slabosti.

Skolin, et al. (2006) so ugotovili, da medicinske sestre in starši prepoznajo negativen vpliv bolnišničnega okolja kot tretji najpomembnejši vzrok za manjši vnos hrane pri otrocih, ki se zdravijo s kemoterapijo. Štiriintrideset odstotkov (54 od 158) staršev v eni od raziskav (Dupuis, et al., 2010) menijo, da zaskrbljenost in razburjenost otroka povzročata dodatne prehranjevalne težave. Enainšestdeset odstotkov (96 od 158) staršev meni, da so otroci zaskrbljeni ob predvidenem odhodu v bolnišnico. Kot poglobitveni vzrok zaskrbljenosti otroka 72 % (113 od 158) staršev navaja kemoterapijo, postopke onkološkega zdravljenja in pričakovane slabosti.

Ugotovljeno je, da starši, ki želijo na silo povečati otrokov vnos hrane, s tem nenamerno povečujejo težave hranjenja (Selwood, et al., 2010). Anticipatorna slabost in odpor do hrane sta bolj pogosta pri tistih otrocih z rakom, katerih starši z dobrikanjem obvladujejo otroke (McCulloch, et al., 2014). Zavračanje hrane je pomemben psihološki vzrok za nezadosten vnos hrane pri otrocih tudi po mnenju avtorjev Israëls, et al. (2009).

Selwood, et al. (2010) so ugotovili, da otroci z rakom pogosto čutijo pomanjkanje nadzora in kompetenc med bivanjem v bolnišnici. Otroci namreč niso vključeni v sprejemanje pomembnih odločitev zdravljenja. Običajno sodelujejo pri sprejemanju manj pomembnih odločitev (npr. izbira izvajanja oskrbe) z namenom pridobivanja njihove pozornosti, izvajanja bolj prijetnega zdravljenja, vračanja občutka nadzora in vzpostavljanja zaupanja (Coyne, et al., 2014). Te izbire so manjše odločitve, ki ne ogrožajo otrokovega zdravja. Vnos hrane je eden izmed dejavnikov, za katerega imajo otroci občutek, da ga lahko nadzorujejo.

Gibson, et al. (2012) izpostavljajo močno željo staršev, da hranijo svoje otroke in na ta način izpolnjujejo svojo starševsko vlogo. S takšnim početjem postane

družina prezaposlena s hrano, kar povzroča upiranje otroka in protestno zavračanje hrane (Selwood, et al., 2010).

Raziskovalci Skolin, et al. (2006) so v intervjujih z medicinskimi sestrami ugotovili, da imajo starejši otroci bolj negativen odnos do bolnišnične hrane kot mlajši otroci. Vso pripravljeno hrano na oddelku zavračajo, ker je po njihovem mnenju »ogabna« (Robinson, et al., 2012). Bolnišnično hrano zavračajo tudi zaradi hrane, ki jo priskrbijo starši (Gibson, et al., 2012). Po podatkih Skolina, et al. (2006) 85 % (24 od 29) staršev dostavlja otrokom svojo hrano. Robinson, et al. (2012) izpostavljajo, da ima neofobija (strah pred novim) pomembno vlogo pri otrokovem zavračanju bolnišnične hrane.

## RAZPRAVA

S pregledom literature smo želeli ugotoviti, kateri vzroki vplivajo na prehranjevanje in nezadosten vnos hrane otrok z rakom med sistemskim zdravljenjem.

Zdravljenje otrok s kemoterapijo spremljajo pogosti zapleti, ki otežujejo in zmanjšujejo otrokov oralen vnos hrane, kar vodi do prehranske izčrpanosti oz. podhranjenosti. Nezadosten vnos hrane strokovnjaki povezujejo z večjo občutljivostjo otroka za okužbe, večjo obolevnostjo, povečano stopnjo smrtnosti in slabšim odzivom na kemoterapijo (Robinson, et al., 2012).

Pri sistematičnem pregledu vključenih raziskav smo ugotovili, da fiziološke vzroke za nezadosten vnos hrane pri otrocih in mladostnikih, ki se zdravijo s kemoterapijo, prepoznamo pogosteje kot psihološke vzroke. Bolečina je najpogostejši fiziološki vzrok za nezadosten vnos hrane pri otrocih (Horn & Erikson, 2010; Schiff & Ben-Arye, 2011; Santarpia, et al., 2011; Skolin, et al., 2006; Santarpia, et al., 2011). Bolečino zaradi mukozitisa poleg večine otrok (Horn & Erikson, 2010) navajajo tudi starši kot drugi najpogostejši vzrok za nezadosten vnos hrane (Skolin, et al., 2006). Naslednji najpogostejši vzrok za nezadosten vnos hrane je izguba apetita, ki je opazen pri 76,7 do 84 % otrok (Mollaoğlu & Erdoğan, 2014; McCulloch, et al., 2014). Tretji najpogostejši vzrok za nezadosten vnos hrane sta slabost in bruhanje, ki ga navaja več kot 50 % otrok (McCulloch, et al., 2014). Kot pomemben vzrok ju ocenjujejo tudi starši (Dupuis, et al., 2010). Pogost vzrok za nezadosten vnos hrane je obstipacija, ki je opažena pri 50-60 % otrok med sistemskim zdravljenjem raka in ki jo kot resen vzrok ocenjuje tudi 43 % staršev (Feudtner, et al., 2013). Sprememba in izguba okusa pomembno vplivata na izgubo apetita in je drugi

najpogostejši vzrok nezadostnega vnosa hrane (Cohen, et al., 2014). Pri onkoloških bolnikih je ugotovljeno (Bernhardson, et al., 2008; Jensen, et al., 2008; Rehwaldt, et al., 2009), da je prevalenca spremembe okusa med 38 in 84 %. Ta širok razpon prevalence spremembe okusa je posledica malega števila raziskav pri onkoloških bolnikih na sistemskem zdravljenju ter nasprotujočih si rezultatov raziskav (Bernhardson, et al., 2008; Yakirevitch, et al., 2005).

Psihološki vzroki za nezadosten vnos hrane so redkeje prepoznani v primerjavi s fiziološkimi vzroki. Psihološke vzroke pri otrocih opazijo predvsem starši in medicinske sestre (Skolin, et al., 2006). Zelo pogost psihološki vzrok je naučen odpor do hrane, ki je pogosto posledica anticipatorne slabosti in bruhanja. Anticipatorno slabost in bruhanje opazijo pri 20-30 % otrok po večkratnih ciklikih kemoterapije (McCulloch, et al., 2014). Naslednji pomemben psihološki vzrok je negativen vpliv bolnišničnega okolja, zaskrbljenost ter razburjenost zaradi samega zdravljenja in pričakovanih slabosti (Dupuis, et al., 2010). Odpor do hrane je opaziti predvsem pri tistih otrocih, pri katerih starši želijo z dobrikanjem ali na silo povečati vnos hrane (McCulloch, et al., 2014). Pomemben vzrok za manjši vnos hrane je po mnenju raziskovalcev Israëls, et al. (2009) zavračanje hrane otrok med sistemskim zdravljenjem raka. Pomembna vloga pri zavračanju hrane je neofobija (Robinson, et al., 2012). Nekateri raziskovalci (Selwood, et al., 2010; Coyne, et al., 2014) so opazili, da pomanjkanje nadzora in kompetenc otrok med bivanjem v bolnišnici zmanjšuje otrokov dnevni vnos hrane.

Medicinska sestra je osrednja izvajalka dnevnega ocenjevanja prehranskega stanja otroka, ki se zdravi s kemoterapijo, in lahko v sodelovanju z družino pravočasno prepozna vzroke, ki ovirajo vnos hrane. Na podlagi pravilnega zgodnjega prepoznavanja vzrokov nezadostnega vnosa hrane lahko medicinska sestra v okviru multidisciplinarnega delovanja pripravi in izvede pravočasne, posamezniku prilagojene prehranske ukrepe. Z njimi preprečuje ali zdravimo podhranjenost otroka med intenzivno kemoterapijo. Medicinske sestre bi se morale zavedati pomena redne uporabe presejalnih orodij za zgodnjo identifikacijo prehransko ogroženih otrok pri načrtovanju prehranskih ukrepov. Z uvedbo uporabnih protokolov rednih prehranskih presejanj, prehranskih pregledov in prehranskih podpornih ukrepov na oddelku bi bilo delo medicinskih sester na področju prehranske oskrbe otrok in mladostnikov še natančneje opredeljeno in v praksi posledično bolj sistematično.

Pri interpretaciji rezultatov je treba upoštevati določene omejitve raziskave. Pri analizi literature so bili vključeni v celoti dostopni članki v angleškem je-

ziku, objavljeni med leti 2005 in 2015 v podatkovnih bazah CINAHL, MEDLINE, PubMed in ScienceDirect. Slednje predstavlja omejitev, saj obstaja možnost, da v pregled in analizo nismo vključili vse pomembne literature. Rak pri otrocih je redka bolezen, skupine otrok v obravnavanih raziskavah so majhne in heterogene glede na spol, starost in diagnozo. Zaradi tega rezultatov pregleda ne moremo posplošiti na celotno populacijo otrok z rakom na sistemskem zdravljenju. Kljub vsemu rezultati pregleda literature prispevajo k razumevanju prevladujočih vzrokov, ki vplivajo na nezadosten vnos hrane pri otrocih na sistemskem zdravljenju raka, in kažejo na potrebo po nadaljnjem razvijanju kakovostne pediatrične onkološke zdravstvene nege.

## ZAKLJUČEK

Medicinska sestra ima v sodelovanju s starši pomembno vlogo pri dnevnem ocenjevanju prehranskega stanja otrok med sistemskim zdravljenjem raka. Bolečina, izguba apetita, slabost in bruhanje so ugotovljeni kot najpogostejši fiziološki vzroki, ki zmanjšujejo vnos hrane in zaradi katerih otroci razvijajo odpor do hrane. Pridružuje se jim obstipacija, sprememba ali izguba okusa in vonja. Med pomembne psihološke vzroke, ki vplivajo na nezadosten vnos hrane, prištevamo naučen odpor do hrane, anticipatorna slabost, negativen vpliv bolnišničnega okolja ter zavračanje hrane zaradi pomanjkanja nadzora in kompetenc otroka med sistemskim zdravljenjem raka in bivanjem v bolnišnici. Brez ustrezne preventive lahko postanejo fiziološki in psihološki vzroki izčrpavajoči in poslabšajo kakovost življenja pri obravnavani populaciji bolnikov. Priporočljivo je, da medicinska sestra v ocenjevanje prehranskega stanja otrok in mladostnikov na sistemskem zdravljenju raka poleg izvajanja antropometričnih meritev vključi tudi zgodovino zmanjšanja in/ali nenavadnega vnosa hrane, izvede oceno energijskega dnevnega vnosa hrane v povezavi z izračunom dnevnih energijskih potreb, energijsko porabo, upošteva pričakovano rast in razvoj otroka glede na starost ter z razgovorom ali opazovanjem otrok prepozna trenutne fiziološke in psihološke vzroke, ki ovirajo otrokov vnos hrane. Za uspešno obvladovanje prehranskega stanja otrok je priporočeno, da so starši in otroci pravočasno obveščeni o vzrokih, ki vplivajo na nezadosten vnos hrane pred zdravljenjem oziroma najkasneje ob začetku zdravljenja. Prepoznavanje vzrokov nezadostnega vnosa hrane je ključno pri pripravi pravočasnih prehranskih ukrepov, s katerimi lahko preprečimo ali zdravimo podhranjenost otroka med zdravljenjem. Natančno razumevanje vzrokov, povezanih z nezadostnim vnosom hrane in prehranjevalnimi težavami, je medicinskim sestram v pomoč pri izvajanju učinkovite zdravstvene oskrbe. Za otroke na



sistemskem zdravljenju bi bilo smiselno izdelati namensko prehransko pre-sejalno orodje, ki bi bilo medicinski sestri v pomoč pri zgodnjem prepozna-vanju ogroženosti za podhranjenost in učinkovitem obvladovanju vzrokov nezadostnega vnosa hrane.

## LITERATURA

Bernhardson, B.M., Tishelman, C. & Rutqvist, L.E., 2008. Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy. *Support Care Cancer*, 16(3), pp. 275-283.

Brinksma, A., Huizinga, G., Sulkers, E., Kamps, W., Roodbol, P. & Tissing, W., 2012. Malnutrition in childhood cancer patients: A review on its prevalence and possible causes. *Critical reviews in oncology/hematology*, 83(2), pp. 249-275.

Cohen, J., Laing, D.G., Wilkes, F. J., Chan, A., Gabriel, M., & Cohn, R.J., 2014. Taste and smell dysfunction in childhood cancer survivors. *Appetite*, 75, pp. 135-140.

Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G. & Gibson, F., 2014. Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), pp. 273-280.

Dupuis, L.L., Milne-Wren, C., Cassidy, M., Barrera, M., Portwine, C., Johnston, D.L., et al., 2010. Symptom assessment in children receiving cancer therapy: the parents' perspective. *Supportive care in cancer*, 18(3), pp. 281-299.

Feudtner, C., Freedman, J., Kang, T., Womer, J.W., Dai, D. & Faerber, J., 2014. Com-parative effectiveness of senna to prevent problematic constipation in pediatric onco-logy patients receiving opioids: a multicenter study of clinically detailed administrati-ve data. *Journal of pain and symptom management*, 48(2), pp. 272-280.

Gamper, E. M., Zabernigg, A., Wintner, L. M., Giesinger, J. M., Oberguggenberger, A., Kemmler, G., et al., 2012. Coming to your senses: detecting taste and smell altera-tions in chemotherapy patients. A systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 44(6), pp. 880-895.

Gibson, F., Shipway, L., Barry, A. & Taylor, R.M., 2012. What's It Like When You Find Eating Difficult: Children's and Parents' Experiences of Food Intake. *Cancer nursing*, 35(4), pp. 265-277.

Hong, J.H., Omur-Ozbek, P., Stanek, B. T., Dietrich, A. M., Duncan, S. E., Lee, Y. W., et al., 2009. Taste and odor abnormalities in cancer patients. *The Journal of Supportive Oncology*, 7(2), pp. 58-65.

Horn, H. & Erickson J.M., 2010. Eating Experiences of Children and Adolescents With Chemotherapy-Related Nausea and Mucositis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(4), pp. 209-216.

Israëls, T., van de Wetering, M.D., Hesselings, P., van Geloven, N., Caron, H.N. & Molyneux, E.M., 2009. Malnutrition and neutropenia in children treated for Burkitt lymphoma in Malawi. *Pediatric blood & cancer*, 53(1), pp. 47-52.

Jensen, S.B., Mouridsen, H.T., Bergmann, O.J., Reibel, J., Brünner, N. & Nauntofte, B., 2008. Oral mucosal lesions, microbial changes, and taste disturbances induced by adjuvant chemotherapy in breast cancer patients. *Oral surgery, oral medicine, oral pathology, oral radiology, and endodontology*, 106(2), pp. 217-226

Kamen, C., Tejani, M.A., Chandwani, K., Janelins, M., Peoples, A.R., Roscoe, J.A., et al., 2014. Anticipatory nausea and vomiting due to chemotherapy. *European journal of pharmacology*, 722, pp. 172-179.

McCulloch, R., Hemsley, J. & Kelly, P., 2014. Symptom management during chemotherapy. *Paediatrics and Child Health*, 24(4), pp. 166-171.

Mollaoğlu, M. & Erdoğan, G., 2013. Effect on symptom control of structured information given to patients receiving chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, pp. 78-84.

Mosby, T.T., Barr, R.D. & Pencharz, P.B., 2009. Nutritional assessment of children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 26(4), pp. 186-197.

Owens, J.L., Hanson, S.J., McArthur, J.A. & Mikhailov, T.A., 2013. The need for evidence based nutritional guidelines for pediatric acute lymphoblastic leukemia: acute and long-term following treatment. *Nutrients*, 5(11), pp. 4333-4346.

Papadopoulou, A., 2005. Nutritional aspects of childhood oncology. *Annales Nestlé*, 63, pp. 127-136.

Pashankar, F.D., Season, J.H., McNamara, J. & Pashankar, D.S., 2011. Acute consti-

pation in children receiving chemotherapy for cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 33(7), pp. e300-e303.

Ponce-Torres, E., Ruiz-Rodriguez Mdel, S., Alejo-Gonzalez, F., Hernandez-Sierra, J.F. & Pozos-Guillen Ade, J., 2010. Oral manifestations in pediatric patients receiving chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Clinical Pediatric Dentistry*, 34, pp. 275-279.

Robinson, D. L., Loman, D. G., Balakas, K. & Flowers, M., 2012. Nutrition screening and early intervention in children, adolescents, and young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(6), pp. 346–355.

Roscoe, J.A., Morrow, G.R., Aapro, M.S., Molassiotis, A. & Olver, I., 2011. Anticipatory nausea and vomiting. *Supportive Care in Cancer*, 19(10), pp. 1533-1538.

Rehwaldt, M., Wickham, R., Purl, S., Tariman, J., Blendowski, C., Shott, S. et al., 2009. Self-care strategies to cope with taste changes after chemotherapy. *Oncology nursing forum*, 36(2), p. 47.

Sala, A., Rossi, E., Antillon, F., Molina, A.L., de Maselli, T., Bonilla, M., et al., 2012. Nutritional status at diagnosis is related to clinical outcomes in children and adolescents with cancer: A perspective from Central América. *European journal of cancer*, 48(2), pp. 243-252.

Santarpia, L., Contaldo, F. & Pasanisi, F., 2011. Nutritional screening and early treatment of malnutrition in cancer patients. *Journal of cachexia, sarcopenia and muscle*, 2(1), pp. 27–35.

Schiff, E. & Ben-Arye, E., 2011. Complementary therapies for side effects of chemotherapy and radiotherapy in the upper gastrointestinal system. *European Journal of Integrative Medicine*, 3(1), pp. 11-16.

Schwartzberg, L.S., Jacobs, P., Matsouka, P., Azevedo, W. & Pinto, A., 2012. The role of second-generation 5-HT<sub>3</sub> receptor antagonists in managing chemotherapy-induced nausea and vomiting in hematological malignancies. *Critical reviews in oncology/hematology*, 83(1), pp. 59-70.

Selwood, K., Ward, E. & Gibson, F., 2010. Assessment and management of nutritional challenges in children's cancer care: a survey of current practice in the United Kin-

gdom. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(5), pp. 439-446.

Skolin, I., Wahlin, Y.B., Broman, D.A., Hursti, U.K.K., Larsson, M.V. & Hernell, O., 2006. Altered food intake and taste perception in children with cancer after start of chemotherapy: perspectives of children, parents and nurses. *Supportive care in cancer*, 14(4), pp. 369-378.

Tomažević, T. & Jazbec, J., 2013. A double blind randomised placebo controlled study of propolis (bee glue) effectiveness in the treatment of severe oral mucositis in chemotherapy treated children. *Complementary Therapies in Medicine*, 21, pp. 306-312.

Yakirevitch, A., Talmi, Y.P., Baram, Y., Weitzen, R. & Pfeffer, M.R., 2005. Effects of cisplatin on olfactory function in cancer patients. *British journal of cancer*, 92(9), pp. 1611-1613.



# VLOGA IN DELO MEDICINSKE SESTRE V TIMU ZA SLEDENJE POZNIH POSLEDIC ZDRAVLJENJA RAKA V OTROŠTVU IN MLADOSTI

## The role and work of a nurse in a team for long-term follow-up of late effects of cancer therapy in childhood and youth

Irenca Golob, viš. med. ses.

Onkološki inštitut Ljubljana, specialistične ambulante

igolob@onko-i.si

### IZVLEČEK

Pojavnost raka pri otrocih v zadnjih desetletjih stalno narašča, umrljivost pa upada. V Sloveniji vsako leto za rakom zboli približno 50 do 60 otrok, od teh se jih pozdravi skoraj 80 %. Zdravljenje raka pri otrocih je večinoma kombinirano in zajema sistemsko zdravljenje (zdravljenje z zdravili oziroma citostatiki), zdravljenje z obsevanjem, kirurško zdravljenje in dobro podporno zdravljenje. Zdravljenje raka v otroštvu in mladosti poveča ogroženost nastanek številnih poznih posledic zdravljenja raka, ki se kažejo predvsem kot kronične okvare srca, pljuč ter žlez z notranjim izločanjem. Pogoste so funkcionalne motnje na področju inteligence in čustvovanja, pojavijo pa se lahko tudi sekundarni tumorji, ki so poleg okvar srčno-žilnega sistema med glavnimi vzroki pozne umrljivosti. Sledenje poznih posledic je zelo pomembno, saj lahko ob pravočasnem odkritju simptomov in znakov ponovitve bolezni, okvar organov in pojava sekundarnih tumorjev močno izboljšamo kakovost življenja bolnikov ter podaljšamo njihovo preživetje. Od leta 1986 na Onkološkem inštitutu deluje ambulanta za sledenje poznih posledic pri mladostnikih, starih nad 18 let. V tej ambulanti izvajamo program doživljenjskega spremljanja bolnikov za ugotavljanje poznih posledic zdravljenja raka, v katerega so vključeni vsi, ki so se v otroštvu ali mladosti zdravili zaradi raka.

**Ključne besede:** rak, otrok, mladostnik, posledice zdravljenja, medicinska sestra

## ABSTRACT

In recent decades the incidence of cancer in children is constantly growing, but mortality is decreasing. In Slovenia around 50 to 60 children are diagnosed with cancer yearly, 80% among them are cured. Treatment of cancer in children is mostly combined and includes treatment with systemic treatment (cytostatics), radiation therapy, surgical treatment, and good supportive treatment. Treatment of cancer in children and young adults increases the risk of developing a number of late effects, which are mainly reflected as chronic heart damage, lung damage, and endocrine glands damage. There are frequent functional disorders in the field of intelligence and feelings. There is a possibility of secondary tumour occurrences which are in addition to the cardio-vascular disturbances the major causes of late mortality. The follow-up of late effects is very important, as the quality of patient's life can be strongly improved and his survival period prolonged by timely detection of symptoms and signs of disease recurrence, damage of organs and occurrence of secondary tumours. In the framework of The Institute of Oncology Ljubljana, there is since 1986 the outpatient clinic for monitoring of late effects of cancer treatment by the youth over 18 years. That clinic is implementing a program of lifelong monitoring of patients for the detection of late effect of cancer treatment, which includes all who were in their childhood or youth treated for cancer.

**Key words:** cancer, child, adolescent, effects of treatment, a nurse

## UVOD

V primerjavi z drugimi evropskimi državami, ki posvečajo sledenju poznih posledic zdravljenja raka večji pomen v zadnjih dveh desetletjih, poteka sledenje poznih posledic v Sloveniji že od leta 1986 dalje, saj od takrat vabimo vse po dopolnjenem 18. letu, ki so preživeli zdravljenje raka v otroštvu, da kot odrasli nadaljujejo kontrolne preglede na Onkološkem inštitutu. Prof. dr. Berta Jereb je v ta namen pričela z izvajanjem raziskovalnega projekta »Analiza kasnih posledic zdravljenja raka pri otrocih«, ki ga je denarno podpiralo Ministrstvo za znanost in tehnologijo. Prav tako imamo v primerjavi z Norveško, kjer se zdravijo otroci z rakom na oddelkih v petih bolnišnicah (Hess, et al., 2011), za sledenje edinstvene razmere, ker so pri nas otroci zdravljeni le na enem mestu. Kljub temu imamo tako kot druge države v Evropi in tudi v ZDA še velike težave pri izvajanju doslednega sledenja, ker z bivšimi bolniki

po zaključenem zdravljenju pogosto zgubimo stik.

Pozne posledice zdravljenja raka v otroški dobi so tisti učinki zdravljenja ali maligne bolezni, ki se pojavijo nekaj mesecev ali let po končanem zdravljenju (Ruccione, Weinberg, 1989). Znano je, da so lahko okvarjene žleze z notranjim izločanjem, srce, oko, notranje uho, živčevje, ledvici, mišice in kosti, sečni mehur, prebavila, hematopoetski sistem (Ruccione, Weinberg, 1989). Pogoste so tudi funkcionalne motnje na področju inteligence in čustvovanja (Hymovich, Roehnert, 1989). Pri mladostnikih zdravljenih zaradi raka se lahko pojavijo tudi sekundarni tumorji (Fraser, Tucker, 1989). Do nastanka sekundarnih tumorjev in kroničnih okvar organov lahko pride tudi po več letih ali desetletjih (celo več kot 20 let) od prvotno postavljene diagnoze (Fryer, 2011). Ozdravljeni mladostniki imajo še dolgo pričakovano življenjsko dobo, zato jih je izredno pomembno redno slediti ter tako pozne posledice zdravljenja pravočasno odkriti, po možnosti še v obdobju, ko še ne povzročajo težav, da jih z ustreznimi ukrepi lahko preprečimo, odpravimo ali vsaj omilimo ter upočasnimo njihovo napredovanje (Zaletel, 2011). Sledenje poznih posledic je pomembno tudi zato, ker je teh bolnikov čedalje več, po letu 2000 njihov delež zavzema že 1% delovnih ljudi (Jereb, 2012).

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

V ambulanti, ki je bila ustanovljena leta 1986 na pobudo prof. dr. Berte Jereb, sedaj spremljamo že preko 1300 bivših bolnikov na letnih ali dvoletnih kontrolnih pregledih. Vsi otroci, ki do 15. leta zbolijo za rakom, se zdravijo na Hematološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani. Po zaključenem zdravljenju so tri leta vodeni še na Pediatrični kliniki, nato pa izročeni v ambulanto za sledenje poznih posledic. Predaja poteka na pediatričnem konziliju, kjer sodelujejo tudi radioterapevti, ki so stalni člani tima otroške onkologije. Pri predaji sodeluje tudi psiholog, ki že med zdravljenjem otrok starše pouči o nujnosti dolgoročnega spremljanja zdravstvenega stanja njihovih otrok po ozdravljenju. Velik problem pri dosledni predaji bolnikov predstavlja predvsem 3-letni vmesni čas, ker takrat z določenim deležem bolnikov iz najrazličnejših vzrokov izgubimo stik. Na podlagi podatkov prijav primerov raka, ki jih zbira Register raka Republike Slovenije, bolnike sistematično vabimo v ambulanto s pisnimi vabili, s katerimi dobijo hkrati tudi knjižico, s katero so ponovno seznanjeni o prednostih in koristih doživljenjskega spremljanja. Delo v ambulanti je timsko in združuje sodelovanje raznih profilov (laborant, administrator, računalničar, medicinska sestra) in poteka pod vodstvom zdravnika-radioterapevta, ki pogosto pozna bolnika še iz obdobja prvotnega



zdravljenja. Za sistematično spremljanje vseh teh bolnikov je izdelan računalniški program, ki zagotavlja najmanjšo možno izgubo bolnikov pri tako dolgoročnem sledenju.

Ker je bila do sedaj pri mladostnikih ugotovljena velika pogostnost poznih posledic, ki predstavljajo glavni vzrok obolevnosti in smrti po več kot desetih letih od primarnega zdravljenja, se je v letu 2006 v okviru »Infrastrukturnega programa« sledenje razširilo tudi nabolnike, ki so se zdravili zaradi raka v mladi odrasli dobi, v starosti od 16 do 30 let, zajete najmanj tri leta po končanem zdravljenju in razdeljene po diagnozah, kar je prikazano v tabeli 1 (Zaletel, 2013).

*Tabela 1: Delež bolnikov, zdravljenih v starosti 16-30 let, v obdobju 1960-2005, ki so vključeni v sledenje*

<b>diagnoza</b>	<b>št. zdravljenih bolnikov</b>	<b>št.sledenih bolnikov</b>	<b>% sledenih bol.</b>
Hodgkinovi limfomi	330 bolnikov	> 300 bolnikov	90 %
ne-Hodgkinovi limfomi	100 bolnikov	> 90 bolnikov	90 %
karcinomi dojk	119 bolnic	100 bolnic	82,5 %
karcinomi ORL	66 bolnikov	39 bolnikov	60,5%
seminomi	200 bolnikov	131 bolnikov	65,5 %
karcinomi prebavil (sledenje še v pripravi)			
možganski tumorji (sledenje še v pripravi)			
karcinomi rodil (do sedaj pregledanih več kot 50 bolnic), sledenje v teku			
levkemije-sledenje v sodelovanju s Hematološko kliniko UKC Ljubljana			

## **Pozne posledice zdravljenja raka pri otrocih**

Vpliv zdravljenja (kombinacije različnih vrst systemskega zdravljenja, obsevanja na različne dele telesa in operativnih posegov) še ni povsem pojasnjen. Ker specifično onkološko zdravljenje raka ne deluje le na tumorske celice, ampak poškoduje tudi normalne celice, lahko pride do okvar tkiv in organov. Posledice zdravljenja so pri otrocih še toliko večje, ker med zdravljenjem rastejo, tveganje za pozne posledice pa narašča z leti (Zaletel, 2011).

Somatske posledice, ki so bile do zdaj najpogostejše ugotovljene pri številnih bolnikih, kot so kronične okvare srca in srčno-žilnega sistema (po zdravljenju s citostatiki iz skupine antraciklinov in obsevanju), se kažejo tudi na drugih organih, kot so pljuča, ledvice, žleze z notranjim izločanjem ter okvare mišično-skeletnega sistema, zobovja, vida, sluha itd.

Najpogostejše vrste okvar so (Zaletel, 2011):

- srce:kardiomiopatije, srčna odpoved, perikarditis, okvara zaklopki;
- ledvice:poslabšanje ledvične funkcije, pozni obsevalni nefritis, proteinurija, stenoza ledvične arterije;
- pljuča:zmanjšan volumen pljuč in zmanjšana difuzijska zmogljivost za CO<sub>2</sub>;
- ščitnica:zmanjšano delovanje (primarna hipotiroza), nodozna golša, sekundarni rak;
- spolne žleze:primarni hipogonadizem;
- ostalo:zaostanek v rasti, nevrološke okvare, okvara hipotalamusa in hipofize, motnje v delovanju rodil, sečnega mehurja in črevesja;
- emocionalne težave in psihološke motnje (psihoorganske spremembe, motnje čustvovanja, mentalni upad).

Pri bolnikih, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu in mladosti ter tudi v mladi dobi odraščanja (16 do 30 let), so okvare srčno-žilnega sistema med poglavitnimi vzroki pozne umrljivosti takoj za sekundarnimi tumorji (Zaletel,2014). Zdravljenje z obsevanjem celotnega dela telesa v otroški dobi lahko povzroči z leti tveganje za nastanek diabetesa, diabetičnega sindroma s hipertrigliceridemijo in steatozo jeter, zato je potrebno doživljenjsko spremljanje njihovega metaboličnega stanja (Rajendran, et al., 2013).

Telesne okvare kot škodljive posledice zdravljenja se pri bolnikih kažejo tako različno, da jih na zunaj pri nekaterih niti ni opaziti, drugim pa lahko povzročajo trajno invalidnost in jim popolnoma spremene življenje. Za lažje premagovanje težav lahko mladi bolniki, še zlasti invalidni, ki potrebujejo za življenje drage tehnične pripomočke, za finančno pomoč zaprosijo Ustanovo Mali Vitez.

## **Ustanova Mali Vitez**

V skladu z določbami Zakona o ustanovah je to organizacijo l. 1996 ustanovila prof. dr. Berta Jereb in je edina nevladna organizacija v Sloveniji, ki posveča svoje aktivnosti mladim po njihovi ozdravitvi, in ima dva poglobitna namena (Jereb, 2012):

- pospeševati raziskave poznih učinkov zdravljenja raka pri otrocih, da bi jih zdravili s čim manj škodljivimi posledicami;
- ozdravljene podpirati, da bi pridobili izobrazbo, ustrezno svojim sposobnostim;

- s financiranjem omogočiti psihološko in skupinsko psihofizično rehabilitacijo.

Psihološke motnje so pri mladostnikih zelo pogoste, zato se je že pred približno 15 leti začela izvajati psihološka rehabilitacija, ki poteka v obliki skupinskih pogovorov. V posamezno skupino je vabljenih 10–12 mladostnikov. Srečanja potekajo enkrat mesečno v prostorih Oddelka za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Posamezno srečanje traja dve šolski uri skupaj, srečanja se vrstijo celo šolsko leto ob prisotnosti psihologa, zdravnika in medicinske sestre. Ko se srečanja zaključijo, mladostniki nadaljujejo druženje v obliki skupinske psihofizične rehabilitacije v zdravilišču. Mladi tako skozi izmenjavo izkušenj in sodelovanjem pridobivajo na pozitivni samopodobi, samospoštovanju ter osvajajo nove socialne spretnosti, ki jim v samostojnem življenju pomagajo pri premagovanju težav, s katerimi se srečujejo. Dosedanji rezultati takega načina povezovanja so pokazali, da se tako precej izboljša njihova psihosocialna vključenost v družbo (Zaletel, 2013).

### **Način sledenja in vrste preiskav za odkrivanje poznih posledic**

Zdravnik opravi pri prvem obisku bolnika in pri vseh nadaljnjih pregledih najprej klinični pregled, ki ga skupaj z anamnezo usmeri v odkrivanje poznih posledic. Glede na vrsto zdravljenja mu priporoči še nadaljnje preiskave za odkrivanje sekundarnih tumorjev in ostalih okvar (Zaletel, 2013):

- radiološki pregled dojk bolnicam vsako leto, izmenoma mamografija in magnetnoresonančna preiskava dojk ter še dodatno ultrazvok dojk;
- pregled ščitnice z eventualno ultrazvočno punkcijo, laboratorijske preiskave ščitničnih hormonov;
- pregled prebavil (ultrazvočna preiskava trebuha, pregled blata na kri, kolonoskopija) in sečnega mehurja (pregled urina);
- oceno delovanja srca: pregled pri kardiologu, obremenitveno testiranje, UZ srca;
- pljuč: rentgenska preiskava pljuč, spirometrija, difuzijska zmogljivost za CO;
- ledvic: pregled 2. jutranjega urina, kreatinina, eventualni klinični pregled pri nefrologu;
- spolnih žlez: določitev bazalnih serumskih koncentracij hormonov, testosterona itd.;
- morebitni pregled pri endokrinologu (testiranje rezerve hipofize);
- psihološki pregled.

V Sloveniji za ocenjevanje poznih somatskih posledic uporabljamo svoj sistem ocenjevanja, ki predstavlja prilagojene kriterije CTCAE. Za analizo preživetja uporabljamo Kaplan-Meierjevo lestvico ter model po COX-u (Jereb, 2012). Tako sistematično, celostno sledenje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu za celo državo je v Evropi uveljavljeno le še na Nizozemskem. Bolnikom zagotavljamo redno sledenje, poleg tega pa beležimo pozne posledice v podatkovno bazo in jih koreliramo z različnimi dejavniki tveganja. Raziškovalno delo je namreč pomemben del Infrastrukturnega programa. (Zaletel, 2011).

Vključeni smo tudi v evropsko združenje PanCare in v sklopu tega v študijo PanCareSurfUp, v kateri sodeluje šestnajstih evropskih inštitucij iz enajstih držav. Študijo za analizo okvar srca, sekundarnih tumorjev ter pozne umrljivosti po več kot petih letih od postavitve diagnoze raka v otroštvu, vodi v Sloveniji doc. dr. Lorna Zadravec Zaletel.

## **Vloga medicinske sestre v postopku sledenja bolnikov**

V stalnem sodelovanju s člani tima za sledenje poznih posledic, opravlja medicinska sestra delo v okviru svojih kompetenc, kot navaja Gruban (2004), «sposobnosti uporabe znanj in drugih zmožnosti, ki so potrebne, da nekdo uspešno, učinkovito in v skladu s standardi delovne uspešnosti izvrši določeno nalogo.»

### *Sodelovanje pri zdravljenju v okviru zdravstvenega tima:*

- sodeluje z zdravnikom pri ambulantnem pregledu: tiska napotnice, ki jih izda zdravnik za nadaljnje preiskave, in daje bolnikom ustrezna navodila;
- beleži laboratorijske in radiološke preiskave;
- vodi seznam izdanih napotnic po posameznih specialističnih področjih (za kardiologa, nefrologa, endokrinologa, stomatologa itd.);
- z administratorjem koordinira seznam izvidov ter pošiljanje raznih pisnih obvestil bolniku, nepregledane izvide ponovno predloži v pregled zdravniku;
- fotokopira pridobljene izvide od drugih specialistov, fotokopije shrani v mapo v arhivu ambulante za sledenje poznih posledic, zložene po specialističnih področjih, originalne izvide vloži v popise bolnikov in jih predloži zdravniku v pregled;
- naroča predane bolnike po zapisu pediatričnega konzilija s pošiljanjem pisnih vabil in razporejanjem pregledov v urnik ambulante za kasne

- posledice;
- poizveduje za neodzivnimi bolniki na Pediatrični kliniki in v drugih zdravstvenih ustanovah;
- vodi seznam prvič pregledanih bolnikov ter tistih, ki niso prišli na letni kontrolni pregled.

*Interdisciplinarno in multisektorsko povezovanje za zagotavljanje kakovostne obravnave bolnika:*

- koordinira nadaljnje preglede pri drugih specialistih v ambulantah zunaj Onkološkega inštituta Ljubljana;
- dogovarja se z laborantom glede nerutinskih laboratorijskih preiskav;
- z novimi podatki dopolnjeno dokumentacijo bolnikov razvršča po diagnozah in jih predloži računalničarju za vpis v računalniško bazo;
- sodeluje s tajništvom Ustanove Mali vitez tako pri organizaciji psihološke kot tudi skupinske psihofizične rehabilitacije v zdraviliščih;
- pripravi obrazce (vložni karton bolnika, vprašalnik, soglasje, prijavnica za včlanitev v Svet Malih vitezov in njihove regijske skupine).

*Zdravstveno-vzgojno delo:*

Med obiskom bolnika v ambulanti poskušamo njegovo pozornost s pogovorom usmeriti tudi v zdravstveno-vzgojno delo, kamor spadajo priporočila za zdrav način življenja, saj je z upoštevanjem teh zmanjšana možnost nastanka nekaterih vrst rakov in bolezni srčno-žilnega sistema. Še zlasti je poudarek na vsakodnevni, zmerni telesni aktivnosti (odsvetujemo tekmovalni šport), vzdrževanju normalne telesne teže z zdravo prehrano (hrano z zmanjšano vsebnostjo holesterola in trigliceridov ter povečano vsebnostjo vlaknin). Ženske dobijo tudi zgibanke za redno samopregledovanje dojk 1-krat mesečno po menstruaciji, moški navodila za samopregledovanje mod. Tistim, ki jim v ambulanti izmerimo povišan krvni pritisk v ambulanti, svetujemo, da si ga pogosteje nadzirajo tudi sami doma. Priporočamo jim tudi pazljivost pri sončenju in izogibanje ionizirajočemu sevanju, kajenju ter uživanju alkoholnih pijač. Poudarek je tudi na upoštevanju navodil za varnost in zdravje pri delu.

## **RAZPRAVA**

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana že 30 let zagotavljamo vsem bolnikom, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu, celostno sledenje poznih posledic in psihosocialno rehabilitacijo. V večini tujih držav tem bolnikom po 20. letu ne zagotavljajo sledenja poznih posledic, zato ima od bivših bolnikov, ki so

se zdravili zaradi raka v otroštvu, v teh državah le peščica zadostno znanje o ogroženosti za nastanek poznih posledic (Hess et al., 2011). V tujini, še zlasti na Švedskem, Irskem, Poljskem, v Angliji in Italiji ter tudi v nekaterih državah ZDA, veliko dela pri sledenju poznih posledic opravljajo tako imenovane raziskovalne sestre, ki s pomočjo pogovorov z bolniki dobijo vpogled v njihove zdravstvene težave. Nato jih usmerijo na pregled in zdravljenje k ustreznim specialistom. Tudi tam opravljajo delo v timu za sledenje poznih posledic kot sestre-koordinatorke skupaj s pediatrom ali brez njega. V Teksasu deluje klinika za sledenje poznih posledic v okviru bolnišnice "MD Anderson Cancer Center," kjer dobi bolnik formular, s katerim ugotovijo, kakšno vrsto sledenja potrebuje, in ga na podlagi njegove lastne odločitve usmerijo na spremljanje k osebnemu zdravniku ali pa k specialistu za posamezno vrsto raka. Pri nas kljub temu, da so dane vsem dokaj dobre možnosti zdravstvenega varstva, še vedno vsi bolniki ne izkoristijo možnosti dolgoročnega sledenja. Največji izziv našega tima je, kako poiskati še preostale "izgubljene bolnike" in jih pridobiti za pregled v naši ambulanti.

## ZAKLJUČEK

Iz člankov tako naših kot tujih strokovnjakov je razvidno, da so pozne posledice pri bolnikih zdravljenih v otroštvu in mladosti pogoste in da je zato treba te bolnike doživljenjsko spremljati. Z naraščanjem pojavljanja raka in z boljšimi možnostmi za ozdravitev, je tudi vedno več preživelih, za katere bo v prihodnosti treba poskrbeti ter vložiti trud za pridobitev njihovega sodelovanja z namenom, da bi jih v kar največjem obsegu zajeli v sledenje njihovega zdravstvenega stanja in jim tako omogočili boljšo kakovost življenja.

## LITERATURA

Erman, N., Todorovski, L. & Jereb, B., 2012. Late somatic sequelae after treatment of childhood cancer in Slovenia. *Bio Med Central Research Notes*, 5, pp. 225-234.

Fryer, C., 2011. Late Effect in Childhood Cancer Survivors: A Review with a Framing Effect Bias? *Pediatric Blood & Cancer*, 57, pp. 1100-1103.

Hess, L.S., Jóhannsdóttir, M.I., Hamre, H., Kiserud, E.C., Loge, H.J. & Fossa, D.S., 2011. Adult survivors of childhood malignant lymphoma are not aware of their risk of late effect. *Acta Oncologica*, 50, pp. 653-659.

Jereb, B., 2012. *Mali vitezi: otroci, ki so preboleli raka*. Celje: Celjska Mohorjeva družba, pp. 132–148.

MD Anderson Cancer Center, 2016. Follow-up Care. The University of Texas, 20(1), pp. 1-2. Available at: [https://www.mdanderson.org/patients-family/life-after-cancer/follow-up\\_february\\_2016.pdf](https://www.mdanderson.org/patients-family/life-after-cancer/follow-up_february_2016.pdf) [23. 2. 2016].

Rajendran, R., Abu, E., Fadl, A. & Byrne, C.D., 2013. Late effects of childhood cancer treatment: severe hypertriglyceridaemia, central obesity, non alcoholic fatty liver disease and diabetes as complications of childhood total body irradiation. *Diabetic medicine*, 10, pp. 239-242.

Zadravec Zaletel, L., 2011. Pozne posledice zdravljenja raka v otroštvu. In: Matos, E. & Boc, M. eds. *7. dnevi internistične onkologije, Onkološki inštitut Ljubljana, 11. in 12. november 2011*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor za internistično onkologijo: Slovensko zdravniško društvo, Sekcija za internistično onkologijo, pp. 27-43.

Zadravec Zaletel, L., 2013. Kasne posledice zdravljenja raka. In: Kotnik, M. ed., *Onkološka zdravstvena nega in onkologija: teoretične in praktične osnove: 2. strokovno izobraževanje, Onkološki inštitut Ljubljana, 6., 14., 21. in 27. marec 2013*. Ljubljana: Onkološki inštitut, Dejavnost zdravstvene nege in oskrbe, pp. 153-162.

Zadravec Zaletel, L., 2014. Okvara srca zaradi kemoterapije in obsevanja. In: Gričar, M. ed., *Uporabna kardiologija 2014: poudarki in nasveti, zbornik predavanj. Portorož, 30. januar-1. februar 2014.*:Ljubljana: Edumedic, pp. 103-105.

# MEDICINSKA UPORABA KANABINOIDOV – KDAJ IN KOMU?

## Medical use of cannabinoids - when and for whom?

Prim. mag. Slavica Lahajnar Čavlovič, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana,  
Sektor operativnih dejavnosti, Oddelek za anestezijo  
in intenzivno terapijo operativnih strok

slahajnar@onko-i.si

### IZVLEČEK

Kanabis so ljudje uporabljali za lajšanje simptomov različnih bolezni, predvsem bolečine, že v davni zgodovini. Najbolj pomembno psihoaktivno učinkovino kanabisa, to je delta-9-tetrahidrokanabinol, danes izdelujemo tudi sintetično. Pogosto sočasno uporabljamo sintetičen kanabidiol. Oba delujeta na kanabinoidne receptorje, prvi v centralnem živčnem sistemu in drugi v perifernem imunskem sistemu. Zaradi neželenih učinkov, predvsem psihoaktivnih učinkov tetrahidrokanabinola, je uporaba medicinskih kanabinoidov nadzorovana. Zaradi premalo trdnih dokazov o učinkovitosti so kanabinoidi primerni za lajšanje simptomov, kadar so ti neobvladani z običajnimi zdravili. Nekaterim bolnikom lahko izboljšajo kakovost življenja.

**Ključne besede:** kanabis, medicinski kanabinoidi, THC

### ABSTRACT

Cannabis has been used to relieve the symptoms of various diseases, particularly pain, already in ancient history. Today we produce delta-9-tetrahydrocannabinol, the most important psychoactive ingredient of cannabis, synthetically. Often we concomitant use the synthetic cannabidiol. Both act on cannabinoid receptors, first one in the central nervous system and the other in the peripheral immune system. Because of side effects, particularly psychoactive of tetrahydrocannabinol, the medical use of cannabinoids is controlled. Due to the lack of robust evidence of efficacy, cannabinoids are suitable for the



relief of symptoms when they are not controlled with conventional medications. They can improve quality of life for some patients.

**Key words:** cannabis, medical cannabinoids, THC

## UVOD

Mnenja strokovnjakov o medicinski uporabi kanabinoidov so deljena in velikokrat nasprotna. V razpravo o marihuani se vključujejo mediji, laična javnost in politika.

Strokovnjaki za zdravljenje bolečine opozarjajo na pomen racionalne rabe kanabinoidov zaradi njihovih psihotropnih učinkov, podobno kot pri opioidih. Pri obeh obstaja možnost nepravilne uporabe in zlorabe. Potreben je pravilen izbor bolnikov, nadzor nad uporabo ter spremljanje terapevtskih in neželenih učinkov. Varnost kanabinoidov ob dolgotrajni uporabi ni raziskana. V okviru multimodalnega zdravljenja bolečine so kanabinoidi lahko dopolnilno zdravilo pri zdravljenju bolečine z opiodi.

V paliativni obravnavi bolnikov so kanabinoidi lahko zdravilo za zdravljenje slabosti in bruhanja med kemoterapijo, anoreksije pri bolnikih z rakom ali aidsom ter spastičnosti pri bolnikih z multiplo sklerozo. Za druge indikacije je premalo dobrih raziskav.

Raziskave o medicinski uporabi kanabinoidov so sicer številne, vendar jih veliko ne zadosti kriterijem randomizirane kontrolirane študije. Bolniki, odmerki in pot vnosa zdravil so različni. Čas spremljanja je kratek.

### *Zgodovina medicinske uporabe kanabinoidov*

Marihuana je ulično ime za rastlino *Cannabis sativa*. Kanabis je tretja najbolj pogosto uporabljena droga, za alkoholom in tobakom. Gojenje, posedovanje in distribucija kanabisa so zakonsko nadzorovani in regulirani. V večini držav Evrope je prepovedana rekreacijska uporaba kanabisa.

Kanabis so uporabljali za lajšanje simptomov različnih bolezni, predvsem bolečine, že v davni zgodovini. Raziskovanje medicinskih lastnosti ekstraktov in tinktur iz kanabisa se je začelo sredi devetnajstega stoletja. Zaradi prepovedi uporabe kanabisa in nestandardne sestave pripravkov iz kanabisa ter zaradi drugih bolj učinkovitih zdravil se je konec devetnajstega stoletja raziskovanje ustavilo.

V šestdesetih letih se je močno razmahnila rekreacijska uporaba kanabisa. Poročanju o dobrih učinkih pri lajšanju različnih simptomov so sledile nove

raziskave o medicinski uporabi kanabisa. Leta 1964 je bil izoliran delta-9-tetrahidrokanabinol (THC), ki je najbolj pomembna psihoaktivna sestavina kanabisa. Pred tem je bil izoliran kanabidiol (CBD), ki nima psihoaktivnih učinkov, in kasneje številni drugi fitokanabinoidi. V kanabisu jih je več kot šestdeset. V osemdesetih letih sta bila umetno pridobljena prva kanabinoida za zdravljenje anksioznosti, slabosti, anoreksije in bolečine, to sta dronabilon (sintetičen THC) in nabilon (analog sintetičnega THC).

V devetdesetih letih so pri človeku odkrili kanabinoidne receptorje, kamor se kanabinoidi vežejo in izrazijo svoje učinke, ter človeku lastne endokanabinoidne. Receptorji CB1 se nahajajo predvsem v centralnem živčnem sistemu, to je možganih in hrbtenjači. Koncentracija receptorjev CB2 je večja na periferiji, predvsem v imunskem sistemu. Danes je znano, da ima endokanabinoidni sistem pri človeku pomembno fiziološko vlogo za delovanje živčevja in imunskega sistema in tako pripomore k ravnovesju v telesu.

### *Učinki kanabinoidov*

THC se veže predvsem na receptorje CB1 in deluje psihoaktivno, protibolečinsko, učinkuje proti bruhanju (antiemetično), sprošča mišice in povečuje apetit.

CBD se veže na receptorje CB2 in ima protivnetno in protibolečinsko delovanje. Zaradi antipsihotičnega in anksiolitičnega delovanja zmanjšuje psihoaktivne in anksiozne učinke THC. Pripisujejo mu še številne druge učinke, kot so antiepileptičen, nevrototektiven, antioksidativen in imunomodulatoren. Ti učinki so v klinični praksi še premalo raziskani.

### *Indikacije za uporabo medicinskih kanabinoidov v onkologiji*

V paliativni oskrbi bolnikov lahko uporabljamo kanabinoide (Dronabilon-THC) kot antiemetike pri slabosti in bruhanju med kemoterapijo. Antiemetičen učinek je manjši kot pri antiemetikih, ki delujejo na serotoninske receptorje, in večji kot pri metoklopramidu, vendar imajo kanabinoidi več neželenih učinkov (Davis, 2008).

Pri onkoloških bolnikih z anoreksijo so kanabinoidi kot spodbujevalci apetita manj učinkoviti kot megestrol oziroma je njihov učinek primerljiv s placebom (Strasser et al., 2006).

Če je pri bolnikih z rakom, multiplo sklerozo ali poškodbo hrbtenjače bolečina neobvladana, kljub optimalni uporabi opioidov ali imajo ti neobvladane neželene učinke, lahko poskusimo zdravljenje s kanabinoidi. Učinkoviti so predvsem pri zdravljenju bolnikov z nevropatsko bolečino (Johnson et al., 2013; Portenoy et al., 2012). Odmerki so individualni in jih je treba titrirati, kar

pomeni, da začnemo zdravljenje z majhnimi odmerki in jih večamo do železnega učinka. Imajo zmeren protibolečinski učinek in lahko zmanjšajo potrebo po opioidih. V študiji, v kateri so primerjali učinke kombinacije THC in CBD s THC in placebom, so ugotovili, da je kombinacija THC in CBD bolj učinkovita od placeba in ima manj neželenih učinkov kot THC. Tridesetodstotno zmanjšanje bolečine, kar je klinično pomembno, so dosegli pri 43 odstotkih bolnikov. Protibolečinski učinek je bil primerljiv s kodeinom (Johnson et al., 2010). Neželeni učinki, to so vpliv na kognitivne in gibalne funkcije, sprememba zaznave in razpoloženja, so bili blagi in odvisni od odmerka zdravila. Zaradi neželenih učinkov veliko bolnikov preneha zdravljenje bolečine s kanabinoidi (Sanchez et al., 2009). Potrebni je več raziskav, ki bodo pokazale razmerje dobrobiti in tveganja, učinkovite odmerke in optimalno pot vnosa ter varnost dolgoročne uporabe.

Dokazi za uporabo Dronabilona (THC) pri neonkološki nevropatični bolečini, bolečini pri revmatoidnem artritisu, Tourettovem sindromu in tikih ter uporaba CBD za številne bolezni, ki jih navajajo največji privrženci medicinske uporabe kanabinoidov, so premalo trdni:

- anksioznost
- Dravetov sindrom pri otrocih (na zdravljenje neodzivna epilepsija)
- distonija in diskinezija (Huntingtonova bolezen, Parkinsonova bolezen)
- anksioznost in posttravmatski stresni sindrom
- shizofrenija (antipsihotičen učinek)
- odvisnost in odtegnitveni sindrom
- diabetes
- glavkom
- astma
- debelost
- encefalopatija pri bolezni norih krav
- Alzheimerjeva bolezen
- ishemija
- vnetje in sepsa (protivnetno delovanje).

V laboratorijskih pogojih so opazovali antiproliferativen učinek kanabinoidov na tumorskih celicah. V klinični praksi ta učinek ni bil dokazan in kanabinoidov ne uporabljamo za zdravljenje ali preprečevanje raka.

### *Neželeni učinki kanabinoidov*

Neželeni učinki so odvisni od odmerka. Najbolj pogosti so psihotropni učin-

ki THC, to so vpliv na miselne in gibalne funkcije ter sprememba zaznave in razpoloženja, kot so kognitivna-miselna zamračenost, euforia, zaspanost. Možen je nastanek halucinacij, napadov panike in psihoz. Pri rizičnih posameznikih je uporaba kanabisa v adolescencnem obdobju lahko vzrok za nastanek shizofrenije. Pri psihiatričnih bolnikih kanabinoidi lahko povzročijo kognitivno-vedenjske motnje, zato je pri njih potrebna posebna previdnost. Srčni bolniki s hudo ishemijsko srca, srčnim popuščanjem ali motnjami ritma so ogroženi zaradi ortostatske hipotenzije in refleksne tahikardije. Kanabinoidi lahko sprožijo epileptičen napad pri bolnikih z epilepsijo, čeprav pri nekaterih zmanjšajo prag za napad. Previdnost je potrebna tudi pri bolnikih z močno zmanjšanim delovanjem ledvic ali jeter. Možne so številne interakcije z drugimi zdravili, predvsem psihotropnimi, kjer se poveča depresivni učinek na centralno živčevje. Dolgotrajna uporaba kanabinoidov lahko vodi v upad kognitivnih funkcij in zasvojenost (9 %). Rekreativni uživalci kanabisa pogosto poudarijo podatek, da je zasvojenosti pri uporabi kanabisa veliko manj kot pri uživanju alkohola (15 %) in tobaka (32 %) ter kokaina in heroina.

#### *Zdravila na osnovi kanabinoidov*

V Evropi in drugod so registrirane učinkovine in zdravila iz naravnih fitokanabinoidov in sintetičnih kanabinoidov. Lahko vsebujejo samo THC ali kombinacijo THC in CBD. Bolnik jih zaužije v obliki kapljic, tablet in kapsul ali v farmacevtski obliki ustnega pršila.

Zdravilo iz konoplje je nabiximol v obliki ustnega pršila (Sativex®). Vsebuje uravnoteženo razmerje naravnih kanabinoidov THC in CBD. Registrirano je za bolnike z multiplo sklerozo, predpisuje pa se tudi bolnikom z bolečino zaradi raka.

Kapljice dronabilon kot magistralen pripravek, tablete Cesamet® in kapsule Marinol® vsebujejo sintetičen THC in jih predpisujemo za slabost in bruhanje zaradi kemoterapije ter izgubo telesne teže pri bolnikih z rakom ali aidsom. Uporabljajo se tudi pri zdravljenju bolečine.

#### *Raziskave v prihodnosti*

Zaradi neželenih psihotropnih učinkov THC raziskovalci iščejo zdravila z najboljšim razmerjem THC in CBD, druge uporabne nepsihoaktivne učinkovine iz konoplje, selektivne receptorske agoniste CB2, periferno delujoče kanabinoidne in inhibitore razgradnje telesu lastnih endokanabinoidov.

## *V Sloveniji*

Do pred kratkim so kanabis in njegovi pripravki sodili v prvo skupino prepovedanih drog. Zato sta bila prepovedana njihovo predpisovanje in medicinska uporaba. S spremembo Uredbe o razvrstitvi prepovedanih drog je Vlada RS junija 2014 izdala dovoljenje za uporabo zdravil na osnovi sintetičnih kanabinoidov. Zaradi vsebnosti psihotropnega THC so razvrščena v drugo skupino prepovedanih drog, kot so opiodi. Zdravniki jih lahko predpisujejo na recept v dvojniku (bel Rp) in izdajo recepta morajo vpisati v knjigo narkotikov. Tujcem mora recept izdati slovenski zdravnik.

V Sloveniji še ni registriranega zdravila na osnovi kanabinoidov. Imamo pa možnost uporabe magistralnega pripravka v obliki kapljic iz dveh sintetičnih kanabinoidov, dronabilona (THC) in kanabidiola (CBD). Učinkovini sta uvrščeni na listo nujno potrebnih zdravil. JAZMP

je izdala začasno dovoljenje za promet z zdravilom.

Komisija za zdravila na OI je odobrila enomesečno uporabo dronabilona (THC) v kombinaciji s kanabidiolom (CBD) pri desetih bolnikih na oddelku za akutno paliativno oskrbo.

Treba je izdelati strokovno podprte indikacije in navodila za uporabo. Nujno je ozaveščanje zdravstvenih delavcev, bolnikov in javnosti. Odprto ostaja vprašanje finančnih sredstev za zdravila na osnovi kanabinoidov.

## **RAZPRAVA**

Najbolj pomembna psihoaktivna učinkovina kanabisa je THC. Z vezavo na receptorje CB1 v centralnem živčnem sistemu deluje protibolečinsko, antiemetično, sprošča mišice in povečuje apetit. Njegovi psihotropni učinki so pri bolnikih nezaželeni. Vpliva na miselne in gibalne funkcije, spreminja zaznavo in razpoloženje in tako lahko povzroča kognitivno-miselno zamračenost, evforijo in zaspanost. CBD ima tudi protibolečinsko delovanje in v nasprotju s THC antipsihotično delovanje. Zaradi dopolnjujočega se protibolečinskega delovanja in nasprotnega psihoaktivnega delovanja je smiselna njuna sočasna uporaba, kar lahko dosežemo z magistralnim pripravkom, ki je pri nas na voljo. Običajno ju pripravimo v razmerju THC:CBD 1:1 ali 1:2.

Zagovorniki medicinske uporabe sintetičnih kanabinoidov in predvsem naravnega kanabisa, THC, CBD in drugim kanabinoidom pripisujejo številne druge zdravilne učinke, ki pa niso bili potrjeni s študijami. V klinični praksi najbolj pogosto uporabljamo THC in CBD za lajšanje slabosti in bruhanja med kemoterapijo, lajšanje bolečine, predvsem nevropatske, kadar ni obvladana z običajnimi protibolečinskimi zdravili, in za povečanje apetita pri

kaheksiji. V kliničnih raziskavah so se ti učinki izkazali za zmerne. Večkrat so bila druga zdravila, ki jih uporabljamo z istim namenom, bolj učinkovita. Premajhna učinkovitost in neželeni psihoaktivni učinki so bili velikokrat vzrok za prenehanje zdravljenja, kar je tudi izkušnja pri zdravljenju naših bolnikov. Potrebni je več raziskav, ki bodo pokazale razmerje dobrobiti in tveganja, učinkovite odmerke in optimalno pot vnosa ter varnost dolgoročne uporabe.

## ZAKLJUČEK

THC in CBD sta endokanabinoidna modulatorja. Za bolnike z rakom, ki so na kroničnem opioidnem zdravljenju bolečine, jim je slabo in bruhamo zaradi kemoterapije ali izgubljajo telesno težo zaradi pomanjkanja apetita, so zdravila na osnovi kanabinoidov dodatna možnost zdravljenja simptomov, če so ti neobvladani z običajnimi zdravili. Nekaterim bolnikom lahko izboljšajo kakovost življenja.

Zmotna so prepričanja in pričakovanja, da s kanabinoidi zdravimo raka ali preprečujemo njegovo ponovitev, da kanabinoidi ne povzročajo odvisnosti in da so veliko manj škodljivi od alkohola in tobaka.

Zdravniki verjamemo, da imajo kanabinoidi mesto v medicini, vendar so do sedaj dokazi premalo trdni. Njihova dobrobit pogosto ne odtehta tveganja. Promotorji uporabe so predvsem bolniki, ki imajo največkrat izkušnje z nelegalnimi pripravki in kajenjem marihuane. Do uporabe teh jih je pripeljala stiska zaradi neozdravljive bolezni ali neobvladanih simptomov ter nedostopnost zdravil na osnovi kanabinoidov. Bolniki od nas pričakujejo in si zaslužijo, da jim ponudimo tudi to možnost zdravljenja (Ware & Desroches, 2014).

V naslednjih letih pričakujemo več rezultatov raziskav o uporabi kanabinoidov pri stanjih, ki jih medicina z običajnimi zdravili še ne obvladuje dobro. Treba je pridobiti lastne izkušnje, izdelati strokovno podprte indikacije in navodila za uporabo. Nujno je ozaveščanje zdravstvenih delavcev, bolnikov in javnosti. Vse to bo pripomoglo k racionalni in varni uporabi medicinskih kanabinoidov in zaščitilo bolnike pred nepotrebnimi stroški in zapleti, ki so jim izpostavljeni na črnem trgu.

## LITERATURA

Davis, M.P., 2008. Oral nabilone capsules in the treatment of chemotherapy-induced nausea and vomiting and pain. *Expert Opin Investing Drugs*, 17 (1), pp. 85-95.

Johnson, J.R., Burnell-Nugent, M., Lossignol, D., Ganae-Motan, E.D., Potts, R. & Fallon, M.T., 2010. Multicenter, double-blind, randomized, placebo-controlled, parallel-group study of the efficacy, safety and tolerability of THC:CBD extract and THC extract in patients with intractable cancer-related pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(2), pp.167-179.

Johnson, J.R., Lossignol, D., Burnell-Nugent, M. & Fallon, M.T., 2013. An open-label extension study to investigate the long-term safety and tolerability of THC/CBD oromucosal spray and oromucosal THC spray in patients with terminal cancer-related pain refractory to strong opioids analgetics. *Journal of Pain Symptom Management*; 46(2), pp. 207-218.

Portenoy, R.K., Ganae-Motan, E.D., Allende, S., Yanagihara, R., Shaiova, L., Weinstein, S., et al., 2012. Nabiximols for opioid-treated cancer patients with poorly-controlled chronic pain: a randomized, placebo-controlled, graded-dose trial. *The Journal of Pain*, 13(5), pp. 438-449.

Sanchez, E.M., Furukawa, T.A., Taylor, J. & Martin, J.R., 2009. Systematic review and meta-analysis of cannabis treatment for chronic pain. *Pain Medicine*, 10(8), pp. 1353-1368.

Strasser, F., Luftner, D., Possinger, K., Gernot, E., Ruhstaller, T., Winfried, M. et al., 2006. Cannabis-In-Cachexia-Study-group. Comparison of orally administered cannabis extract and delta-9-tetrahydrocannabinol in treating patients with cancer-related anorexia-cachexia syndrome: a phase III, randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial from the Cannabis-In-Cachexia-Study-Group. *Journal of Clinical Oncology*, 24(21), pp. 3394-3400.

Ware, M.A. & Desroches, J., 2014. Medical cannabis and pain. *Pain Clinical updates*, 22(3), pp. 1-7.

# KOMPLEMENTARNI IN ALTERNATIVNI PRISTOPI LAJŠANJA BOLEČINE PRI BOLNIKIHZ RAKOM

## Complementary and alternative cancer pain management

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

Onkološki inštitut Ljubljana, Ambulanta za zdravljenje bolečine

mcausevic@onko-i.si

### IZVLEČEK

Kakovost življenja zajema fizične, psihosocialne, socialne in duhovne dimenzije v življenju posameznika. Kronična bolečina pri bolniku z rakom ima lahko velik vpliv na kakovost življenja. Obsežne operacije, radioterapija in kemoterapija so usmerjene v podaljšanje preživetja, pri čimer je pomembnost kakovosti življenja pri bolnikih drugotnega pomena. Kronična bolečina pri bolniku z rakom je večplastna in kompleksna za razumevanje. Obvladovanje bolečine vključuje farmakološke in nefarmakološke pristope. Kljub temu ima še vedno okoli polovica bolnikov z rakom neobvladano bolečino. Strah pred bolečino je celo večji kot strah pred smrtjo. Prispevek prikazuje uporabo komplementarnih in alternativnih pristopov za lajšanje kronične bolečine pri bolnikih z rakom.

**Ključne besede:** bolečina, rak, komplementarna in alternativna terapija

### ABSTRACT

Quality of life encompasses the physical, psychosocial, social and spiritual dimensions of life lived by a person. Cancer pain is one of the physical component has tremendous impact on the quality of life of the patient. Aggressive surgeries, radiotherapy and chemotherapy focus more on prolonging the survival of the patient failing to realize that the quality of life lived also matters equally. Cancer pain is multifaceted and complex to understand. Managing pain involves pharmacological and non pharmacological interventions. But still there are almost half of all cancer patients who suffer from uncontrolled



pain. They fair pain more than death. This paper reviews complementary and alternative therapy approaches for cancer pain.

**Key words:** pain, cancer, complementary and alternative therapy

## UVOD

Državni center za komplementarno in alternativno medicino v ZDA (The National Center for Complementary and Alternative Medicine – NCCAM) definira komplementarno in alternativno medicino kot skupino medicinskih in zdravstvenovarstvenih pripomočkov in izdelkov, ki niso del uradne medicine (NCCAM, 2012). Uporaba komplementarne in alternativne medicine narašča po vsem svetu, še posebej med bolniki z rakom (Somani, 2014). Bolečina je skupen problem bolnikov z rakom, predvsem v prvih nekaj letih po zdravljenju. V povprečju ima 5–10 % bolnikov hudo kronično bolečino, ki onemogoča bolnikove funkcionalne sposobnosti v vsakdanjem življenju. Poleg tega se je več kot 40 % bolnikom z rakom podaljšalo preživetje za deset let. Zaradi tega narašča zaskrbljenost glede povzročanja dolgotrajnih neželenih učinkov zaradi jemanja opioidov, tveganja zlorabe ter predoziranja. Strokovnjaki kot strategijo zdravljenja bolečine priporočajo multimodalne ukrepe, ki vključujejo nefarmakološke metode lajšanja bolečine, enako kot pri kronični bolečini pri nerakavih boleznih. Namen teh ukrepov ni le zagotavljanje udobja, temveč tudi izboljšanje funkcionalne sposobnosti bolnika v vsakdanjem življenju (Glare et al., 2014). V literaturi najdemo podatek, da so bolečina, depresija in nespečnost močni napovedovalci, da bodo bolniki uporabili nefarmakološke metode za lajšanje teh simptomov (Fouladbakhsh & Stommel, 2010).

## Bolečina in rak

V literaturi novejšega letnika lahko preberemo, da polovica bolnikov z rakom še vedno trpi zaradi neobvladane bolečine. Bolniki se bolj bojijo bolečine kot smrti (Singh & Chaturvedi, 2015). Bolečino delimo po različnih kriterijih. Glede na trajanje ločimo akutno in kronično bolečino (Chapman, 2012a), ki je pri bolnikih z rakom zelo razširjena (Sharma & Leon-Casasola, 2013). Kronični bolečinski sindrom vpliva na telesno, duševno in socialno delovanje (Chapman, 2011). Breivik s sodelavci (2009) ugotavlja, da bolečina vpliva na vsakodnevne aktivnosti in socialne stike. Bolniki so poročali, da jih je bolečina ovirala pri koncentraciji in razmišljanju (51 %), pri vsakodnevnih

aktivnostih (69 %) in povzročila, da so bili drugim v breme (43 %). Bolniki so poročali, da niso zmogli poskrbeti zase in druge (30 %), in 52 % bolnikov je navajalo, da bolečina vpliva na njihovo delovno uspešnost. Manj kot polovica (48 %) vseh bolnikov je poročala, da bolečina ne vpliva na njihovo kakovost življenja. Bolečina lahko vpliva tudi na razpoloženje in psihološko delovanje. Vpliv kronične bolečine na funkcionalne sposobnosti in na spanje lahko privede do vsakodnevne utrujenosti (Chapman, 2011). Vsekakor so bolečine, povezane z rakom, še vedno velika težava bolnikov v vseh fazah bolezni (Chapman, 2012a).

## **Obvladovanje bolečine**

Rana in sodelavci (2011) razpravljajo, da bi lajšanje bolečine morala biti človekova pravica. Pri uravnavanju bolečine je fleksibilnost ključnega pomena. Vsekakor se diagnoza, stopnja bolezni, odziv na bolečino in ukrepi ter osebne preference med bolniki razlikujejo (Chapman, 2012b). Učinkovito lajšanje bolečine je odvisno od celovite ocene fizičnih, psiholoških, socialnih in duhovnih vidikov. Taka ocena služi kot temelj za nadaljnje multidisciplinarne ukrepe (Paice & Ferrell, 2011). Kronično bolečino je težko zdraviti, kar vodi k večji obolevnosti, težavam z duševnim zdravjem, kot je depresija, ter bistveno zmanjša kakovost življenja (Sabiston, et al., 2012).

Farmakološko zdravljenje je temelj za lajšanje bolečine pri raku (Paice & Ferrell, 2011). Uporaba nefarmakoloških metod pri zdravljenju bolezni na splošno narašča (Somani et al., 2014). V nefarmakološke metode uvrščamo vse terapije in pristope, ki jih imenujemo tudi komplementarne in alternativne metode (KAM). Raziskave so pokazale, da so KAM koristne za različne bolezni in simptome (Goldbas, 2012). Več avtorjev (Mao et al., 2011; Avci, et al., 2011) je ugotovilo, da je v primerjavi s celotno populacijo uporaba KAM najbolj razširjena med bolniki z rakom. Mao in sodelavci (2011) vidijo razlog v tem, da verjetno diagnoza rak predstavlja nek »čustven moment«, ko so bolniki bolj pripravljeni sodelovati pri zdravljenju na različne načine. Avci in sodelavci (2011) menijo, da so razlogi za popularizacijo KAM večplastni in so povezani s socialnimi, kulturnimi, ekonomskimi in tradicionalnimi značilnostmi posameznih družb. Avtorji menijo, da se uporaba KAM poveča takrat, ko bolniki izvedo za diagnozo in dojemajo bolezen kot smrtno. Takrat bolniki poskusijo vse, kar je na voljo. Lee in Orman (2012) razpravljata o tem, da ljudje poiščejo dodatno pomoč v KAM, ko predpisana zdravila in terapija ne ponudita dovolj zadovoljstva. Ko nekdo sledi vsem priporočilom in upošteva vsa navodila in se njegovo počutje ne izboljša, potem ta oseba želi morda nekaj več za lajšanje

težav. Ljudje poiščejo KAM, ko želijo več časa in pozornosti, kot jim je po navadi dana med običajnim obiskom pri zdravniku, ali jim ni vseč oziroma ne verjamejo temu, kar so jim povedali. Za večino ljudi je pomembno že to, da so KAM poskusili, tudi če te niso učinkovite.

Pokazalo se je, da je uporaba KAM povečana pri specifični populaciji, kot so bolnice, ki so preživele raka dojke (Mao et al., 2011). Tudi Bleakley in Stinson (2011) ugotavljata, da bi KAM lahko postale del klinične prakse pri zdravljenju raka dojke, vendar je treba narediti več raziskav na tem področju. Z metaanalizo sta avtorja želela raziskati vpliv uporabe KAM na kakovost življenja bolnic z rakom dojke. V primerjavi z ostalimi bolniki so bolniki z rakom uporabljali KAM, ker medicinsko zdravljenje ni bilo učinkovito (Mao et al., 2011). Avtorji navajajo, da so bolniki z rakom deležni več svetovanja o KAM kot ostali bolniki. Med bolniki, ki so preživelih raka, jih je skoraj 63 % poročalo, da so že kdaj v življenju uporabljali KAM, 43 % pa v zadnjih 12 mesecih, ker so si želeli izboljšati počutje in imunsko odpornost, za preprečevanje bolezni in za lajšanje bolečine. Raziskava je pokazala tudi več komunikacije med bolniki in svetovalci, pri katerih bolniki z rakom iščejo informacije za uporabo KAM in jim poročajo o njihovi učinkovitosti. Avtorji ugotavljajo, da je treba razmišljati, kako najbolje vključiti KAM v zdravstveni sistem, kar bi pripomoglo k boljšemu počutju milijonov bolnikov z rakom po celem svetu. Zato bi bilo treba narediti več raziskav, na kakšen način vključiti KAM v standardno zdravljenje.

KAM za lajšanje bolečine je mogoče razvrstiti na različne načine. Na splošno jih razdelimo na fizikalne, kognitivne, vedenjske in ostale komplementarne in alternativne metode, bodisi invazivne ali neinvazivne (Yurdanur, 2012).

### *Fizikalne metode*

Hutton in sodelavci (2008) menijo, da bi bilo najbolj optimalno, če bi fizikalne terapije postale uveljavljen del splošne strategije in bi jih uvedli že na začetku zdravljenja. Med fizikalne metode sodijo transkutana električna nevrostimulacija (TENS), akupunktura, akupresura, masaža, vadba, hlajenje in gretje bolečih področij in ostale. Nekaj virov opisuje učinkovitost posameznih metod, vendar je še vedno narejenih premalo raziskav na tem področju.

### *Psihološke metode*

Psihološke metode so koristne pri odpravljanju bolečin, saj ponujajo bolniku občutek samonadzora (Hutton et al., 2008). Področje psihosocialne onkologije

je v zadnjih dveh desetletjih napredovalo in je podprto z dokazi, ki potrjujejo učinkovitost kognitivno-vedenjskih ukrepov (Paice, Ferrell, 2011). Ukrepe izvaja psiholog in zajema tako kognitivne kot vedenjske tehnike. Kognitivne tehnike so osredotočene na to, kako bolniki zaznavajo, kaj mislijo, in njihov namen je, da vplivajo na to, kako si bolniki razlagajo dogodke in telesne občutke. Vedenjske tehnike so usmerjene v pomoč bolnikom, da razvijejo veščine za spoprijemanje z bolečino. Take tehnike vključujejo meditacijo, hipnozo, sproščanje, reiki, psihoterapijo, molitev in ostale. Psihološke metode ne odpravijo bolnikove bolečine, vendar mu pomagajo pri prilagajanju in spoprijemanju z njo (Hutton et al., 2008).

### *Ostale metode*

Metode, ki se ne uvrščajo med fizikalne ali psihološke, pa so kljub temu zelo prisotne med KAM, so na primer refleksologija, joga, uporaba zelišč, dieta, aromaterapija, kiropraktika, vadba tai chi in muzikoterapija. Cramer in sodelavci (2011) ugotavljajo, da je joga ena izmed najbolj uporabljenih nefarmakoloških metod pri bolnicah z rakom dojk.

## **RAZPRAVA**

Kot lahko ugotovimo pri pregledu literature, meja med KAM in uradno medicino ni absolutna. Specifične metode in pristopi KAM so na splošno sprejeti (Singh & Chaturvedi, 2015). V nasprotju s farmakološkimi metodami so KAM poceni ali zastonj, neinvazivne in brez stranskih učinkov. Running in Turnbeaugh (2011) v preglednem članku prikažeta dokaze o učinkovitosti posameznih KAM pri različnih vrstah bolečine. Pri vseh pregledanih raziskavah je bila bolečina eden glavnih simptomov, ki so ga želeli lajšati. Za učinkovito skrb pri obvladovanju bolečine je treba zagotoviti upoštevanje najnovejših smernic za farmakološko in nefarmakološko zdravljenje bolečine. Treba je upoštevati zmožnosti in želje bolnika pri uporabi KAM. Bolnikom je treba poudariti, da naj se KAM uporabijo skupaj z medicinskimi in farmakološkimi ukrepi. S tega vidika je priporočljivo, da naj bolniki uporabljajo različne KAM za lajšanje bolečin, vendar je potrebnih še več raziskav, ki bi podprle učinkovitost teh metod (Yurdanur, 2012).

Ameriška nevladna organizacija za boj proti raku (American Cancer Society - ACS) ima na svojem spletnem mestu objavljene podrobne informacije o različnih KAM, ki so lahko v pomoč bolnikom z rakom. Združenje obenem bolnike z rakom in njihove svojce opozarja, katerim KAM naj se izogibajo

zaradi narave njihove bolezni. Na njihovih spletnih straneh lahko najdemo informacije, ki so bolnikom v pomoč, preden se odločijo za uporabo katerikoli KAM (Singh & Chaturvedi, 2015).

Informacije vsebujejo opozorila, s katerimi želijo bolnikom pomagati, katerim KAM naj se izognejo. Priporočila veljajo na splošno in ne samo za področje lajšanja bolečine, vendar lahko bolnikom služijo kot orientacija za spoprijemanje s svojo boleznijo (ACS website.<http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/complementaryandalternativemedicine/complementary-and-alternative-methods-for-cancer-management>):

- Ali vam promotorji svetujejo, da je zdravljenje primerno za vse vrste raka?
- Ali vam promotorji svetujejo, da opustite predpisano standardno medicinsko zdravljenje?
- Ali promotorji trdijo, da vam lahko ponudijo samo ugodnosti brez stranskih učinkov?
- Ali metodo ponuja oseba ali klinika?
- Ali zdravljenje zahteva od vas, da potujete v drugo državo?
- Ali promotorji tovrstnih storitev uporabljajo termine, kot so »znanstveni preboj«, »čudežno zdravljenje«, »skrivna sestavina« ali »starodavno sredstvo«?
- Ali vam promotorji razlagajo učinkovitost metode na osebni čudežni zgodbi brez znanstvenih dokazov?
- Ali promotorji kritizirajo medicino in znanost?
- Ali je promocija objavljena v različnih medijih (revije, internet, TV, radio) in ni objavljena v znanstveno-strokovnih revijah?
- Kakšne so strokovne kvalifikacije tima, ki promovira metode? Ali so prepoznani kot strokovnjaki v komplementarni in alternativni medicini?

Na spletni strani Društva onkoloških bolnikov Slovenije najdemo vrsto informacij, ki so bolnikom z rakom v pomoč pri soočanju z boleznijo. Z nasveti in komentarji pomagajo bolnikom pri opisu najrazličnejših rakov ter ponudijo povezave z več ustanovami in društvi, ki se ukvarjajo z zdravljenjem raka. Bolniki lahko na spletni strani najdejo nasvete za vsakdanje življenje. Društvo ponuja tudi vključevanje bolnikov v skupine za samopomoč in individualno pomoč. Kljub veliki razširjenosti KAM pri bolnikih, bodisi v legalnem ali nelegalnem smislu, ne najdemo na teh straneh nobene informacije ali priporočil o teh metodah in glede njihove uporabe.

Zavedati se moramo, da imajo prav medicinske sestre neposreden vpliv na kakovostno obravnavo bolnikove bolečine. Bolniki morajo biti seznanjeni z načinom zdravljenja bolečine in vedeti morajo, kaj lahko pričakujejo od zdravljenja, ter sprejemati odločitve v zvezi s tem. Zato morajo biti vključeni v samo zdravljenje (Rana et al., 2011). Chapman (2011) meni, da medicinske sestre, ki delajo na primarni, sekundarni in terciarni ravni, lahko s pravočasnimi farmakološkimi in nefarmakološkimi metodami pozitivno vplivajo na kakovost življenja bolnikov pri zdravljenju kronične bolečine in pri bolnikih, ki so preživeli raka. Zato je pomembno, da medicinske sestre, ki skrbijo za bolnike z rakom, dajo ustrezen poudarek oceni bolečine in lajšanju bolečine (Chapman, 2012a).

## ZAKLJUČEK

Kakovost življenja bolnikov z rakom lahko učinkovito izboljšamo s kombinacijo farmakoloških in nefarmakoloških pristopov. V preteklosti lahko opazimo hiter porast uporabe KAM ravno pri bolnikih z rakom. Vsekakor je na tem področju nujno krmiljenje med znanstvenim raziskovanjem, medicinsko presojo, regulatornim in kolektivnim odločanjem. Kot kaže relevantna literatura s tega področja, ima uradna medicina tudi svoje omejitve, bolniki z rakom pa potrebo po celostnem pristopu pri zdravljenju raka in lajšanju različnih simptomov bolezni. Komplementarni in alternativni pristopi lajšanja bolečine lahko ponudijo pristop, ki bi bil usmerjen tako v podaljševanje preživetja kot tudi v kakovost življenja.

## LITERATURA

American cancer society. Avialbe at: [website.http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/complementaryandalternativemedicine/complementary-and-alternative-methods-for-cancer-management](http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/complementaryandalternativemedicine/complementary-and-alternative-methods-for-cancer-management) [8.1.2016].

Avcı, I.A., Koç, Z. & Sağlam, Z., 2012. Use of complementary and alternative medicine by patients with cancer in northern Turkey: analysis of cost and satisfaction. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5-6), pp. 677-688.

Bleakley, K. & Stinson, M., 2011. Complementary and alternative therapies: do they improve quality of life for women with breast cancer? *Physical Therapy Reviews*, 2(16), pp. 96-105.

- Breivik, H., Cherny, N., Collett, B., de Conno, F., Filber, M., Foubert, A.J. et al., 2009. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Annals of Oncology*, 20(8), pp. 1420-1433.
- Chapman, S., 2011. Chronic pain syndromes in cancer survivors. *Nursing Standard*, 25(21), pp. 35-41.
- Chapman, S., 2012. Cancer pain part 1: causes and classification. *Nursing Standard*, 26(47), pp. 42-46.
- Chapman, S., 2012. Cancer pain part 2: assessment and management. *Nursing Standard*, 48(26), pp. 44-49.
- Cramer, H., Lange, S., Klose, P., Paul, A. & Dobos, G., 2012. Can yoga improve fatigue in breast cancer patients? A systematic review. *Acta Oncologica*, 51(4), pp. 559-560.
- Fouladbakhsh, J. & Stommel, M., 2010. Gender, symptom, experience, and use of complementary and alternative medicine practices among cancer survivors in the U.S. cancer population. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), pp. E7-E15.
- Goldbas, A., 2012. An introduction to complementary and alternative medicine. *International Journal of Childbirth Education*, 3(27), pp. 16-20.
- Glare, P.A., Davies, P.S., Finlay, E., Gulati, A., Lemanne, D., Moryl, N. et al., 2014. Pain in cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 32(16), pp. 1739-1747.
- Hutton, N., McGee, A. & Dunbar, C., 2008. A guide to cancer pain management. *British Journal of Community Nursing*, 13(10), pp. 467-470.
- Lee, N. & Orman, C., 2012. Complementary and alternative medicine – What's the attraction? *International Journal of Childbirth Educ*, 27(3), pp. 92-94.
- Mao, J.J., Palmer, C., Healy, K., Desai, K. & Amsterdam, J., 2011. Complementary and alternative medicine use among cancer survivors: a population-based study. *Journal of Cancer Survivorship*, 5(1), pp. 8-17.

National centre of complementary and alternative medicine-NCCAM, 2012. What is complementary and alternative medicine? Available at: [http://nccam.nih.gov/sites/nccam.nih.gov/files/D347\\_05\\_25\\_2012.pdf](http://nccam.nih.gov/sites/nccam.nih.gov/files/D347_05_25_2012.pdf) [11.12.3013].

Paice, J.A. & Ferrell, B., 2011. The management of cancer pain. *A Cancer Journal for Clinicians*, 61(3), pp. 157-182.

Rana, S., Gupta, R., Chaudhary, P., Khurana, D., Mishra, S. & Bhatnagar, S., 2011. Cancer pain management: basic information for the young pain physicians. *Indian Journal of Palliative Care*, 17(2), pp. 127-130.

Running A, & Turnbeaugh M.S., 2011. Oncology pain and complementary therapy: a review of the literature. *Clinical journal of oncology nursing*, 15(4), pp. 374-379.

Sabiston, C.M., Brunet, J. & Burke, S., 2012. Pain, movement and mind: does physical activity mediate the relationship between pain and the mental health among survivors of breast cancer? *The Clinical Journal of Pain*, 28(6), pp. 489-495.

Sharma, V. & Leon-Casasola, O., 2013. Cancer pain. In: Benzon HT, eds. *Practical management of pain 5th ed*. Philadelphia: Elsevier Mosby; pp. 335-44. Available at: <http://books.google.si/books?id=kZZ5AAAAQBAJ&pg=PA1048&lpg=PA1048&dq=sherman+managing+adult+cancer+pain&source=bl&ots=p8QA-iPVeLs&sig=kPu0emOSKTrAfPlZBDR3WEfRoo0&hl=sl&sa=X&ei=zbp3Uq-ABfLH7AbDo4HYAQ&ved=0CFYQ6AEwBQ#v=onepage&q=sharma%20leon-casasola&f=false> [01.03.2014].

Singh, P. & Chaturvedi A., 2015. Complementary and alternative medicine in cancer pain management: a systematic review. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(1), pp. 105-115.

Somani, S., Ali, F., Saeed Ali, T. & Sulaiman Lalani, N., 2014. Complementary and alternative medicine in oncology nursing. *British Journal of Nursing*, 23(1), pp. 40-46.

Yurdanur, D., 2012. Non-pharmacological therapies in pain management. In: *Pain management – current issues and opinions*, Gabor Racz, ed. In Tech, pp. 485-497. Available at: <http://www.intechopen.com/download/get/type/pdfs/id/26152> [10.03.2014].





# PALIATIVNA OBRAVNAVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV IN PROJEKT METULJ

## Palliative care of oncology patients and project butterfly

**Boštjan Zavratnik, dipl. zn.**  
**Maria Gloria Mehle, dipl. m. s.**  
**Maja Ebert Moltara, dr. med.**

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za akutno paliativno oskrbo

bzavratnik@onko-i.si  
mgmehle@onko-i.si  
mebert@onko-i.si

### IZVLEČEK

Večina bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih potrebuje paliativno oskrbo. Paliativna oskrba s celostnim pristopom zajame vse vidike oskrbe z namenom izboljšanja kakovosti življenja. Izvajamo jo v obdobju od zgodnje paliativne oskrbe do žalovanja. Državni program paliativne oskrbe je, skupaj z Akcijskim načrtom, temeljni dokument za vzpostavitev delovanja paliativne oskrbe na vseh nivojih zdravstvenega sistema v Sloveniji. Glede na že obstoječo strukturo našega zdravstvenega sistema je državni program predvidel, da bi se paliativna oskrba izvajala na osnovnem in specialističnem nivoju. Težavnost in resnost prisotnih bolnikovih problemov narekuje odločitev, ali bolnik potrebuje zgolj osnovno paliativno obravnavo ali tudi specialistično. Vzpostavitev mreže in koordinacije paliativne oskrbe sta ključna za usklajeno in povezano delovanje vseh vpletenih v oskrbi posameznega bolnika in njegovih bližnjih. Izobraževanje zdravstvenih delavcev in sodelavcev s področja paliativne oskrbe je nujno za doseganje kakovostne obravnave. Projekt Metulj je s pripravo strokovno ustreznih informativnih vsebin s področja paliativne oskrbe v slovenskem jeziku poskrbel za boljšo informiranost bolnikov in njihovih bližnjih.

**Ključne besede:** državni program paliativne oskrbe, mreža paliativne oskrbe, koordinacija paliativne oskrbe, izobraževanje paliativnih timov

## ABSTRACT

Most patients with incurable disease and their caregivers need palliative care. It uses a holistic approach in covering all of its aspects and works towards improving the quality of life. Palliative care can be implemented early in the progression of disease and extend into the bereavement period. The Slovenian National program of palliative care, along with its Action Plan, is the basic document for establishing palliative care on all the levels of the health system in Slovenia. Given that our country already has an existing structure of health system it is suggested that palliative care should be implemented at basic and specialist level. Whether the patients and their caregivers need basic or specialist palliative care depends on the seriousness of their problems. Establishment of palliative care network and coordination is necessary for continuous care. Education of professionals working in palliative care is vital for quality care of patients and their caregivers. As part of the Project Butterfly, written information about palliative care for patients and their caregivers in Slovenian language were prepared.

**Key words:** national program of palliative care, palliative care network, coordination of palliative care, education of palliative care teams

## UVOD

Paliativna oskrba (PO) je aktivna celostna pomoč bolnikom vseh starosti z neozdravljivo boleznijo ter njihovim bližnjim; slednjim tako med boleznijo kot med žalovanjem (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 3).

Njen namen je izboljšati kakovost življenja bolnikom in njihovim bližnjim s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da ga zgodaj prepoznamo, ustrezno ocenimo in obravnavamo (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 3). Pri tem trpljenje ni omejeno le na fizično bolečino, temveč zajema tudi druge telesne, psihološke, socialne ter duhovne stiske in težave (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 3).

Poudariti pa je treba, da PO ni sinonim za zadnje obdobje življenja ali celo umiranje, saj lahko obdobje od vključitve bolnikov v PO do smrti traja tudi več let. Kadar v PO vključimo bolnike, ki imajo predvideno še daljše (vsaj večmesečno) preživetje, govorimo o obdobju zgodnje PO. To je obdobje, ko

imajo bolniki navadno še dobro telesno zmogljivost in so še deležni specifičnega zdravljenja. Razlika je v tem, da cilj zdravljenja v tem obdobju ni več ozdravitev, temveč začasna zazdravitev bolezni (Ebert Moltara, 2014, str. 21).

Vendar pa zaradi začasne narave zazdravitve bolezni bolnik prej ali slej preide v zadnje obdobje življenja. V tem obdobju začnejo zaradi napredovale bolezni in pridruženega kroničnega systemskega vnetnega odgovora v telesu odpovedovati vitalni organi (možgani, jetra, ledvice) (Ebert Moltara, 2014, str. 22). Bolezen v tem obdobju navadno zelo hitro napreduje in hitro pripelje v obdobje aktivnega umiranja, ki navadno traja od nekaj ur do dni. Značilni znaki tega obdobja so zožena zavest, terminalno hropenje, povišana notranja telesna temperatura dihalni gibi spodnje čeljustnice, akrocianoza in odsotnost perifernih pulzov (Ebert Moltara, 2014, str. 23). Z nastopom smrti se prične obdobje žalovanja za bolnikove bližnje.

## **Državni program PO**

Večina bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih potrebuje PO. V Sloveniji imamo zato od leta 2010 Državni program paliativne oskrbe, ki je bil v vladnem postopku potrjen z namenom, da se systemsko uredi izvajanje PO. Priloga navedenemu dokumentu je Akcijski načrt. Akcijski načrt vključuje postavitev PO na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva (primarna, sekundarna, terciarna) ter vsebuje časovno opredeljene ukrepe, ki so potrebni za vzpostavitev celostne PO v Sloveniji (Ministrstvo za zdravje, 2010).

## **Izhodišča za organizacijo in izvajanje PO**

Državni program PO je postavil določena izhodišča, potrebna za izvajanje PO v Republiki Sloveniji (RS) (Ministrstvo za zdravje, 2010):

1. PO je sestavni del zdravstvenih dejavnosti. Določbe za njen razvoj in funkcionalno povezovanje naj se vključijo v prioritete državne zdravstvenovarstvene strategije.
2. Bolnikovo stanje kot paliativno oceni zdravnik specialist, ki bolnika oskrbuje zaradi neozdravljive, aktivno napredujoče bolezni (npr. specialist onkolog za bolnika z neozdravljivo obliko raka, specialist nevrolog za neozdravljivo nevrološko bolezen...)
3. Vse osebe, ki potrebujejo PO, morajo imeti možnost dostopa do PO v času

in okolju, ki sta skladna z njihovimi potrebami po PO.

4. PO pomeni doseganje in vzdrževanje najboljše kakovosti življenja bolnika in njegovih bližnjih.
5. PO obsega obravnavo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb ter težav, povezanih z neozdravljivo napredujajočo boleznijo. Izvaja jo interdisciplinaren tim, v katerem delujejo strokovnjaki, usposobljeni in specialistično izobraženi za področje PO. Od ravni zdravstvenega sistema, na kateri so ti strokovnjaki zaposleni, je odvisno, ali izvajajo osnovno ali specialistično PO.
6. Bolnik mora biti z izvajanjem PO ustrezno seznanjen. Zdravstveno osebje mora ves čas oskrbe skrbeti za primerno informiranost in uporabo veččin ustrezne komunikacije. Bolnika in njegove bližnje je treba ves čas aktivno vključevati in spodbujati k sodelovanju.
7. Dostop do PO temelji na potrebah bolnika in njegovih bližnjih, ne glede na vrsto bolezni, mesto prebivališča bolnika, njegov materialni položaj, versko opredeljenost ali druge podobne dejavnike.
8. Program izobraževanja o PO se vključi v usposabljanje vseh zdravstvenih delavcev, sodelavcev in drugih izvajalcev PO.
9. PO temelji na dobri klinični praksi in znanstveno utemeljenih ugotovitvah. Raziskave se izvajajo po veljavnih etičnih načelih za klinične raziskave v medicini.
10. PO se nameni določena, primerna in vzdržna raven javnih finančnih sredstev v skladu s potrebami in zakonsko opredelitvijo.
11. Po zdravstvenih načelih se tudi pri PO v celoti spoštujejo bolnikove pravice, ravna se v skladu s poklicnimi obveznostmi in merili, pri vseh načrtovanih dejavnostih mora biti v ospredju interes bolnika.

### **Osnovna in specialistična PO**

Državni program PO je glede na že obstoječo strukturo našega zdravstvenega sistema predvidel izvajanje PO na dveh nivojih – osnovna in specialistična PO.

Osnovna PO se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva: v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu bolnika, v centrih za rehabilitacijo, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki, nevladnih organizacijah – hospicij in drugih ustanovah PO (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 7). Izvajajo jo strokovni delavci, ki so za to področje dela dodatno usposobljeni. Prične se z ugotavljanjem potreb in problemov ter konča s smrtjo bolnika oziroma oskrbo njegovih bližnjih med žalovanjem, če je to potrebno. V samem poteku bolezni se lahko pojavijo številni zapleti, problemi se lahko kopičijo, težko obvladljivi simptomi stopnjujejo ter pojavijo čisto nove, sicer manj pričakovane težave. Ko tovrstnih zapletov ni moč razrešiti z osnovnimi pristopi, potrebujemo specialistično PO (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 7).

Specialistična PO zajema dejavnosti, ki v celoti pokrivajo specifične potrebe po PO (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 7). Poudariti je treba, da specialistična PO osnovne ne nadomešča, ampak jo podpira in dopolnjuje. Specialistično PO izvajajo specialistično izobraženi timi za PO na bolnikovem domu, v ustanovah za dnevno oskrbo, ambulantnih klinikah, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki, hospicij ter specialističnih bolnišničnih enotah (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 7).

## **Mreža PO**

Eden izmed dolgoročnih ciljev omenjenega programa je vzpostavitev mreže PO. V slovenskem zdravstvenem prostoru je mreža PO trenutno regijsko različno urejena in razvita ter marsikje nezadostno strukturirana in pomanjkljivo koordinirana. Posamezni elementi mreže obstajajo in tudi delujejo, delovanje pa ni usklajeno in povezano, kar bi zagotavljalo neprekinjeno in celostno PO (Ebert Moltara, 2015, str. 19).

## **Koordinacija PO**

Koordinacija v PO poteka tako horizontalno kot vertikalno (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 17). Izvajanje nepretrgane PO se zagotavlja z vključevanjem vseh izvajalcev v mrežo PO. Družinski zdravnik in patronažna medicinska sestra imata osrednjo vlogo pri izvajanju osnovne PO in morata poskrbeti za aktivno sodelovanje z ostalimi strokovnjaki ob zahtevnejših potrebah bolnika in njegovih bližnjih. Ob potrebi po specialistični obravnavi je za ustrezno koordinacijo izvajanja PO potrebna aktivna vključitev koordinatorja PO, ki

skrbi za povezavo med različnimi nivoji zdravstvene oskrbe.

Za nemoteno delovanje paliativne mreže, izvajanje analiz kakovosti ter oblikovanje programa funkcionalnih usposabljanj, izobraževanj in raziskovanja so s strani državnega programa predvideni regionalni koordinatorji in služba za PO na državni ravni (državni koordinator) (Ministrstvo za zdravje, 2010, str. 17).

Cilji državne koordinacije (Lopuh, 2015):

- podpreti razvoj PO v vseh slovenskih regijah,
- prilagoditi razvoj PO značilnostim in potrebam vsake posamezne regije,
- poskrbeti za izobraževanje s področja PO za vse zdravstvene delavce v do- in po-diplomskem študiju,
- poskrbeti za povezovanje različnih struktur in njihovo dodatno izobraževanje po regijah,
- oblikovati in vzdrževati spletno mesto z osnovnimi informacijami s področja PO,
- primerno povezati strukture s področja PO (društva, hospic, združenje, razširjen strokovni kolegij (RSK) itd.) in jih ustrezno umestiti v trenutni zdravstveni sistem,
- zagotoviti možnosti za informacijsko podporo v smislu stalne mobilne številke,
- širiti zavedanje o pomenu in prednostih PO med laično populacijo,
- pripraviti literaturo za strokovno javnost, skrb za njeno redno nadgrajevanje in zagotavljanje njene kakovosti,
- spodbuditi poznavanje PO med laično javnostjo,
- spremljati kakovost opravljenega dela.

## **Izobraževanje zdravstvenih delavcev iz osnovnih znanj PO**

Osnovna temeljna znanja je v Sloveniji možno pridobiti v okviru 50-urnega izobraževanja »Dodatna znanja iz paliativne oskrbe«. Slovensko združenje paliativne medicine (SZPM) je trenutno edino, ki izvaja temeljno izobraževanje iz PO v obsegu 50 ur, ki ga je sprejel tudi RSK za PO (Lopuh, 2015). Do sedaj je bilo izvedenih deset 10 šol po enotnem kurikulumu, ki temelji na programu EAPC (European Association for palliative care).

Ta znanja trenutno zapolnjujejo vrzel pridobivanja teh znanj znotraj ustaljenih

izobraževalnih programov na zdravstvenih šolah in fakultetah. Sčasoma, ko bodo izobraževalni programi PO vključeni v redne programe šolanja zdravstvenih delavcev, se bo potreba po teh izobraževanjih predvidoma zmanjšala.

Ključni sodelavci paliativnega tima, ki potrebujejo dodatna izobraževanja, so zdravniki, medicinske sestre in patronažne medicinske sestre, farmacevti, fizioterapevti, socialni delavci, psihologi, duhovni spremljevalci, negovalci na domu in prostovoljci hospica (Lopuh, 2015). Vsi ti profili imajo trenutno možnost, da si pridobijo dodatna znanja z udeležbo na zgoraj omenjenem izobraževanju pod okriljem SZPM.

Zdravniki lahko po zaključenem izobraževanju in opravljenem izpitu pridobijo diplomo o dodatnem znanju s strani Slovenskega zdravniškega društva (SZD).

Medicinske sestre in patronažne medicinske sestre lahko po zaključenem izobraževanju in opravljenem izpitu pridobijo diplomo o specialnem znanju s področja PO s strani Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije (Zbornica-Zveza) (Slak & Klemenc, 2015). Dodaten pogoj, ki ga morajo še izpolniti za pridobitev te diplome, je najmanj eno leto delovnih izkušenj s področja PO. Poudarili pa bi radi, da čeprav je Zbornica-Zveza na pobudo Stalne delovne skupine za paliativno zdravstveno nego sprejela sklep o priznanju specialnih znanj s področja PO, tunc govorimo dejansko o specialnih znanjih, ampak zgolj o dodatnih znanjih.

## **Izobraževanje zdravstvenih delavcev s specialnimi znanji iz PO**

V Sloveniji specialnih znanj s področja PO v tem trenutku ni možno pridobiti. Za njihovo pridobitev je potrebno izpopolnjevanje v tujini. Premiki pa se dogajajo tudi na tem področju, saj je bil z namenom zagotavljanja izobraževanih programov s specialnimi znanji za posamezne strokovne skupine v Sloveniji leta 2013 v okviru Univerze v Mariboru ustanovljen Inštitut za paliativno medicino in oskrbo (Ebert Moltara, 2015). Trenutno so ti programi v fazi priprave in usklajevanj.

Predvideno je, da bi vsaka regijska bolnišnica imela tim s specialnimi znanji iz PO, na katerega bi se lahko po potrebi obrnil tim s primarnega nivoja zdravstvenega sistema. Ob akutnih težavah, ki jih primarni tim skupaj s timom iz



regionalne bolnišnice ne bi mogel rešiti na primarnem ali sekundarnem nivoju, bi bolnika napotili v enote za akutno PO na terciarnem nivoju zdravstvenega sistema. Člani tima na tem nivoju lahko svetujejo vsem ostalim nivojem zdravstvene oskrbe.

## **Projekt Metulj**

Zaradi slabega poznavanja in pomanjkanja vsebin o PO v slovenskem jeziku (predvsem tistih, namenjenih laični populaciji) je nastal vseslovenski projekt Metulj. Namen projekta je bil približati vsebine PO bolnikom z neozdravljivo boleznijo in njihovim bližnjim (Zavratnik et al., 2015, str. 56).

V projektu je sodelovalo 42 strokovnjakov iz različnih strok in zdravstvenih ustanov iz cele Slovenije. Skupaj so pripravili 20 informativnih vsebin, ki so bile razdeljene v pet glavnih skupin:

- telesni simptomi (bolečina, balonska samokrčljiva črpalčka, težko dihanje (dispneja), slabost in bruhanje, nemir in delirij, utrujenost, izguba apetita, zaprtje, skrb za osebno higieno in urejenost, preprečevanje razjed zaradi pritiska (preležanin), nega oteklin (limfedem), suhost ust),
- psihološki problemi (otrok/mladostnik ob hudo bolnem, podpora svojcem v PO, kako se pogovarjati s hudo bolnim),
- socialni problemi (pomoč na domu, kam, ko oskrba doma ne bo več mogoča),
- duhovna podpora in
- zadnji dnevi življenja.

Te vsebine so bile objavljene oktobra 2014 - ob svetovnem dnevu paliativne oskrbe in hospica. Pripravljene so bile tiskane vsebine v obliki zloženek in elektronske v obliki spletnega mesta ([www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si)). O zagonu novih vsebin so bile obveščene vse zdravstvene ustanove po Sloveniji. Tiste ustanove, ki so zaprosile za tiskane vsebine, so jih tudi prejele.

V letu 2015 sta bili naboru že obstoječih vsebin v skupini telesnih simptomov dodani še dve - telesna aktivnost in krvavitev. V pripravi so še druge vsebine.

Poleg zgoraj omenjenih vsebin pa podaja to spletno mesto še druge zelo koristne informacije – med drugim seznam izvajalcev PO po regijah iz celotne Slovenije. Bolniki in njihovi bližnji lahko tako lažje pridejo v stik s strokovno pomočjo, ki je najbližja njihovem kraju bivanja.

## ZAKLJUČEK

Napredek medicine prinaša nova in nova spoznanja ne samo na področju kurativne medicine, ampak tudi na področju PO. Nova dognanja s področja patofizioloških procesov pri napredovali bolezni nam razjasnjujejo vzroke za določene težave pri bolniku. Ta spoznanja nam ne omogočajo samo tega, da lahko bolj učinkovito izvajamo oskrbo in s tem pomagamo bolniku pri njegovih težavah, omogočajo nam tudi, da lahko težave, ki se bodo pojavile, predvidimo in že v naprej načrtujemo ustrezno oskrbo.

Seveda pa je za takšno načrtovanje potreben ustrezno izobražen kader. Zdravstveni delavci in sodelavci potrebujejo dodatna znanja s področja PO, da lahko bolnikom in njihovim bližnjim nudijo kakovostno PO. »Združeni smo močnejši!« pravi stari rek, ki v tem primeru še posebej velja. Za kakovostno PO niso dovolj samo dodatna znanja, pomembna je tudi povezanost vseh, ki sodelujejo v oskrbi bolnika. In to je ena izmed temeljnih nalog koordinacije v PO – zagotoviti povezano in usklajeno delovanje, ki prinaša celostno obravnavo bolnika in njegovih bližnjih.

Vendar pa je za dokončen preboj PO v vse sfere naših življenj potrebno še nekaj več – potrebna je kritična masa. Tukaj pa seveda nimamo v mislih samo zdravstvenih delavcev in sodelavcev, ampak predvsem laično populacijo. Šele ko bo kritična masa v laični populaciji prepoznala vse dobrobiti paliativnega pristopa, bo prišlo do zasuka v obravnavi bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. PO bo takrat dobila mesto, ki ji dejansko pripada.

## LITERATURA

Ebert Moltara, M., 2014. Značilnosti obravnave skozi čas paliativnega zdravljenja pri bolniku z rakom. In: Krčevski Skvarč, N., ed. *3. mariborska šola paliativne oskrbe: zbornik prispevkov. Maribor, 9. in 10. maj 2014.* Maribor: Univerzitetni klinični center, pp. 21-24.

Ebert Moltara, M., 2015. Paliativna oskrba v Sloveniji. In: Ebert Moltara, M., ed. *V luči dostojanstva življenja. Slovenski kongres paliativne oskrbe, 9.-10. oktober 2015: zbornik.* Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine SZD, pp. 19-21.

Lopuh, M., 2015. Oris načrta državne koordinacije paliativne oskrbe - kje smo, kam gremo?. In: Ebert Moltara, M., ed. *V luči dostojanstva življenja. Slovenski kongres paliativne oskrbe, 9.-10. oktober 2015.: zbornik*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine SZD, pp. 22-26.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program Paliativne oskrbe*. Available at: [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz\\_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Drzavni\\_program\\_paliativne\\_oskrbe\\_190410.doc](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Drzavni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc) [15. 12. 2015].

Slak, J. & Klemenc, D., 2015. Poziv izvajalkam paliativne zdravstvene nege za pridobitev specialnih znanj iz paliativne oskrbe. *Utrip*, 23(5), pp. 18.

Zavratnik, B., Mehle, M.G., Zlodej, N., Pahole Goličnik, J. & Ebert Moltara, M., 2015. Projekt »Metulj« - priprava informativnih vsebin s področja paliativne oskrbe v slovenskem jeziku. In: Ebert Moltara, M., ed. *V luči dostojanstva življenja. Slovenski kongres paliativne oskrbe, 9.-10. oktober 2015: zbornik*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana: Slovensko združenje paliativne medicine SZD, pp. 56-57.

# ZDRAVILA ZA KAKOVOSTNEJŠE ŽIVLJENJE MED PALIATIVNO OSKRBO

## Medicines in palliative care for better quality of life

Nadja Lubajnsšek, mag. zdr. nege

Univerzitetni klinični center Maribor,  
Klinika za ginekologijo in perinatologijo,  
Oddelek za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk

nadja.lubajnssek@amis.net

### IZVLEČEK

Na Oddelku za ginekološko onkologijo dojk Univerzitetnega kliničnega centra Maribor je dnevno srečanje z bolnicami v paliativni oskrbi pogosto. Mnogo bolnic ostane v akutni obravnavi. Izvajanje agresivnih postopkov in predpisovanje neustreznih zdravil ne lajša tistih simptomov, ki so v ospredju. Kljub navodilom in smernicam bolniki dobivajo draga zdravila in opravljajo drage preiskave, ki pogosto povzročajo trpljenje. Da bi ugotovili, kako bolnikom zagotoviti kakovostno paliativno oskrbo in hkrati kakovostno življenje z ustreznimi zdravili, smo na omenjenem oddelku leta 2015 opravili raziskavo. Raziskava je pokazala, kakšne paliativne oskrbe so deležne bolnice in na katerih področjih se je glede na smernice možno približati tujim priznanim ustanovam z dobrim sistemom paliativne oskrbe.

**Ključne besede:** onkološki bolnik, rak, zdravstvena nega, paliativna medicina

### ABSTRACT

At the Department for gynecological oncology and breast oncology of University clinic center Maribor is daily facing female patients in palliative care very common. Many of patients still remain in acute treatment, aggressive procedures are being carried out, prescribed medicines are often not regulated and consequently does not relieve those forefront symptoms. Suffering of patients are causing administration of expensive drugs and the costly investigations

are carried out. To find out the quality of palliative care and the quality of life with suitable medicines, was the purpose of the thesis in the year 2015. What kind of palliative care receives our patients and in which ways we are near guidelines to those countries with good system in palliative care was the fact in survey.

**Key words:** oncology patient, cancer, health care, palliative medicine

## UVOD

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njen namen je izboljšati kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav (WHO, 2014).

Da bo paliativna oskrba kakovostna, potrebujemo na tem področju strokoven multidisciplinarni tim. Takšen tim, ki bo bolnikom nudil organizirano in neprekinjeno paliativno oskrbo in jih ne bo puščal v domeni akutne obravnave z agresivnimi postopki diagnostike in terapije, ki lahko povzroča nepotrebno trpljenje, tudi ko so možnosti ozdravitve že izčrpane. Pacienti v paliativni oskrbi imajo vrsto simptomov zaradi že napredovale bolezni. Poleg zdravstvene nege in psihosocialne podpore je ustrezna uporaba zdravil ključnega pomena celotne paliativne oskrbe in oskrbe v zadnjih dnevih življenja. Po definiciji SZO so ključna zdravila v paliativni oskrbi tista, ki so učinkovita pri obravnavi najpogostejših simptomov, kot so: dispneja, kašelj, zaprtje, zapora črevesja, izguba telesne teže in apetita, slabost in bruhanje, depresija in anksioznost, delirij, srbenje, kolcanje, bolečina in umiranje. Vsa zdravila so dostopna v Sloveniji, žal pa to ne zadošča in ne zagotavlja ustrezne uporabe (Červek, et al., 2012).

Na Oddelku za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk UKC Maribor se trudimo, da so vse bolnice, ki so vključene v paliativno oskrbo, deležne takšne obravnave za doseg izboljšanja kakovosti življenja. Čeprav medicinske sestre preživimo največ časa ob naših bolnicah in smo tudi njihove največje zagovornice, pa brez dobrega tima delovanje paliativne oskrbe ni uspešno. Multidisciplinarni tim sestavljajo: medicinske sestre, zdravstveni tehniki, bol-

ničarka, ginekolog-kirurg, internistični onkolog, fizioterapevtka, psihologinja, dietetik, socialna delavka in duhovnik. Zavedamo se, da bomo s kakovostno paliativno oskrbo, predvsem z ustrezno uporabo zdravil, znatno izboljšali kakovost življenja bolnic.

## **Najpogostejši simptomi v paliativni oskrbi**

Bolnik v paliativni oskrbi ima zaradi aktivne napredovale bolezni praviloma vrsto simptomov. Poleg zdravstvene nege in psihosocialne podpore je zdravljenje z zdravili eden temeljev učinkovite celostne oskrbe takega bolnika. Najpogostejši simptomi v paliativni oskrbi so: dispneja, kašelj, zaprtje, zapora črevesja, izguba telesne teže in apetita, slabost in bruhanje, depresija in anksioznost, delirij, srbenje, kolcanje, bolečina in umiranje (Červek, et al., 2012).

Potter in sodelavci (2004) opisujejo, da so simptomi v paliativni oskrbi in njihova pogostnost odvisni od kakovosti paliativne oskrbe. V retrospektivno študijo je bilo vključenih 400 bolnikov treh centrov paliativne oskrbe v Londonu. 95 % vseh bolnikov je imelo postavljeno diagnozo rak. Najpogostejši simptomi so bili: bolečina (64 %), anoreksija (34 %), zaprtje (32 %), slabost (32 %) in dispneja (32 %), kar je bilo opisano že pri podobnih raziskavah. Raziskava je pokazala, da imajo različne podskupine bolnikov z različno oskrbo različno potrebo lajšanja simptomov, ki so pomembni za načrtovanje in racionalizacijo paliativne oskrbe.

## **Najpogostejša zdravila za uporabo v paliativni oskrbi v zadnjem obdobju življenja**

Za pomoč in učinkovito zdravljenje z zdravili sta SZO in Mednarodno združenje za hospic in paliativno oskrbo (IAHPC) sestavila seznam ključnih zdravil za obravnavo najpogostejših simptomov v paliativni oskrbi. Zdravila, razvrščena v ta seznam, izpolnjujejo naslednje pogoje: so učinkovita, varna in cenovno sprejemljiva ter dostopna v vseh državah. IAHPC ima na svojem seznamu 21 najpogostejših simptomov bolezni in za obravnavo teh simptomov 33 učinkovitih zdravil. Seznam zdravil dopolnjujejo in posodablajo vsaki dve leti. Uporabnost tega seznama pa je večja, če je ta seznam prilagojen dostopnosti zdravil doma. Na podlagi dostopnosti in registracije zdravil v Sloveniji je nastal državni seznam ključnih zdravil za najpogostejše simptome v paliativni oskrbi, pri katerem je sodelovala skupina zdravnikov, zaposlenih na Onkološkem inštitutu Ljubljana (Červek et al., 2012).

Na Oddelku za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk UKC Maribor največkrat uporabljamo pet ključnih zdravil v paliativni oskrbi. Ta so: morfij, haloperidol, midazolam, lorazepam in butilskopolamin (Lubajnšek, 2015). Morfij je najpomembnejši alkaloid opija (10–16 %) in prototipni opiatni analgetik. V paliativni medicini ga uporabljamo pri naslednjih indikacijah: bolečina, dispneja in kašelj. Poti vnosa so lahko skozi usta, pod kožo in v žilo. Haloperidol (Haldol®) je eden izmed prvih znanih antipsihotikov. Uvrščamo ga v skupino tipičnih antipsihotikov, ki svoj učinek dosežejo z inhibicijo dopaminskih receptorjev. V paliativni medicini ga uporabljamo pri deliriju, kolcanju, slabosti in bruhanju ter ileusu. Midazolam (Dormicum®) in lorazepam (Loram®) spadata med benzodiazepine, ki so skupina psihoaktivnih zdravil. V medicini se največkrat uporabljata kot pomirjevala. V paliativni medicini ju uporabljamo za lajšanje delirija, anksioznosti, paliativne sedacije, dispneje in kolcanja. Nikoli ju ne smemo uporabljati kot monoterapijo za lajšanje delirija, saj lahko tega paradokсно poslabšamo. Butilskopolamin (Buscopan®) je alkaloid z antagonističnim delovanjem na acetilholinske receptorje, ki so eni izmed ključnih prenašalcev v osrednjem živčnem sistemu. Butilskopolamin v paliativni medicini uporabljamo za: ileus, slabost in bruhanje ter terminalno hropenje (Žist & Ebert Moltara, 2014).

West & Constantini (2014) sta v raziskavi primerjala uporabo ustreznih in neustreznih zdravil v paliativni oskrbi in uporabo diagnostičnih postopkov v italijanskih bolnišnicah in hospicijih. V raziskavo je bilo vključenih 271 primerov smrti bolnikov v 16 različnih oddelkih bolnišnic in petih hospicijih v Italiji. V 75 % se je izkazalo, da so bolniki tri dni pred smrtjo v bolnišnicah dobivali vsaj tri vrste neustreznih zdravil v paliativni oskrbi, v hospiciju je bil odstotek nekoliko nižji (42 %). Diagnostični postopki so bili pogostejši v bolnišnicah kot v hospicijih. Velika razlika se je pokazala pri uporabi klasičnih zdravil, ki niso primerna za paliativno oskrbo. Tako so v hospicijih v 34 %, antihipertenzive v 27 %, v hospicijih v 9,4 %. Prav tako so v bolnišnicah uporabljali manj t. i. ustreznih zdravil v paliativni oskrbi. Raziskava je tudi pokazala, da v bolnišnicah v veliko manjši meri kot v hospicijih uporabljajo opioide, haloperidol, midazolam in zdravila za lajšanje hropenja. Ko sta želela svojo raziskavo primerjati z ostalimi raziskavami po svetu, sta ugotovila, da je takšnih raziskav na področju uporabe zdravil v paliativni oskrbi zelo malo. Ustrezna kakovost paliativne oskrbe je v veliki meri odvisna od tega, kje bolnik preživi svoje zadnji dni življenja - ali v bolnišnici, kjer še vedno pogosto uporabljajo agresivne diagnostične in terapevtske postopke in številna neustrezna zdravila, ali hospic, kjer poskrbijo za kakovostnejšo paliativno oskrbo.

## **Vloga zdravstvene nege v paliativni oskrbi**

Medicinske sestre v zadnjih dnevih življenja oskrbujejo prisotne simptome (bolečina, nemir, izločki v dihalih, slabost, bruhanje, težko dihanje itd.) in ostale potrebe (vlaženje ust, oskrba kože, osebna higiena, izločanje urina in blata, vnos zdravil, prejetanje tekočin, psihološka in duhovna podpora, primerna okolica, podpora bližnjim), ki se lahko v tem času pojavijo (Zavratnik & Mehle, 2014).

Ker bolniki sami težko izrazijo svoje potrebe ali jih sploh ne morejo izraziti, je aktivna vloga medicinskih sester pri predvidevanju in prepoznavanju bolnikovih težav toliko pomembnejša. Spremenijo se tudi cilji oskrbe v tem času in poti, ki jih izberemo, da pridemo do teh ciljev. Vloga medicinskih sester je odvisna tudi od okolja - ali nudimo oskrbo v domačem okolju, bolnišnici, hiši hospic ali institucionalnem varstvu. Ob tem ne smemo pozabiti, da so bolnik in njegovi bližnji nedeljiva enota in da so bolnikovi svojci ključen del paliativne oskrbe (Červek & Zavratnik, 2011).

Medicinske sestre imajo idealno vlogo, da zavzamejo vodilne položaje v razvoju paliativne zdravstvene nege in poiščejo rešitve za izzive v paliativni zdravstveni negi. Uspeh bo odvisen od njihovega znanja, spretnosti, kompetenc, volje in volje države, da z njimi sodeluje pri pripravi državnih smernic in standardov glede paliativne zdravstvene nege v vseh evropskih zdravstvenih sistemih (Kearney & Richardson, 2006).

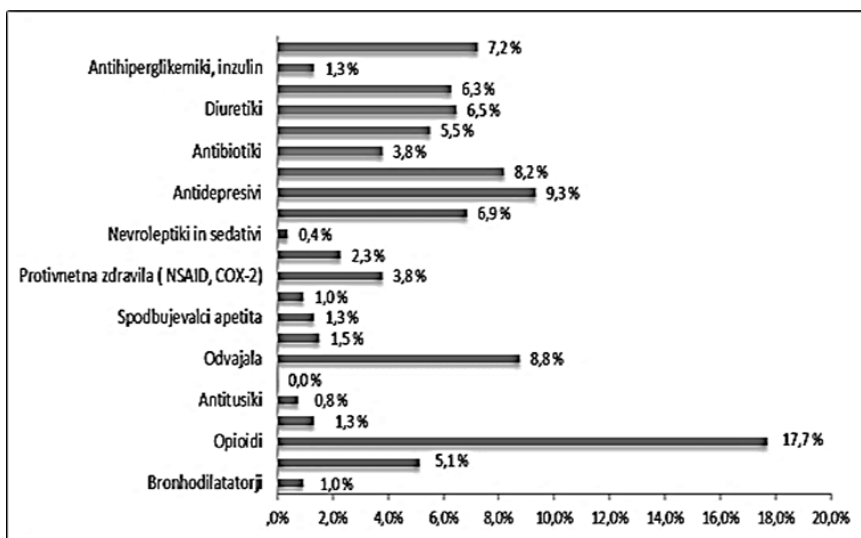
## **Uporaba zdravil na Oddelku za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk UKC Maribor**

V kvantitativni retrospektivni raziskavi, ki je bila izvedena na Oddelku za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk UKC Maribor, so raziskovali, kakšno paliativno oskrbo prejemajo bolnice v zadnjem tednu življenja. Raziskava je potekala od decembra 2014 do februarja 2015. S pregledom zdravstvene in negovalne dokumentacije 150 primerov smrti bolnic v letih 2011, 2012 in 2013 so analizirali 85 primerov smrti, pri katerih so upoštevali kriterij, da se je bolnica zdravila v bolnišnici vsaj sedem dni. Povprečna starost bolnice ob smrti je bila 64,3 let; najstarejša bolnica je imela 88 let, najmlajša pa 35 let. Obravnavali so bolnice z diagnozo raka dojk, raka jajčnikov, raka endometrija, raka materničnega vratu, raka vulve in drugo. Vsaka bolnica je v povprečju utrpela vsaj dve vrsti sekundarne neoplazme. V raziskavi so se osredotočili predvsem na značilne simptome v paliativni oskrbi in ključna zdravila, ki jih v paliativni oskrbi uporabljamo. Tako so ugotovili, da je bolečina tista, ki prednjači



pred ostalimi simptomi v paliativni oskrbi. Sledijo ji slabost, bruhanje, izguba apetita in dispneja. Zdravila so razvrstili glede na vnos; tako so ugotovili, da prednjači vnos zdravil skozi usta in vnos zdravil pod kožo. Ti dve vrsti vnosa zdravil v telo sta tudi najbolj zaželeni v obdobju, ko bolnik umira. Vedno znova pa moramo pri vsakem bolniku pretehtati, katera pot vnosa zdravila bi bila zanj najbolj primerna, da mu ne bi povzročali dodatnih težav, in od česa bo imel dobrobit (Lubajnshek, 2015).

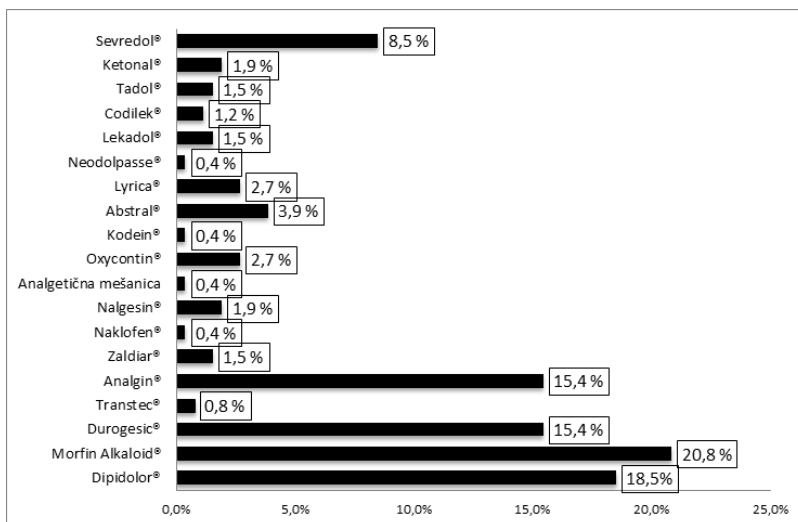
V zadnjem tednu življenja so najpogosteje uporabljali opioide. Na sliki 1 je razvidno, da so opioide predpisali 90-krat (17,7 %), sledijo antidepresivi, predpisali so jih 49-krat (9,3 %). Odvajala so predpisali 46-krat (8,8 %), antiemetiki 36-krat (6,9 %), kortikosteroide 27-krat (5,1 %), protivnetna zdravila 20-krat (3,8 %), antiholinergike 12-krat (2,3 %), prehranska dopolnila 8-krat (1,5 %), spodbujevalce apetita in anksiolitike 7-krat (1,3 %), prokinetike in bronhodilatatorje 5-krat (1,0 %), antitusike 4-krat (0,8 %), nevroleptike in sedative 2-krat (0,4 %). V drugo skupino zdravil, ki niso na seznamu ključnih zdravil v paliativni oskrbi, so bili v ospredju ostali analgetiki, te so predpisali 43-krat (8,2 %), diuretike 34-krat (6,5 %), nizkomolekularni heparin 33-krat (6,3 %), antihipertenzive 29-krat (5,5 %), antibiotike 20-krat (3,8 %), antihiperglikemike in inzulin 7-krat (1,3 %). Pod rubriko »drugo« so razvrstili zdravila iz različnih skupin zdravil (zaviralci protonskih črpalk, uspavala, cistostatiki, eritropoetini, zdravila za ščitnico, različne kreme, antacidi, antiempietiki); te so predpisali 38-krat (7,2 %) (Lubajnshek, 2015).



Slika 1: Uporaba najpogostejših zdravil v paliativni oskrbi (Lubajnshek, 2015)

V skupini analgetikov so najpogosteje uporabljali močne opioide, predpisali so jih 83-krat (53,2 %), sledili so neopioidni analgetiki, ki so jih predpisali 60-krat (38,5 %), zdravila za nevropatsko bolečino so uvedli 9-krat (5,8 %), najmanjša skupina so bili srednje močni opioidi, te so predpisali 4-krat (2,6 %) (Lubajnsšek, 2015).

Na sliki 2 je razvidno da je bilo prevladujoče zdravilo v zadnjem tednu morfin, ki je prednjačil pred ostalimi analgetiki. Alkaloid Morfin® so predpisali 54-krat (20,8 %), Sevredol® 22-krat (8,5 %), skupno 76-krat oz. v 29,3 %. Sledila je uporaba Dipidolora®, ki so ga predpisali 48-krat (18,5 %), Durogesic® in Analgin® 40-krat (15,4 %). Ostale analgetike so predpisali samo posameznim bolnikom. Tako je bil Abstral® predpisan 10-krat (3,9 %), Lyrica® in Oxycotin® 7-krat (2,7 %), Ketonal® in Nalgesin® 5-krat (1,9 %), Tadol®, Lekadol®, Zaldiar® 4-krat (1,5 %), obliži Transtec® 2-krat (0,8 %) ter Neodolpasse®, analgetična mešanica, Naklofen® in Kodein® 1-krat (0,4 %). Predpisovanje kemoterapije oz. zdravil za zdravljenje raka v zadnjem tednu življenja je bilo redko. Leta 2011 in 2012 so predpisali eno kemoterapijo ter leta 2013 dve kemoterapiji. Manj kot polovici (46 %) bolnic so predpisali parenteralno infuzijo, sledila je podkožna infuzija, transfuzija, kemoterapija, humani albumini in trombocitne plazme. Z raziskavo so tudi dokazali, da sta bili pri 60 bolnicah opravljene dve vrsti različnih invazivnih diagnostičnih in terapevtskih postopkov, včasih tudi 3- do 4-krat na dan. Od tega so 53 bolnicam odvzeli kri za laboratorijske preiskave, sledile so meritve krvnega tlaka, slikovne preiskave in redne meritve krvnega sladkorja (Lubajnsšek, 2015).



Slika 2: Uporaba najpogostejših analgetikov po imenih (Lubajnsšek, 2015)

## RAZPRAVA

Raziskava je pokazala, da se na nekaterih področjih približujemo svetovnim smernicam paliativne oskrbe (uporaba ustreznih opioidov, primeren vnos zdravil, vnos hipodermoklize in zmanjšan vnos dragih zdravil, predvsem citostatikov). Nekateri primeri pa še vedno pričajo, da so naše bolnice še vedno v domeni agresivnih tehničnih postopkov in da je uporaba parenteralne infuzije v zadnjem tednu življenja številka ena v uporabi vnosa zdravil in infuzij v žilo. Glede na to, da se starostna meja večja in se tem premo sorazmerno večja tudi število ljudi, ki bodo potrebovali kakovostno paliativno oskrbo, se poraja vprašanje, kako zagotoviti kakovostno paliativno oskrbo v UKC Maribor. V UKC Maribor že deluje Enota za paliativno oskrbo od leta 2012, kjer sodeluje multidisciplinarni tim. Težava enote je, da so člani tima razkropljeni po celotni bolnišnici in tako ne delujejo organizirano, ker so preobremenjeni z delom na svojem primarnem oddelku. Po drugi strani pa drugo zdravstveno osebje ne kaže velikega zanimanja za podporo, ki jo nudi paliativni tim. Svetovne smernice pravijo, da bi vsaka bolnišnica potrebovala oddelek za paliativno oskrbo, kar bi pripomoglo h kakovostnejši obravnavi paliativnih bolnikov. Vse kaže na to, da se bosta morali paliativna medicina in paliativna oskrba sistemsko urediti, bodisi v izobraževanju dijakov, študentov in zdravstvenega osebja ter s sodelovanjem z drugimi inštitucijami in društvu (Hospic). Le tako bomo lahko nudili organizirano, neprekinjeno in kakovostno paliativno oskrbo (Lubajnshek, 2015).

## ZAKLJUČEK

Zelo pomembno je, da bolnikom v paliativni oskrbi zagotavljamo kakovostno življenje. To je glavna naloga nas, zdravstvenih delavcev, ki smo vključeni v paliativno oskrbo. Predvsem medicinske sestre so tiste, ki najdlje časa preživijo ob bolnikih in tako najhitreje prepoznajo simptome in potrebe v paliativni oskrbi. Paliativna oskrba ne pomeni, da smo nad bolniki obupali, pač pa mu želimo s paliativno oskrbo nuditi največje možno udobje, kakovostno življenje, hkrati pa čim uspešneje lajšati simptome bolezni z ustreznimi zdravili in s primernim pristopom. Kakšna zdravila, kdaj in kako jih uporabiti v paliativni oskrbi, mora poznati vsaka medicinska sestra, ki se na kakršen koli način sreča z bolniki v paliativni oskrbi. Vsak posameznik ima individualne potrebe, želje in težave in tako moramo bolnika tudi obravnavati. Želje in zahteve bolnikov se lahko spreminjajo iz danes na jutri in naloga nas je, da jih upoštevamo. Bolniki v paliativni oskrbi si zaslužijo kakovostno paliativno oskrbo in dokaz

tega je tudi naša raziskava, ki je potekala na Oddelku za ginekološko onkologijo in onkologijo dojk. Raziskava je pokazala, da smo na nekaterih področjih primerljivi s tujimi priznanimi ustanovami, ki imajo dobro organizirano paliativno oskrbo, na nekaterih pa smo še daleč za njimi. V UKC Maribor se paliativna oskrba zelo razvija, želja aktivnih članov paliativne enote pa je, da bi v bližnji prihodnosti zaživel oddelek za paliativno oskrbo, kjer bi deloval multidisciplinarni tim na enem mestu in bil v pomoč tako bolnikom, ki se zdravijo v bolnišnici, kot zunanjim uporabnikom.

## LITERATURA:

Červek, J., Simončič Godnič, M., Benedik, J., Ebert Moltara, M., Gugić Kevo, J., Lahajnar Čavlovič, S., et al., 2012. *Zdravila za uporabo v paliativni medicini*. 2. izdaja. Ljubljana: Onkološki inštitut.

Červek, J. & Zavratnik, B., 2011. Kakovostno umiranje - prednosti uporabe klinične poti. In: Lunder, U., ed. *Paliativna oskrba.9. Golniški simpozij 2011. Golnik, 3. oktober 2011: zbornik*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, pp. 63-65.

Kearney, N. & Richardson, A., 2006. *Nursing Patients with Cancer: Principles and Practice?* Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone.

Lubajnšek, N., 2015. *Uporaba zdravil v zadnjem tednu življenja: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede Maribor, pp. 7, 21, 27, 31, 33-37, 41-42.

Potter, J., Faeqa, H., Bryan, T. & Quigley, C., 2003. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliative Medicine*, 17, pp. 310-314.

West, E. & Constantini, M., 2014. *A comparison of drugs and procedures of care in the Italian hospice and hospital settings: the final three days of life for cancer patients*. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4219049> [21. 12. 2015].

WHO, 2014. *Definition of Palliative care*. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> [20. 12. 2015].

Zavratnik, B. & Mehle, M., 2014. Vloga zdravstvene nege v zadnjih dnevih življenja. In: Krčevski Skvarč, N., ed. *3. mariborska šola paliativne oskrbe: zbornik prispevkov. Maribor, 9. in 10. maj 2014*. Maribor: Univerzitetni klinični center, pp. 95-105.

Žist, A. & Ebert Moltara, M., 2014. *Najpogosteje predpisana zdravila v paliativni oskrbi v zadnjem obdobju življenja*. In: Krčevski Skvarč, N., ed. *3. mariborska šola paliativne oskrbe: zbornik prispevkov*. Maribor, 9. in 10. maj 2014. Maribor: Univerzitetni klinični center, pp. 65-78.

# PREHRANSKA PRESEJALNA ORODJA ZA UGOTAVLJANJE PODHRANJENOSTI PRI ONKOLOŠKIH BOLNIKI

## Nutritional screening and assessment in cancer-associated malnutrition

Pred. Jasmina Nerat, univ. dipl. org.

Izr. prof. Dr (Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske)

Majda Pajnikihar

Asist. Petra Klanjšek, mag. zdr. nege, spec. man.

Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede

jasmina.nerat@um.si  
majda.pajnikihar@um.si  
petra.klanjsek@um.si

### IZVLEČEK

**Uvod:** Podhranjenost se razvije pri 40-80 % onkoloških bolnikov med boleznijo. Bolniki z rakom, ki so med diagnozo izgubili telesno težo, imajo povečano stopnjo smrtnosti, slabši odziv na onkološko zdravljenje ter slabšo telesno zmogljivost. Oncology Nursing Society priporoča tri prehranska presejalna orodja za ugotavljanje prehranskega stanja pri onkoloških bolnikih. Namen prispevka je predstaviti prehranska presejalna orodja, ki jih predlaga Oncology Nursing Society za prehransko presejanje onkoloških bolnikov, ter jih kritično ovrednotiti.

**Metode:** Sistematičen pregled člankov v angleškem jeziku v podatkovnih bazah PubMed, CINAHL, MEDLINE, ScienceDirect. Iskalni izrazi vključujejo ključne besede: nutritional screening tool, oncology patient, undernutrition. V pregled literature je bilo vključenih 12 zadetkov.

**Rezultati:** Prehransko presejalno orodje Patient Generated Subjective Global Assessment je pozitivno validirano tako pri ambulantnih kot hospitaliziranih onkoloških bolnikih in usmerja zdravstvene delavce do načrta prehranske oskrbe, ocene kliničnih izidov ter načrtovanja prehranskih ukrepov. Orodje Mini Nutritional Assessment ni bilo zadostno validirano na populaciji onkoloških bolnikov, zato so potrebne nadaljnje raziskave. Orodje Malnutrition

Screening Tool je najbolj učinkovito pri odkrivanju onkoloških bolnikov z ogroženostjo za podhranjenost (100 % občutljivost, 92 % specifičnost).

**Razprava in zaključek:** Po pregledu literature priporočamo, da se za prehransko presejanje pri onkoloških bolnikih uporabljata prehranski presejalni orodji Patient Generated Subjective Global Assessment in Malnutrition Screening Tool. S tem lahko prehranske podporne ukrepe pričnemo načrtovati in izvajati dovolj zgodaj, da preprečimo razvoj podhranjenosti.

**Ključne besede:** prehransko presejanje, bolnik z rakom, nezadostna prehranjenost.

## ABSTRACT

**Introduction:** Malnutrition develops in between 40-80 % of cancer patients during illness. Cancer patients who have lost weight at the time of their diagnosis have an increased rate of mortality, poorer response to oncological treatment and poorer physical performance. Oncology Nursing Society recommends three nutritional screening tools for determining nutritional status in cancer patients. The purpose of this paper is to present nutritional screening tools proposed by the Oncology Nursing Society for nutritional screening cancer patients and critically evaluate them.

**Methods:** A systematic review of articles in the English language found in databases PubMed, CINAHL, MEDLINE, Science Direct. Search terms included keywords for nutritional screening tool, oncology patient, undernutrition. 12 hits have been included in the literature review.

**Results:** Patient Generated Subjective Global Assessment tool was positively validated for both, ambulatory and hospitalized cancer patients and it directs health professionals to nutritional care plan, review of clinical outcomes and planning of nutrition interventions. Dietary Tool Mini Nutritional Assessment tool has not been sufficiently validated on a population of cancer patients, so further research is needed. Malnutrition Screening Tool is the most effective screening tool in detecting cancer patients at risk of malnutrition (100 % sensitivity, 92 % specificity).

**Discussion and conclusion:** Through a literature review on nutritional screening in cancer patient the Patient Generated Subjective Global Assessment Screening Tool and the Malnutrition Screening Tool are recommended for clinical use. By using these tools nutrition support interventions can begin to plan and implement early enough to prevent the development of malnutrition.

**Key words:** nutritional screening, cancer patient, insufficient nourishment.

## UVOD

Pri onkoloških bolnikih je podhranjenost pogostejša v primerjavi z bolniki z drugimi kroničnimi obolenji (Sørbye, 2011). Raziskovalci Brown, et al. (2008) so ugotovili, da se podhranjenost razvije pri 40-80 % onkoloških bolnikov med boleznijo in pri 20 % bolnikov predstavlja dejavnik tveganja za umrljivost (Laky, et al., 2008). Jager-Wittenaar, et al. (2007) so z raziskavo ugotovili, da so onkološki bolniki, ki so med diagnozo izgubili telesno težo, v primerjavi z bolniki, ki niso izgubili telesne teže, imeli povečano stopnjo smrtnosti, slabši odziv na zdravljenje ter slabšo telesno zmogljivost. Lee, et al. (2015) navajajo, da imajo onkološki bolniki, pri katerih se razvije podhranjenost med onkološko boleznijo, večjo ogroženost za zaplete pri zdravljenju, pogostejše sprejeme v bolnišnico in slabšo kakovost življenja. Isenring, et al. (2012) menijo, da s prehransko podporo pri podhranjenih onkoloških bolnikih znatno izboljšamo vnos hrane, skrajšamo trajanje bolnišničnega bivanja ter zmanjšamo zaplete zaradi okužb in sepse. Zato je priporočljivo zgodnje odkrivanje podhranjenosti in zagotavljanje pravočasne prehranske podpore. Huhmann & Cunningham (2005) navajata, da so za oceno prehranskega stanja navadno odgovorni dietetiki. Vendar v večini bolnišnic, kjer zdravijo onkološke bolnike, nimajo zaposlenih zadosti dietetikov, da bi lahko zagotovili ustrezno prehransko oskrbo vsem hospitaliziranim bolnikom. Oncology Nursing Society priporoča (Kubrak & Jensen, 2007), da medicinska sestra v klinični praksi: (a) izvede prehransko presejanje ob vsakem sprejemu onkološkega bolnika v bolnišnico in ob rednih časovnih presledkih med bivanjem v bolnišnici ter tako oceni prehransko stanje bolnika; (b) izdelava prehranski načrt za podhranjene onkološke bolnike; (c) zagotovi oskrbo, ki preprečuje izgubo telesne teže in zmanjša simptome podhranjenosti; (d) zagotovi prehransko podporo za bolnike, pri katerih se izvajajo intenzivni protokoli zdravljenja ali imajo daljše časovno obdobje absorpcijske težave po zaužitju hrane. Isenring & Elia (2015) menita, da je treba oceniti prehransko stanje bolnikov ob diagnozi, pri sprejemu v bolnišnico ter ob spremljanju ambulantnega zdravljenja v rednih časovnih presledkih. Namen prehranskega pregleda je odkriti bolnike, ki potrebujejo nadaljnjo, bolj celovito prehransko obravnavo in prehransko podporo. Namen prispevka je predstaviti prehranska presejalna orodja, ki jih predlaga Oncology Nursing Society za prehransko presejanje onkoloških bolnikov, ter jih kritično ovrednotiti. Postavili smo si raziskovalno vprašanje:



Katero prehransko presejalno orodje, ki jih priporoča Oncology Nursing Society, je najbolj uporabno pri onkoloških bolnikih za ugotavljanje ogroženosti za podhranjenost?

## **METODE**

Iskanje literature je potekalo decembra 2015 v podatkovnih bazah CINAHL, MEDLINE, PubMed in ScienceDirect s pomočjo različnih kombinacij iskalnih pojmov: oncology patient, Patient Generated Subjective Global Assessment, Mini Nutritional Assessment, Malnutrition Screening Tool z Boolovim operaterjem AND in/ali OR. Iskanje smo omejili na časovno obdobje od leta 2005 do 2015. V pregled literature so vključeni članki, ki se nanašajo na prehranska presejalna orodja, ki jih predlaga Oncology Nursing Society za onkološke bolnike. Glavni vključitveni kriterij so bili članki v angleškem jeziku. Izključitveni kriteriji so bili: intervjuji, plakati, sistematični pregledni članki, nedostopni celotni članki ter članki, ki samo opredeljujejo odstotek podhranjenosti onkoloških bolnikov. Skupno število zadetkov vseh podatkovnih baz je bilo 1601: v podatkovni bazi CINAHL 338 zadetkov, MEDLINE 893 zadetkov, PubMed 299 zadetkov ter ScienceDirect 71 zadetkov. Po odstranitvi dvojnikov in ob upoštevanju vključitvenih in izključitvenih kriterijev je bilo v končno obravnavo vključenih 12 zadetkov.

## **REZULTATI**

Čeprav obstaja več kot 85 prehranskih presejalnih orodij (PPO) za ocenjevanje prehranskega stanja bolnikov (Young, et al., 2013), je bilo le malo število teh orodij validiranih pri onkoloških bolnikih (Shaw, et al., 2015). Po pregledu literature Oncology Nursing Society (ONS) priporoča uporabo naslednjih treh PPO za ugotavljanje ogroženosti za podhranjenost in ugotavljanje prehranskega stanja pri onkoloških bolnikih: Patient Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA), Mini Nutritional Assessment (MNA) in Malnutrition Screening Tool (MST) (Kubrak & Jensen, 2007). Vsako prehransko presejalno orodje, s katerim bi ugotavljali prehransko stanje onkološkega bolnika, bi moralo zadostiti vsebinskim smernicam ESPEN, imeti dobro veljavne parametre in preprosto razlago ter hkrati biti uporabno (enostavno, kratko, hitro) za sistematično vsakodnevno prakso v kliničnem okolju (Green & Watson, 2005). Z uporabo teh meril smo analizirali prehranska presejalna orodja PG-SGA, MNA in MST.

Ottery (1996) je orodje Subjective Global Assessment (SGA) priredil v PPO PG-SGA. PPO PG-SGA je validirano za oceno prehranskega stanja in odkrivanje ogroženosti za podhranjenost pri bolnikih z rakom. PPO PG-SGA je sestavljeno iz dveh delov. Prvi del orodja je namenjen medicinskim sestram in dietetikom ter vključuje zdravstvene in prehranske parametre bolnika: zgodovina telesne teže, vnos hrane, simptome in stopnjo telesne aktivnosti. Numerični rezultati iz tega dela orodja se uporabljajo za triažo potrebnih prehranskih ukrepov pri bolniku (prehransko izobraževanje, farmakološko zdravljenje simptomov, prehranska podpora). Drugi del orodja je namenjen onkologom ter vključuje telesno oceno bolnika: fizični pregled telesa, pri katerem se iščejo znaki izgube mišic in maščob kot tudi prisotnost edemov, oceno presnovnega stresa ter potrebo po hranilih. Drugi del orodja razvršča bolnike: (a) dobro prehranjen; (b) srednje podhranjen ali možna podhranjenost; (c) zelo podhranjen. Subjektivni in numerični rezultati tako iz prvega kot iz drugega dela orodja PG-SGA se uporabljajo za določitev prehranskega statusa in načrtovanje potrebnih prehranskih ukrepov (Ottery, 1996). V raziskavi 126 hospitaliziranih onkoloških bolnikov so Shaw, et al. (2015) ugotovili, da PPO PG-SGA odkrije 71 % podhranjenih bolnikov. Raziskovalci Gabrielson, et al. (2013) so v raziskavi 90 onkoloških bolnikov, zdravljenih s kemoterapijo, testirali PPO PG-SGA v primerjavi s PPO MST. Ugotovili so, da ima PPO PG-SGA višjo občutljivost in specifičnost (občutljivost = 97 %, specifičnost = 86 %) v primerjavi z orodjem MST (občutljivost = 81 %, specifičnost = 72 %). Raziskovalci dos Santos, et al. (2015) so pri 96 onkoloških bolnikih, starejših od 60 let ugotovili statistično značilno povezavo PPO PG-SGA z antropometričnimi meritvami, predvsem z indeksom telesne mase ( $\kappa = 0,516$ ;  $p < 0,001$ ).

PPO MNA je bilo razvito leta 1994 za ugotavljanje ogroženosti za podhranjenost pri starejših slabotnih bolnikih (> 65 let) (van Bokhorst-de van der Schueren, et al., 2014). Avtorji PPO MNA Guigoz, et al. (1997) menijo, da je orodje preprosto za uporabo pri vseh članih zdravstvenega tima, ki sodelujejo pri oskrbi starejših. PPO MNA je sestavljeno iz dveh delov (Kubrak & Jensen, 2007). Prvi del PPO MNA vključuje vprašanja, povezana z zgodovino telesne teže, vnosa hrane, telesne aktivnosti, psihološkega stresa in izračuna indeksa telesne mase (ITM). Drugi del PPO MNA vsebuje merjenja obsegov nadlahtnice in stegenice, specifična vprašanja o oralnem vnosu hrane in prehranjevalnih navadah ter zdravstveno anamnezo. Vsaka komponenta PPO MNA se točkuje, njihova skupna ocena pa predstavlja prehransko stanje v treh stopnjah (dobro prehranjen/ogrožen za podhranjenost/podhranjen). Navodila za uporabo PPO MNA so dosegljiva na spletni strani MNA (Nestle Nutriti-

on Institute, n. d.). Kubrak & Jensen (2007) menita, da je za izvedbo ocene ogroženosti s PPO MNA potrebno 10 minut. Vendar so Read, et al. (2005) v raziskavi pri 157 onkoloških bolnikih ugotovili, da so kazalniki prehranskega stanja, ki vključujejo uporabo več kot treh zdravil in zaužitje vseh obrokov dnevno, napačno kategorizirali onkološke bolnike v skupino z ogroženostjo za podhranjenost ali v skupino podhranjenih bolnikov. Izmerili so 33 % občutljivost in 90 % specifičnost PPO MNA ter pozitivno napovedno vrednost, in sicer ob sprejemu 59 %, po 8- do 12-tedenskem spremljanju 66 %.

Ferguson, et al. (1999) so PPO MST prvotno razvili za uporabo pri hospitaliziranih bolnikih z akutnimi obolenji. Raziskovalci Chen, et al. (2012) menijo, da je orodje enostavno, hitro, veljavno in zanesljivo za odkrivanje bolnikov z ogroženostjo za podhranjenost. Kubrak & Jensen (2007) navajata, da orodje MST vsebuje tri vprašanja, povezana z zgodovino telesne teže in apetitom. Odgovori se točkujejo od 0 do 5 točk. Skupni seštevek nad dve točki uvršča bolnika v skupino ogroženosti za podhranjenost. Avtorji PPO MST Ferguson, et al. (1999) predlagajo, da se dobro prehranjenim bolnikom opravi prehranski presejalni pregled s PPO MST enkrat tedensko. Pri bolnikih, pri katerih je s PPO MST ugotovljena ogroženost za podhranjenost, pa je treba narediti podrobno prehransko oceno in mu dodatno nuditi ustrezno prehransko podporo. Trenutno je bilo orodje ocenjeno le v raziskavi, ki je vključevala onkološke bolnike, zdravljene z radioterapijo (Ferguson, et al., 1999), ter v raziskavi Isenring, et al., (2006), ki je vključevala bolnike, ki prejemajo ambulantno kemoterapijo. Isenring, et al. (2006) so PPO MST validirali v primerjavi s PPO PG-SGA za uporabo pri onkološkem ambulantnem zdravljenju. Ugotovili so, da je pri PPO MST občutljivost 100 %, specifičnost 92 %, pozitivna napovedna vrednost 0,8 in negativna napovedna vrednost 1,0 ter dobra zanesljivost med izvajalci medicinska sestra/raziskovalec ( $\kappa = 0,83$ ;  $p < 0,001$ ). Shaw, et al. (2015) pa so ugotovili pri 126 onkoloških bolnikih, da ima PPO MST slabšo občutljivost (66 %), specifičnost (83 %), pozitivno napovedno vrednost (0,83) in negativno napovedno vrednost (0,49).

## RAZPRAVA

Podhranjenost je pri onkoloških bolnikih pogosta in je pokazatelj slabše prognoze. Bolniki, ki izgubljajo telesno težo, imajo slabše funkcionalno stanje in kakovost življenja (Rotovnik- Kozjek, 2012), povečano stopnjo smrtnosti, slabši odziv na onkološko zdravljenje ter slabšo telesno zmogljivost (Barrios, et al., 2014). Zato naj bi natančno zaznavanje upadanja prehranskega stanja s

prehranskim presejanjem potekalo ob vsakem sprejemu bolnika v bolnišnico ter vzporedno z onkološkim zdravljenjem. Medicinske sestre so v idealnem položaju za izvedbo prehranskega presejanja onkoloških bolnikov. ONS priporoča tri PPO za uporabo pri bolnikih z rakom (Kubrak & Jensen, 2007). Martin, et al. (2010) so mnenja, da je PPO PG-SGA primerno za oceno ogroženosti za podhranjenost kot tudi načrtovanje prehranskih ukrepov pri onkoloških bolnikih. Kubrak & Jensen (2007) navajata, da je bilo PPO PG-SGA pozitivno validirano tako pri ambulantnih kot hospitaliziranih bolnikih z rakom. PPO PG-SGA usmerja zdravstvene delavce do načrta prehranske oskrbe in ocene kliničnih izidov. Pomanjkljivost PPO PG-SGA je čas, potreben za usposabljanje izvajalcev za izvajanje in razlago (Kubrak & Jensen, 2007). Po mnenju avtorjev Ferguson, et al. (1999) je PPO MST enostavno, hitro, veljavno in zanesljivo orodje za odkrivanje bolnikov z ogroženostjo za podhranjenost. PPO MST usmerja zdravstvene delavce k načrtovanju prihodnje prehranske oskrbe za tiste onkološke bolnike, pri katerih je prisotna ogroženost za podhranjenost. Po pregledu literature PPO MNA ni bilo zadostno validirano na populaciji onkoloških bolnikov, zato so potrebne nadaljnje raziskave za validiranje in preverjanje zanesljivosti tega PPO. Zaradi tega je PPO MNA še negotovo za uporabo v klinični praksi na področju onkologije. PPO MST se je izkazalo kot učinkovito pri odkrivanju bolnikov z ogroženostjo za podhranjenost (100 % občutljivost, 92 % specifičnost) v primerjavi s PPO PG-SGA.

Na osnovi pregleda raziskav ugotavljamo, da sta PPO PG-SGA in MST primerna za uporabo prehranskega presejanja pri onkoloških bolnikih. PPO MNA ni bilo zadostno validirano na populaciji onkoloških bolnikov.

## **ZAKLJUČEK**

Po pregledu literature priporočamo, da se za prehransko presejanje uporabljata PPO PG-SGA in MST. PPO PG-SGA in MST imata dobro veljavnost, zanesljivost med izvajalci, občutljivost in specifičnost v primerjavi z MNA pri odkrivanju bolnikov z rakom z ogroženostjo za podhranjenost. S PPO lahko izvajajo prehransko presejanje tako medicinske sestre, dietetiki, onkologi in bolnikovi skrbniki. Tako lahko prehranske podporne ukrepe pričnemo načrtovati in izvajati dovolj zgodaj, da preprečimo in/ali zmanjšamo nadaljnjo izgubljanje telesne celične mase.

## LITERATURA

Barrios, R., Tsakos, G., García-Medina, B., Martínez-Lara, I. & Bravo, M., 2014. Oral health-related quality of life and malnutrition in patients treated for oral cancer. *Supportive Care in Cancer*, 22(11), pp. 2927-2933.

Brown, L., Capra, S. & Williams, L., 2008. A best practice dietetic service for rural patients with cancer undergoing chemotherapy: a pilot of a pseudo-randomised controlled trial. *Nutrition & Dietetics*, 65(2), pp. 175-80.

Chen, X., Ang, E. & Bte Nasir, N., 2012. Nutritional screening among patients with cancer in an acute care hospital: a best practice implementation project. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 10(4), pp. 377-381.

Dos Santos, C.A., Rosa, C.D.O.B., Ribeiro, A.Q. & Ribeiro, R.D.C.L., 2015. Patient-Generated Subjective Global Assessment and classic anthropometry: comparison between the methods in detection of malnutrition among elderly with cancer. *Nutrición Hospitalaria*, 31(1), pp. 384-392.

Ferguson, M.L., Bauer, J., Gallagher, B., Capra, S., Christie, D.R.H. & Mason, B.R., 1999. Validation of a malnutrition screening tool for patients receiving radiotherapy. *Australasian radiology*, 43(3), pp. 325-327.

Gabrielson, D.K., Scaffidi, D., Leung, E., Stoyanoff, L., Robinson, J., Nisenbaum, R., et al., 2013. Use of an abridged scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (abPG-SGA) as a nutritional screening tool for cancer patients in an outpatient setting. *Nutrition and cancer*, 65(2), pp. 234-239.

Green, S.M. & Watson, R., 2005. Nutritional screening and assessment tools for use by nurses: literature review, *Journal of advanced nursing*, 50(1), pp. 69-83.

Guigoz, Y., Vellas, B. & Garry, P.J., 1997. Mini Nutritional Assessment: a practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. In: Vellas, B.J., Guigoz, Y., Garry, P.J. & Albarede, J.L. eds. *The mini nutritional assessment: MNA. Nutrition in the elderly*. Paris: Serdi Publishing Company, pp. 15-60.

Huhmann, M.B. & Cunningham, R.S., 2005. Importance of nutritional screening in treatment of cancer-related weight loss. *The lancet oncology*, 6(5), pp. 334-343.

Isenring, E., Cross, G., Daniels, L., Kellett, E. & Koczwara, B., 2006. Validity of the malnutrition screening tool as an effective predictor of nutritional risk in oncology outpatients receiving chemotherapy. *Supportive care in cancer*, 14(11), pp. 1152-1156.

Isenring, E. & Elia, M., 2015. Which screening method is appropriate for older cancer patients at risk for malnutrition? *Nutrition*, 31(4), pp. 594-597.

Jager-Wittenaar, H., Dijkstra, P.U., Vissink, A., van der Laan, B.F., van Oort, R.P. & Roodenburg, J.L., 2007. Critical weight loss in head and neck cancer patients prevalence and risk factors at diagnosis: an explorative study. *Support Care Cancer*, 15(9), pp.1045-1050.

Kubrak, C. & Jensen, L., 2007. Critical evaluation of nutrition screening tools recommended for oncology patients. *Cancer nursing*, 30(5), pp. E1-E6.

Laky, B., Janda, M., Cleghorn, G. & Obermair, A., 2008. Comparison of different nutritional assessments and body-composition measurements in detecting malnutrition among gynecologic cancer patients. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 87(6), pp. 1678-85.

Lee, J.L.C., Leong, L.P. & Lim, S.L., 2015. Nutrition intervention approaches to reduce malnutrition in oncology patients: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), pp. 1-12.

Martin, L., Watanabe, S., Fainsinger, R., Lau, F., Ghosh, S., Quan, H., et al., 2010. Prognostic factors in patients with advanced cancer: use of the patient-generated subjective global assessment in survival prediction. *Journal of Clinical Oncology*, 28(28), pp. 4376-4383.

Nestle Nutrition Institute (n. d.). Nutrition Screening as easy as MNA. A guide to completing the Mini Nutritional Assessment (MNA®). Available at: [http://www.mna-elderly.com/forms/mna\\_guide\\_english.pdf](http://www.mna-elderly.com/forms/mna_guide_english.pdf) [15.12.2015].

Ottery, F.D., 1996. Definition of standardized nutritional assessment and interventional pathways in oncology, *Nutrition*, 12(1), pp. S15-S19.

Read, J.A., Crockett, N., Volker, D.H., MacLennan, P., Choy, S.T., Beale, P., et al., 2005. Nutrition assessment in cancer: comparing the mini-nutrition assessment (MNA) with the scored patient-generated subjective global assessment (PGSGA). *Nutrition and Cancer*, 53(1), pp. 51-56.

Rotovnik-Kozjek, N., 2012. Prehranska podpora bolnika z rakom. In: Feguš, V., ed. *Zbornik ob 30. obletnici delovanja Društva za boj proti raku Štajerske Maribor: zgodovinska refleksija, prispevki iz področja preventivne in kurativne rakavih obolenj ter paliativna oskrba*. Maribor: Društvo za boj proti raku Štajerske, pp. 88-94.

Shaw, C., Fleuret, C., Pickard, J.M., Mohammed, K., Black, G. & Wedlake, L., 2015. Comparison of a novel, simple nutrition screening tool for adult oncology inpatients and the Malnutrition Screening Tool (MST) against the Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA). *Supportive Care in Cancer*, 23(1), pp. 47-54.

Sørbye, L. W., 2011. Cancer in home care: unintended weight loss and ethical challenges. A cross-sectional study of older people at 11 sites in Europe. *Archives of gerontology and geriatrics*, 53(1), pp. 64-69.

Van Bokhorst-de van der Schueren M.A., Guaitoli, P.R., Jansma, E.P. & de Vet, H.C., 2014. Nutrition screening tools: does one size fit all? A systematic review of screening tools for the hospital setting. *Clinical nutrition*, 33(1), pp. 39-58.

Young, A.M., Kidston, S., Banks, M.D., Mudge, A.M. & Isenring, E.A., 2013. Malnutrition screening tools: comparison against two validated nutrition assessment methods in older medical inpatients. *Nutrition*, 29(1), pp. 101-106.

## **BIORESONANCA IN SPREMEMBA ŽIVLJENJSKIH VZORCEV**

**Sebastian Lenasi**

Tempo življenja, ki ga živimo, je postal nevzdržen. Dan, teden, mesec mine, kot bi mignil. Živimo pod pritiski napredka v računalniški dobi, kjer bi morali imeti več časa, ampak je ravno obratno. V boju za dobiček smo izgubili kompas. Življenje se vrti okoli službe, ki nam pobere vso energijo, potem pa je tu družina, otroci, in za nas ostane bore malo.

In tako se začnemo spraševati, kje sem jaz. Navadno nas na to začne opozarjati izmučeno telo. Kje sem jaz.

Ali si vzamemo čas zase, za stvari, ki nas osrečujejo, zadovoljujejo, ali je vse vezano na druge? Bioresonanca je metoda, ki pomaga vzpostaviti ravnovesje v telesu. Seveda se s pomočjo bioresonance da vzpostaviti ravnovesje, ampak brez sprememb v mišljenju in odnosu do svojega telesa smo kmalu na isti poti.





## MOJA POT

### (zgodba bolnice)

Sem mamica dvema deklicama, žena, prijateljica, profesorica razrednega pouka, učiteljica, vizažistka, vaditeljica aerobike, govornica. Dinamična, prijetna in ljubeča. Spoštujem življenje in hvaležna sem zanj.

7. 2. 2014 sem bila na Onkološkem inštitutu prvič pregledana zaradi citološko potrjenega raka leve dojke. Magnetnoresonančna (MR) in ultrazvočna (UZ) preiskava sta pokazali multicentrični rak. UZ ni pokazal patološko spremenjenih bezgavk. 26. 2. so mi opravili operativno odstranitev obeh dojk in biopsijo varovalne bezgavke ter rekonstrukcijo dojk z ekspanderji.

Patohistološki izvid: multicentrični invazivni duktalni karcinom in DCIS, gradus 3. Tvorijo ga trije večji tumorji; 10 mm, 10 mm in 12 mm in še vsaj 6 manjših od 2 do 6 mm. Sentinel bezgavke negativne (v eni od treh sicer najdene izolirane tumorske celice). ER 100%, HER2 +.

Predlagali so mi sistemsko zdravljenje, ki naj bi zajemalo kemoterapijo, biološka in hormonska zdravila.

Ob diagnozi se je moj svet ustavil. Preplavljena s strahom, žalostjo in jezo sem iskala odgovor na vprašanje, ZAKAJ. Na fizični ravni sem živela natanko tako, kot nas uči stroka. Veliko gibanja, uravnotežena prehrana, kadila nisem, tudi pila ne. Nikoli nisem jemala hormonskih tablet. Dvakrat sem rodila, dvakrat dojila. Še družinska anamneza je bila brez posebnosti. Vse moje prednice so dočakale visoko starost, ali pa še živijo, nekje v zgodnjih sedemdesetih, brez bolezni dojk ali rodil. Ker je za rakom črevesja umrl moj oče, sem se vseeno odločila za genetsko testiranje, ki je pokazalo, da sem BRCA1- in BRCA2-negativna. Tako sem iz vzrokov za nastanek bolezni izločila nezdrav način življenja in dednost, na katerih moč nas stroka opozarja.

Kaj je torej tisto, kar je tako močno zastrupljalo moje telo, da je udaril rak? Vedno sem verjela, da je bolezen produkt neravnovesja uma, telesa in duha. Moje telo je precej dobro delovalo. Izkazalo pa se je, da se mu rok trajanja zmanjšuje, saj sta moj um in duh nanj delovala destruktivno. Ujeta v kolesje sodobnega časa sem se temu vse premalo posvečala in drvela skozi življenje. Namenoma ali ne sem spregledala veliko znakov za nevarnost, ki mi jih je telo pošiljalo zadnjih nekaj let. Telo pa si po številnih neuslišanih opozorilih vzame prostor in čas, ki ga potrebuje za celjenje. Takrat udari z boleznijo. Dobimo diagnozo na papirju. Zboleli pa smo že veliko časa pred tem.

Spoznanje, da moje telo zastrupljajo moje misli, moja čustva, je prišlo hitro, s pomočjo učiteljev in močnega stika s seboj. V mojem telesu so leta in leta do-

movali jeza (zelo močno in destruktivno čustvo), strah in zamera. Energetska bitja smo. Z mislimi, s čustvovanjem ustvarjamo vibracije. Kadar se veselimo, se veseli sleherna celica v našem telesu. Žalost, jeza, strah, zamera jim energijo jemljejo. Znanstveno je dokazano, da negativna čustva zakisajo naše telo. Zakisano telo je odlično gojišče virusov, bakterij, glivic... Torej, vsebina naših misli lahko takoj in neposredno vpliva na biokemične procese v našem telesu. Tako negativno kot pozitivno. V nekem trenutku sem se pričela zavedati svoje moči. Če je moč mojih misli in čustev tako velika, da je lahko zastrepila moje telo, ki je posledično zbolelo za rakom, ga ista moč, le s pozitivno vibracijo, lahko pozdravi. Z zavedanjem, da je moč za ozdravitev mojega telesa, uma in duha ogromna in izključno v meni, sem odklonila sistemsko zdravljenje in pričela proces samozdravljenja.

Nekje sem nedavno prebrala: »V gozdu sta bili dve poti. Izbral sem tisto manj uhojeno.«

Po dveh letih od diagnoze moj proces zdravljenja še traja. Moj sleherni dan je zaznamovan z meditacijo, pozitivnimi afirmacijami, vero ter intenzivno fizično aktivnostjo, ki mi pomagajo, da lažje upravljam poglavitni razlog za nastanek raka. Moja čustva.

Zaupam svojemu onkologu in plastičnemu kirurgu. Opravila sta izjemno delo in hvaležna sem jima. Hvaležna sem tudi, ker sta odločitev o nadaljnjem zdravljenju prepustila izključno meni.

Težko je povzeti dve leti soočanj s svojimi temnimi platmi, nešteti spoznanj, nenavadnih pripetljajev, vzponov in padcev, in jih izliti na ta majhen prostor. Pa vendar upam, da sem uspela približati moje prepričanje, mojo pot.

Tarin Šenk



## Spremenili bomo pomen diagnoze rak. **Skupaj.**

V družbi Janssen ne delamo majhnih korakov. Naš dolgoročni cilj je rakava obolenja spremeniti v bolezn, ki jih lahko preprečimo in pozdravimo.

To ni lahko. Zato sodelujemo s strokovnjaki iz številnih akademskih ustanov, različnimi podjetji in združenji bolnikov.

Sodelujemo v želji doseči skupni cilj: spremeniti pomen diagnoze rak za bolnike in njihove svojce.

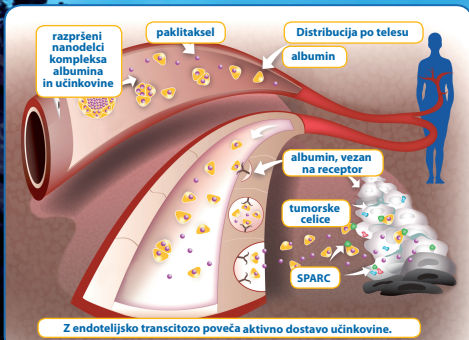
Razvijamo inovativne načine zdravljenja in se trudimo, da bi bili dosegljivi vsem, ki jih potrebujejo.

Smo Janssen. Sodelujemo s svetom za zdravje vseh, ki na njem živimo.





# S kombinacijo zdravil Abraxane /gemcitabin omogočamo bolnikom z rakom pankreasa daljše celokupno preživetje.<sup>1</sup>



- Večje koncentracije učinkovine v tumorski masi.
- Izkorišča naravne lastnosti albumina kot transportnega sistema paclitaksela do mesta delovanja. Albumin je naravni transportni sistem za pomembne biomolekule v telesu.<sup>2,3</sup>
- Povečuje količino in zadrževanje učinkovine v tumorski celici.<sup>4-7</sup>



**Viri:** 1. Povzetek glavnih značilnosti zdravila 2. Kratz F. J Control Release 2008;132:171–83. 3. Peters T, Jr. Adv Protein Chem 1985;37:161–245. 4. Desai et al. Clin Cancer Res 2006;12:1317–1324. 5. Watkins G, et al. Prostaglandins, Leukotrienes and Essential Fatty Acids. 2005;72:267–272. 6. Brown TJ, et al. Gyn Oncol. 1999;75:25–33. 7. Desai N, et al. Translational Oncology. 2009;2:59–64.

Skrajnan povzetek glavnih značilnosti zdravila

**Ime zdravila:** Abraxane 5 mg/ml prašek za suspenzijo za infundiranje. **Zdravilna učinkovina:** paclitaksel, vezan na albuminske nanodelce. **Seznam pomožnih snovi:** Raztopina človeškega albumina (vsebuje natrij, natrijev kapilat in H-acetil DL triptofan). **Farmacvska oblika:** Prašek za suspenzijo za infundiranje. **Odobrene indikacije:** Kot samostojno zdravilo je zdravilo Abraxane indicirano za zdravljenje metastatskega raka dojke pri odraslih bolnikih, pri katerih je bilo zdravljenje prve izbire neupešno, ali pri bolnikih, pri katerih zdravljenje z antraklinom ni indicirano. Zdravilo Abraxane v kombinaciji z gemcitabinom je indicirano kot zdravilo prvega izbora za zdravljenje odraslih bolnikov z metastatskim adenokarcinomom trebušne slinavke. Zdravilo Abraxane v kombinaciji s karboplatinom je indicirano kot zdravilo prvega izbora za zdravljenje nedobroceličnega pljučnega raka pri odraslih bolnikih, ki niso primerni za operativno zdravljenje in/ali zdravljenje z obsevanjem. **Odmerjanje in način uporabe:** Rak dojke – Priporočeni odmerek zdravila Abraxane je 260 mg/m<sup>2</sup>. Adenokarcinom trebušne slinavke – Priporočeni odmerek zdravila Abraxane v kombinaciji z gemcitabinom je 125 mg/m<sup>2</sup>. Nedobrocelični pljučni rak – Priporočeni odmerek zdravila Abraxane je 100 mg/m<sup>2</sup>. **Posebne skupine bolnikov:** Bolniki z okvaro jeter: Pri bolnikih z blago okvaro jeter prilagajanje odmerka ni potrebno ne glede na indikacijo. Pri bolnikih z metastatskim rakom dojke in bolnikih z nedobroceličnim pljučnim rakom in zmerno do hudo okvaro jeter je priporočeno 20 % zmanjšanje odmerka. Pri bolnikih z metastatskim adenokarcinomom trebušne slinavke in bolnikih z nedobroceličnim pljučnim rakom, ki imajo zmerno do hudo okvaro jeter, je na voljo premalo podatkov, da bi omogočili priporočila za odmerjanje. Bolniki z okvaro ledvic: Prilagajanje začetnega odmerka zdravila Abraxane ni potrebno pri bolnikih z blago do zmerno okvaro ledvic. Ni voljo premalo podatkov, da bi omogočili priporočila za odmerjanje zdravila Abraxane pri bolnikih s hudo okvaro ledvic ali s končno ledvino odpovedjo. Starejši ljudje: Za bolnike, stare 65 let in več, ne priporočajo dodatnih zmanjševanj odmerjanja. **Pediatrična populacija:** Varnost in učinkovitost zdravila Abraxane pri otrocih in mladostnikih, starih 0–17 let, nista bili dokazani. **Kontraindikacije:** Predobutljivost na zdravilno učinkovino ali katero koli pomožno snov. Dojenje. Bolniki, ki imajo izhodiščno število neutrofilov < 1.500 celic/mm<sup>3</sup>. **Opozorila:** Ne sme se ga zametati z drugimi pripravki paclitaksela. Poročali so o redkih pojavih hudih preobutljivostnih reakcij, vključno z zelo redkimi dogodki anafilaktične reakcije s smrtnim izidom. Če se pojavi preobutljivostna reakcija, je treba takoj ustaviti uporabo zdravila; uvesti je treba simptomatsko zdravljenje, bolniku pa se paclitaksela ne sme ponovno dati. Pri zdravljenju Abraxane pogosto pride do zavrtja delovanja kostnega mozga (večinoma nevropatija). Ob uporabi zdravila Abraxane se pogosto pojavi senzorična nevropatija. Če se razvije periferna nevropatija 3. ali višje stopnje, ko se zdravilo Abraxane uporablja v kombinaciji z gemcitabinom, prekinitve zdravljenje z zdravilom Abraxane; zdravljenje nadaljujte z enakimi odmerki gemcitabina. Ko se periferna nevropatija izboljša na 0. ali 1. stopnjo, nadaljujte zdravljenje z zmanjšanim odmerkom zdravila Abraxane. Če se pri kombiniranem zdravljenju z zdravilom Abraxane in karboplatinom razvije periferna nevropatija 3. ali višje stopnje, je treba zdravljenje prekiniti do izboljšanja na 0. ali 1. stopnjo, nato pa zmanjšate odmerke za vse naslednje cikle zdravila Abraxane in karboplatina. O sepsi so poročali pri 5 % bolnikov z nevropatijo ali brez nje, ki so prejeli zdravilo Abraxane skupaj z gemcitabinom. Zapleta zaradi osnovne bolezni, to je raka trebušne slinavke, ki so ju prepoznali kot pomembna dejavnika, ki prispevata k nastanku sepe, sta zlasti bilarna obstruk-

cija ali prisotnost bilarnega stenta. Če bolnik postane febrilen, začnite zdravljenje s širokospektralnimi antibiotiki. Pri febrilni nevropatiji prekinitve zdravljenje z zdravilom Abraxane in gemcitabinom, dokler vročina ne izzveni in ni ANC  $\geq$  1.500 celic/mm<sup>3</sup>, nato nadaljujte zdravljenje z zmanjšano ravniyo odmerkov. Skrbno spremljajte vse bolnike glede znakov in simptomov pnevmonitsa. Ko izključite infekcijsko etiologijo in ko postavite diagnozo pnevmonitsa, trajno ukinite zdravljenje z zdravilom Abraxane in gemcitabinom in nemudoma uvedite ustrezno zdravljenje in podporno ukrepe. Ker jetrna okvara lahko poveča toksičnost paclitaksela, je treba zdravilo Abraxane pri bolnikih z okvaro jeter dajati previdno. Pri bolnikih z okvaro jeter lahko pride do večjega tveganja toksičnosti, še posebej zaradi mielosupresije. Zdravilo Abraxane ni priporočljivo pri bolnikih, ki imajo celokupni bilirubin  $>$  5 x ULN ali AST  $>$  10 x ULN. Poleg tega zdravilo Abraxane ne priporočajo pri bolnikih z metastatskim adenokarcinomom trebušne slinavke, ki imajo zmerno do hudo okvaro jeter. Ostajajo redka poročila o kongestivnem srčnem popuščanju in motenem delovanju levega prekata. Zaradi pojavljanja težav pri delovanju srca morajo biti bolniki, ki jemljejo zdravilo Abraxane, pod stroгим nadzorom zdravnikov. Učinkovitost in varnost zdravila Abraxane pri bolnikih z metastazami v CZS nista bili dokazani. Če se pri bolnikih pojavijo slabost, bruhanje in driska po prejemu zdravila Abraxane, se jih lahko zdravi z običajnimi antiemetiki in zdravili proti zaprtosti. Bolnike z adenokarcinomom trebušne slinavke, ki so stari 75 let in več, je treba skrbno oceniti glede njihove sposobnosti za prenašanje zdravila Abraxane skupaj z gemcitabinom. Po rekonstituciji 1 ml koncentrata zdravila Abraxane vsebuje 0,183 miligra natrija, kar ustreza 4,2 mg natrija. **Klinično pomembne interakcije:** Zdravilo Abraxane je indicirano kot monoterapija pri raku dojke, skupaj z gemcitabinom pri adenokarcinomom trebušne slinavke ali skupaj s karboplatinom pri nedobroceličnem pljučnem raku. Zdravilo Abraxane se ne sme uporabljati v kombinaciji z drugimi zdravili proti raku. Previdnost je potrebna pri sočasnem dajanju paclitaksela in zdravil, ki znano zavirajo CYP2C8 citroma CYP3A4. **Neželene učinke:** Najpogostejši klinično pomembni neželeni učinki, povezani z uporabo zdravila Abraxane, so bili nevropatija, periferna nevropatija, artralgijs/mialgijs in bolečine prebavi. Za druge neželene učinke mora predpisovalec prebrati Povzetek glavnih značilnosti zdravila. **Shranjevanje:** Vialo shranjujete v zunanji embalaži za zagotovitev zaščite pred svetlobo. Za shranjevanje zdravila ni posebnih temperaturnih omejitev. **Način izdajanja zdravila:** H. Imetnik d.o.o. **Indikacija za promet:** Celgene Europe Limited, 1 Longwalk Road, Stockley Park, Uknrdne, UB11 1DB, United Kingdom. **Datum zadnje revizije:** 03/2015. **Interni ID tiskanskega gradiva:** Abraxane/01/2016. Informacija pripravljena: 13. 01. 2016

Samo za strokovno javnost.

Pred predpisovanjem, prostimo, preberite celoten povzetek glavnih značilnosti zdravila, ki ga dobite pri naših strokovnih sodelavcih ali na sedežu podjetnice. **Sedež podjetnice:** Celgene International, Podružnica v Sloveniji, križišča 7, SI-1000 Ljubljana, Slovenija

**Abraxane**<sup>®</sup>  
paclitaksel, vezan na albuminske nanodelce



