

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 mehkokivnim 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 mehkokivni 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 a patient. 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: CINAHL, 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 rakah (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).

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 rakah 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 prepoznavanje 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, bolezni 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 boljše 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 napredujočimi 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 bruhalo. 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). 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., Zalcberg, 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/ [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 [09.01.2016].