

VZPOSTAVITEV PODPORNE OBRAVNAVE BOLNIKOV NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA

SETTING UP SUPPORTIVE CARE FOR PATIENTS AT THE INSTITUTE OF ONCOLOGY LJUBLJANA

Majda Čaušević, mag. zdr. neg., koordinator v zdravstveni negi
Onkološki inštitut Ljubljana

majda.causevic@gmail.com

There's the disease, and there's the person. Supportive care treats the person.
Eduardo Bruera, M.D. Physician

IZVLEČEK

Podporna obravnava bolnikov z rakom je ključnega pomena za izboljšanje kakovosti življenja in učinkovitosti zdravljenja. Ta vrsta obravnave vključuje različne storitve in terapije, ki pomagajo bolnikom pri soočanju s fizičnimi, čustvenimi, socialnimi in duhovnimi izzivi, povezanimi z rakom in njegovim zdravljenjem. Podporna obravnava je multidisciplinaren pristop, ki vključuje sodelovanje onkologov, medicinskih sester, fizioterapevtov, psihologov, dietetikov in drugih strokovnjakov. Dopolnjuje oskrbo, tako da bolnikom pomaga pri obvladovanju spremljajočih simptomov in neželenih učinkov raka. Cilj je, da bolniki z rakom živijo čim bolj polno in kakovostno življenje, ne glede na stopnjo bolezni.

Ključne besede: bolnik z rakom, bolnikove potrebe, obvladovanje simptomov, multidisciplinarni tim, kakovost življenja

ABSTRACT

Supportive care for cancer patients is essential to improve quality of life and the effectiveness of treatment. This type of treatment includes a variety of services and therapies that help patients cope with the physical, emotional, social and spiritual challenges associated with cancer and its treatment. Supportive care is a multidisciplinary approach involving oncologists, nurses, physiotherapists, psychologists, dieticians and other professionals. It complements care by helping patients manage the accompanying symptoms and side effects of cancer. The aim is for cancer patients to live as full and quality a life as possible, whatever the stage of their disease.

Key words: cancer patient, patient needs, symptom management, multidisciplinary team, quality of life

UVOD

Mednarodno združenje za podporno zdravljenje raka (MASC) opredeljuje podporno zdravljenje kot preprečevanje in obvladovanje neželenih učinkov raka in njegovega zdravljenja. Vključuje obvladovanje telesnih in psiholoških simptomov ter neželenih učinkov, od diagnoze, zdravljenja in do oskrbe po zdravljenju. Cilj podporne obravnave je izboljšati kakovost rehabilitacije, sekundarnega preprečevanja raka, preživetja in oskrbe ob koncu življenj (Scotté, et al., 2023). National Cancer Institute definira, da podporna obravnava, vključuje fizično, psihološko, socialno in duhovno podporo bolnikom in njihovim družinam. Obstaja več vrst podporne obravnave, kot je na primer zdravljenje bolečine, prehranska podpora, svetovanje, vadba, glasbena terapija, meditacija in paliativna obravnava. Podporna obravnava se lahko izvaja skupaj z drugimi načini zdravljenja od postavitve diagnoze do konca življenja" (NCI, 2024).

Načela podpornega zdravljenja so (MASC, 2024):

- Cilj podporne obravnave je ohraniti (ali izboljšati) kakovost življenja in zagotoviti, da lahko bolniki z rakom dosežejo največjo možno dobrobit onkološkega zdravljenja;
- Podporna obravnava je pomembna v celotnem obdobju zdravljenja raka, od diagnoze, zdravljenja do oskrbe po zdravljenju (in vključuje tudi preživetje bolnika z rakom ter paliativno oskrbo in oskrbo ob koncu življenja);
- Podporna obravnava vključuje koordiniran, na osebo osredotočen in celosten pristop, ki mora temeljiti na posameznikovih željah ter vključuje ustrezno podporo njegovih bližnjih;
- Podporna obravnava je osnovna pravica vseh onkoloških bolnikov, ne glede na njihove osebne okoliščine, vrsto raka, stadij raka ali njihovo onkološko zdravljenje. Na voljo bi morala biti v vseh onkoloških centrih in drugih zdravstvenih ustanovah, ki rutinsko obravnavajo onkološke bolnike.

Podporna obravnava zajema celotno izkušnjo z rakom, zato je potrebno sodelovanje večine kliničnih specialnosti in številnih nekliničnih služb (Klastersky, 2020; Basch, et al., 2017). Sodobne podporne obravnave ne more zagotavljati ena sama klinična specialnost (ali ena sama poklicna skupina). Vendar pa je tako kot pri drugih multidisciplinarnih skupinah za zdravljenje raka potrebna posebna "osnovna skupina" za obvladovanje vsakodnevnih težav (npr. specialisti onkologije in specialisti paliativne oskrbe) s pravočasnim vključevanjem "razširjene skupine", ko se pojavi potreba (npr. zdravniki specialisti za posamezna področja, specialisti za bolečino, psihologi in ostali zdravstveni delavci).

Cooksley in sodelavci menijo (2018), da morajo biti timi za podporno oskrbo na voljo v bolnišničnih in ambulantnih ustanovah, pri čemer morajo tesno sodelovati s timom primarnega zdravstvenega varstva in po potrebi s strokovnjaki iz drugih ustreznih zdravstvenih in socialnih služb. V preteklosti so se pojavljale težave, povezane s pomanjkanjem koordiniranja, slabo komunikacijo (med strokovnjaki in bolniki ter med različnimi skupinami strokovnjakov), slabo kontinuiteto oskrbe in nestandardiziranimi pristopi k oskrbi. Kot odgovor so se razvile "nove" poklicne vloge, kot so "navigatorji" bolnikov (tj. zdravstveni delavci ali prostovoljci, ki bolnikom in njihovim družinam pomagajo pri odločanju, dostopu do storitev ter premagovanju zdravstvenih in socialnih ovir) (Cooksley, et al., 2018) in "napredni" strokovnjaki na področju podporne obravnave (npr. medicinske sestre- koordinatorji) (Cooksley & Rice, 2017; Klastersky & Christel, 2019;). Poleg tega se za podporo tako strokovnjakom kot bolnikom in

njihovim družinam vse bolj uporabljajo digitalne zdravstvene intervencije (Emfield Rowett & Christensen, 2020).

Pregled literature prikazuje, da se trenutno službe za podporno oskrbo med seboj zelo razlikujejo, glede na osebe in rutinske naloge. Nekatere se nekoliko izključujejo, saj lahko osnovni tim opravlja le nekatere funkcije, za posebne intervencije pa se mora obrniti na druge (neodvisne) time/službe. Druge službe so veliko bolj vključujoče in uporabljajo tako imenovani "model integrirane podporne obravnave" ta pristop vključuje zgodovinsko neodvisne time/storitve, ki se združujejo v enotni tim/storitev podporne obravnave (Hui, et al., 2021).

Modeli storitev podporne obravnave morajo biti prilagodljivi, da jih je mogoče uporabiti za vse onkološke bolnike. Staranje prebivalstva (s pogostimi pridruženimi boleznimi), naraščajoča incidenca raka, vse večje število dolgotrajno preživelih bolnikov z rakom (s kroničnimi težavami) in pojav novih intervencij bodo v prihodnjih letih povečali pritisk na obstoječe storitve podpornega zdravljenja (Scotté, et al., 2023).

Kot je bilo že omenjeno, so bile digitalne zdravstvene intervencije opredeljene kot sredstvo za izboljšanje učinkovitosti storitev in izidov za bolnike (MASC, 2024). Digitalno zdravje, telezdravje in e-zdravje so zamenljivi izrazi, opredeljeni kot "zagotavljanje zdravstvenih storitev ob podpori telekomunikacij ali digitalne tehnologije za izboljšanje ali podporo zdravstvenih storitev." Intervencije na področju digitalnega zdravja zajemajo spremljanje bolnikov, obvladovanje simptomov in samopomoč in vsi so pomembni za podporno oskrbo in lahko izboljšajo učinkovitost storitev (Aapro, et al., 2020). Obstajajo dokazi, da zbiranje elektronskih rezultatov, o katerih poročajo bolniki, in digitalne intervencije podporne obravnave (kot so psihoterapevtski programi, programi čuječnosti, vadbe in rehabilitacije) izboljšajo stisko, simptome in kakovost življenja onkoloških bolnikov (Aapro, et al., 2020; Marthick, et al. 2021). Poleg tega lahko spremljanje na daljavo poveča upoštevanje (in učinkovitost) zdravljenja ter omogoča zgodnje odkrivanje težav ali ponovitve bolezni (Aapro, et al., 2020) na sprejemljiv način za bolnike in njihove bližnje (Dickinson, et al., 2014).

Hui in sodelavci (2021) menijo, da je cilj podporne obravnave zadovoljiti telesne, čustvene, socialne, duhovne in informacijske potrebe bolnikov v celotnem poteku bolezni. Za zagotavljanje večdimenzionalne oskrbe so potrebni multidisciplinarni timi. Onkološki timi imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju podporne obravnave in napotitvi bolnikov na storitve podporne obravnave, kot so paliativna obravnava, socialno delo, rehabilitacija, psihoonkologija in drugo. Vendar pa lahko sedanji model napotovanja po potrebi in ločeni oddelki povzročijo neenakomeren dostop in razdrobljeno oskrbo. Za premagovanje teh izzivov Hui in sodelavci (2021) predlagajo konceptualni model, v katerem so storitve podporne obravnave organizirane v okviru enega oddelka z enotnim pristopom k oskrbi bolnikov, razvoju programov in raziskavam. Ključne značilnosti tega modela vključujejo univerzalno napotitev, sistematično presejanje, prilagojeno sodelovanje strokovnjakov, racionalizirano oskrbo, skupinsko sodelovanje in boljše rezultate.

Podporna dejavnost na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana (v nadaljevanju: OIL) smo zato ob koncu leta 2022 pričeli z novo dejavnostjo *Podporna dejavnost bolnikov*. Gre za podporo bolnikom s ciljem celostne obravnave. Osredotoča se na zagotavljanje fizične, čustvene, psihološke in socialne pomoči

bolnikom pri obvladovanju različnih izzivov, s katerimi se bolniki soočajo pred, med in po zdravljenju raka. Ker je cilj podporne obravnave izboljšati kakovost bolnikovega življenja, ublažiti simptome in izboljšati splošno počutje, je podporna obravnava prilagojena posameznikovim individualnim potrebam in željam. Izzidi, o katerih poročajo bolniki s pomočjo vprašalnika, ponujajo zdravnikom in medicinskim sestram vpogled v težave zaradi bolezni in zdravljenja skozi perspektivo bolnika.

Tovrsten pristop vključuje multidisciplinarno obravnavo, pri kateri skupina zdravstvenih strokovnjakov, svetovalcev, terapevtov in podpornega osebja sodeluje pri obravnavi različnih vidikov bolnikovega počutja. Vsem bolnikom, ki so obravnavani na OIL in potrebujejo tovrstno obravnavo, želimo ponuditi v optimalnem času.

Implementacija Patient-Reported Outcome Measures - PROMs

PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) oziroma bolnikovo neposredno poročanje o izidih zdravljenja so standardizirani vprašalniki, ki jih bolniki izpolnijo, da bi sami ocenili svoje zdravstveno stanje, simptome, kakovost življenja in funkcionalno stanje. PROMs se uporabljajo v različnih medicinskih kontekstih, vključno z onkologijo in imajo številne koristi (Frost, et al., 2007; Churrua, et al., 2021).

Da bi ugotovili, kakšne so potrebe posameznika, smo se odločili uporabiti standardiziran vprašalnik kakovosti življenja Evropske organizacije za raziskave in zdravljenje raka (EORTC QLQ-C30). Ta vprašalnik je namenjen ocenjevanju kakovosti življenja pred, med in po zaključenem zdravljenju. Cilj je prepoznati bolnike, ki potrebujejo podporno oskrbo zaradi izrazitejših težav. Večkratno izpolnjevanje vprašalnika omogoča vpogled in dinamiko pojava simptomov in znakov ter omogoča pravočasno ukrepanje.

Vsem bolnikom, ki pričnejo z obravnavo na OIL ponudimo vprašalnik in s pomočjo odgovorov skušamo razbrati njihove osnovne potrebe in težave. Vprašalnik ponudimo bolnikom tudi med samim zdravljenjem vsake 4 mesece (po 4, 8, 12 in 24 mesecih od začetka zdravljenja). Vprašalnik bodo bolniki prejeli tudi po zaključenem zdravljenju, saj želimo razumeti dolgoročne posledice onkološke bolezni in zdravljenja ter izboljšati podporo bolnikom. Na ta način želimo pozitivno vplivati na kakovost življenja po zdravljenju.

Vprašalnik QLQ-C30 je sestavljen iz več sklopov:

- *Lestvica globalnega zdravstvenega stanja/kakovost življenja* ocenjuje bolnikovo splošno kakovost življenja in zdravstvenega stanja. Zagotavlja široko sliko bolnikovega počutja.
- *Funkcionalna lestvica* ocenjuje različne vidike delovanja, vključno s telesnim, čustvenim, kognitivnim in socialnim delovanjem. Skuša zajeti bolnikove sposobnosti opravljati različne dejavnosti in vzdrževati medosebne odnose.
- *Lestvica simptomov* meri prisotnost in resnost običajnih simptomov, povezanih z rakom, kot so utrujenost, bolečina, slabost, bruhanje, izguba apetita, zaprtje in driska.
- *Posamezne postavke* vključuje ukrepe z eno postavko, ki ocenjujejo dodatne simptome in vprašanja, kot so npr. dispneja, motnje spanja in finančni vpliv.

Vprašalnik bolniki izpolnijo sami in svoje izkušnje ocenijo na lestvici. Odgovori se razlikujejo glede na vrsto vprašanja in običajno vključujejo možnosti, kot so "sploh ne", "malo", "precej"

in "zelo". Vprašalnik lahko v bolnikovem imenu izpolnijo njihovi bližnji, vendar pri tem vpisujejo bolnikovo oceno. Koordinatorica podporne obravnave bolnike, ki so prepoznani kot ogroženi, pokliče tudi po telefonu in se osebno pogovori o njihovih težavah.

Če odgovori nakazujejo odstopanje od pričakovanega počutja ali nakazujejo težave na določenem področju, se z ustreznimi vprašalniki naredi dodatno presejanje in se bolnike z njihovim soglasjem napoti na ustrezno obravnavo (npr. psihološka obravnavna, prehranska obravnavna, protibolečinska obravnavna,...).

Ker si želimo čim večjo vključenost in odziv s strani bolnikov, smo pripravili tudi informativni material (plakat, zloženka), s katerim želimo bolnike seznaniti s pomenom in namenom izpolnjevanja vprašalnika in jih k temu tudi dodatno vzpodbuditi. V kratkem bo omogočeno bolnikom tudi izpolnjevanje vprašalnika v elektronski obliki preko spletne aplikacije.

DISKUSIJA IN ZAKLJUČEK

Onkologija se nenehno razvija, zato se bodo morale storitve podporne obravnave prilagajati in razvijati, da bi ohranile svojo pomembnost. Demografske spremembe prebivalstva, kot je staranje prebivalstva, pomenijo več primerov raka in več bolnikov s pomembnimi spremljajočimi boleznimi. Zato bo v prihodnosti potrebno vlagati v storitve podpornega zdravljenja, da bi zadostili povečanemu povpraševanju. Zaradi sedanjega onkološkega zdravljenja je vedno več bolnikov, ki "živijo z rakom", in vedno več bolnikov, ki "živijo po raku"; mnogi od teh bolnikov bodo imeli stalne težave, ki zahtevajo specialistično zdravljenje. Podporna obravnavna je nepogrešljiv sestavni del sodobne onkologije in je povezana z boljšo kakovostjo življenja bolnikov, boljšim prenašanjem onkološkega zdravljenja, boljšim preživetjem in sistemskimi zdravstveno ekonomskimi koristmi. Model storitev mora biti usklajen in integriran ter vključevati vrsto ustreznih zdravstvenih poklicev in disciplin. Potrebno je prepoznati dodano vrednost podporne obravnave, saj le ta omogoča izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z rakom. Vsi onkološki centri bi morali imeti ekipe in službe za podporno zdravljenje, ki bi imele ustrezne vire, vsi onkološki bolniki pa bi morali imeti dostop do teh storitev ne glede na stopnjo ali fazo bolezni.

LITERATURA

Aapro, M., Bossi, P., Dasari, A., Fallowfield, L., Gascón, P., Geller, M., Jordan, K., Kim, J., Martin, K., & Porzig, S., 2020. Digital health for optimal supportive care in oncology: benefits, limits, and future perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 28(10), pp. 4589-4612.

Basch, E., Deal, A.M., Dueck, A.C., Scher, H.I., Kris, M.G. & Hudis, C., 2017. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 318(2), pp. 197-198.

Churrua, K., Pomare, C., Ellis, L.A., Long, J.C., Henderson, S.B., Murphy, L.E.D., Leahy, C.J., & Braithwaite, J., 2021. Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues. *Health Expectations*, 24(4), pp. 1015-1024.

Cooksley, T., Campbell, G., Al-Sayed, T., LaMola, L., Berman, R., 2018. A novel approach to improving ambulatory outpatient management of low-risk febrile neutropenia: an Enhanced Supportive Care (ESC) clinic. *Supportive Care in Cancer*, 26(9), pp. 2937-2940.

Cooksley, T., Rice, T., 2017. Emergency oncology: development, current position and future direction in the USA and UK. *Supportive Care in Cancer*, 25, pp. 3-7.

Dickinson, R., Hall, S., Sinclair, J.E., Bond, C., & Murchie, P., 2014. Using technology to deliver cancer follow-up: a systematic review. *Bio Med Central Cancer*, 14, p. 311.

Emfield Rowett, K., & Christensen, D., 2020. Oncology Nurse Navigation: Expansion of the Navigator Role Through Telehealth. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 24(3), pp. 24-31.

Frost, M.H., Reeve, B.B., Liepa, A.M., Stauffer, J.W., Hays, R.D. & Mayo, F.D.A., Patient-Reported Outcomes Consensus Meeting Group, 2007. What is sufficient evidence for the reliability and validity of patient-reported outcome measures? *Value in Health*, 10 Suppl 2, pp. 94-105.

Hui, D., Hoge, G., Bruera, E., 2021. Models of supportive care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 33(4), pp. 259-266.

Klastersky, J., 2020. Supportive care: do we need a model? *Current Opinion in Oncology*, 32, p. 257.

Klastersky, J., Christel, F., 2019. Supportive care in cancer patients: a constantly evolving field. *Current Opinion in Oncology*, 31(4), pp. 257-258.

Marthick, M., McGregor, D., Alison, J., Cheema, B., Dhillon, H., & Shaw, T., 2021. Supportive Care Interventions for People With Cancer Assisted by Digital Technology: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(10), e24722.

Multinational Association of Supportive Care (MASCC) in Cancer. Home Page. Available at: <https://mascc.org> [10.5.2024].

National Cancer Institute (NCI), *Dictionary of Cancer Terms: Supportive Care*. Available at: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/supportive-care>. [19.6.2024].

Scotté, F., Taylor, A., Davies, A., 2023. Supportive Care: The "Keystone" of Modern Oncology Practice. *Cancers (Basel)*, 15(15), article n. 3860.