

Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojk 2019-2022; Raziskava OREH

RAZISKOVALNI PROJEKT V3-1906

ZAKLJUČNO POROČILO

Avtorji poročila:

Nikola Bešić, Mateja Kurir Borovčič, Tina Žagar, Lorna Zadavec Zaletel in ostali člani raziskovalne skupine

Onkološki inštitut Ljubljana, april 2023

Kazalo

Povzetek	3
1. OSNOVNI PODATKI O RAZISKOVALNEM PROJEKTU	4
2. UVODNA PREDSTAVITEV RAZISKAVE IN NJENIH CILJEV	6
3. POROČILO O IZVEDELJIH AKTIVNOSTIH PO DELOVNIH SKLOPIH 2019-2023	7
3.1. Izvedeni delovni sklopi.....	7
3.2. Dodatni delovni sklopi	17
4. REZULTATI RAZISKAVE PO CILJIH	19
4.1. Cilj 1: Rekrutirati bolnice in jih napotovati po mreži izvajalcev	19
4.1.1. Zasnova individualizirane celostne rehabilitacijev okviru DPOR	19
4.1.2. Organizacija zdravstvenih storitev individualizirane celostne rehabilitacije	20
4.1.2.1. Bolnice vključene v raziskavo OREH	20
4.1.2.2. Sestava in vloga multidisciplinarnega konzilija OREH	21
4.1.2.3. Zasnova in razvoj organizacije mreže zdravstvenih storitev individualizirane celostne rehabilitacije	21
4.2. Cilj 2: Oceniti ustreznost predlagane celostne rehabilitacije	24
4.2.1. Statistična analiza	24
4.2.1.1. Triažni vprašalnik: analiza odgovorov	26
4.2.1.2. Vprašalniki EORTC	46
4.2.1.2.1. Vprašalnik EORTC-C30.....	47
4.2.1.2.2. Vprašalniki EORTC-B23	57
4.2.1.3. Povzetek in diskusija statistične analize podatkov raziskave OREH	63
4.2.2. Ocena ustreznosti celostne rehabilitacije	65
4.2.3. Ocena ustreznost triažnih vprašalnikov	72
4.3. Cilj 3: Potrebe in projekcije po celostni rehabilitaciji	74
4.3.1. Prikaz potreb bolnikov po celostni rehabilitaciji.....	74
4.3.2. Projekcija potreb celostne rehabilitacije vseh bolnic z rakom dojke na nacionalni ravni in predlogi prilagoditev priporočil celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov	80
4.3.3. Omejitvi pri pripravi projekcije potreb po celostni rehabilitaciji za vse onkološke bolnike	82
4.3.4. Prilagoditve priporočil celostne rehabilitacije.....	85
4.4. Cilj 4: Vpliv intervencije na absentizem, vračanje na delo in invalidsko upokojevanje	87
4.4.1. Vpliv celostne rehabilitacije na absentizem in vračanje na delo	87
4.4.2. Vpliv celostne rehabilitacije na invalidsko upokojevanje	89
5. ZAKLJUČKI IN RAZPRAVA	93
5.1. Zaključki raziskave OREH	93
5.2. Razprava o doseganju ciljev raziskave	94
5.3. Sklepi raziskave	96
Priloga 1: Anonimne ankete med bolnicami.....	97

Povzetek

Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022, z akronimom *raziskava OREH (za Onkološko REHabilitacijo)*, je testirala možnost izvajanja individualizirane celostne rehabilitacije z namenom zagotavljanje kakovostnejšega življenja bolnic z rakom dojke. V raziskavo je bilo na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) med leti 2019 in 2022 vključenih 600 bolnic: 301 bolnic, ki intervencije individualizirane celostne rehabilitacije niso bile deležne je bilo vključenih v kontrolno skupino, in 299 bolnic, ki so bile imele individualizirano celostno rehabilitacijo.

Raziskava je izpolnila vse štiri zastavljene cilje, kar dokazujejo prikazani podatki v pričujočem poročilu v poglavju 4. V celoti smo **izpolnili cilj raziskave glede testiranja koncepta individualizirane onkološke celostne rehabilitacije**. Ta koncept postavlja v ospredje bolnice, ki imajo na voljo za pojasnila koordinatorko celostne rehabilitacije, ki z vprašalniki redno preverja njihove individualne težave. Koncept je bil v raziskavi OREH preverjen pri 299 bolnicah in se je pokazal kot uspešen. Ob tem je za bolnice neprecenljivo, da imajo na voljo zaupanja vredno strokovno osebo, ki je dostopna za pojasnila, saj se med onkološkim zdravljenjem zvrstijo zdravniki različnih specialnosti, ki zdravljenje vodijo le v posamezni fazi.

Na podlagi statistične analize podatkov o težavah bolnic iz kontrolne in interventne skupine smo dokazali, da je **individualizirana celostna rehabilitacija za bolnice zelo koristna, saj izboljša kvaliteto življenja, zmanjša psihični stres in vpliva na zmanjšanje številnih težav bolnic v primerjavi z neorganizirano rehabilitacijo**. Triažni vprašalniki raziskave OREH so učinkovito orodje za presejanje težav bolnic z rakom dojke.

V raziskavi OREH smo **opredelili potrebe bolnic z rakom dojke po onkološki celostni rehabilitaciji in pripravili projekcije glede onkološke celostne rehabilitacije za te bolnice na nacionalni ravni**. Bolnice iz interventne skupine so imele na OIL 2,4-krat zdravstvenih storitev več kot bolnice iz kontrolne skupine, kar pomeni, da bodo na nacionalni ravni potrebe po zdravstvenih storitvah onkološke rehabilitacije za 14,4-krat večje kot leta 2019. Izvajanje celostne onkološke rehabilitacije bo v prihodnje oteževalo pomanjkanje osebja in prostorov. Najbolj pereče je pomanjkanje kliničnih psihologov, bolj bi veljalo razvijati tudi področje poklicne rehabilitacije. Predvidevamo, da bo za izvedbo celostne rehabilitacije vseh onkoloških bolnikov potrebno 2 do 3-krat več zdravstvenih storitev kot doslej. Smiselno bi bilo opredeliti nosilno organizacijo za onkološko celostno rehabilitacijo, ki bo skrbela za upravljanje in razvoj tega področja. Del storitev v raziskavi OREH je bilo že izvedenih pri mreži izvajalcev: v povezavi z družinskimi zdravniki, in ob pomoči NIJZ tudi v Centrih za krepitev zdravja. Uporabljali smo tudi storitve telemedicine.

Poleg izboljšanje kvalitete življenja je raziskava OREH dokazala tudi, da **onkološka celostna rehabilitacija skrajšuje bolniško odsotnost in zmanjšuje invalidsko upokojevanje bolnic z rakom dojke**.

1. OSNOVNI PODATKI O RAZISKOVALNEM PROJEKTU

Tabela 1: Osnovni podatki o raziskavi OREH.

Šifra projekta:	V3-1906
Naslov projekta (uradni naziv):	Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022
Uporabljeno ime projekta za promocijo v javnosti:	Raziskava o celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojk OREH
Naziv težišča v okviru CRP:	1.1.7. Presoja izvedljivosti in učinkovitosti v Državnem programu obvladovanja raka 2017–2021 predlagane celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov
Cenovni razred:	B
Trajanje projekta:	November 2019–april 2023
Nosilna raziskovalna organizacija:	302, Onkološki inštitut Ljubljana
Raziskovalne organizacije – soizvajalke:	312, Univerzitetni klinični center Ljubljana
Vodja projekta:	10330, Nikola Bešić
Spletno mesto projekta:	www.onko-i.si/oreh

Tabela 2: Seznam vključenih oseb v raziskavo.

Št.	Evidenčna št. raziskovalca	Ime in priimek	Zaposlitev	Vloga v raziskavi
1.	10330	dr. Nikola Bešić	Onkološki inštitut Ljubljana	Vodja, Raziskovalec
2.	16303	dr. Simona Borštnar	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
3.	54636	Nina Brekalo	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
4.	54640	Jasna Čosibegović	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
5.	54638	Sanja Đukić	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
6.	55628	Urška Fink	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
7.	36675	dr. Andreja Gornjec	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
8.	28211	dr. Nataša Kos	UKC Ljubljana	Raziskovalec
9.	54373	dr. Mateja Kurir Borovčič	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
10.	24477	Katarina Lokar	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
11.	34225	dr. Tanja Marinko	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
12.	54303	Zlatka Mavrič	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
13.	54637	Žaklina Milošević	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
14.	32843	Miran Mlakar	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
15.	54302	Anamarija Mozetič	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
16.	54639	Tanja Ovsenk	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
17.	24478	Tjaša Pečnik Vavpotič	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
18.	21713	dr. Nada Rotovnik Kozjek	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec

19.	29236	dr. Branka Stražišar	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
20.	20177	mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
21.	30641	Sonja Tomšič	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
22.	23050	dr. Vesna Zadnik	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
23.	13156	dr. Lorna Zadavec Zaletel	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
24.	11747	dr. Branko Zakotnik	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
25.	25531	dr. Tina Žagar	Onkološki inštitut Ljubljana	Raziskovalec
26.	55628	Urška Može (zdaj Fink)	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
27.	56129	Marija Malič	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
28.	56130	Aleš Krajnc	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
29.	56131	Petra Šanc	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
30.	56575	Klemen Krevl	Onkološki inštitut Ljubljana	Tehnični sodelavec
31.	55412	dr. Vesna Homar	Zdravstveni dom Vrhnika, Katedra za družinsko medicino, UL MF	Raziskovalec partnerske organizacije raziskave
32.	27799	dr. Nena Kopčavar Guček	Zdravstveni dom Ljubljana, Katedra za družinsko medicino, UL MF	Raziskovalec partnerske organizacije raziskave
32.	33846	Dr. Eva Cedilnik Gorup	Zdravstveni dom Vrhnika, Katedra za družinsko medicino, UL MF	Raziskovalec partnerske organizacije raziskave
33.	25596	dr. Vedran Hadžić	Fakulteta za šport Univerze v Ljubljani	Raziskovalec partnerske organizacije raziskave

2. UVODNA PREDSTAVITEV RAZISKAVE IN NJENIH CILJEV

Kratka predstavitev raziskave in njenega namena:

Pilotno raziskavo o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022 ali krajše raziskava OREH (akronim za Onkološko REHabilitacijo) smo izpeljali za testiranje zmožnosti izvajanja individualizirane celostne rehabilitacije z namenom zagotavljanje kakovostnejšega življenja bolnic z rakom dojke v Sloveniji. Rezultati raziskave nam bodo v pomoč pri vzpostavitvi celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov v celotni Sloveniji, kot je načrtovana v okviru *Državnega programa obvladovanja raka (DPOR)*.

V raziskavo je bilo na Onkološkem inštitutu Ljubljana med leti 2019 in 2022 vključenih 600 bolnic: 301 bolnic, ki intervencije individualizirane celostne rehabilitacije niso bile deležne, in 299 bolnic, ki so imele individualizirano celostno rehabilitacijo.

Med izvajanjem projekta smo raziskavo za bolj učinkovito obveščanje vseh deležnikov poimenovali z *Raziskavo o celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke OREH*, pri čemer kratica OREH pomeni onkološka rehabilitacija.

Cilji raziskave so bili:

1. Reprezentativni vzorec 300 bolnic z rakom dojke s pomočjo koordinatorke za celostno rehabilitacijo glede na klinično pot usmeriti v mrežo izvajalcev, ki je bila narejena na osnovi koncepta celostne rehabilitacije, pripravljene v okviru Državnega programa obvladovanja raka 2017-2021 (DPOR).
2. Oceniti ustreznost predlagane koordinacije celostne rehabilitacije in vprašalnikov za triažiranje ter delovanje že vzpostavljene mreže celostne rehabilitacije.
3. Ugotoviti potrebe po posameznih sklopih celostne rehabilitacije na reprezentativnem vzorcu 300 bolnic, na podlagi rezultatov pripraviti projekcijo potreb celostne rehabilitacije vseh onkoloških bolnikov na nacionalni ravni ter predlagati ustrezne prilagoditve pripravljenih priporočil celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov.
4. S pomočjo kontrolne skupine bolnic, ki jim celostna rehabilitacija ne bo na voljo, oceniti, ali se je kvaliteta življenja bolnic vključenih v predlagan sistem celostne rehabilitacije izboljšala, ter ugotoviti, kako je intervencija vplivala na absentizem, vračanje na delo in invalidsko upokojevanje.

Vpliv epidemije COVID-19 na izvajanje raziskave

Raziskava je potekala večinoma med epidemijo COVID-19, ki je vplivala na vključevanje bolnic v raziskavo in omejeno dostopnost do zdravstvenih intervencij zaradi pomanjkanja zdravstvenega kadra v času epidemije. Zaradi epidemije COVID-19 se je podaljšal čas od postavitve diagnoze do pričetka zdravljenja bolnic, saj je bil pred epidemijo ta čas do tri tedne, med epidemijo pa je bil lahko tudi do 12 tednov. Ker je velika večina težav, ki jih imajo bolnice, posledica zdravljenja, smo se odločili za anketiranje vseh bolnic (tako tistih v kontrolni kot tistih v interventni skupini) 6 in 12 mesecev od začetka zdravljenja in ne tako kot je bilo predvideno (6 in 12 mesecev od postavitve diagnoze). Na ta način smo lahko primerjali težave bolnic glede na zdravljenje, saj veliko težav bolnicam povzroči prav zdravljenje in se težave sčasoma spreminjajo.

Zaradi epidemije COVID-19 je bil začasno ustavljen presejalni program DORA in diagnostika raka dojke v centrih za bolezni dojke. Zato je vključevanje bolnic v raziskavo potekalo dosti bolj počasi kot je bilo predvideno in je prišlo do zamika vključevanja bolnic v raziskavo. Zato smo financerja zaprosili za podaljšanje časa izvedbe raziskave, kar nam je financer odobril. S sklepom ARRS št. 6316-4/2019-420 z dne 25.5.2022 je bil podaljšan čas za izvedbo raziskave od prvotnega zaključnega datuma decembra 2022 na april 2023.

3. POROČILO O IZVEDELJIH AKTIVNOSTIH PO DELOVNIH SKLOPIH 2019-2023

3.1. Izvedeni delovni sklopi

Izvajanje raziskave je kot načrtovano potekalo v 3. fazah:

- **1. faza:** Priprava infrastrukture za zagon projekta s 6 delovnimi sklopi.
- **2. faza:** Izvedba intervencije s 6 delovnimi sklopi.
- **3. faza:** Analiza podatkov in priprava zaključnega poročila s 4 delovnimi sklopi.

3.1.1. Faza 1.: Priprava infrastrukture za zagon projekta

DELOVNI SKLOP 1: Vodenje in spremljanje izvajanja projekta

Vodenje in spremljanje izvajanja projekta je potekalo kontinuirano od novembra 2019 do aprila 2023. Raziskavo je vodil prof. dr. Nikola Bešić, dr. med., spremljanje izvajanja raziskave je izvajala projektna delovna skupina (*glej delovni sklop 9*), ki se je v obdobju trajanja projekta sestala 21-krat.

DELOVNI SKLOP 2: Metodologija in kazalniki za spremljanje projekta

Metodologija:

V prvi fazi projekta sta bila določena metodologija za izvajanje raziskave, ta je zajemala razdelitev kohorte 600 bolnic na kontrolno skupino 300 bolnic, ki intervencije individualizirane celostne rehabilitacije ni bila deležna, in kohorto 300 bolnic v interventni skupini, ki je bila deležna intervencije individualizirane celostne rehabilitacije po pripravi klinične poti.

Vse bolnice so tako kot je bilo predvideno v načrtu raziskave ob začetku zdravljenja na OIL, 6 in 12 mesecev po začetku zdravljenja ob obisku koordinatorke celostne rehabilitacije izpolnjevale naslednje vprašalnike:

- *Vprašalnika o kakovosti življenja* (EORTC QLQ- C30 in EORTC QLQ- B23),
- *Triazni vprašalnik 1* (ob začetku zdravljenja),
- *Triazni vprašalnik 2* (6 in 12 mesecev po začetku zdravljenja).

Delovna skupina raziskave je pripravila med raziskavo tri posodobitve *Klinične poti za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov z rakom dojke*¹ in eno posodobitev Smernic za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov z rakom dojke, ki so bile pregledane in potrjene tudi na Strokovnem svetu Onkološkega inštituta Ljubljana, nazadnje marca 2023, ter objavljene na spletnem mestu OIL.

Kazalniki

Kazalnike za spremljanje in zapis vseh v raziskavi pridobljenih podatkov v digitalni obliki so bili pripravljene ob začetku izvajanja projekta. Kazalniki so bili tudi vključeni v informacijski sistem raziskave, ki je temeljil na podatkovni bazi REDCap.

V letu 2022 smo v sodelovanju s sodelavci OI Ljubljana pripravili tudi kazalnike kakovosti za področje spremljanja izvajanja celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov z rakom dojke na državni ravni. V okviru vzpostavljanja kliničnega registra za raka dojke na OIL smo se dogovorili, da bodo spremljali kot kazalnik, ali so bolnice deležne individualizirane celostne rehabilitacije.

DELOVNI SKLOP 3: Podporni materiali (tiskovine) za izvajanje projekta

Tekom celotnega projekta smo skrbeli za obveščanje širokega nabora javnosti o projektu, posebno pozornost smo namenjali bolnicam, ki so bile vključene v projekt.

¹ Vir: [Klinična pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojke 2021.pdf \(onko-i.si\)](#)

V letu 2020 smo za zagon raziskave pripravili:

- Ime (Raziskava o celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojk OREH) in vizualno podoba raziskave - znak
- Spletno mesto za bolnice in za strokovno javnost o projektu (<https://www.onko-i.si/oreh>), ki smo ga tekom projekta stalno dopolnjevali.

Vsaka bolnica iz interventne skupine je v okviru raziskave prejela:

- barvno kartonsko mapo z znakom projekta, v katero je lahko hranila celotno zdravstveno dokumentacijo
- vizitko koordinatorke
- zloženke in publikacijo raziskave (*glej spodnji seznam pod publikacije*).

Koordinatorica celostne rehabilitacije je zloženke in publikacije raziskave OREH (skupaj je bilo v raziskavi izdanih 7 posebnih tiskovin) izročila vsem bolnicam, ki so bile vključene v raziskavo. V podobi raziskave in OI Ljubljana smo pripravili tudi ostale materiale za bolnice (triazni vprašalnik 1, triazni vprašalnik 2, ostalo dokumentacijo).

Tabela 3: Publikacije in ostala gradiva, pripravljena v okviru raziskave OREH.

Naslov gradiva	Ciljna javnost	Količina	Spletna objava
Zloženka »S celostno in pravočasno rehabilitacijo onkološkim bolnikom zagotavljamo kakovostno življenje« (predstavitev raziskave)	Bolnice, splošna javnost	1000	Povezava
Zloženka »Rehabilitacija po operaciji raka dojk: fizioterapija in vadba«	Bolnice	1000	Povezava
Zloženka »Poklicna rehabilitacija med onkološkim zdravljenjem«	Bolnice	1000	Povezava
Plakat »Celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojk«	Bolnice, zdr. del.	20	
Knjižica »Spoprijemanje z rakom: napotki za psihološko podporo«	Bolnice in svojci	1000	Povezava
Zloženka »Dnevnik vaj za bolnice«	Bolnice	1000	Povezava

Med izvajanjem projekta smo pripravili več časopisnih člankov o raziskavi OREH za bolnike, strokovno in laično javnost, ki so bili objavljeni v naslednjih publikacijah:

- *Celostna rehabilitacija za večjo kakovost življenja* - članek v reviji ONKOskop ([povezava](#))
- *Celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojk* - članek v reviji OKNO ([povezava](#))
- *Celostna rehabilitacija vsebuje tudi vadbo, delavnice o prehrani, poklicno rehabilitacijo in druge storitve* - članek v reviji ONKOskop ([povezava](#))
- *Celostna rehabilitacija po raku dojke – kaj vse bo dostopno vašim pacientkam* - prispevek Lorne Zadravec Zaletel in Vesne Homar v časopisu Družinska medicina
- *Ko se človeku zaradi raka podre svet* - članek v časopisu Delo ([povezava](#))
- *Raziskava OREH* - članek v Novicah Europa Donna ([povezava](#))
- *Raziskava OREH: Celostna rehabilitacija za boljšo kakovost življenja* - članek v reviji OKNO ([povezava](#))
- *Celostna rehabilitacija onkoloških bolnikov* – članek v reviji Onkologija (<https://revijaonkologija.si/Onkologija/article/view/501>)
- *Joga : številne prednosti za onkološke bolnike*- članek v reviji OKNO

DELOVNI SKLOP 4: Soglasja na specializiranih pristojnih komisijah

Vsa potrebna soglasja za izvedbo raziskave na OI Ljubljana so bila pred začetkom raziskave novembra 2019 pridobljena pri pristojni Komisiji za protokole OIL (ERID-KSOPKR-0086/2019) in Etični komisiji OIL (ERIDEK-0102/2019).

V okviru obravnave na teh komisijah so bili poleg natančnega protokola raziskave in druge podporne dokumentacije pripravljene tudi obrazci o raziskavi, katerih en izvod je prejela tudi vsaka bolnica, in sicer:

- *Privolitveni obrazec za sodelovanje v raziskavi (za kontrolno in interventno skupino)*
- *Soglasje za obdelavo osebnih podatkov.*

DELOVNI SKLOP 5: Delovno mesto koordinatorja celostne rehabilitacija

Delovno mesto koordinatorke je bilo zagotovljeno od koncu leta 2019 na Onkološkem inštitutu Ljubljana za celoten čas poteka raziskave. Vlogo koordinatorke so v raziskavi opravljale medicinske sestre Zlatka Mavrič, Anamarija Mozetič in Tjaša Pečnik, pri čemer je Zlatka Mavrič delovno mesto zasedala za polni delovni čas, ostali dve medicinski sestri pa sta bili v delovni proces vključeni v primeru nadomeščanja.

DELOVNI SKLOP 6: Obveščanje in izobraževanje strokovne javnosti ter sodelujočih organizacij v projektu

V okviru izvajanja raziskave smo intenzivno skrbeli za izobraževanje strokovne in splošne javnosti o pomenu celostne rehabilitacije za bolnice z rakom dojke iz multidisciplinarnega vidika.

V okviru izobraževanj zdravnikov, medicinskih sester in ostalih zdravstvenih delavcev smo organizirali ali sodelovali na 16 strokovnih izobraževanjih, ki so večinoma vključevala več predavanj o izbrani temi, ki so jih pripravili strokovnjaki za ta področja. Vsa izobraževanja so bila prijavljena za akreditacijske točke Zdravniške zbornice Slovenije in Zbornice zdravstvene nege. Večina izobraževanj je zaradi epidemije COVID-19 potekala preko aplikacije Zoom, v letu 2022 so potekala nekatera predavanja tudi v živo. Posnetki štirih izobraževanj so prosto dostopni na spletnem mestu OI Ljubljana in dosejajo skupaj več kot 900 ogledov.

Tabela 4: Izobraževanja raziskave OREH za strokovno javnost (2020, 2021 in 2022).

Naslov izobraževanja	Termin	Število udeležencev	Spletna objava
Celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke (izobraževanje za OI Ljubljana, interno)	24.9.2020	44	/
Predstavitve raziskave OREH in pomena celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov (za Zdravstveni dom Ljubljana, interno)	5.11.2020	23	/
Celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke (za OZG Gorenjske, interno)	10.11.2020	18	/
Utrudljivost in celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke	17.11.2020	79	/
Boleča rama in celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke	8.12.2020	30	Povezava do posnetka izobraževanja
Limfedem in celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke	14. 1. 2021	51	/
Težave v spolnosti in celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke	11. 2. 2021	116	/
Bolniška odsotnost in celostna rehabilitacija bolnic	11. 3. 2021	95	/

z rakom dojke			
Prehrana onkološkega bolnika: Kaj moramo vedeti zdravstveni delavci?	23. 3. 2021	58	/
Psihološki vidiki in celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke	23. 9. 2021	50	Povezava do posnetka izobraževanja
Invalidsko upokojevanje in celostna rehabilitacija	23. 11. 2021	61	Povezava do posnetka izobraževanja
Odpravljanje težav zaradi hormonskega zdravljenja in celostna rehabilitacija pri raku dojke	18.1.2022	84	Povezava do posnetka izobraževanja
Predstavitve raziskave OREH za zaposlene na Onkološkem inštitutu Ljubljana (interno izobraževanje)	9.3.2022	95	/
Predstavitve raziskave OREH za člane Strokovnega sveta Državnega programa obvladovanja raka (na OI Ljubljana)	16.6.2022	20	/
Predstavitve raziskave OREH na Onkološkem vikendu (Bled)	25.11.2022	120	/
Rehabilitacija po zdravljenju zgodnjega raka dojke	14.4.2023	60	/
SKUPAJ	16	1004	4

V pripravi so trije članki za mendarone revije, ki poročajo o naših ugotovitvah v raziskavi OREH. O naših izkušnjah in rezultatih raziskave OREH pa smo že poročali tudi v dveh strokovnih člankih in na številnih slovenskih in mednarodnih strokovnih in znanstvenih srečanjih ter do zaključka poročila v [Cobissu](#) zabeležili **14 objav različnih kategorij**:

Strokovni članek:

ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, HOMAR, Vesna. Celostna rehabilitacija po raku dojke : kaj vse bo dostopno vašim pacientkam. *Družinska medicina* : [strokovna revija. 2020, letn. 18, št. 36, str. 30-31. ISSN 1581-6605. [COBISS.SI-ID 29054723]

ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, KURIR-BOROVČIČ, Mateja, BEŠIČ, Nikola. Celostna rehabilitacija onkoloških bolnikov = Comprehensive rehabilitation of cancer patients. *Onkologija : strokovni časopis za zdravnike*. [Tiskana izd.]. dec. 2022, letn. 26, št. 2, str. 36-39. ISSN 1408-1741. DOI: [10.25670/oj2022-0110n](https://doi.org/10.25670/oj2022-0110n). [COBISS.SI-ID 132366339]

Objavljeni znanstveni prispevek na konferenci

STRAŽIŠAR, Branka, BEŠIČ, Nikola, MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija, MALIČ, Marija, KRAJNC, Aleš, ŠANC, Petra, PEKLE-GOLEŽ, Ana, ARNUŠ, Matej, REPAR, Ajša, GAŠPERIN, Mojca, POTOČNIK, Iztok, et al. Celostna rehabilitacija po operaciji raka dojke = Holistic rehabilitation following breast surgery. V: ZDRAVKOVIČ, Marko (ur.), STOPAR PINTARIČ, Tatjana (ur.), POREDOŠ, Peter (ur.). 8. slovenski kongres anesteziologov : 30. 9. 2022–2. 10. 2022 : zbornik vabljenih predavanj = book of invited lectures. Ljubljana: Slovensko združenje za anesteziologijo in intenzivno medicino; Maribor: UKC, Oddelek za anesteziologijo, intenzivno terapijo in terapijo bolečin; Ljubljana: UKC, Klinični oddelek za anesteziologijo in intenzivno terapijo, 2022. Str. 399-421. ISBN 978-961-7039-66-5. [COBISS.SI-ID 137806851]

Objavljeni strokovni prispevek na konferenci

BEŠIČ, Nikola, KURIR-BOROVČIČ, Mateja. Celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke. V: NOVAKOVIČ, Srdjan (ur.). 34. onkološki vikend : ob 25-letnici Združenja za senologijo SZD : 25 let razvoja zdravljenja raka dojke v Sloveniji: dosednji uspehi in pogled naprej in državni program obvladovanja raka : zbornik : Bled, Rikli Balance Hotel, 25. in 26. november 2022. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut, 2022. Str. 68-75. ISBN 978-961-7029-51-2. [COBISS.SI-ID 134911491]

Objavljeni povzetek znanstvenega prispevka na konferenci

BEŠIČ, Nikola, MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila, KNIFIC, Jana, BORŠTNAR, Simona, KURIR-BOROVČIČ, Mateja, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, KOS, Nataša, STRAŽIŠAR, Branka, KOVAČEVIČ, Nina, HADŽIČ, Vedran, PELHAN, Bojan, SREMEC, Marko, ROZMAN, Tina, CENCELJ-ARNEŽ, Romi. Early integrated rehabilitation helps smoking cessation in 467 breastcancerpatients : a comparison between the intervention and controlgroup in a prospectivestudy. Annalsofsurgicaloncology. [Onlineed.]. Mar. 2023, vol. 23, iss. 1, suppl., str. s119-s120. ISSN 1534-4681. <https://link.springer.com/article/10.1245/s10434-023-13332-7>. [COBISS.SI-ID 149723139], [JCR, SNIP]

BEŠIČ, Nikola, KURIR-BOROVČIČ, Mateja, MAVRIČ, Zlatka, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila, KNIFIC, Jana, BORŠTNAR, Simona, KOS, Nataša, STRAŽIŠAR, Branka, KOVAČEVIČ, Nina, HADŽIČ, Vedran, PELHAN, Bojan, SREMEC, Marko, ROZMAN, Tina, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, CENCELJ-ARNEŽ, Romi. The patient'sneeds before six months and one year after the initiation of breast cancer treatment : a prospectives tudy in 600 breast cancer patients. Annalsofsurgicaloncology. [Onlineed.]. Mar. 2023, vol. 23, iss. 1, suppl., str. s119. ISSN 1534-4681. <https://link.springer.com/article/10.1245/s10434-023-13332-7>. [COBISS.SI-ID 149689859], [JCR, SNIP]

KURIR-BOROVČIČ, Mateja, MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija, ROTOVNIK-KOZJEK, Nada, MLAKAR-MASTNAK, Denis, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila, KNIFIC, Jana, BORŠTNAR, Simona, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, STRAŽIŠAR, Branka, HADŽIČ, Vedran, PELHAN, Bojan, SREMEC, Marko, BEŠIČ, Nikola, et al. Early integrated rehabilitation helped breast cancer patients to start healthy lifestyle : a comparison between the intervention and control group in a prospective study. TheBreast. 2023, vol. 68, suppl. 1, str. s127. ISSN 0960-9776. [COBISS.SI-ID 147607299], [JCR, SNIP]

BEŠIČ, Nikola, KURIR-BOROVČIČ, Mateja, MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila, KNIFIC, Jana, MARINKO, Tanja, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, STRAŽIŠAR, Branka, MLAKAR-MASTNAK, Denis, KOVAČEVIČ, Nina, HADŽIČ, Vedran, PELHAN, Bojan, KOS, Nataša, SREMEC, Marko, ROZMAN, Tina, BORŠTNAR, Simona. The association of early integrated rehabilitation and moderate or severe fatigue in 600 patients with breast cancer : a comparison between the intervention group and control group in a prospectivestudy. Journalofclinicaloncology. [Onlineed.]. 2022, vol. 40, suppl. 16, str. 12074. ISSN 1527-7755. <https://meetings.asco.org/abstracts-presentations/>, https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2022.40.16_suppl.12074. [COBISS.SI-ID 111168003], [JCR, SNIP]

KURIR-BOROVČIČ, Mateja, MAVRIČ, Zlatka, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila, KNIFIC, Jana, BORŠTNAR, Simona, MARINKO, Tanja, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, STRAŽIŠAR, Branka, SLAPAR, Tatjana, MLAKAR-MASTNAK, Denis, KOVAČEVIČ, Nina, HADŽIČ, Vedran, PELHAN, Bojan, KOS, Nataša, SREMEC, Marko, ROZMAN, Tina, BEŠIČ, Nikola. The patient's needs before and six months after the initiation of breast cancer treatment : a prospectivestudy in 600 breastcancerpatients. Journalofclinicaloncology. [Onlineed.]. 2022, vol. 40, suppl. 16, str. e24062. ISSN 1527-7755. <https://meetings.asco.org/abstracts->

presentations/, https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2022.40.16_suppl.e24062. [COBISS.SI-ID 111167747], [JCR, SNIP]

JEREB, Jana, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila, MARKOVIČ, Jana, KNIFIC, Jana, BEŠIČ, Nikola, RUS, Tina, KURIR-BOROVČIČ, Mateja, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija. Validation of the Distress Thermometer in a Slovenian population of breast cancer patients; ongoing study on effects of integrated psychological rehabilitation. *Journal of psychosocial oncology research and practice*. 2022, vol. 4, suppl. 1, str. 169. ISSN 2637-5974. <https://journals.lww.com/jporp/Documents/2022%20IPOS%20Congress%20Abstracts.pdf>. [COBISS.SI-ID 122831875]

CENCELJ-ARNEŽ, Romi, MAVRIČ, Zlatka, BREKALO, Nina, BEŠIČ, Nikola. Limfedem in omejena gibljivost rame po zdravljenju raka dojke – preliminarni rezultati prospektivne raziskave o celostni rehabilitaciji. V: MARINKO, Tanja (ur.), ČEMAŽAR, Maja (ur.), KRANJC BREZAR, Simona (ur.). *Novosti na področju radioterapije in radiobiologije: od raziskav do klinike : zbornik prispevkov in povzetkov : znanstveni simpozij : 3. junij 2022, Onkološki inštitut Ljubljana*. 1. izd. Ljubljana: Onkološki inštitut: Združenje za radioterapijo in onkologijo pri Slovenskem zdravniškem društvu, 2022. Str. 60. ISBN 978-961-7029-45-1. [COBISS.SI-ID 111692035]

BEŠIČ, Nikola, KURIR-BOROVČIČ, Mateja, MAVRIČ, Zlatka, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila, KNIFIC, Jana, BORŠTNAR, Simona, KOS, Nataša, STRAŽIŠAR, Branka, KOVAČEVIČ, Nina, HADŽIČ, Vedran, PELHAN, Bojan, SREMEC, Marko, ROZMAN, Tina, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, CENCELJ-ARNEŽ, Romi. The patient's needs before six months and one year after the initiation of breast cancer treatment : a prospective study in 600 breast cancer patients. *Annals of surgical oncology*. [Onlineed.]. Mar. 2023, vol. 23, iss. 1, suppl., str. s119. ISSN 1534-4681. <https://link.springer.com/article/10.1245/s10434-023-13332-7>. [COBISS.SI-ID 149689859], [JCR, SNIP]

MAVRIČ, Zlatka, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila, KNIFIC, Jana, BORŠTNAR, Simona, CENCELJ-ARNEŽ, Romi, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, KOS, Nataša, STRAŽIŠAR, Branka, MLAKAR-MASTNAK, Denis, KOVAČEVIČ, Nina, HADŽIČ, Vedran, PELHAN, Bojan, SREMEC, Marko, MOZETIČ, Anamarija, ROZMAN, Tina, BEŠIČ, Nikola. Early integrated rehabilitation helps maintain good cognitive function in breast cancer patients : a comparison of self-reported cognitive function between the intervention group and control group in a prospective study in 511 patients. *European journal of cancer. Supplement*. Nov. 2022, vol. 175, suppl. 1, str. s41. ISSN 1878-1217. <https://www.ejancer.com/>. [COBISS.SI-ID 149752579], [SNIP]

Objavljeni povzetek strokovnega prispevka na konferenci

JEREB, Jana, KNIFIC, Jana, MARKOVIČ, Jana, RUS, Tina, KURIR-BOROVČIČ, Mateja, BEŠIČ, Nikola, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija, ŠKUFCA SMRDEL, Andreja Cirila. Kliničnopsihološka in psihiatrična obravnava v sklopu celostne obravnave bolnic z rakom dojke : izsledki iz pilotnega projekta celostne rehabilitacije OREH. V: NOVAKOVIČ, Srdjan (ur.). 34. onkološki vikend : ob 25-letnici Združenja za senologijo SZD : 25 let razvoja zdravljenja raka dojke v Sloveniji: dosednji uspehi in pogled naprej in državni program obvladovanja raka : zbornik : Bled, Rikli Balance Hotel, 25. in 26. november 2022. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut, 2022. Str. 155-156. ISBN 978-961-7029-51-2. [COBISS.SI-ID 141121539]

3.1.2. Faza 2: Izvedba intervencije

DELOVNI SKLOP 7: Rekrutacija bolnic v interventno skupino

Rekrutacija bolnic v interventno skupino je bila zaradi razglašene epidemije COVID-19 v Sloveniji nekoliko zamaknjena od prvotno načrtovane in se je pričela septembra 2020. Do konca decembra 2021 je bila rekrutirana celotna skupina 299 bolnic z rakom dojk, saj je bila v kontrolno skupino pred tem vključena že 301 bolnica; celokupno predvideno število vseh bolnic je bilo namreč 600 bolnic.

Pogoji za rekrutacijo bolnic v interventno skupino:

V interventno skupino so bile v skladu s protokolom raziskave vključene bolnice z rakom dojk, ki jim je bila postavljena diagnoza raka in so se zdravile na Onkološkem inštitutu Ljubljana in so bile stare med 25 do 65 let ter so imele stalno prebivališče v območni enoti ZZZS Ljubljana ali ZZZS Kranj.

DELOVNI SKLOP 8: Rekrutacija bolnic v kontrolno skupino

Rekrutacija bolnic v kontrolno skupino je potekala od decembra 2019 dalje in je bila nekoliko daljša od prvotno predvidene zaradi razglašene epidemije COVID-19 v Sloveniji. Do konca aprila 2021 so bile v kontrolno skupino vključene 301 bolnice.

Pogoji za rekrutacijo bolnic v kontrolno skupino:

V kontrolno skupino so bile v skladu s protokolom raziskave vključene bolnice z rakom dojk, ki jim je bila postavljena diagnoza na Onkološkem inštitutu Ljubljana in so bile stare med 25 in 65 let ter so imele stalno prebivališče v območnih enotah ZZZS Nova Gorica, Koper, Novo Mesto, Krško, Ljubljana ali Kranj. Od septembra 2020 dalje pa smo bolnice iz območnih enotah ZZZS Ljubljana in ZZZS Kranj vključevali samo v interventno skupino, v kontrolno skupino pa smo vključevali samo bolnice iz območnih enot ZZZS Nova Gorica, Koper, Novo Mesto ali Krško.

Bolnice iz kontrolne skupine so ob začetku zdravljenja na OIL, 6 in 12 mesecev po začetku zdravljenja obiskale koordinatorko celostne rehabilitacije in izpolnile vprašalnike po protokolu raziskave. Ob tem so bile deležne take rehabilitacije, kot je bila tedaj v uporabi v slovenskem javnem zdravstvenem sistemu.

DELOVNI SKLOP 9: Triažiranje bolnic v interventni skupini s triažnim vprašalnikom 1, vprašalnikom EORTC QLQ-C30 in EORTC QLQ-B23 in napotovanje po mreži izvajalcev

Bolnice iz interventne skupine so od septembra 2020 do decembra 2021 ob prvem obisku pri koordinatorki celostne rehabilitacije izpolnile vprašalnik EORTC QLQ-C30 in EORTC QLQ-B23 in Triažni vprašalnik 1, ki je namenjen bolnicam ob začetku zdravljenja oz. ob postavitvi diagnoze. Koordinatorica celostne rehabilitacije je njihove odgovore zabeležila v aplikacijo REDCap.

Zaradi epidemije COVID-19 se je podaljšal čas od postavitve diagnoze do pričetka zdravljenja bolnic, ki je bil pred pandemijo do tri tedne, od tedaj dalje pa je lahko bil tudi 12 tednov. Ker je velika večina bolničnih težav posledica zdravljenja, smo se odločili za anketiranje vseh bolnic (tako tistih v kontrolni kot tistih v interventni skupini) 6 in 12 mesecev od začetka zdravljenja in ne tako kot je bilo predvideno (6 in 12 mesecev od postavitve diagnoze). Na ta način je bilo možno primerjati težave bolnic glede na način zdravljenja, ki je bil tako v interventni kot v kontrolni skupini enak.

Multidisciplinarni konzilij strokovnjakov je obravnaval vsako od na novo vključenih bolnic iz interventne skupine na konziliju celostne rehabilitacije OREH, kar je postalo del klinične prakse na OIL. Bolnice so bile glede na podane odgovore v skladu s *Klinično potjo za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov z rakom dojk*² in v skladu z mnenjem konzilija OREH o načinu rehabilitacije napotene na obravnave v okviru OIL ali po mreži izvajalcev. Člani konzilija so bili kirurgi, internisti onkologi, radioterapevti, anesteziologi, ginekologi, klinični psihologi, fizioterapevti, klinični dietetiki,

²Vir: [Klinična pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojk 2021.pdf \(onko-i.si\)](#)

osebje zdravstvene nege z oddelka za analgezijo in ambulant in koordinatorka celostne rehabilitacije. Na konziliju so sodelovali tudi specialisti družinske medicine, psihiatri, fiziatri in specialisti medicine dela, prometa in športa iz Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta. Konzilij je potekal po ZOOM aplikaciji vsaka dva tedna in na njem so sodelovali strokovnjaki z OIL, UKC Ljubljana, Psihiatrične klinike Ljubljana, Univerzitetnega inštituta za rehabilitacijo SOČA, Zdravstvenega doma Vrhnika in Zdravstvenega doma Ljubljana.

Multidisciplinarni konzilij OREH je obravnaval odgovore bolnic in glede na njihove težave sklenil, kakšno rehabilitacijo svetuje. Bolnice smo **znotraj OIL** napotili na naslednje storitve:

- na obravnavo na Oddelek za psihoonkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo v Enoto za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na fizioterapijo v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo zaradi bolečin v Protibolečinsko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo zaradi vročinskih valov v Protibolečinsko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo v Ginekološko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na delavnice o prehrani, ki so potekale preko Zooma - *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*
- na redno tedensko telovadbo OBNOVA, ki jo preko Zooma organizira Fakulteta za šport - *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*
- na redno tedensko vadbo joge OREH, ki je potekala preko Zooma od konca novembra 2021 do konca maja 2022, 1-krat tedensko, *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*

Na zdravstveno intervencijo v mrežo izvajalcev so bile napotene bolnice, kadar so imele težave ali smo pričakovali, da bodo težave zaradi zdravljenja nastopile in bi jim z medicinsko intervencijo težave lahko odpravili ali zmanjšali. Napotili smo jih na:

- poklicno rehabilitacijo na Univerzitetni rehabilitacijski inštitutu (URI) SOČA,
- fizikalno rehabilitacijo na Inštitut medicinske rehabilitacije na UKC Ljubljana,
- pogovor k družinskemu zdravniku,
- delavnice v okviru Centrov za krepitev zdravja.

Tabela 5: Izvedeni konzilij OREH v letih 2021-2023 in število obravnavanih bolnic

Leto	Termini konzilija	Skupaj število konzilijev	Število obravnav na konziliju
2021	7.1., 21.1., 4.2., 18.2., 4.3., 18.3., 1.4., 15.4., 6.5., 20.5., 3.6., 17.6., 5.8., 19.8., 2.9., 16.9., 7.10., 21.10., 4.11., 18.11., 2.12., 16.12.	22	464
2022	6.1., 20.1., 3.2., 17.2., 3.3., 17.3., 7.4., 21.4., 5.5., 19.5., 2.6., 16.6., 7.7., 21.7., 4.8., 1.9., 15.9., 6.10., 20.10., 10.11., 24.11., 1.12., 8.12., 15.12., 22.12., 29.12.	27	652
2023	5.1., 12.1., 19.1., 26.1., 2.2., 16.2., 2.3., 16.3., 30.3., 13.4.	12	228
SKUPAJ		61	1344

DELOVNI SKLOP 10: Triažiranje bolnic v interventni skupini s triažnim vprašalnikom 2, vprašalnikom EORTC QLQ-C30 in EORTC QLQ-B23 in napotovanje po mreži izvajalcev

Bolnice iz interventne skupine so 6 mesecev po začetku zdravljenja zaradi raka dojke na OIL pri koordinatorici celostne rehabilitacije izpolnile vprašalnik EORTC QLQ-C30 in EORTC QLQ-B23 in Triažni vprašalnik 2, ki je namenjen bolnicam ob 6 mesecu in 12 mesecev po postavitvi diagnoze. Koordinatorica celostne rehabilitacije je njihove odgovore beležila v aplikaciji REDCap.

Multidisciplinarni konzilij strokovnjakov je obravnaval dokumentacijo vseh bolnic tudi 6 mesecev in 12 mesecev po pričetku zdravljenja. Podatki o izvedenih konzilijih se nahajajo v tabeli 5.

Multidisciplinarni konzilij OREH je obravnaval odgovore bolnic in glede na njihove težave sklenil, kakšno rehabilitacijo svetuje. Bolnice smo znotraj OIL napotili na naslednje storitve:

- na obravnavo na Oddelek za psioonkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo v Enoto za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na fizioterapijo v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo zaradi bolečin v Protibolečinsko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo zaradi vročinskih valov v Protibolečinsko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo v Ginekološko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na delavnice o prehrani, ki so potekale preko Zooma - *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*
- na redno tedensko telovadbo OBNOVA, ki jo preko Zooma organizira Fakulteta za šport - *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*
- na redno tedensko vadbo joge OREH, ki je potekala preko Zooma od konca novembra 2021 do konca maja 2022, 1-krat tedensko, *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*

Na zdravstveno intervencijo v mrežo izvajalcev so bile napotene bolnice, kadar so imele težave ali smo pričakovali, da bodo težave zaradi zdravljenja nastopile in bi jim z medicinsko intervencijo težave lahko odpravili ali zmanjšali. Napotili smo jih na:

- poklicno rehabilitacijo na URI SOČA,
- fizikalno rehabilitacijo na Inštitut medicinske rehabilitacije na UKC Ljubljana,
- pogovor k družinskemu zdravniku,
- delavnice v okviru Centrov za krepitev zdravja.

DELOVNI SKLOP 11: Ugotavljanje kvalitete življenja bolnic s standardiziranim vprašalnikom o kvaliteti življenja v kontrolni skupini in interventni skupini

Bolnice v interventni in kontrolni skupini so ob triažnih vprašalnikih izpolnjevale tudi dva standardizirana vprašalnika EORTC o kvaliteti življenja (EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-B23).

Statistična analiza standardiziranega in validiranega vprašalnika EORTC QLQ-C30 je pokazala, da globalna zdravstvena kakovost (=kvaliteta življenja) ni bila statistično značilno različna med kontrolno in interventno skupino bolnic pred zdravljenjem ($p=0,40$), se pa je statistična razlika nakazovala pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,052$). Leto dni po začetku zdravljenja pa so imele bolnice iz interventne skupine statistično značilno večjo kakovost življenja kot bolnice iz kontrolne skupine ($p=0,005$). Rezultati so podrobneje predstavljeni v Tabeli 9 in Sliki 2.

V kontrolni skupini se je kakovost življenja bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno poslabšala v primerjavi pred zdravljenjem ($p=0,01$), kvaliteta življenja bolnic pa se ni statistično značilno spremenila leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini se kakovost življenja bolnic pol leta po pričetku zdravljenja ni statistično značilno spremenila s primerjavo pred zdravljenjem, se je pa statistično značilno zvečala leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s kvaliteto pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,02$).

Sklep: Ti rezultati govorijo v prid smiselnosti celostne onkološke rehabilitacije, ki se izvaja pri vseh bolnicah z rakom dojke že od postavitve diagnoze dalje ter nato med celotnim zdravljenjem.

DELOVNI SKLOP 12: Strokovni nadzor nad izvajanjem projekta

Projektna skupina je v sodelovanju z vodjo in ostalimi člani multidisciplinarnе delovne skupine za celostno rehabilitacijo, ki deluje v sklopu DPOR, izvajala strokovni nadzor nad izvajanjem projekta. Člani projektne skupine so se seznanili s potekom projekta in aktualnimi novostmi ter skupaj sprejeli sklepe za nadaljnje korake pri izvedbi raziskave. Poleg raziskovalcev in zaposlenih OIL, so na sestankih sodelovali tudi predstavniki nevladnih organizacij (Združenje Europa Donna, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije), predstavnik ZZZS in predstavniki partnerskih organizacij projekta. Skupaj so se sestali 21-krat.

Tabela 6: Sestanki delovne skupine raziskave OREH

Leto izvajanja raziskave	Izvedeni sestanki delovne skupine	Skupaj
1. leto (2020)	27.2., 28.4., 16.4., 28.5., 14.5., 11.6., 17.8., 8.10., 23.10., 26.11.	10
2. leto (2021)	28.1., 25.3., 27.5., 30.9., 25.11.	5
3. leto (2022)	13.1., 10.3., 9.6., 22.9., 8.12.	5
4. leto (2023)	23.2.2023	1
SKUPAJ		21

3.1.3. Faza 3. Analiza podatkov in priprava zaključnega poročila

DELOVNI SKLOP 13: Ugotavljanje potreb bolnic po individualizirani celostni rehabilitaciji

V analizo smo vključili podatke, ki smo jih pridobili iz strani bolnic izpolnjenih triaznih vprašalnikov in vprašalnikov o kvaliteti življenja EORTC, ter druge podatke o bolnici, njeni bolezni in zdravljenju. Podatke o težavah bolnic in kakšne potrebe imajo bolnice v sklopu celostne rehabilitacije predstavljamo v poglavju 4.

DELOVNI SKLOP 14: Ocena dostopnosti individualne celostne rehabilitacije za slovenske bolnice z rakom dojke

V analizo smo vključili okvirne dostopne podatke o čakalnih dobah za posamezne storitve, na katere so bile napotene bolnice v okviru celostne rehabilitacije, prav tako pa splošno pojasnilo o oceni dostopnosti. Podatke predstavljamo v poglavju 4.

DELOVNI SKLOP 15: Primerjava razlik v potrebah po bolniškem staležu, invalidskem upokojevanju oziroma spremembi delovnega mesta pri interventni in kontrolni skupini

V analizo smo vključili podatke o bolnici, njeni bolezni in zdravljenju in podatke, ki smo jih prejeli od NIJZ in ZPIZ. Podatke predstavljamo v poglavju 4.

DELOVNI SKLOP 16: Ocena kvalitete življenja pri bolnicah, ki so bile deležne zdravstvene obravnave, in primerjava z bolnicami, ki intervencije niso prejele

V analizo smo vključili podatke, ki smo jih pridobili iz strani bolnic izpolnjenih vprašalnikov o kvaliteti življenja EORTC QLQ-C30 in EORTC QLQ-B23 ter podatkov, ki jih je zbrala koordinatorka za celostno rehabilitacijo ob intervjujih z bolnicami o zdravstvenih obravnavah. Podatke predstavljamo v poglavju 4.

DELOVNI SKLOP 17: Priprava zaključnega poročila projekta

Zaključno poročilo projekta je bilo pripravljeno kot načrtovano v zadnjih 4 mesecih trajanja raziskave s pomočjo širše skupine raziskovalcev.

3.2. Dodatni delovni sklopi

3.2.1. AKTIVNOSTI ZA BOLNICE PREKO SPLETA

Bolnice iz interventne skupine so bile napotene tudi na dodatne dejavnosti, ki smo jih zaradi epidemije COVID-19 organizirali preko spleta, in sicer preko aplikacije ZOOM. Bolnice smo o teh dejavnostih redno obveščali preko e-pošte.

Delavnice o klinični prehrani

Organizirali smo pet serij delavnic o klinični prehrani, ki so potekale preko spleta od decembra 2020 do oktobra 2022. Delavnice, so trajale običajno eno uro, po delavnici pa je sledila diskusija z vprašanji bolnic. Vse delavnice so izvedli klinični dietetiki Enote za klinično prehrano OIL.

V serijo delavnic so bile vključene tri delavnice:

- 1. delavnica: *Prehrana med onkološkim zdravljenjem,*
- 2. delavnica: *Prehrana in športna dejavnost med zdravljenjem,*
- 3. delavnica: *Mikrohranila in prehranska dopolnila med onkološkim zdravljenjem.*

Bolnice so po delavnicah po e-pošti prejele tudi posnetke delavnic in gradivo (publikacijo *Prehrana in rak: kaj jesti, če zbolimo*), ki ga je o tej temi izdal OIL.

Vadba OBNOVA

V sodelovanju s Fakulteto za šport Univerze v Ljubljani smo organizirali redno *vadbo OBNOVA*, ki je potekala od jeseni do konca pomladi tekom trajanja projekta dvakrat tedensko preko aplikacije Zoom.

Vadba OBNOVA je v predvidenih terminih potekala 30 minut, vodili so jo kineziologi Fakultete za šport, bolnice so se lahko vadbi priključile kadarkoli med letom, v ta name smo jim poslali tudi več obvestil in opomnikov.

Joga

Od novembra 2021 do konca maja 2022 je ob ponedeljkih potekala preko aplikacije ZOOM redna vadba joge, ki jo vodila izkušena fizioterapevtka.

Od jeseni 2022 je na spletnem mestu raziskave OREH <https://www.onko-i.si/oreh> objavljenih tudi 5 posnetkov vadb.

3.2.2. ANONIMNE ANKETE MED BOLNICAMI

Med bolnicami, ki so bile vključene v raziskavo, smo izvedli dodatno tudi tri anonimne ankete:

- Anketo o zadovoljstvu z raziskavo (po navadnih pošti),
- Anketo o zdraviliščih (po elektronski pošti),
- Anketo o terminih za izvajanje vadbe OBNOVA (po e-pošti in po SMS-u).

O rezultatih anket podrobneje poročamo v poglavju 4.

Anonimne ankete med bolnicami smo izvedli na različne načine pošiljanja sporočil, in sicer po navadni pošti, e-pošti ali SMS-u in ugotavljali odzivnosti bolnic pri posamezni anketi. Primerljivost odzivnosti med posameznimi načini anketiranja je bila zagotovljena le pri anketi o terminih za izvajanje vadbe OBNOVA, ko smo isto anketo izvedli na dva različna načina pošiljanja sporočil (e-pošti in SMS-u). Največ bolnic je odgovorilo na anketo o zadovoljstvu, in sicer 51 %. Ta anketa je bila poslana po navadni pošti.

4. REZULTATI RAZISKAVE PO CILJIH

4.1. Cilj 1: Rekrutirati bolnice in jih napotovati po mreži izvajalcev

Cilj 1. Reprezentativni vzorec 300 bolnic z rakom dojke bomo s pomočjo koordinatorke za celostno rehabilitacijo glede na klinično pot usmerili v mrežo izvajalcev, ki je bila narejena na osnovi koncepta celostne rehabilitacije, pripravljenega v okviru Državnega programa obvladovanja raka 2017-2021 (DPOR).

Sklep: Ocenjujemo, da smo ta cilj izpeljali, saj smo v interventno skupino vključili 299 bolnic, ki smo jih usmerili v mrežo izvajalcev celostne rehabilitacije ter spremljali vsaj eno leto po začetku zdravljenja.

4.1.1. Zasnova individualizirane celostne rehabilitacijev okviru DPOR

V okviru Državnega programa obvladovanja raka (DPOR) so z aktivnostmi za vzpostavitev celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov pričeli leta 2017. Ustanovili so multidisciplinarno delovno skupino za celostno rehabilitacijo, ki je vključevala strokovnjake z različnih področij in iz različnih ustanov. Pripravili so analizo stanja o rehabilitaciji onkoloških bolnikov v Sloveniji in z anonimno spletno anketo med onkološkimi bolniki ugotovili, da bolniki za številne težave, s katerimi so se soočali med in po zdravljenju, niso dobili ustrezne pomoči. Izrazili pa so željo, da bi se čim večji obseg rehabilitacije izvajal v bližini njihovega bivališča.

V okviru DPOR je delovna skupina v procesu priprave akcijskega načrta pripravila definicijo izraza celostne rehabilitacije za onkološke bolnike, ki se glasi: »*Celostna rehabilitacija so aktivni postopki, s katerimi onkološkimi bolnikom omogočimo najboljše telesno, duševno in socialno funkcioniranje (delovanje) od diagnoze dalje. Celostna rehabilitacija mora tako zajemati medicinsko, psihološko, socialno in poklicno rehabilitacijo.*«

Delovna skupina se je v postopku priprave akcijskega načrta, ki je bil v vključujočem in vodenem procesu zasnovan na osnovi metodologije dizajnerskega razmišljanja (*design thinking*) zasnovala sistem celostne rehabilitacije, ki bo omogočal posameznemu bolniku prirojeno rehabilitacijo – tj. individualizirano celostno rehabilitacijo. Postopki individualizirane celostne rehabilitacije naj bi omogočali zgodnejše prepoznavanje posledic, tako somatskih kot psihičnih, ki jih povzroča bolezen sama ali zdravljenje raka in hitrejšo obravnavo znotraj vzpostavljene mreže izvajalcev. Dobrobit tako organizirane individualizirane celostne rehabilitacije naj bi bila tudi boljša kvaliteta življenja bolnikov od postavitve diagnoze dalje, manj zapletov med onkološkim zdravljenjem in zato boljše »prenašanje« terapije. Ključni element te individualizirane celostne rehabilitacije v praksi je koordinatorica celostne rehabilitacije – medicinska sestra.

Testiranje individualizirane celostne rehabilitacije na OI v raziskavi OREH

Eden izmed osrednjih ciljev raziskave OREH je bilo testiranje vzdržnosti in zmožnosti tako zasnovane individualizirane celostne rehabilitacije v praksi, ki je bila izvedena na osnovi *Klinične poti za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov z rakom dojke*.³

Delovna skupina je v ta namen pripravila vso zahtevano dokumentacijo:

³Vir: [Klinična pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojke 2021.pdf \(onko-i.si\)](#)

- protokol raziskave,
- dva triažna vprašalnika za bolnike,
- dva vprašalnika EORTC o kvaliteti življenja
- soglasje za bolnice
- privolitveno izjavo za kontrolno in interventno skupino
- ostalo dokumentacijo, kot je opisana v poglavju 3. tega poročila.

V času izvajanja raziskave OREH smo zaradi novih spoznaj iz literature in naših izkušenj pri izvedbi celostne rehabilitacije in omejitev zaradi čakalnih dob za nekatere zdravstvene storitve v Sloveniji kar trikrat posodobili Klinično pot in enkrat Smernice za celostno onkološko rehabilitacijo.

Osrednja oseba v procesu individualizirane celostne rehabilitacije je koordinatorica celostne rehabilitacije (diplomirana medicinska sestra) za onkološke bolnike, ki s triažnimi vprašalniki in EORTC vprašalnikom preverja, s katerimi težavami se bolnice soočajo pred, med in po zdravljenju. Ob beleženju odgovorov pa je izredno pomemben osebni stik in pogovor z bolnicami, ki se soočajo z različnimi težavami. Koordinatorica zagotavlja tudi edukacijo in psihoedukacijo bolnic glede težav, ki bolnico pestijo in jim svetuje, kaj lahko storijo same zase, da bi odpravile ali zmanjšale težave. Pomembno je tudi, da imajo bolnice eno stalno referenčno točko na OIL, kamor se lahko obrnejo za pojasnila, vprašanja in dobijo odgovor na morebitne praktične dvome, kot npr. kdaj so naročene, ipd. V okviru zdravljenja na OIL so bolniki obravnavani s strani številnih zdravnikov različnih specialnosti, ki vodijo in nadzirajo njihovo zdravljenje v različnih fazah zdravljenja. Za bolnice je neprecenljivo, da imajo eno in isto zaupanja vredno strokovno osebo, ki je vedno dostopna za pojasnila in morebitna vprašanja, saj se med zdravljenjem zvrstijo pri bolnici zdravniki različnih specialnosti, ki zdravljenje vodijo le v posamezni fazi zdravljenja.

Koordinatorica celostne rehabilitaciji v pogovoru z bolnicami opravlja nenadomestljivo delo podpore in opore med težko preizkušnjo, ki čaka bolnice. Posamezni bolnici tudi svetuje, ji nudi informativni tiskani in material v e-obliki za opolnomočenje glede najpogostejših težav. Sodeluje tudi z bolnikovim lečečim onkologom, z izvajalci zdravstvenih storitev v mreži zdravljenja in rehabilitacije in pridobiva izvide opravljenih preiskav. Ima pomembno vlogo tudi pri poučevanju zdravstvenih sodelavcev in laične javnosti.

Odziv bolnic iz interventne skupine na predlagan model individualizirane celostne rehabilitacije je zelo pozitiven (*za kvantitativne podatke o tem glej rezultate pod točko 4.2. in 4.3.*). Izkazala se je pomembna vloga koordinatorice celostne rehabilitacije, saj je bolnicam v veliko oporo, ki jo v procesu zdravljenja potrebujejo.

Sklep: Zasnovali smo klinično pot in smernice za celostno rehabilitacijo glede na težave, ki jih imajo bolnice z rakom dojke. Med izvajanjem projekta smo na osnovi naših dodatnih izkušenj oba dokumenta tudi uspešno prilagodili.

4.1.2. Organizacija zdravstvenih storitev individualizirane celostne rehabilitacije

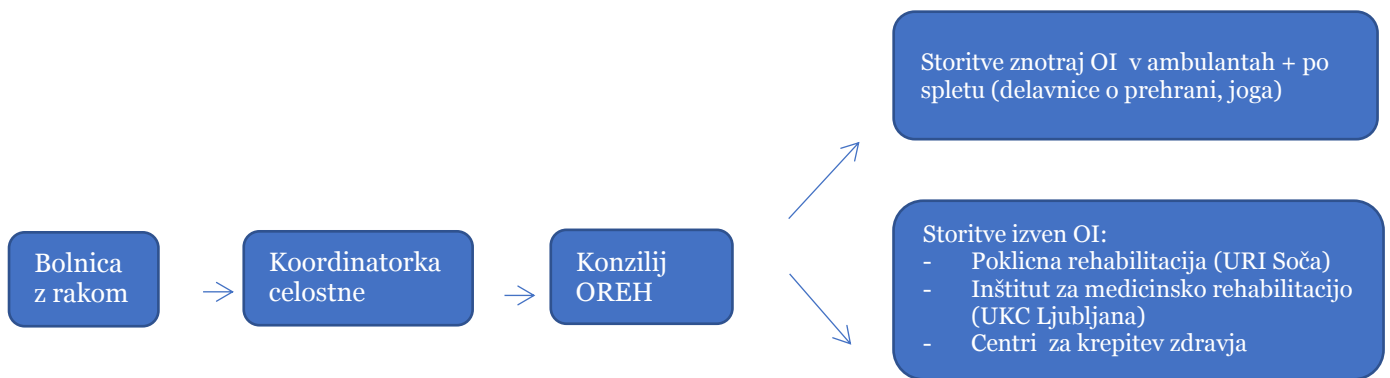
4.1.2.1. Bolnice vključene v raziskavo OREH

V raziskavo je bilo od decembra 2019 do decembra 2021 rekrutiranih 600 bolnic z rakom dojke, 301 bolnic v kontrolno skupino in 299 bolnic v interventno skupino.

Tabela 7: Potek vključevanja bolnic v raziskavo OREH med leti 2019–2021.

Ciljna skupina	Termin	Število bolnic
Vključeno število bolnic v interventno skupino	september 2020 – december 2021	299
Vključeno število bolnic v kontrolno skupino	december 2019 – marec 2021	301
SKUPAJ		600

Bolnice v kontrolni skupini so izpolnjevale vprašalnike ob začetku zdravljenja, 6 in 12 mesecev po začetku zdravljenja ter so bile ob tem deležne neorganizirane rehabilitacije v okviru zdravstvenega sistema. Tudi bolnice v interventni skupine so izpolnjevale enake vprašalnike ob začetku zdravljenja, 6 in 12 mesecev po začetku zdravljenja ter so bile nato glede na *Klinično poti za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov z rakom dojke* s strani multidisciplinarnega konzilija OREH napotene na dodatne obravnave na OIL ali v okviru mreže celostne rehabilitacije izven OIL, kadar je bilo to potrebno.



Slika 1: Poenostavljena shema mreža celostne rehabilitacije v okviru raziskave OREH

4.1.2.2. Sestava in vloga multidisciplinarnega konzilija OREH

Da bi omogočili čimboljšo povezavo med aktivnostmi celostne rehabilitacije na primarnem, sekundarnem in terciarnem nivoju so v konziliju sodelovali strokovnjaki z OIL, UKC Ljubljana, Psihiatrične klinike Ljubljana, Univerzitetnega inštituta za rehabilitacija SOČA, Zdravstvenega doma Vrhnika in Zdravstvenega doma Ljubljana.

Člani konzilija so bili naslednji specialisti in strokovnjaki: kirurgi, internisti onkologi, radioterapevti, anesteziologi, ginekologi, klinični psihologi, fizioterapevti, klinični dietetiki, osebje zdravstvene nege z oddelka za analgezijo in ambulant in koordinatorica celostne rehabilitacije. Na konziliju so sodelovali tudi specialisti družinske medicine, psihiatri, fiziatr in specialisti medicine dela, prometa in športa. Konzilij je potekal po aplikaciji ZOOM vsaka dva tedna.

4.1.2.3. Zasnova in razvoj organizacije mreže zdravstvenih storitev individualizirane celostne rehabilitacije

Multidisciplinarni konzilij strokovnjakov je obravnaval vsako od na novo vključenih bolnic iz interventne skupine na konziliju celostne rehabilitacije OREH kar trikrat. Bolnice so bile glede na podane odgovore v skladu s *Klinično potjo za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov z rakom*

dojk⁴ in v skladu z mnenjem konzilija OREH o načinu rehabilitacije napotene na obravnave v okviru OIL ali po mreži izvajalcev.

Z začetkom delovanja konzilija OREH je pričel delovati tudi zamek mreže zdravstvenih storitev individualizirane celostne, ki so jo sprva sestavljali:

- OIL (terciarni nivo)
- poklicno rehabilitacijo na URI SOČA (terciarni nivo),
- Inštitut medicinske rehabilitacije (sekundarni nivo),
- Zdravstveni dom Vrhnika (primarni nivo) in
- Fakulteta za šport Univerze v Ljubljani.

Kasneje se je mreži izvajalcev pridružil še ZD Ljubljana in OZG Gorenjske, ter s pomočjo NIJZ še Centri za krepitev zdravja. Iz sredstev projekta smo financirali tudi dejavnost Joge, ki jo je preko ZOOM aplikacije izvajala dolgoletna učiteljica joge fizioterapevtka Karmen Hirsch.

Multidisciplinarni konzilij OREH je obravnaval odgovore bolnic in glede na njihove težave sklenil, kakšno rehabilitacijo svetuje. Bolnice smo **znotraj OIL** napotili na naslednje storitve:

- na obravnavo na Oddelek za psihoonkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo v Enoto za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na fizioterapijo v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo zaradi bolečin v Protibolečinsko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo zaradi vročinskih valov v Protibolečinsko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na obravnavo v Ginekološko ambulanto v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana,
- na delavnice o prehrani, ki so potekale preko Zooma - *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*
- na redno tedensko telovadbo OBNOVA, ki jo preko Zooma organizira Fakulteta za šport - *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*
- na redno tedensko vadbo joge OREH, ki je potekala preko Zooma od konca novembra 2021 do konca maja 2022, 1-krat tedensko, *za podrobnosti glej poglavje 3.2.*

Na zdravstveno obravnavo v mrežo izvajalcev so bile napotene bolnice, kadar so imele težave ali smo pričakovali, da bodo težave zaradi zdravljenja nastopile in bi jim z medicinsko obravnavo težave lahko odpravili ali zmanjšali. Napotili smo jih na zgoraj navedene oddelke OIL, ki se temi oddelki sodeluje v mreži izvajalcev OREH in/ali pa na:

- poklicno rehabilitacijo na URI SOČA,
- fizikalno rehabilitacijo na Inštitut medicinske rehabilitacije na UKC Ljubljana,
- pogovor k družinskemu zdravniku,
- delavnice v okviru Centrov za krepitev zdravja.

Sklep: V celoti smo realizirali cilj, da bomo organizirali zdravstvene storitve individualizirane celostne rehabilitacije, ki je v okviru projekta OREH že pomagala približno 300 bolnicam - kvaliteta njihovega življenja se je izboljšala, zmanjšale so se njihove težave in neželeni stranski učinki zdravljenja.

⁴Vir: [Klinična pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojke 2021.pdf \(onko-i.si\)](#)

SKLEP O DOSEGANJU 1. CILJA RAZISKAVE:

- V celoti smo izpolnili 1. cilj naše raziskave, saj smo uspešno organizirali in koordinirali zdravstvene storitve individualizirane celostne rehabilitacije, ki je bila zasnovana v okviru DPOR. Zaradi celostne onkološke rehabilitacije, ki so je bile deležne bolnice iz interventne skupine, se je izboljšala njihova kvaliteta življenja ter so se zmanjšale njihove težave in neželeni stranski učinki zdravljenja.
- V okviru raziskave je bilo 299 bolnic interventne skupine deležnih celostne onkološke rehabilitacije tako kot to predvideva *Klinična pot celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov z rakom dojk*.
- Izkazala se je pomembna vloga koordinatorke celostne rehabilitacije, saj je bolnicam v veliko oporo, ki jo v procesu zdravljenja potrebujejo. Koordinatorica zagotavlja tudi edukacijo in psihoedukacijo bolnic glede težav, ki bolnice pestijo in jim svetuje, kaj lahko storijo same zase, da bi odpravile ali zmanjšale težave. Za bolnice je neprecenljivo, da imajo eno in isto zaupanja vredno strokovno osebo, ki jim je vedno dostopna za pojasnila in morebitna vprašanja, saj se med njenim zdravljenjem zvrstijo pri bolnici zdravniki različnih specialnosti, ki zdravljenje vodijo le v posamezni fazi.
- Koncept individualizirane celostne rehabilitacije je bil uspešno testiran na 299 bolnicah in se je pokazal kot uspešen (podrobnosti o prednostih celostne rehabilitacije so navedene v statistični analizi v točki 4.2.).

4.2. Cilj 2: Oceniti ustreznost predlagane celostne rehabilitacije

Cilj 2: Oceniti ustreznost predlagane koordinacije celostne rehabilitacije in vprašalnikov za triažiranje ter delovanje že vzpostavljene mreže celostne rehabilitacije.

Sklep: Tudi drugi cilj smo uspešno izvedli, saj smo analizirani vse odgovore iz vprašalnikov za triažiranje in ocenili njihovo ustreznost in ustreznost predlagane koordinacije celostne rehabilitacije.

4.2.1. Statistična analiza

V nadaljevanju podajamo statistično analizo podatkov o težavah bolnic iz kontrolne in interventne skupine pred zdravljenjem, pol leta po pričetku zdravljenja in leto dni po pričetku zdravljenja

K sodelovanju v študijo smo povabili 621 bolnic in v raziskavo vključili 600 bolnic. V študijo nismo vključili 21 bolnic: 6 jih ni želelo sodelovati v rehabilitacijskem programu, 5 jih ni znalo (zadosti) slovensko, 4 bolnice niso bile vključene v raziskavo zaradi drugih vzrokov (ena je želela zdravljenje v drugi bolnišnici, ena ni hotela zdravljenja, ena ni želela razgovorov s koordinatorko za celostno rehabilitacijo, za eno bolnico se je naknadno izkazalo, da ni imela rak dojke, ampak je tumor primarno izviral iz drugega tkiva), za 6 bolnic nimamo podatka o vzroku za nesodelovanje v raziskavi. Starost teh 21 kandidatke za sodelovanje v raziskavi se ni statistično značilno razlikovala od starosti v raziskavo vključenih bolnic ($p=0,059$).

Od 600 bolnic, ki so sodelovale v raziskavi, smo 301 vključili v kontrolno skupino in 299 v interventno skupino. Povprečna starost bolnic v kontrolni skupini je bila 50,6 let in v interventni skupini 51,0 let ($p=0,60$). V času raziskave je umrlo 6 bolnic iz kontrolne skupine in 2 bolnici iz interventne skupine. Vse ostale bolnice so zaključile sledenje v raziskavi leto dni po pričetku zdravljenja.

Podatki o demografskih značilnostih bolnic, patohistoloških značilnostih, stadiju bolezni in zdravljenju so predstavljeni v Tabeli 1. Ni bilo statistično značilnih razlik glede povprečne starosti, izobrazbe, socialnoekonomskega statusa, tega s kom bolnica živi, zaposlitve, povprečne velikosti tumorja, stadija bolezni, spremljajočih bolezni ali zdravljenja. Pričakovano pa je bila razlika glede okolja bivanja. Večina bolnic iz interventne skupine je živela v urbanem okolju, medtem ko so bolnice iz kontrolne skupine živele pretežno na podeželju ali v primestnem okolju. Predvideno je bilo namreč, da bi bolnice iz interventne skupine vadile pod nadzorom kineziologa v telovadnici v bližini Onkološkega inštituta (OI). Ker smo želeli, da bolnice ne bi izgubile preveč časa s prihodom na vadbo, smo v interventno skupino vključili predvsem tiste, ki živijo bližje OI. V interventno skupino bolnic smo zato vključili bolnice, ki prebivajo na področju območne enote ZZZS Ljubljana in ZZZS Kranj. V kontrolno skupino pa so bile vključene bolnice z območnih enot ZZZS Nova Gorica, Koper, Novo Mesto, Krško, Ljubljana in Kranj.

Podatki o demografskih podatkih bolnic, obsegu bolezni, zdravljenju raka, utrudljivosti in drugih težavah, navedenih v vprašalnikih, so bili zbrani v REDCap (Research Electronic Data Capture) različica 12.4.22. Dodatna obdelava podatkov je bila izvedena v Excelu (Microsoft Office Professional Plus 2016). Povprečna ocena vseh odgovorov na vprašanja iz vprašalnikov EORTC o različnih funkcijskih lestvicah in simptomih je bila standardizirana z linearno transformacijo na lestvici od 0 do 100. Razlike med ocenami med interventno in kontrolno skupino na isti časovni točki so bile ocenjene z Wilcoxonovim testom predznakov. Primerjave razmerij smo analizirali s testom hi-kvadrat. Za testiranje razlik v povprečjih treh ali več skupin je bila uporabljena ANOVA. Vsi statistični testi so bili dvosmerni. Ocene odgovorov na EORTC vprašanja smo predstavili s srednjo vrednostjo in

razponom med prvim in tretjim kvartilom (angl. interquartile range, IQR). Razlike pri p vrednosti, ki so bile manjše od 0,05, smo označili kot statistično pomembne. Vse statistične analize so bile narejene v različici 27 statistične programske opreme SPSS ali statistične programske opreme R (različica 4.2.2).

Tabela 8. Demografske značilnosti bolnic, patohistološke značilnosti, stadij bolezni in zdravljenje bolnic v raziskavi OREH.

Faktor	Podskupina	Vse bolnice (N=600)	Kontrolna skupina (N=301)	Interventna skupina (N=299)	p-vrednost
Povprečna starost (leta)		50,78	50,59	50,97	0,601
Okolje bivanja	Mestno	287	125	162	0,003
	Primestno	105	53	52	
	Vaško	208	123	85	
Izobrazba (N=599)	Osnovnošolska ali manj	66	39	27	0,290
	Srednješolska	242	117	125	
	Višja, visokošolska ali več	291	144	147	
Socialnoekonomski status	Nizek ali neznan	71	36	35	0,940
	Srednji	432	217	215	
	Višji	95	46	49	
S kom živi (N=597)	Sam	58	24	34	0,600
	S partnerjem	145	71	74	
	S partnerjem in otroci	289	147	142	
	Samo z otroci	42	22	20	
	Drugo	63	35	28	
Zaposlitev (N=581)	Nezaposlena	54	35	19	0,067
	Zaposlena	433	209	224	
	Upokojena	94	45	49	
Povprečni premer tumorja (mm)		26,3	25,5	27,2	0,285
Stadij bolezni	In situ	10	5	5	0,152
	I	260	133	127	
	II	214	97	117	
	III	81	50	31	
	IV	35	16	19	
Spremljajoče bolezni	Ne	301	154	147	0,624
	Da	299	147	152	
Neoadjuvantna kemoterapija in/ali anti-HER-2 terapija	Ne	465	227	237	0,241
	Da	135	74	61	
Kirurgija dojke	Mastektomija	252	135	117	0,357
	Tumorektomija	326	156	170	
	Ni kirurgije	22	10	12	

Kirurgija bezgavk	Limfadenektomija	151	83	86	0,337
	Biopsija varovalne bezgavke	417	204	213	
	Ni kirurgije	32	14	18	
Rekonstrukcija dojke	Ne ali ni kirurgije	431	214	217	0,402
	Tkivni razširjevalec	127	69	58	
	Prosti reženj	42	18	24	
Perkutano obsevanje dojke	Ne	149	83	66	0,131
	Da	451	218	233	
Kemoterapija	Ne	280	137	143	0,623
	Da	320	164	156	
Anti-HER2 terapija	Ne	522	264	258	0,629
	Da	78	37	41	
Hormonsko zdravljenje	Ne	132	69	63	0,623
	Da	468	232	236	

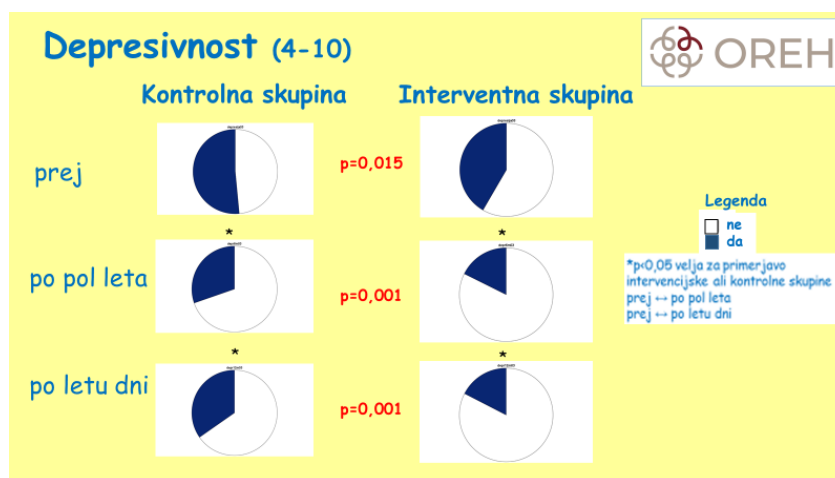
4.2.1.1. Triažni vprašalnik: analiza odgovorov

1. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dnevih spoprijemali z depresivnostjo, brezupom, žalostjo, občutki, da ste na dnu?

Bolnice iz kontrolne skupine so imele v primerjavi z interventno skupino statistično značilno večje vrednosti glede depresivnosti v 10 stopenjski lestvici že pred pričetkom zdravljenja ($p=0,013$), pa tudi pol leta ($p<0,001$) in leto dni po pričetku zdravljenja ($p<0,001$).

Izraženo depresivnost (stopnja 4-10 v lestvici do 10) je imel statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine v primerjavi z interventno skupino že pred začetkom zdravljenja ($p=0,015$), pa tudi pol leta ($p=0,001$) in leto dni ($p=0,001$) po pričetku zdravljenja.

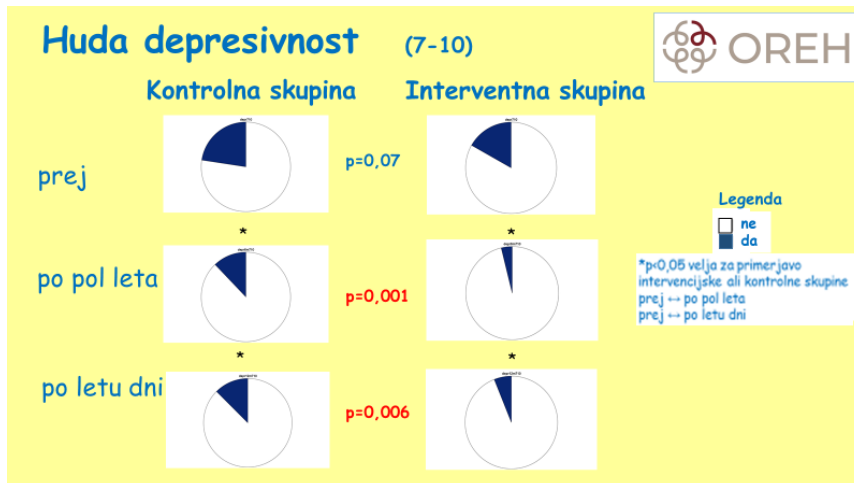
V kontrolni skupini se pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja ni statistično značilno spremenil delež bolnic z izraženo depresivnostjo v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se je pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno zmanjšal delež bolnic z depresivnostjo v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



Huda depresivnost

Ni bilo statistične razlike med skupinama bolnic glede hude depresivnosti (stopnja 7-10 v lestvici do 10) pred pričetkom zdravljenja ($p=0,074$), je pa bilo globlje depresivnosti v kontrolni skupini pol leta ($p=0,001$) in leto dni po pričetku zdravljenja statistično več ($p=0,006$) kot v interventni skupini.

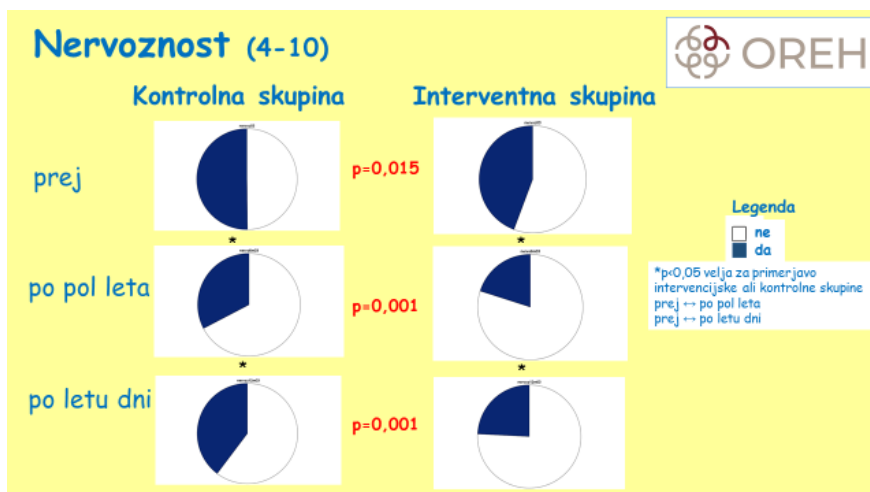
V kontrolni skupini se je pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno zmanjšal delež bolnic z hudo depresivnostjo v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se je pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno zmanjšal delež bolnic z globljo depresivnostjo v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



2. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dnevih spoprijemali občutji nervoznosti, nemira, s tem, da ne morete ustaviti ali kontrolirati skrbi?

Bolnice iz kontrolne skupine so imele v primerjavi z interventno skupino statistično značilno večje vrednosti glede nervoznosti v 10 stopenjski lestvici že pred pričetkom zdravljenja ($p=0,041$), pa tudi pol leta ($p<0,001$) in leto dni po pričetku zdravljenja ($p<0,001$).

Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine je imel v primerjavi z interventno skupino blago nervoznost (stopnja 7-10 v lestvici do 10) pred zdravljenjem ($p=0,015$), pol leta ($p=0,001$) in leto dni ($p=0,001$) po pričetku zdravljenja. Delež bolnic z nervoznostjo se je značilno zmanjšal tako v kontrolni kot tudi v interventni skupini pol leta in po letu dni v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



Huda nervoznost

Hudo nervoznost (stopnja 7-10 v lestvici do 10) je imelo statistično značilno več bolnic iz kontrolne skupine v primerjavi z interventno skupino tako pred pričetkom zdravljenja ($p<0,001$), kot tudi pol leta ($p<0,001$) in po letu dni ($p=0,001$) po pričetku zdravljenja. Delež bolnic s hudo nervoznostjo se je

statistično značilno zmanjšal tako v kontrolni kot tudi v interventni skupini pol leta in po letu dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

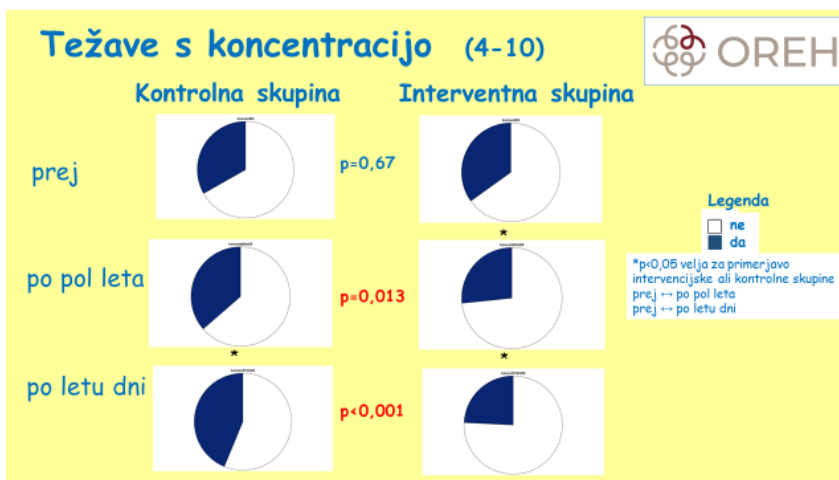


3. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dnevih soočili s težavami s koncentracijo, pomnjenjem, upočasnjenostjo v razmišljanju?

Vrednosti od 0-10 kažejo, da pred začetkom zdravljenja ni bilo statistično značilne razlike med kontrolno in interventno skupino glede težav s koncentracijo ($p=0,96$). Bolnice iz kontrolne skupine so imele statistično značilno več težav s koncentracijo kot bolnice iz interventne skupine pol leta ($p=0,02$) in leto dni ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja.

Glede deleža bolnic s težavami v koncentraciji pred zdravljenjem ni bilo statistično značilnih razlik med skupinama ($p=0,67$). Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine je imel težave s koncentracijo kot iz interventne skupine pol leta ($p=0,013$) in leto dni ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja.

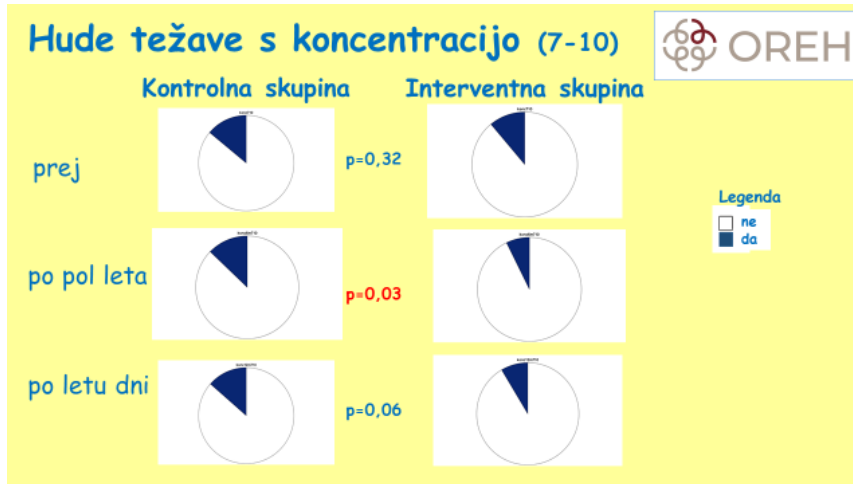
V kontrolni skupini ni bilo značilne razlike glede deleža bolnic s težavami s koncentracijo pol leta po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem, delež bolnic s težavami s koncentracijo pa se je statistično značilno povečal leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se je delež bolnic s težavami s koncentracijo pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno zmanjšal v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



Hude težave s koncentracijo

Glede deleža bolnic s hudimi težavami v koncentraciji pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike med skupinama ($p=0,32$). Hude težave s koncentracijo je imel statistično značilno večji delež

bolnic iz kontrolne skupine v primerjavi z interventno skupino pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,03$). Leto dni od pričetka zdravljenja pa se ta razlika zgolj statistično nakazuje ($p=0,06$). Tako v kontrolni kot tudi v interventni skupini se statistično značilno ni spremenil delež bolnic s hudimi težavami glede koncentracije pred zdravljenjem, v primerjavi z deležem pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja.

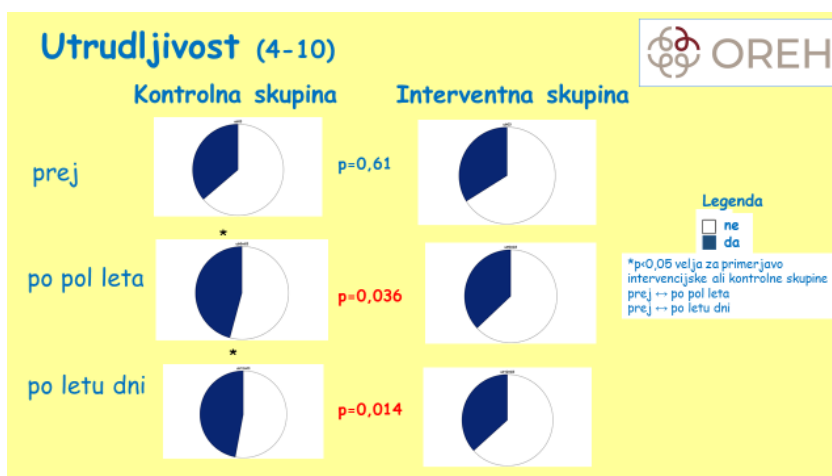


4. V kolikšni meri ste se v zadnjih 14 dnevih spoprijemali s kronično utrudljivostjo, kljub dobremu nočnemu spancu?

Vrednosti od 0-10 kažejo, da ni bilo statistično značilne razlike med skupinama glede kronične utrudljivosti pred začetkom zdravljenja ($p=0,59$). Bolnice iz kontrolne skupine so imele statistično značilno večjo kronično utrudljivost kot bolnice iz interventne skupine pol leta ($p=0,018$) in leto dni ($p=0,001$) po pričetku zdravljenja.

Glede deleža bolnic s kronično utrudljivostjo pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike med skupinama ($p=0,61$). Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine je imel kronično utrudljivost kot iz interventne skupine pol leta ($p=0,036$) in leto dni ($p=0,014$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se je delež bolnic s težavami s kronično utrudljivostjo statistično značilno povečal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se ni statistično značilno spremenil delež bolnic s težavami s kronično utrudljivostjo niti pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

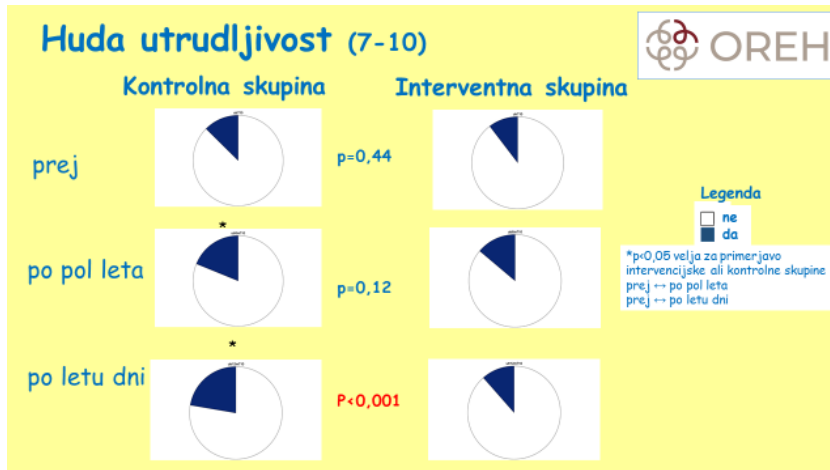


Huda kronična utrudljivost

Glede deleža bolnic s konstantno hudo kronično utrudljivostjo ni bilo statistično značilne razlike med skupinama pred zdravljenjem ($p=0,44$) ali pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,12$). Statistično

značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine pa je imel hudo kronično utrudljivost v primerjavi z interventno skupino leto dni ($p < 0,001$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic s hudimi težavami s kronično utrudljivostjo pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se ni statistično značilno spremenil delež bolnic s hudimi težavami s kronično utrudljivostjo niti pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



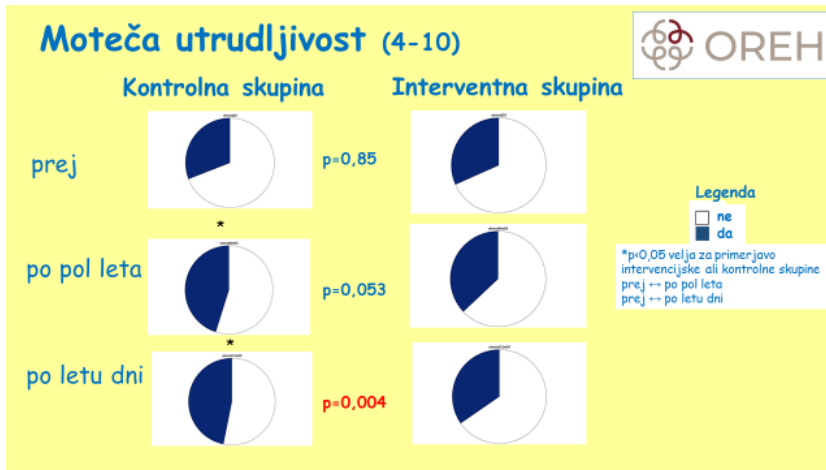
Komentar: Zaradi čakalnih dob za nekatere obravnave v Sloveniji, kot sta akupunktura ali kognitivno-vedenjska terapija, nekatere bolnice zdravljenja niso prejele takoj oziroma takrat, ko so ga najbolj potrebovale. Celostna rehabilitacija je blagodejno vplivala na preprečevanje kronične utrudljivosti in hude kronične utrudljivosti bolnic, saj se je delež bolnic s kronično utrudljivostjo, med katerim so bile tudi bolnice s hudo kronično utrudljivostjo, v kontrolni skupini povečal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja, v interventni skupini pa se ni povečal.

5. V kolikšni meri utrudljivost moti vaše običajne aktivnosti?

Vrednosti od 0-10 kažejo, da pred začetkom zdravljenja med skupinama ni bilo statistično značilne razlike glede utrudljivosti, ki moti običajne aktivnosti ($p=0,50$). Bolnice iz kontrolne skupine pa so imele statistično značilno večje težave z utrudljivostjo kot bolnice iz interventne skupine pol leta ($p=0,003$) in leto dni ($p < 0,001$) po pričetku zdravljenja.

Ni bilo statistično značilne razlike med kontrolno in interventno skupino glede deleža bolnic z motečo utrudljivostjo pred zdravljenjem ($p=0,86$) in pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,053$). Statistično značilno motečo utrudljivost je imel večji delež bolnic iz kontrolne skupine kot iz interventne skupine leto dni ($p=0,004$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se je delež bolnic z motečo utrudljivostjo statistično značilno povečal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se ni statistično značilno spremenil delež bolnic z motečo utrudljivostjo niti pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



Zelo moteča utrudljivost

Ni bilo statistično značilne razlike med kontrolno in interventno skupino glede deleža bolnic z zelo motečo utrudljivostjo pred zdravljenjem ($p=1,00$). Zelo motečo utrudljivost je imel statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine kot iz interventne skupine pol leta ($0,042$) in leto dni ($p=0,01$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal tudi delež bolnikov z zelo motečo utrudljivostjo pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini pa se delež bolnic z zelo motečo utrudljivostjo ni statistično značilno spremenil niti pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

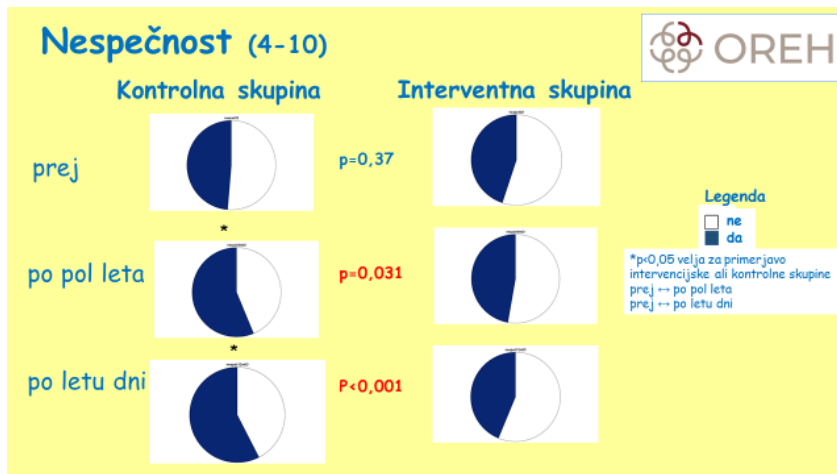


Komentar: Blagodejni učinek celostne rehabilitacije se kaže v tem, da se v interventni skupini ni povečal delež bolnikov s težavami z motečo utrudljivostjo ali zelo motečo utrudljivostjo niti pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. Po drugi strani, pa se je v kontrolni skupini delež bolnic z motečo in zelo motečo utrudljivostjo statistično značilno povečal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

6. V kolikšni meri ste se zadnjih 14 dnevih soočali s težavami, da zvečer zaspate ali se zjutraj prezgodaj zbujate?

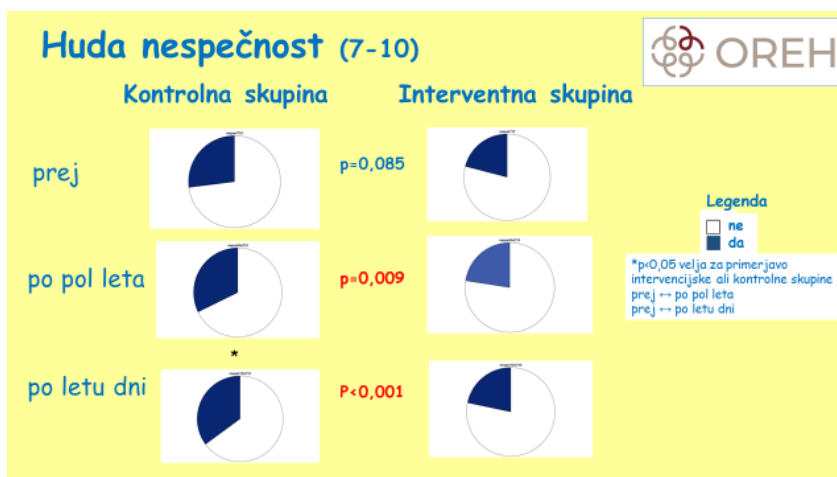
Vrednosti od 0-10 kažejo, da pred začetkom zdravljenja ni bilo statistično značilne razlike med skupinama glede nespečnosti ($0,22$). Statistično značilno večje težave z nespečnostjo so imele bolnice iz kontrolne skupine kot bolnice iz interventne skupine pol leta ($p=0,002$) in leto dni ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja.

Glede deleža bolnic z nespečnostjo pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike med skupinama ($p=0,37$). Nespečnost je imel statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine kot iz interventne skupine pol leta ($p=0,031$) in leto dni ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja. V kontrolni skupini se je delež bolnic z nespečnostjo statistično značilno povečal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se ni statistično značilno spremenil delež bolnic z nespečnostjo niti pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



Huda nespečnost

Glede deleža bolnic s hudo nespečnostjo pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike med skupinama ($p=0,085$). Hudo nespečnost pa je imel statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine kot iz interventne skupine pol leta ($p=0,009$) in leto dni ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja. V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic s hudo nespečnostjo leto po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se ni statistično značilno spremenil delež bolnic z hudo nespečnostjo niti pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



Komentar: Celostna rehabilitacija blagodejno vpliva na nespečnost, saj se v interventni skupini ni povečal delež bolnic z nespečnostjo ali hudo nespečnostjo niti pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem, v kontrolni skupini pa se je ta delež povečal.

7. Ali imate občutek napete, mravljinčaste ali težke roke?

Podatke o tem vprašanju smo zbirali le pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja, ne pa tudi pred začetkom zdravljenja.

Ni bilo statistične razlike med skupinama glede občutka napete, mravljinčaste ali težke roke pol leta ($p=0,22$) in leto dni ($p=0,12$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic z občutkom napete, mravljinčaste ali težke roke leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z bolnicami pol leta po pričetku zdravljenja. V interventni skupini se delež bolnic z občutkom napete, mravljinčaste ali težke roke leto dni po pričetku zdravljenja ni statistično značilno spremenil v primerjavi z bolnicami pol leta po pričetku zdravljenja.

8. Imate oteklino zgornjega uda?

Podatke o tem vprašanju smo zbirali le pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja, ne pa tudi pred začetkom zdravljenja.

Pol leta po pričetku zdravljenja so imele bolnice iz kontrolne skupine statistično značilno bolj pogosto občutek otekline zgornjega uda kot bolnice iz interventne skupine ($p=0,021$). Leto po pričetku zdravljenja pa ni bilo več statistične značilne razlike med skupinama glede občutka oteklega zgornjega uda ($p=0,33$).

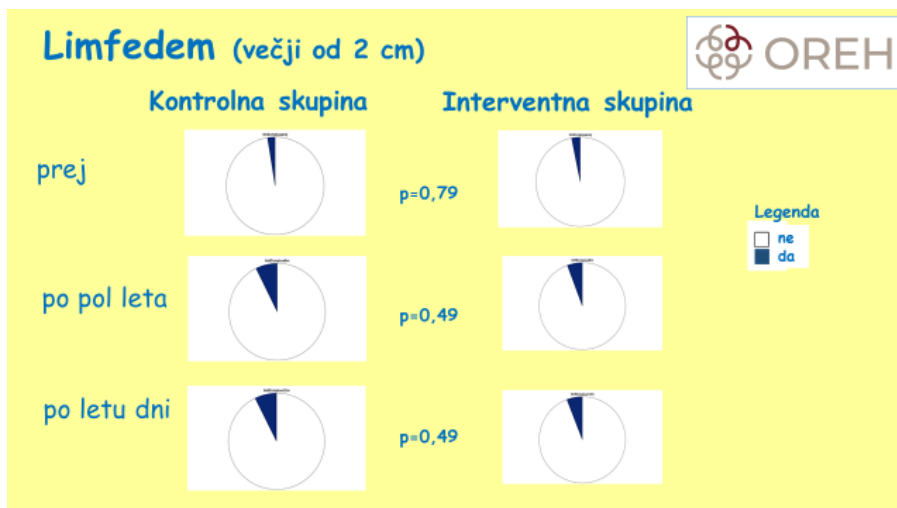
V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic z občutkom otekline zgornjega uda leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z bolnicami pol leta po pričetku zdravljenja. Tudi v interventni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic z občutkom otekline zgornjega uda leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z bolnicami pol leta po pričetku zdravljenja.

Limfedem – izmerjeni obsegi nadlehti in podlehti

Prisotnost limfedema smo ugotavljali z meritvami obsegov nadlehti in podlehti 15 cm nad in pod olekranonom. Meritve so izvajale fizioterapevte pred zdravljenjem, pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja. Za limfedem smo smatrali, da je prisoten, če je bila razlika v obsegu med obema okončinama na podlakti in/ali nadlakti vsaj 2 cm.

Ni bilo statistično značilne razlike v deležu bolnic z razliko obsegov zgornje okončine večjim od 2 cm med interventno in kontrolno skupino niti pred zdravljenjem, pol leta, niti leto dni po pričetku zdravljenja. V kontrolni skupini je imelo limfedem pred zdravljenjem 2,5% bolnic, pol leta po pričetku zdravljenja 7% in leto dni po pričetku zdravljenja 7% bolnic. V interventni skupini pa je imelo limfedem pred zdravljenjem 3% bolnic, pol leta po pričetku zdravljenja 6% in leto dni po pričetku zdravljenja 6% bolnic.

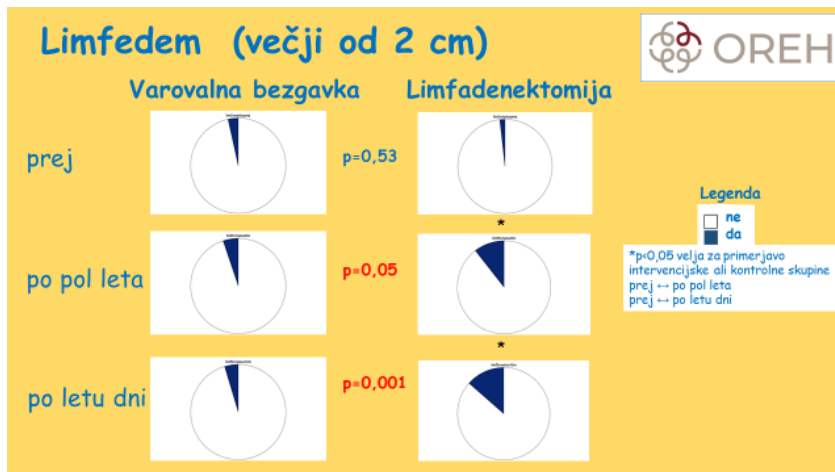
Tako v kontrolni kot v interventni skupini se delež bolnic z limfedemom ni statistično značilno povečal pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja.



Limfedem (razlika obsegov več od 2 cm) po biopsiji varovalne bezgavke in po aksilarni limfadenektomiji

Pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike v deležu bolnic z razliko v obsegih zgornje okončine večjim od 2 cm v skupini bolnic z biopsijo varovalne bezgavke in z limfadenektomijo. Po aksilarni limfadenektomiji je imel statistično značilno večji delež bolnic limfedem kot po biopsiji varovalne bezgavke pol leta ($p=0,05$) in leto ($p=0,001$) po pričetku zdravljenja.

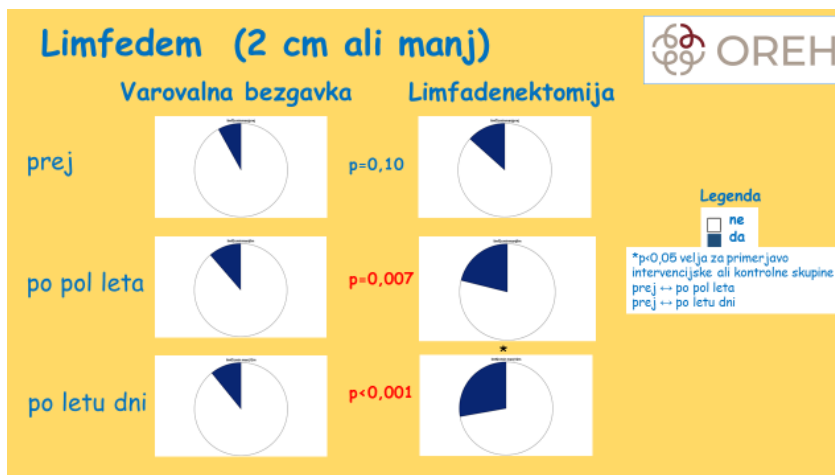
V skupini bolnic z biopsijo varovalne bezgavke je imelo limfedem pred zdravljenjem 3% bolnic, pol leta po pričetku zdravljenja 5% in leto dni po pričetku zdravljenja 5% bolnic. V skupini bolnic z aksilarno limfadenektomijo je imelo limfedem pred zdravljenjem 2% bolnic, pol leta po začetku zdravljenja 11% in leto po začetku zdravljenja 14% bolnic.



Limfedem (razlika obsegov 2 cm ali manj) po biopsiji varovalne bezgavke in aksilarni limfadenektomiji

Pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike v deležu bolnic z razliko v obsegih zgornje okončine 2 cm ali manj v skupini bolnic z biopsijo varovalne bezgavke in z limfadenektomijo. Po aksilarni limfadenektomiji je imel statistično značilno večji delež bolnic limfedem kot po biopsiji varovalne bezgavke pol leta ($p=0,007$) po pričetku zdravljenja in leto ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja.

V skupini bolnic z biopsijo varovalne bezgavke je imelo limfedem pred zdravljenjem 3% bolnic, pol leta po pričetku zdravljenja 11% in leto dni po pričetku zdravljenja 11% bolnic. V skupini bolnic z aksilarno limfadenektomijo pa je imelo limfedem pred zdravljenjem 2% bolnic, pol leta po pričetku zdravljenja 21% in leto po začetku zdravljenja 28% bolnic.



Komentar: Meritev obsega okončin je standardna referenčna metoda za določanje limfedema in večina avtorjev smatra, da je limfedem prisoten, če je razlika v obsekih večja od 2 cm. Rezultati raziskave OREH so zaskrbljujoči, saj velike mednarodne raziskave navajajo prisotnost limfedema leto dni po biopsiji varovalne bezgavke v 5%-6%, po aksilarni limfadenektomiji pa v 11%-13%. V raziskavi OREH je imelo limfedem po aksilarni limfadenektomiji kar 14% bolnic, kar je več kot v naši predhodni dvojno slepi raziskavi zdravljenja pooperativne bolečine po aksilarni limfadenektomiji pri več kot 100 bolnicah z rakom dojke, ko je po letu dni imelo limfedem 13% naših bolnic (Bešič N. in sod. *Breast Cancer Res Treat.* 2020; 182:655-63.). K večji pogostosti limfedema je deloma prispevalo obdobje epidemije COVID-19, saj so tedaj imele bolnice zelo moten dostop do zdravstvenih storitev, prekinjene so bile tudi aktivnosti, ki so jih z bolnicami po operaciji raka dojke pred epidemijo rutinsko izvajale fizioterapevtke. Dodatno je prav v času izvajanja naše raziskave primanjkovalo fizioterapevtov, število kontrolnih pregledov v kirurški ambulanti pa smo zmanjšali zaradi pomanjkanja kadra, da smo lahko še naprej izvajali kirurško dejavnost. Za razliko od predhodnega obdobja je med epidemijo prišlo do nezaupanja bolnic do nasvetov zdravnikov in kot posledica tega je bilo pogosto odklanjanje jemanja analgetikov, ki omogočijo, da ramenski sklep ponovno popolno razgibamo in na ta način preprečimo limfedem. Relativno pogosto bolnice tudi niso hotele na pregled k fizioterapevtom, saj so jim tam z razgibavanjem rame povzročili bolečine in ker bolnice niso jemale analgetikov in niso hodile na fizioterapijo, niso uspele razgibati ramenskega sklepa, kar pa vodi v nastanek limfedema. Opažamo pa, da bolnice relativno pogosto dobijo limfedem v zdravilišču, kjer po nepotrebnem izvajajo parafinske kopeli na operirani okončini, to okončino mažejo z blatom in po nepotrebnem izvajajo limfno drenažo, ob tem pa ne poskrbijo za razgibanost ramenskega sklepa. Na področju preprečevanja omejene gibljivosti ramenskega sklepa in preprečevanja limfedema smo na osnovi preliminarne analize podatkov raziskave OREH, ki smo jo naredili pred letom dni, na OIL že uvedli nekaj sprememb v delovanju fizioterapevske službe. V bodoče bo potrebno skrbno sprotno preverjanje učinkovitosti preprečevanja limfedema.

9. Gibljivost ramenskega sklepa

Podatke o tem vprašanju smo zbirali le pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja, ne pa pred začetkom zdravljenja.

Pol leta po pričetku zdravljenja so imele bolnice iz kontrolne skupine statistično značilno bolj pogosto občutek omejene gibljivosti ramenskega sklepa kot bolnice iz interventne skupine ($p=0,018$). Leto dni po pričetku zdravljenja so imele bolnice iz kontrolne skupine statistično značilno bolj pogosto občutek omejene gibljivosti ramenskega sklepa kot bolnice iz interventne skupine ($p=0,01$).

V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic z občutkom omejene gibljivosti ramenskega sklepa leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pol leta po pričetku zdravljenja. Tudi v interventni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic z občutkom omejene gibljivosti ramenskega sklepa leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pol leta po pričetku zdravljenja.

Gibljivost ramenskega sklepa - meritve gibljivosti s strani fizioterapevtov

Gibljivost ramenskega sklepa smo izmerili pred zdravljenjem 493 bolnicam, pol leta po pričetku zdravljenja 555 bolnicam in leto dni po pričetku zdravljenja 546 bolnicam. Pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike med skupinama glede deleža bolnic z omejeno gibljivost za več kot 20 stopinj ($p=0,64$), kar je veljalo tudi pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,06$). Omejeno gibljivost rame je imel leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno večji delež bolnic iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino ($p=0,003$). Tako v kontrolni kot v interventni skupini bolnic se je delež bolnic z omejeno gibljivostjo rame statistično značilno povečal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



Komentar: Ocenjujemo, da je slabša gibljivost ramenskega sklepa v interventni skupini v primerjavi s kontrolno skupino posledica pomanjkanja fizioterapevtov na OIL in omejene dostopnosti do zdravstvene oskrbe v času epidemije COVID-19. Dodatno so se bolnice zaradi strahu pred infekcijo v obdobju pandemije izogibale obravnavi pri fizioterapevtih, pa tudi niso želele jemati analgetike zaradi nezaupanja do zdravniških priporočil v tistem obdobju. Opažamo, da bolnice kljub napotitvi v zdravilišče tam v celoti ne razgibajo ramenskega sklepa. V zdravilišču bolnice tudi niso deležne individualnega razgibavanja ramenskega sklepa pri fizioterapevtu. K neuspehu razgibanja ramenskega sklepa v toplicah pa prispeva tudi to, da jim zdravnik v toplicah ne predpiše analgetikov, ki bi omogočili uspešno razgibavanje ramenskega sklepa brez bolečin.

Gibljivost ramenskega sklepa po biopsiji varovalne bezgavke in po aksilarni limfadenektomiji

Pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike med skupino bolnic z biopsijo varovalne bezgavke in aksilarno limfadenektomijo glede deleža bolnic z omejeno gibljivostjo rame za več kot 20 stopinj ($p=0,85$). Po biopsiji varovalne bezgavke so imele bolnice statistično značilno manjkrat omejeno gibljivost rame v primerjavi z bolnicami po limfadenektomiji tako pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,002$), kot tudi leto dni po pričetku zdravljenja ($p<0,001$). Tako po biopsiji varovalne bezgavke kot po aksilarni limfadenektomiji se je delež bolnic z omejeno gibljivostjo rame statistično značilno povečal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



10. Ali imate občutek, da vas brazgotine 'zategujejo, vlečejo'?

Podatke o tem vprašanju smo zbirali le pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja, ne pa pred začetkom zdravljenja.

Pol leta po pričetku zdravljenja ni bilo statistične razlike med deležem bolnic iz interventne in kontrolne skupine glede občutka, da brazgotine 'zategujejo, vlečejo' ($p=0,165$). Leto dni po pričetku zdravljenja ni bilo statistične razlike med deležem bolnic iz interventne in kontrolne skupine glede občutka, da brazgotine 'zategujejo, vlečejo' ($p=0,312$).

V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic z občutkom, da brazgotine 'zategujejo, vlečejo', leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pol leta po pričetku zdravljenja. Tudi v interventni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic z občutkom, da brazgotine 'zategujejo, vlečejo', leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pol leta po pričetku zdravljenja.

11. So brazgotine trde, neelastične ali boleče?

Podatke o tem vprašanju smo zbirali le pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja, ne pa pred začetkom zdravljenja.

Pol leta po pričetku zdravljenja ni bilo statistične razlike med deležem bolnic iz interventne in kontrolne skupine glede občutka, da so brazgotine trde, neelastične ali boleče ($p=0,165$). Leto dni po pričetku zdravljenja ni bilo statistične razlike med deležem bolnic iz interventne in kontrolne skupine glede občutka, da so brazgotine trde, neelastične ali boleče ($p=0,312$).

V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic z občutkom, da so brazgotine trde, neelastične ali boleče, leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pol leta po pričetku zdravljenja. V interventni skupini pa se ta delež ni statistično značilno spremenil.

7./13. Ali imate kratko sapo ali bolečino v prsih po dnevni aktivnosti ali ob naporu?

Ni bilo statistično značilne razlike med deležem bolnic s kratko sapo ali bolečino v prsih po dnevni aktivnosti ali ob naporu med obema skupinama bolnic niti pred, niti pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja.

8./14. Ali imate kratko sapo, ko ležite v postelji, se ponoči zbudate, ker potrebujete zrak, vam otekata nogi?

Ni bilo statistično značilne razlike med deležem bolnic s kratko sapo, ko ležijo v postelji, se ponoči zbudajo, ker potrebujejo zrak, jim otekata nogi, med obema skupinama bolnic niti pred, niti pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja.

15. Ste imeli težave z vročinskimi valovi/nočnim potenjem?

Delež bolnic s težavami z vročinskimi valovi in/ali nočnim potenjem v kontrolni in interventni skupini se ni statistično značilno razlikoval pred zdravljenjem ($p=0,38$), pol leta ($p=0,13$) in leto dni ($p=0,80$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic s težavami z vročinskimi valovi in/ali nočnim potenjem pol leta in tudi leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

Tudi v interventni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic s težavami z vročinskimi valovi in/ali nočnim potenjem pol leta in tudi leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



16. Ali opazate težave, kot so suha nožnica, uhajanje urina ali bolečine pri spolnih odnosih?

Pred začetkom zdravljenja ni bilo statistično značilne razlike med skupinama glede suhe nožnice, uhajanja urina ali bolečine pri spolnih odnosih ($p=0,56$). Pol leta po pričetku zdravljenja ni bilo statistično značilne razlike med skupinama bolnic ($p=0,31$), leto dni po pričetku zdravljenja pa so imele bolnice iz interventne skupine statistično značilno manj pogoste težave kot tiste iz kontrolne skupine ($p=0,03$).

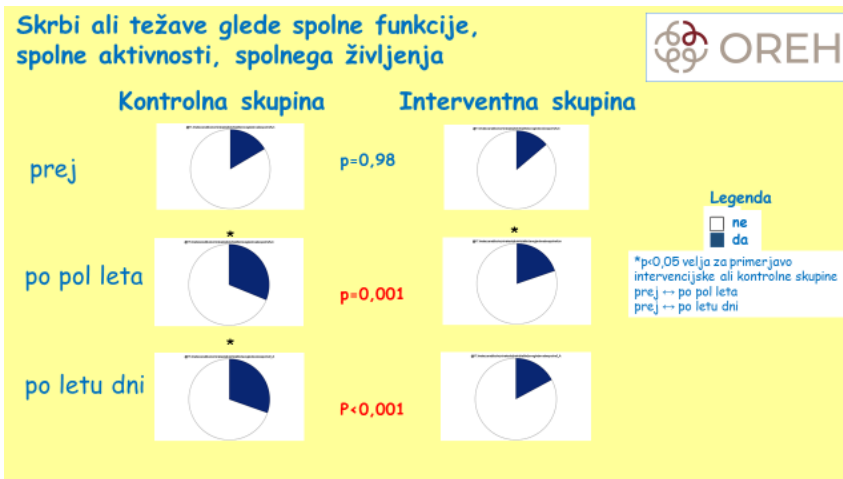
Tako v kontrolni kot tudi interventni skupini se je delež bolnic s težavami, kot so suha nožnica, uhajanje urina ali bolečine pri spolnih odnosih, statistično značilno povečal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



17. Imate zaradi bolezniraka dojk skrbi ali težave glede vaše spolne funkcije, spolne aktivnosti, spolnega življenja?

Pred začetkom zdravljenja ni bilo statistično značilne razlike med skupinama glede spolne funkcije, spolne aktivnosti, spolnega življenja ($p=0,98$). Pol leta ($p=0,001$) in leto dni ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja pa so imele bolnice iz interventne skupine statistično značilno manj pogoste tovrstne težave kot tiste iz kontrolne skupine.

Večji delež bolnic iz kontrolne skupine je imel pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno večje skrbi ali težave glede spolne funkcije, spolne aktivnosti, spolnega življenja v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja. V interventni skupini je imel pol leta po pričetku zdravljenja večji delež bolnic statistično značilno večje skrbi ali težave glede spolne funkcije, spolne aktivnosti, spolnega življenja v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja. V interventni skupini pa se leto dni po pričetku zdravljenja delež bolnic s skrbmi ali težavami glede spolnosti ni statistično značilno razlikoval od deleža pred zdravljenjem.



18. Vam skrbi ali težave glede vaše spolne funkcije, spolne aktivnosti, spolnega življenja povzročajo stisko?

Vrednosti od 0-10 kažejo, da pred začetkom zdravljenja ni bilo razlik med skupinama glede teh težav (0,98). Bolnice iz kontrolne skupine so imele večje težave kot bolnice iz interventne skupine pol leta (p=0,001) in leto dni (p<0,001) po pričetku zdravljenja.

Glede deleža bolnic s težavami v spolnosti pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike med skupinama (p=1,00). Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine je imel težave v spolnosti v primerjavi z interventno skupino pol leta (p<0,001) in leto dni (p<0,001) po pričetku zdravljenja.

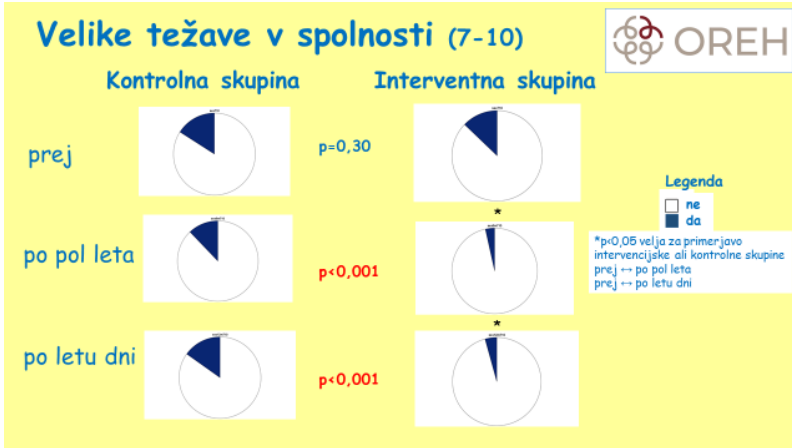
V kontrolni skupini se delež bolnic s skrbmi ali težavami v spolnosti ni statistično značilno razlikoval pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se je delež bolnic s skrbmi ali težavami v spolnosti statistično značilno zmanjšal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



Velike skrbi ali težave v spolnosti

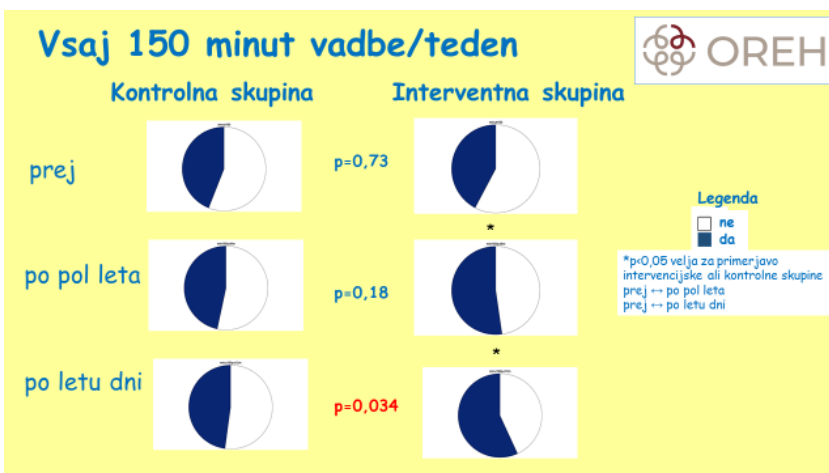
Glede deleža bolnic z velikimi skrbmi ali težavami v spolnosti pred zdravljenjem ni bilo statistično značilne razlike med skupinama (p=0,30). Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine pa je imel velike skrbi ali težave v spolnosti v primerjavi z interventno skupino pol leta (p<0,001) in leto dni (p<0,001) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se delež bolnic z velikimi skrbmi ali težavami v spolnosti ni statistično značilno razlikoval pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. V interventni skupini se je delež bolnic z velikimi skrbmi ali težavami v spolnosti statistično značilno zmanjšal pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



19. Koliko minut se v običajnem tednu ukvarjate s telesno dejavnostjo, da se segrejete, pospešeno dihate ali se znojite?

Ni bilo statistične značilne razlike med skupinama bolnic glede dolžine fizične aktivnosti pred zdravljenjem (0,93), pol leta (0,83) in leto dni (0,085) po pričetku zdravljenja. Glede deleža bolnic s fizično aktivnostjo vsaj 150 minut na teden ni bilo statistične razlike med skupinama pred zdravljenjem (p=0,73) in pol leta po pričetku zdravljenja (0,18). Leto dni po pričetku zdravljenja pa je bil fizično aktiven vsaj 150 minut na teden statistično značilno večji delež bolnic iz interventne skupine kot iz kontrolne skupine (p=0,034). V kontrolni skupini ni bilo statistično značilne razlike med deležema bolnic, ki so bile fizično aktivne vsaj 150 minut na teden pred zdravljenjem, pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja. V interventni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic, ki so bile fizično aktivne vsaj 150 minut na teden pol leta in leto po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



20. Ali imate pri telesni aktivnosti težave?

Podatke o tem vprašanju smo zbirali le pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja, ne pa pred začetkom zdravljenja. Pol leta po pričetku zdravljenja je imel težave pri fizični aktivnosti (p<0,05) statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine kot iz interventne skupine. Leto dni po pričetku zdravljenja ni bilo

statistične značilne razlike med deležem bolnic iz interventne in kontrolne skupine glede težav pri telesni aktivnosti ($p=0,54$).

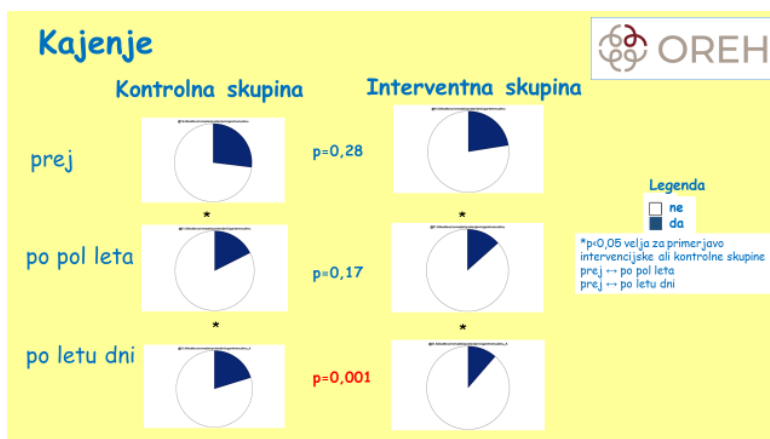
Niti v kontrolni, niti v interventni skupini se ni statistično značilno spremenil delež bolnic s težavami pri fizični aktivnosti leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pol leta po pričetku zdravljenja.



21. Ali kadite?

Ni statistično značilne razlike med skupinama bolnic glede pogostosti kajenja pred začetkom zdravljenja ($p=0,28$) ali pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,17$). Statistično značilno večji delež bolnic iz interventne skupine kot iz kontrolne skupine je prenehal kaditi leto dni po pričetku zdravljenja ($p=0,004$).

V kontrolni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic, ki je opustil kajenje pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred pričetkom zdravljenja. V kontrolni skupini je pred zdravljenjem, pol leta in po letu dni od pričetka zdravljenja kadilo 27%, 18% in 20% bolnic. V interventni skupini se je statistično značilno povečal delež bolnic, ki je opustil kajenje pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred pričetkom zdravljenja. V interventni skupini je pred zdravljenjem, pol leta in leto dni od pričetka zdravljenja kadilo 22%, 13% in 11% bolnic.

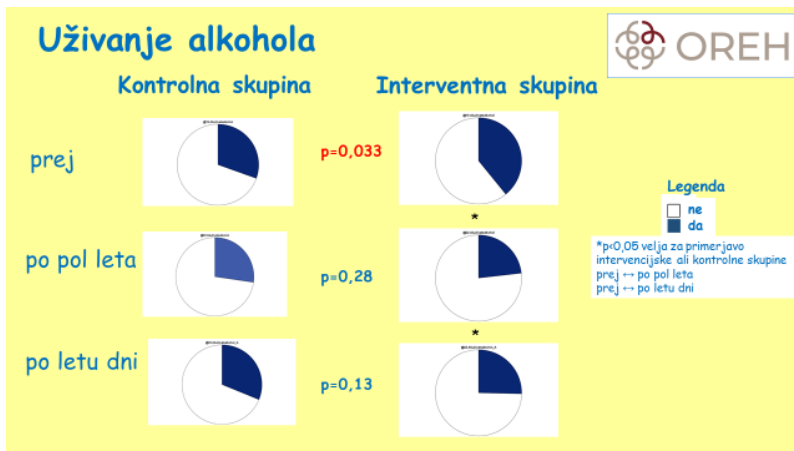


22. Ali uživata alkohol?

Pred začetkom zdravljenja so bolnice iz interventne skupine statistično značilno pogosteje uživale alkohol kot tiste iz kontrolne skupine ($p=0,03$), pol leta in leto po pričetku zdravljenja pa glede uživanja alkohola ni statistično značilnih razlik v deležu bolnic, ki je užival alkohol.

V kontrolni skupini ni bilo statistične značilne razlike v deležu bolnic, ki so uživale alkohol pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja

V interventni skupini pa se je delež bolnic, ki je uživale alkohol pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja, statistično značilno zmanjšal v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja.



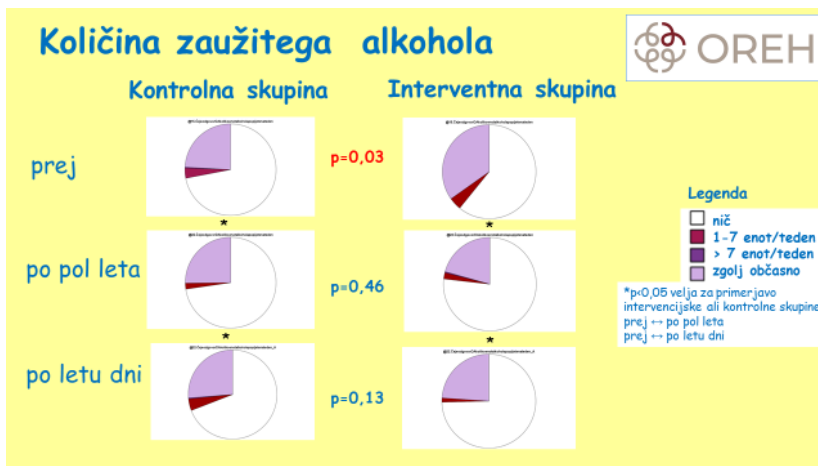
Komentar: Ugoden učinek celostne rehabilitacije se kaže v tem, da je večji delež bolnic iz interventne skupine prenehal uživati alkohol kot delež iz kontrolne skupine.

23. Koliko alkohola zaužijete

Pred začetkom zdravljenja so bolnice iz interventne skupine zaužile statistično značilno več alkohola kot tiste iz kontrolne skupine (p=0,03), pol leta in leto po pričetku zdravljenja pa ni bilo statistično značilne razlike v količini zaužitega alkohola.

Bolnice v kontrolni skupini so pol leta po pričetku zdravljenja zaužile statistično značilno manj alkohola kot pred zdravljenjem, se je pa količina alkohola leto po pričetku zdravljenja statistično značilno povečala v primerjavi s količino pred zdravljenjem.

V interventni skupini pa se je statistično značilno znižala količina zaužitega alkohola pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi količino pred začetkom zdravljenja.



Komentar: Ugoden učinek celostne rehabilitacije se kaže v tem, da je večji delež bolnic iz interventne skupine zaužil manj alkohola kot pred zdravljenjem. V kontrolni skupini pa se je količina zaužitega alkohola leto po zdravljenju povečala v primerjavi s količino pred zdravljenjem.

24. Indeks telesne mase

Indeks telesne mase med obema skupinama bolnic se ni statistično razlikoval pred zdravljenjem, pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja.

Delež bolnic, ki so presuhe, imajo normalno teže ali so pretežke, se ni statistično razlikoval med obema skupinama bolnic niti pred začetkom zdravljenja, niti pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se delež bolnic, ki so bile presuhe, so imele normalno težo ali so bile pretežke, ni statistično značilno razlikoval pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja. Tudi v interventni skupini se delež bolnic, ki so bile presuhe, so imele normalno težo ali so bile pretežke, ni statistično značilno razlikoval pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja.

25. Ali ste v zadnjih 3-6 mesecih izgubili telesno maso?

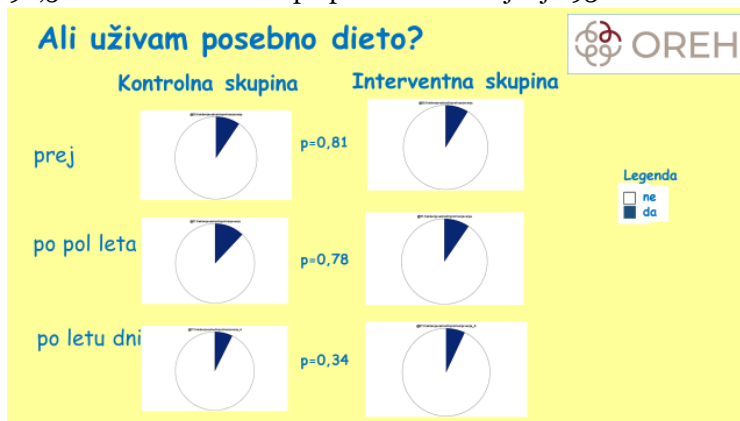
Delež bolnic, ki so v zadnjih 3-6 mesecih izgubile telesno maso, se ni statistično značilno razlikoval med obema skupinama bolnic niti pred začetkom zdravljenja, niti pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se delež bolnic, ki so v zadnjih 3-6 mesecih izgubile telesno maso, ni statistično značilno razlikoval pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja. Tudi v interventni skupini se delež bolnic, ki so v zadnjih 3-6 mesecih izgubile telesno maso, ni statistično značilno razlikoval pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred začetkom zdravljenja.

26. Kakšen je vaš način prehranjevanja?

Ni bilo statistično značilne razlike v načinu prehranjevanja med skupinama bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,81$), pol leta ($p=0,78$) in letu dni ($p=0,34$) od pričetka zdravljenja.

Tako v interventni skupini kot v kontrolni skupini bolnic ni bilo statistično značilne razlike glede načina prehranjevanja pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s prehranjevanjem pred zdravljenjem. V kontrolni skupini je mešano prehrano pred zdravljenjem jedlo 90,5% bolnic, pol leta po pričetku zdravljenja 88% bolnic in leto dni po pričetku zdravljenja 93% bolnic. V interventni skupini je mešano prehrano pred zdravljenjem jedlo 91% bolnic, pol leta po pričetku zdravljenja 90,5% bolnic in leto dni po pričetku zdravljenja 93% bolnic.



27. Ali jemljete prehranska dopolnila kot so vitamini ali drugi prehranski dodatki, ki jih ni predpisal zdravnik?

Pred začetkom zdravljenja ni bilo statistično značilne razlike med skupinama bolnic glede pogostosti jemanja prehranskih dopolnil, ki jih ni predpisal zdravnik ($p=0,55$). Pol leta po pričetku zdravljenja ni bilo statistične razlike med deležema bolnic iz interventne in kontrolne skupine glede jemanja prehranskih dopolnil ($p=0,18$). Leto dni po pričetku zdravljenja je statistično značilno manjši delež bolnic iz interventne skupine kot iz kontrolne skupine jemal prehranska dopolnila ($p=0,001$).

V kontrolni skupini se ni statistično značilno spremenil delež bolnic, ki so jemale prehranska dopolnila, pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred pričetkom zdravljenja.

V interventni skupini pa se je statistično značilno zmanjšal delež bolnic, ki so jemale prehranska dopolnila, pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred pričetkom zdravljenja.



28. Ali imate kakršnokoli bolečino?

Test hi-kvadrat je pokazal, da med interventno in kontrolno skupino ni bilo statistično značilne razlike glede deleža bolnic z bolečino pred zdravljenjem ($p=0,31$), pol leta ($p=0,09$) ali leto dni ($p=0,34$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini bolnic je imel statistično značilno večji delež bolnic bolečino pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

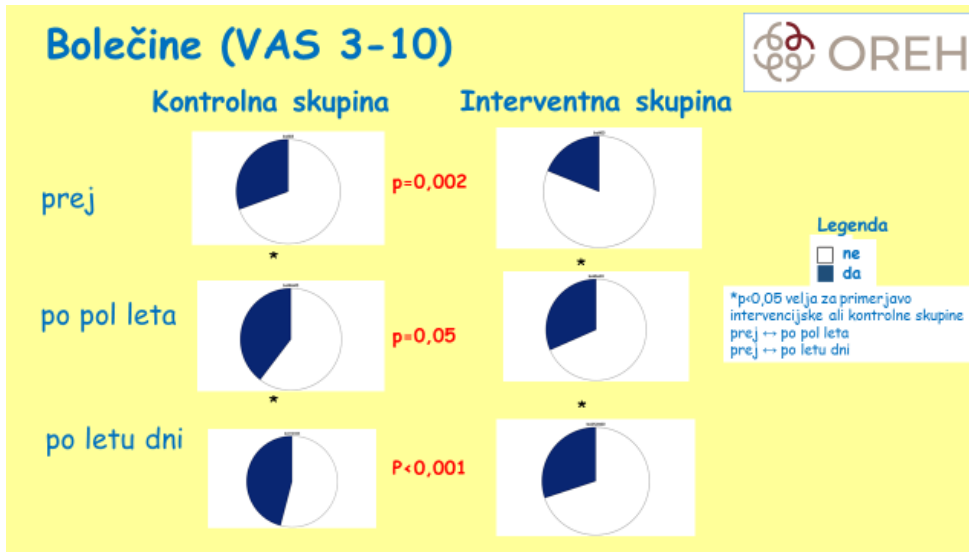
V interventni skupini bolnic je imel statistično značilno večji delež bolnic bolečino pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

29. Kako bi ocenili vašo bolečino v zadnjem mesecu?

Bolnice iz kontrolne skupine so imele po lestvici VAS (vizualna analogna skala od 0 do 10) statistično značilno večjo jakost bolečine v primerjavi z interventno skupino tako pred zdravljenjem ($p=0,005$), kot tudi pol leta ($p=0,006$) in leto dni ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja.

Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine je imel po lestvici VAS bolečino od 3 do 10 v primerjavi z interventno skupino tako pred zdravljenjem ($p=0,002$), kot tudi pol leta ($p=0,05$) in leto dni ($p<0,001$) po pričetku zdravljenja.

Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine je imel pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja bolečino po VAS lestvici 3 do 10 v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. Statistično značilno večji delež bolnic iz interventne skupine je imel pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja bolečino po VAS 3 do 10 v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

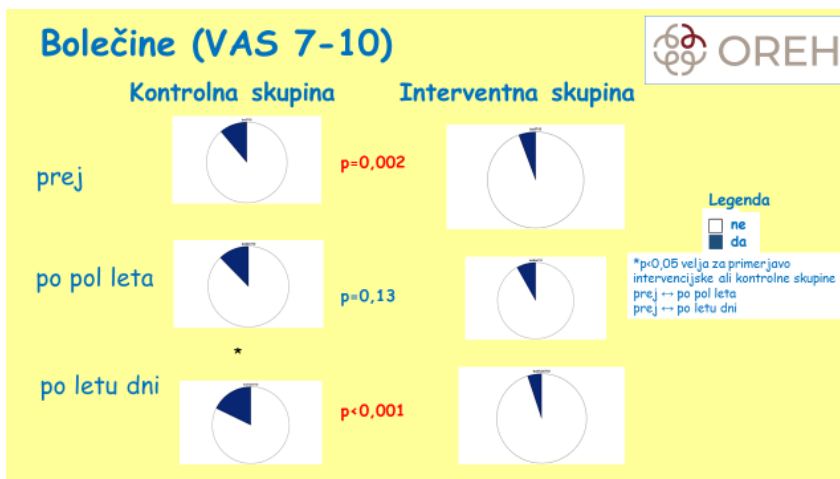


Huda bolečina (VAS 7-10)

Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine je imel po lestvici VAS bolečino od 7 do 10 v primerjavi z interventno skupino pred zdravljenjem ($p=0,002$). Pol leta po pričetku zdravljenja ni bilo statistične razlike med skupinama. Leto dni po pričetku zdravljenja je imel statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine bolečino od 7 do 10 v primerjavi z interventno skupino ($p<0,001$).

Delež bolnic iz kontrolne skupine se pol leta po pričetku zdravljenja ni statistično značilno razlikoval glede bolečine po VAS lestvici 7 do 10 v primerjavi z deležem pred zdravljenjem. Statistično značilno večji delež bolnic iz kontrolne skupine pa je leto dni po pričetku zdravljenja imel bolečino po VAS 7 do 10 v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.

Delež bolnic iz interventne skupine pa se ni statistično značilno razlikoval glede bolečine po VAS 7 do 10 pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi z deležem pred zdravljenjem.



30. Poklicna rehabilitacija

V naši anketi smo bolnice pred zdravljenjem vprašali, če so zaposlene in 431 bolnic je izjavilo, da so zaposlene: 409 za nedoločen čas in 22 za določen čas. Skupini se nista statistično značilno razlikovali glede deleža zaposlenih in nezaposlenih žena ($p=0,15$). Pred zdravljenjem se je želelo na delovno mesto vrniti 91% bolnic, pol leta po pričetku zdravljenja 82% bolnic in leto dni po pričetku zdravljenja 74% bolnic. Med obema skupinama bolnic ni bilo statistično značilnih razlik glede želje po povratku na delovno mesto pred pričetkom zdravljenja, pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja.

Težave ob povratku na delo je pol leta po pričetku zdravljenja pričakovalo 29% bolnic, leto dni po pričetku zdravljenja pa 37% bolnic. Pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja ni bilo statistično

značilnih razlik med obema skupinama bolnic glede tega, ali bolnice pričakujejo težave ob povratku na delovno mesto.

Tako v kontrolni skupini kot tudi v interventni skupini se je leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno povečal delež bolnic, ki so pričakovale težave ob povratku na delovno mesto v primerjavi z deležem bolnic pol leta po pričetku zdravljenja.

Strokovno pomoč pri povratku na delovno mesto je pol leta po pričetku zdravljenja želelo samo 19% bolnic, leto dni po pričetku zdravljenja pa 23% bolnic. Pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja ni bilo statistično značilnih razlik med obema skupinama bolnic ($p=0,60$) glede tega, ali si bolnice želijo strokovno pomoč ob povratku na delo. Leto dni po pričetku zdravljenja je želelo strokovno pomoč ob povratku na delo statistično značilno več bolnic iz interventne skupine kot iz kontrolne skupine ($p>0,001$).

V kontrolni skupini se ni statistično značilno spremenil delež bolnic, ki želijo strokovno pomoč ob povratku na delo pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja. V interventni skupini pa se je leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno povečal delež bolnic, ki želijo strokovno pomoč ob povratku na delo v primerjavi z deležem bolnic pol leta po pričetku zdravljenja.

Komentar: Bolnice iz interventne skupine so že bile deležne poklicne rehabilitacije na URI Soča, na katero so bile napotene ob zaključku onkološkega zdravljenja in so videle, kako učinkovita je njihova pomoč ob povratku na delovno mesto.

4.2.1.2. Vprašalniki EORTC

EORTC QLQ-C30 je splošen vprašalnik, namenjen bolnikom z različnimi vrstami raka. Obsega 30 vprašanj in vsebuje lestvico kakovosti življenja, pet funkcionalnih lestvic (telesna, opravljalna (*angl.* role), čustvena, kognitivna in socialna funkcija), lestvice simptomov (utrudljivost, slabost in bruhanje, bolečina, dispneja, nespečnost, izguba apetita, zaprtje, driska in finančne težave). Vprašanja so vrednotena s pomočjo Likertove štiristopenjske lestvice, le na vprašanji o zdravstvenem stanju in kakovosti življenja bolniki odgovarjajo z uporabo 7-stopenjske lestvice (Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993;85(5):365-76. DOI: 10.1093/jnci/85.5.365 PMID: 8433390). Pri vprašanjih o simptomih pomeni višja vrednost ocene večjo izraženost (tj. poslabšanje) simptoma, pri vprašanjih o delovanju pa velja obratno: višja ocena pomeni boljše raven delovanja.

Vprašalnik EORTC QLQ-BR23 je modul osnovnega vprašalnika EORTC QLQ-C30, namenjen bolnicam z rakom dojke. Vsebuje 23 vprašanj: lestvice simptomov stranskih učinkov sistemske terapije (vznemirjenost zaradi izpadanja las, simptomi glede rok, simptomi glede dojke) in funkcionalne lestvice (podoba telesa, perspektiva prihodnosti, spolno delovanje in spolni užitek). Vprašanja so vrednotena s pomočjo Likertove štiristopenjske lestvice. Pri vprašanjih o simptomih pomeni višja vrednost ocene večjo izraženost (tj. poslabšanje) simptoma, pri vprašanjih o delovanju pa velja obratno: višja ocena pomeni boljše raven delovanja.

Povprečna ocena vseh odgovorov na vprašanja iz vprašalnikov EORTC o različnih funkcijskih lestvicah in simptomih je bila standardizirana z linearno transformacijo na lestvici od 0 do 100. Razlike med ocenami med interventno in kontrolno skupino na isti časovni točki so bile ocenjene z Wilcoxonovim testom predznakov. Primerjave razmerij smo analizirali s testom hi-kvadrat. Za testiranje razlik v povprečjih treh ali več skupin je bila uporabljena ANOVA. Vsi statistični testi so bili dvosmerni. Ocene odgovorov na EORTC vprašanja smo predstavili s srednjo vrednostjo in razponom med prvim in tretjim kvartilom (*angl.* interquartile range, IQR). Razlike pri p vrednosti, ki so bile manjše od 0,05, smo označili kot statistično pomembne.

4.2.1.2.1. Vprašalnik EORTC-C30

Podatki in statistične analize ocenjene z Wilcoxonovim testom predznakov iz vprašalnikov EORTC-C30 o zdravstveni lestvici kakovosti življenja, lestvici telesnega delovanja, lestvici opravljalnih, čustvenih, kognitivnih in socialnih funkcij, lestvici simptomov o utrudljivosti, bolečini in nespečnosti v interventni in kontrolni skupini bolnic pred zdravljenjem, pol leta in leto po začetku zdravljenja so prikazani v Tabeli 9. Primerjava povprečnih vrednosti in in razpona vrednosti (95 % interval zaupanja) odgovorov vprašalnika EORTC-C30 in EORTC-B23 med različnimi časovnimi obdobji je prikazana v Sliki 2.

Bolnice iz interventne skupine so v primerjavi z bolnicami iz kontrolne skupine pred zdravljenjem poročale o statistično značilno boljšem delovanju na področju čustvenih in kognitivnih funkcij ter o manjši bolečini in manj finančnih težavah. Pol leta po začetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino poročale o statistično značilno boljšem delovanju na področju telesnih, opravljalnih, čustvenih, kognitivnih in socialnih funkcij ter o manjši nespečnosti, bolečini in manj finančnih težavah. Leto po začetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino poročale o statistično značilno boljši kakovosti življenja, o boljšem delovanju na področju fizičnih, čustvenih, kognitivnih in socialnih funkcij, ter o manjši utrudljivosti, nespečnosti in manjši bolečini in manj finančnih težavah.

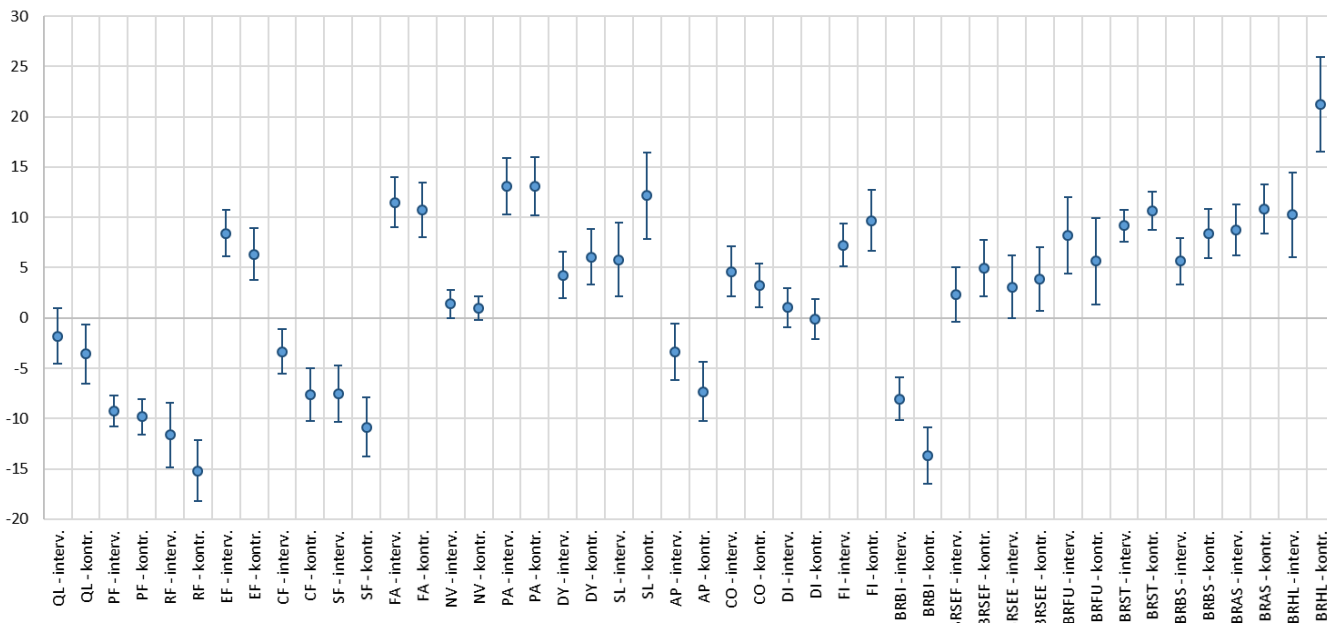
Tabela 9. Podatki in statistična analiza vprašalnika EORTC-C30 o globalni zdravstveni lestvici kakovosti življenja, lestvici telesnih, opravljalnih, čustvenih, kognitivnih in socialnih funkcij, lestvici simptomov o utrudljivosti, bolečini in nespečnosti v interventni in kontrolni skupini bolnic pred zdravljenjem, pol leta in leto po začetku zdravljenja.

Funkcija ali simptom	Čas meritve	Skupina	Število bolnikov	Manjkajoči podatki	Mediana	Interkvartilni razpon	Povprečje	SD	p-vrednost
Kakovost življenja	pred terapijo	interventna	298	0	66,7	33,3	69,6	21,5	0,40
	pred terapijo	kontrolna	302	1	66,7	33,3	67,7	22,8	
	po pol leta	interventna	298	10	66,7	33,3	68,0	20,7	0,052
	po pol leta	kontrolna	302	4	66,7	33,3	64,3	22,5	
	po letu dni	interventna	298	17	75,0	25,0	70,8	20,3	0,0054
	po letu dni	kontrolna	302	13	66,7	33,3	66,0	21,5	
Telesno delovanje	pred terapijo	interventna	298	0	100,0	6,7	92,9	11,8	0,21
	pred terapijo	kontrolna	302	0	100,0	13,3	91,3	13,7	
	po pol leta	interventna	298	9	86,7	13,3	83,8	16,5	0,019
	po pol leta	kontrolna	302	4	86,7	20,0	81,4	16,3	
	po letu dni	interventna	298	16	86,7	20,0	84,2	16,5	0,011
	po letu dni	kontrolna	302	13	86,7	20,0	81,4	16,6	
Opravljalno delovanje	pred terapijo	interventna	298	0	100,0	12,5	91,1	18,3	0,69
	pred terapijo	kontrolna	302	0	100,0	16,7	90,3	19,4	
	po pol leta	interventna	298	9	83,3	33,3	79,5	25,7	0,026
	po pol leta	kontrolna	302	4	83,3	33,3	75,1	26,8	
	po letu dni	interventna	298	16	83,3	33,3	81,6	22,9	0,14
	po letu dni	kontrolna	302	13	83,3	33,3	78,4	25,2	

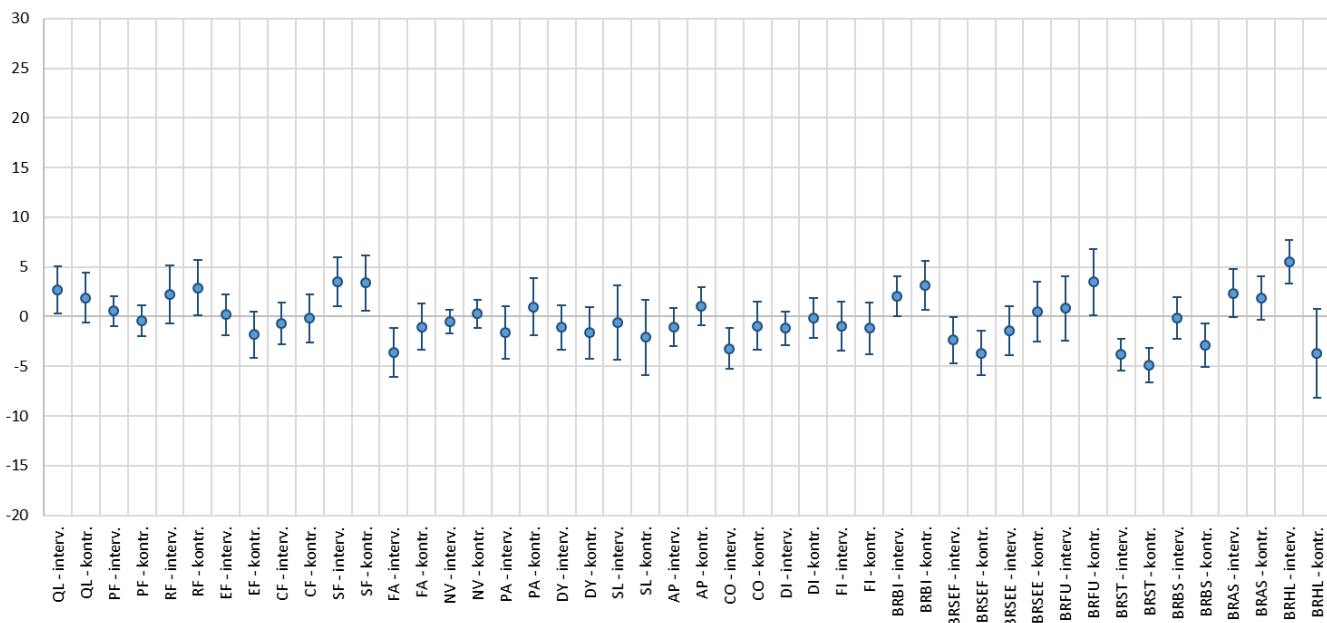
Čustveno funkcioniranje	pred terapijo	interventna	298	0	75,0	25,0	74,2	22,1	0,0075
	pred terapijo	kontrolna	302	0	75,0	32,7	69,0	23,7	
	po pol leta	interventna	298	9	91,7	33,3	82,7	19,5	< 0,0001
	po pol leta	kontrolna	302	4	75,0	33,3	75,3	24,4	
	po letu dni	interventna	298	17	91,7	33,3	82,8	19,2	< 0,0001
	po letu dni	kontrolna	302	13	75,0	41,7	73,7	24,7	
Kognitivno funkcioniranje	pred terapijo	interventna	298	0	100,0	16,7	89,9	17,0	0,020
	pred terapijo	kontrolna	302	0	100,0	16,7	87,1	18,7	
	po pol leta	interventna	298	9	100,0	16,7	86,3	17,4	0,0015
	po pol leta	kontrolna	302	4	83,3	33,3	79,4	24,4	
	po letu dni	interventna	298	17	100,0	16,7	85,3	20,8	< 0,0001
	po letu dni	kontrolna	302	13	83,3	33,3	79,2	23,4	
Socialno funkcioniranje	pred terapijo	interventna	298	0	100,0	16,7	90,2	17,2	0,097
	pred terapijo	kontrolna	302	0	100,0	16,7	87,3	20,4	
	po pol leta	interventna	298	9	100,0	33,3	82,7	23,3	< 0,0001
	po pol leta	kontrolna	302	4	83,3	33,3	76,3	24,8	
	po letu dni	interventna	298	17	100,0	33,3	86,0	21,3	0,0025
	po letu dni	kontrolna	302	13	83,3	33,3	80,5	24,0	
Utrudljivost	pred terapijo	interventna	298	0	11,1	22,2	16,3	18,6	0,060
	pred terapijo	kontrolna	302	0	11,1	33,3	19,6	20,6	
	po pol leta	interventna	298	9	22,2	33,3	27,7	23,8	0,15
	po pol leta	kontrolna	302	4	33,3	33,3	30,6	24,5	
	po letu dni	interventna	298	17	22,2	33,3	24,3	22,6	0,016
	po letu dni	kontrolna	302	13	22,2	33,3	29,3	24,7	
Slabost in bruhanje	pred terapijo	interventna	298	0	0,0	0,0	2,6	8,5	0,21
	pred terapijo	kontrolna	302	0	0,0	0,0	3,0	8,1	
	po pol leta	interventna	298	9	0,0	0,0	4,0	9,9	0,76
	po pol leta	kontrolna	302	4	0,0	0,0	4,0	10,4	
	po letu dni	interventna	298	17	0,0	0,0	3,6	9,4	0,80
	po letu dni	kontrolna	302	14	0,0	0,0	4,2	11,7	
Bolečina	pred terapijo	interventna	298	0	0,0	16,7	10,6	18,9	0,0059
	pred terapijo	kontrolna	302	0	0,0	16,7	13,8	19,9	
	po pol leta	interventna	298	9	16,7	33,3	23,4	25,2	0,045
	po pol leta	kontrolna	302	4	16,7	33,3	27,0	25,2	
	po letu dni	interventna	298	16	16,7	33,3	21,8	23,0	0,0075
	po letu dni	kontrolna	302	13	33,3	33,3	27,6	25,8	

Dispneja	pred terapijo	interventna	298	0	0,0	0,0	5,4	14,2	0,38
	pred terapijo	kontrolna	302	1	0,0	0,0	6,4	15,3	
	po pol leta	interventna	298	9	0,0	0,0	9,6	19,8	0,090
	po pol leta	kontrolna	302	4	0,0	33,3	12,5	22,6	
	po letu dni	interventna	298	16	0,0	0,0	8,6	17,6	0,49
	po letu dni	kontrolna	302	14	0,0	0,0	10,2	20,0	
Nespečnost	pred terapijo	interventna	298	0	33,3	33,3	26,7	29,2	0,69
	pred terapijo	kontrolna	302	1	33,3	33,3	27,7	29,5	
	po pol leta	interventna	298	9	33,3	66,7	32,6	30,4	0,0065
	po pol leta	kontrolna	302	5	33,3	66,7	40,4	33,8	
	po letu dni	interventna	298	17	33,3	66,7	32,1	33,2	0,028
	po letu dni	kontrolna	302	13	33,3	66,7	38,3	34,4	
Izguba apetita	pred terapijo	interventna	298	2	0,0	0,0	9,9	21,1	0,024
	pred terapijo	kontrolna	302	0	0,0	33,3	13,7	23,9	
	po pol leta	interventna	298	9	0,0	0,0	6,2	16,4	0,82
	po pol leta	kontrolna	302	6	0,0	0,0	6,5	16,8	
	po letu dni	interventna	298	18	0,0	0,0	5,2	15,6	0,15
	po letu dni	kontrolna	302	13	0,0	0,0	7,6	19,7	
Obstipacija	pred terapijo	interventna	298	0	0,0	0,0	3,4	13,5	0,062
	pred terapijo	kontrolna	302	0	0,0	0,0	4,9	14,8	
	po pol leta	interventna	298	9	0,0	0,0	8,1	19,7	0,86
	po pol leta	kontrolna	302	4	0,0	0,0	8,1	19,6	
	po letu dni	interventna	298	17	0,0	0,0	5,1	15,2	0,30
	po letu dni	kontrolna	302	13	0,0	0,0	7,2	19,3	
Diareja	pred terapijo	interventna	298	0	0,0	0,0	3,9	11,7	0,16
	pred terapijo	kontrolna	302	0	0,0	0,0	5,5	14,3	
	po pol leta	interventna	298	9	0,0	0,0	5,1	13,8	0,58
	po pol leta	kontrolna	302	5	0,0	0,0	5,4	17,1	
	po letu dni	interventna	298	17	0,0	0,0	4,0	12,3	0,41
	po letu dni	kontrolna	302	13	0,0	0,0	5,2	14,7	
Finančne težave	pred terapijo	interventna	298	10	0,0	0,0	2,3	9,8	0,0025
	pred terapijo	kontrolna	302	5	0,0	0,0	6,2	17,6	
	po pol leta	interventna	298	13	0,0	0,0	9,6	19,0	0,022
	po pol leta	kontrolna	302	8	0,0	33,3	15,8	27,2	
	po letu dni	interventna	298	23	0,0	0,0	8,7	20,3	0,022
	po letu dni	kontrolna	302	16	0,0	33,3	13,4	25,2	

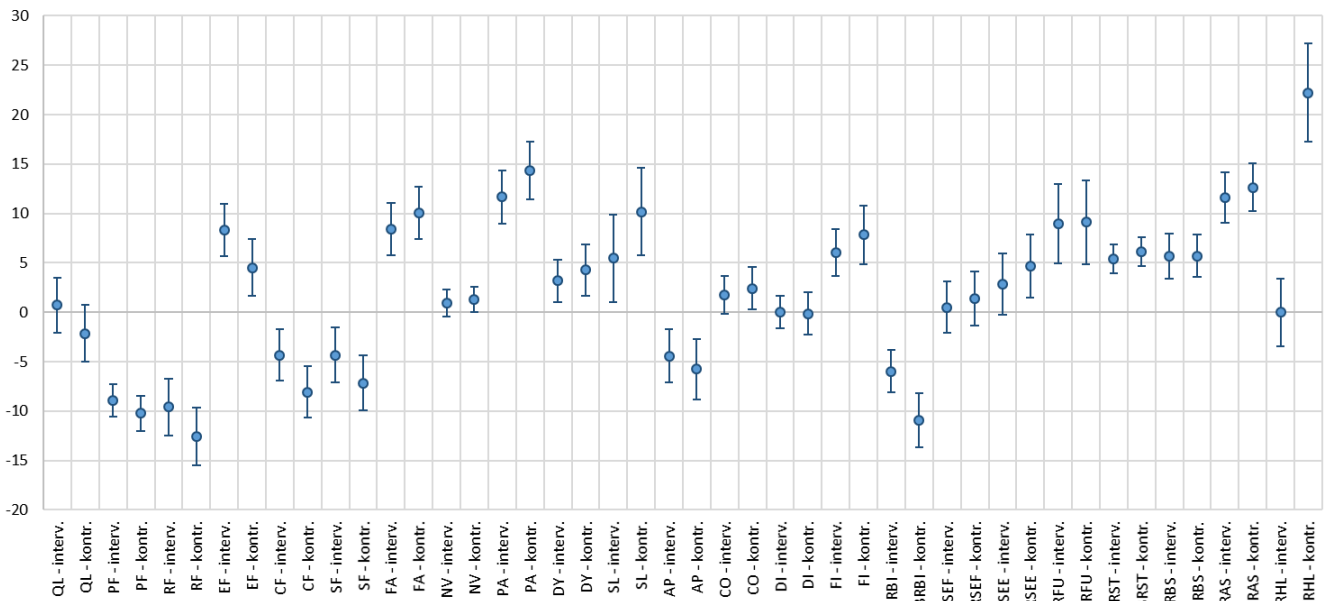
Razlika dimenzij po 6 mesecih in pred začetkom zdravljenja



Razlika dimenzij po 12 mesecih in po 6 mesecih od začetka zdravljenja



Razlika dimenzij po 12 mesecih in pred začetkom zdravljenja



Slika 2. Primerjava povprečnih vrednosti in razpona vrednosti razlike med dimenzijami v različnih časovnih obdobjih in vprašalnika EORTC-C30 in EORTC-B23. Dimenzije so vsote odgovorov (niso posamezni odgovori) in normirane vrednosti na skali od 0 do 100.

Legenda: kontr. = kontrolna skupina, interv. = interventna skupina, QL = kakovost življenja, PF = fizično delovanje, RF = opravljalo delovanje, EF = čustveno funkcioniranje; CF = kognitivno funkcioniranje, SF = socialno funkcioniranje, FA = utrudljivost, NV = slabost in bruhanje, PA = bolečina, DY = dispneja, SL = nespečnost, AP = izguba apetita, CO = obstipacija, DI = driska, FI = finančne težave, BRBI = telesna podoba, BRSEF = spolno delovanje, BRSEE = spolni užitek; BRFU = perspektiva bodočnosti, BRST = neželeni učinki sistemske terapije, BRBS = simptomi s področja dojke, BRAS = simptomi s področja rok, BRHL = izguba las.

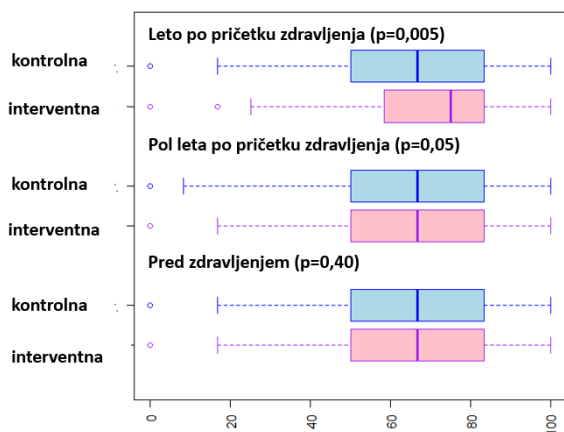
Kakovost življenja

Kakovost življenja pred zdravljenjem ($p=0,40$) in pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,052$) ni bila statistično značilno različna med kontrolno in interventno skupino bolnic. Leto dni po začetku zdravljenja pa so imele bolnice iz interventne skupine statistično značilno večjo kakovost življenja kot bolnice iz kontrolne skupine ($p=0,005$).

V kontrolni skupini se je kakovost življenja bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno poslabšala v primerjavi pred zdravljenjem ($p=0,012$), kakovost življenja bolnic pa se ni statistično značilno spremenila leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,15$).

V interventni skupini se kakovost življenja bolnic pol leta po pričetku zdravljenja ni statistično značilno spremenila glede na obdobje pred zdravljenjem ($p=0,30$), se je pa statistično značilno zvečala leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s kakovostjo pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,022$).

Kakovost življenja



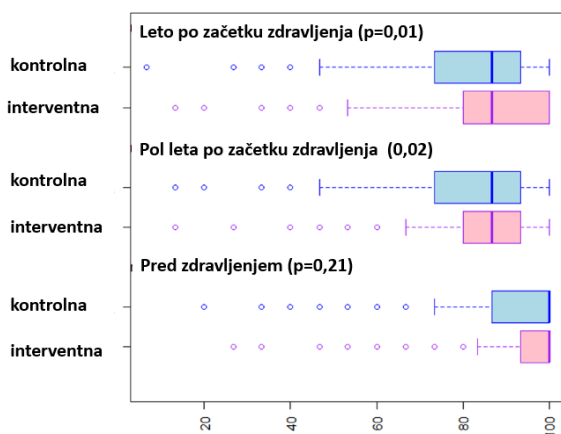
Fizično delovanje

Fizično delovanje pred zdravljenjem ni bilo statistično značilno različno med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,21$). Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno boljše fizično delovanje kot bolnice iz kontrolne skupine pol leta ($p=0,02$) in leto dni ($p=0,01$) po začetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se je fizično delovanje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno poslabšalo v primerjavi pred zdravljenjem ($p<0,0001$), se pa ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini se je fizično delovanje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno poslabšalo v primerjavi z delovanjem pred zdravljenjem ($p<0,0001$), se pa ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

Fizično delovanje

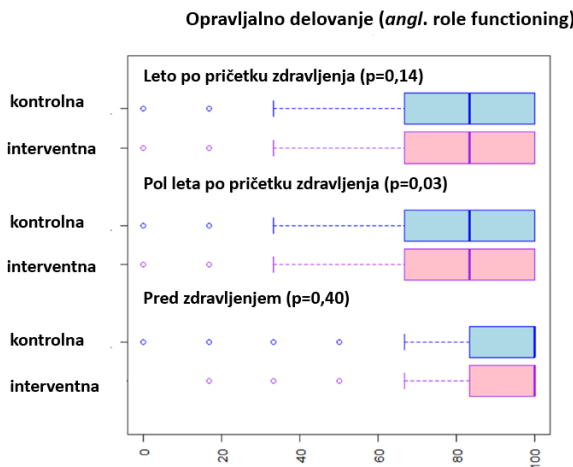


Opravljalno delovanje (angl. *role functioning*)

Opravljalno delovanje pred zdravljenjem ni bilo statistično značilno različno med kontrolno in interventno skupino bolnic pred pričetkom zdravljenja ($p=0,40$). Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno boljše opravljalno delovanje kot bolnice iz kontrolne skupine pol leta ($p=0,03$) po začetku zdravljenja. Opravljalno delovanje leto dni po pričetku zdravljenja ni bilo statistično značilno različno med kontrolno in interventno skupino bolnic pred pričetkom zdravljenja ($p=0,14$).

V kontrolni skupini se je opravljalno delovanje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja poslabšalo v primerjavi z delovanjem pred zdravljenjem ($p<0,0001$), se je pa izboljšalo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,03$).

V interventni skupini se je opravljalno delovanje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja poslabšalo v primerjavi z delovanjem pred zdravljenjem ($p < 0,0001$), se pa ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

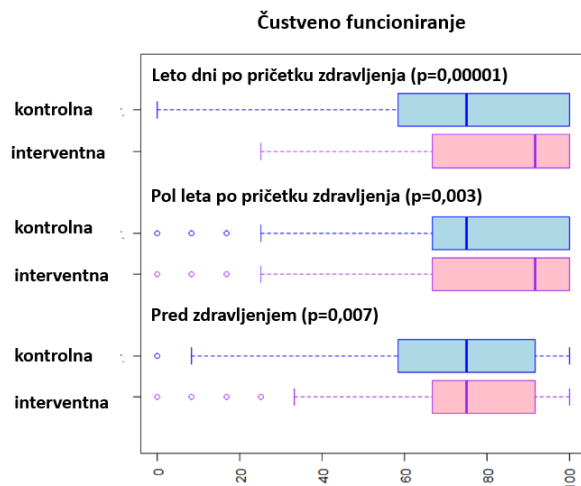


Čustveno funkcioniranje

Čustveno funkcioniranje bolnic iz interventne skupine je bilo statistično značilno boljše kot čustveno funkcioniranje bolnic iz kontrolne skupine pred zdravljenjem ($p = 0,007$), pol leta ($p = 0,003$) in leto dni po pričetku zdravljenja ($p = 0,00001$).

V kontrolni skupini se je čustveno funkcioniranje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno izboljšalo v primerjavi s funkcioniranjem pred zdravljenjem ($p < 0,0001$), se pa ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini se je čustveno funkcioniranje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja izboljšalo v primerjavi s funkcioniranjem pred zdravljenjem ($p < 0,0001$), se pa ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.



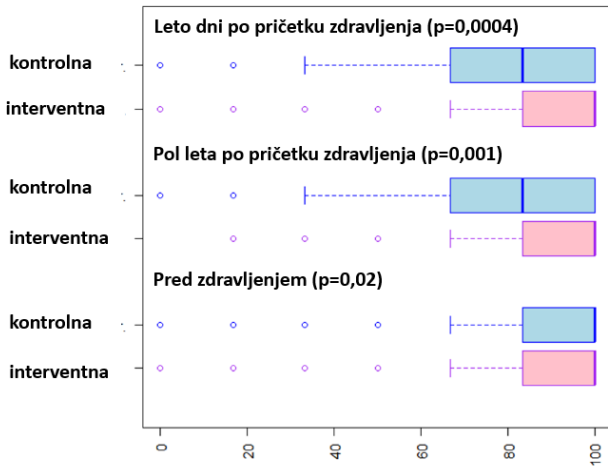
Kognitivno funkcioniranje

Kognitivno funkcioniranje bolnic iz interventne skupine je bilo statistično značilno boljše kot kognitivno funkcioniranje bolnic iz kontrolne skupine pred zdravljenjem ($p = 0,02$), pol leta ($p = 0,001$) in leto dni po pričetku zdravljenja ($p = 0,0004$).

V kontrolni skupini se je kognitivno funkcioniranje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno poslabšalo v primerjavi s funkcioniranjem pred zdravljenjem ($p < 0,00001$), se pa ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini se je kognitivno funkcioniranje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno poslabšalo v primerjavi s funkcioniranjem pred zdravljenjem ($p < 0,0001$), se pa je statistično značilno izboljšalo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

Kognitivno funkcioniranje



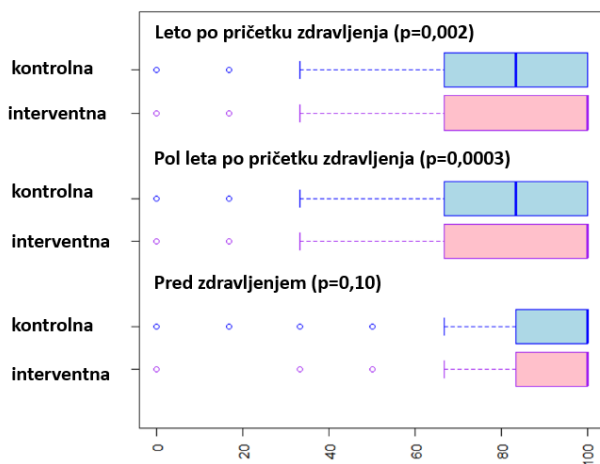
Socialno funkcioniranje

Socialno funkcioniranje pred zdravljenjem ni bilo statistično značilno različno med kontrolno in interventno skupino bolnic pred pričetkom zdravljenja ($p = 0,10$). Socialno funkcioniranje bolnic iz interventne skupine je bilo statistično značilno boljše kot socialno funkcioniranje bolnic iz kontrolne skupine pol leta ($p = 0,0003$) in leto dni po pričetku zdravljenja ($p = 0,002$).

V kontrolni skupini se je socialno funkcioniranje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno poslabšalo v primerjavi s funkcioniranjem pred zdravljenjem ($p < 0,00001$), se pa ni statistično značilno spremenilo leto dni v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini se je socialno funkcioniranje bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno poslabšalo v primerjavi s funkcioniranjem pred zdravljenjem ($p < 0,0001$), se pa ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s socialnim funkcioniranjem pol leta po pričetku zdravljenja.

Socialno funkcioniranje



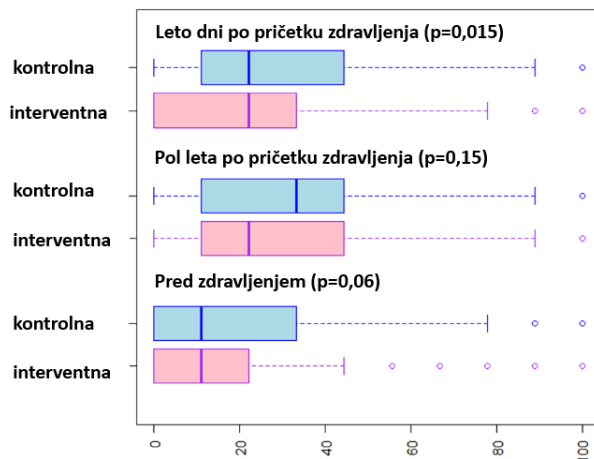
Utrudljivost

Kontrolna in interventna skupina bolnic se ni statistično značilno razlikovala glede utrudljivosti pred zdravljenjem ($p = 0,06$) in pol leta ($p = 0,15$) po pričetku zdravljenja. Utrudljivost bolnic iz interventne skupine je bila statistično značilno manjša kot utrudljivost bolnic iz kontrolne skupine leto dni po pričetku zdravljenja ($p = 0,015$).

V kontrolni skupini se je utrudljivost bolnic pol leta po pričetku zdravljenja zvečala v primerjavi z utrudljivostjo pred zdravljenjem ($p < 0,00001$), se pa ni statistično značilno spremenila leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini se je utrudljivost bolnic pol leta po pričetku zdravljenja zvečala v primerjavi z utrudljivostjo pred zdravljenjem ($p < 0,0001$), se je pa statistično značilno zmanjšala leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

Utrudljivost



Slabost in bruhanje

Ni bilo statistično značilnih razlik glede slabosti in bruhanja med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,21$), pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,76$) in leto dni po začetku zdravljenja ($0,80$).

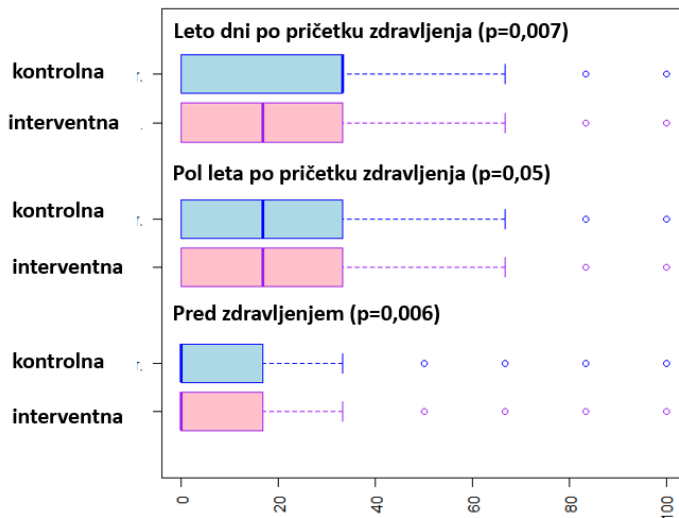
Bolečina

Bolečina v interventni skupini bolnic je bila statistično značilno manjša kot bolečina v kontrolni skupini pred zdravljenjem ($p=0,006$), pol leta ($p=0,05$) po pričetku zdravljenja in leto dni po pričetku zdravljenja ($p=0,007$).

V kontrolni skupini se je bolečina pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno zvečala v primerjavi z bolečino pred zdravljenjem ($p < 0,00001$), se pa ni statistično značilno spremenila leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini se je bolečina pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno zvečala v primerjavi z bolečino pred zdravljenjem ($p < 0,0001$), se je pa statistično značilno zmanjšala leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

Bolečina



Dispneja

Ni bilo statistično značilnih razlik glede dispneje med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,38$), pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,09$) in leto dni po začetku zdravljenja ($p=0,49$).

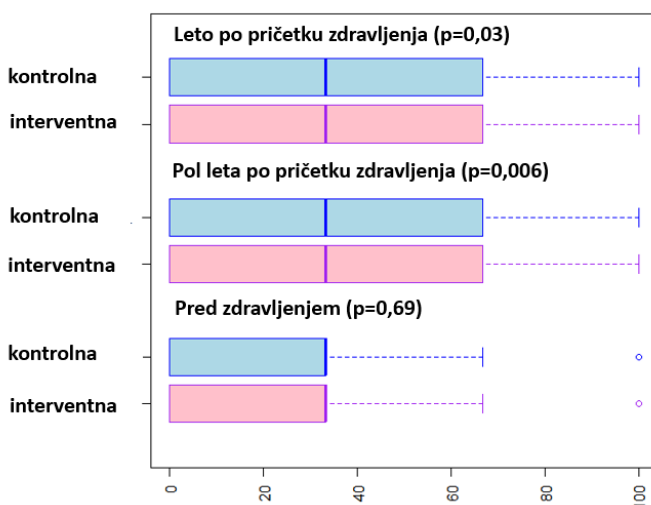
Nespečnost

Ni bilo statistično značilnih razlik glede nespečnosti med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,69$). Nespečnost bolnic iz interventne skupine je bila statistično značilno manjša kot nespečnost bolnic iz kontrolne skupine pol leta ($p=0,006$) po pričetku zdravljenja in leto dni ($p=0,03$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini se je nespečnost bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno zvečala v primerjavi z nespečnostjo pred zdravljenjem ($p<0,00001$), se pa ni statistično značilno spremenila leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini se je nespečnost bolnic pol leta po pričetku zdravljenja statistično značilno zvečala v primerjavi z nespečnostjo pred zdravljenjem ($p<0,002$), se pa ni statistično značilno spremenila leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

Nespečnost



Izguba apetita

Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno manjšo izgubo apetita kot bolnice iz kontrolne skupine pred začetkom zdravljenja ($p=0,02$). Pol leta ($p=0,82$) in leto dni ($p=0,15$) po pričetku zdravljenja pa ni bilo statistično značilnih razlik med skupinama glede izgube apetita.

Obstipacija

Ni bilo statistično značilnih razlik glede obstipacije med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,06$), pol leta ($p=0,85$) po pričetku zdravljenja in leto dni ($p=0,30$) po pričetku zdravljenja.

Driska

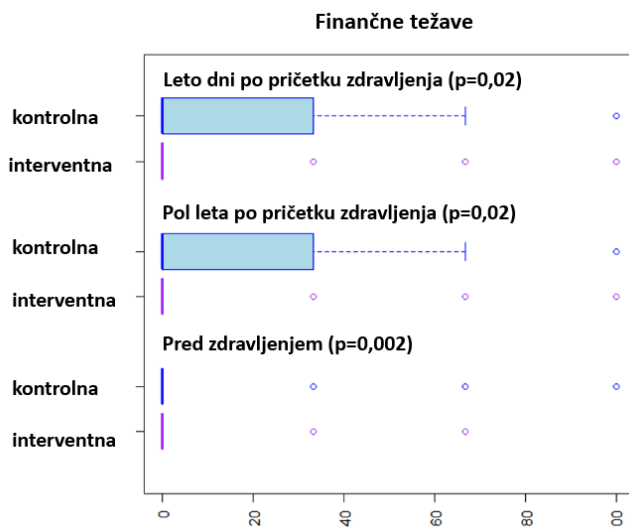
Ni bilo statistično značilnih razlik glede težav z drisko med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,16$), pol leta ($p=0,58$) po pričetku zdravljenja in leto dni ($p=0,41$) po pričetku zdravljenja.

Finančne težave

Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno manj finančnih težav kot bolnice iz kontrolne skupine pred začetkom zdravljenja ($p=0,002$), pol leta ($p=0,02$) in leto dni ($p=0,02$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini so se finančne težave bolnic pol leta po pričetku zdravljenja zvečale v primerjavi s finančnimi težavami pred zdravljenjem ($p<0,00001$), se pa niso statistično značilno spremenile leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini so se finančne težave bolnic pol leta po pričetku zdravljenja zvečale v primerjavi z finančnimi težavami pred zdravljenjem ($p<0,00001$), se pa niso statistično značilno spremenile leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.



4.2.1.2.2. Vprašalniki EORTC-B23

Podatki in statistična analiza vprašalnikov EORTC-B23 o stranskih učinkih systemskega zdravljenja, motnjah zaradi izpadanja las, simptomih na rokah in dojkah, telesni podobi, perspektive prihodnosti, spolnem delovanju in spolnem užitku so predstavljeni v Tabeli 10. Pred zdravljenjem so bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino poročale o statistično značilno manj stranskih učinkih systemske terapije in so bile statistično značilno manj zaskrbljene glede telesne podobe in prihodnjih perspektiv. Pol leta po začetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine poročale o statistično značilno manj stranskih učinkih systemske terapije, manj težavah s simptomi s področja rok, simptomi s področja dojk in so bile še vedno statistično značilno manj zaskrbljene glede telesne

podobe in prihodnjih perspektiv v primerjavi s kontrolno skupino. Leto dni po začetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine poročale o statistično značilno manj stranskih učinkih sistemske terapije in so bile še vedno statistično značilno manj zaskrbljene glede telesne podobe in prihodnjih perspektiv v primerjavi s kontrolno skupino.

Primerjava povprečnih vrednosti in razpon vrednosti odgovorov vprašalnika EORTC-B23 med različnimi časovnimi obdobji je prikazana na Sliki 2.

Tabela 10. Podatki in statistična analiza vprašalnikov EORTC-B23 o stranskih učinkih sistemskega zdravljenja, motnjah zaradi izpadanja las, simptomih na rokah in dojkah, telesni podobi, perspektive prihodnosti, spolnem delovanju in spolnem užitku.

Funkcija ali simptom	Čas meritve	Skupina bolnikov	Število bolnikov	Manjkajoči podatki	Mediana	Interkvartilni razpon	Povprečje	SD	p-vrednost
Telesna podoba	pred terapijo	interventna	298	0	100,0	8,3	93,7	14,2	0,036
	pred terapijo	kontrolna	302	2	100,0	16,7	90,8	17,2	
	po pol leta	interventna	298	9	91,7	25,0	85,6	19,8	< 0,001
	po pol leta	kontrolna	302	4	83,3	33,3	77,2	26,4	
	po letu dni	interventna	298	18	100,0	16,7	87,7	18,7	0,0005
	po letu dni	kontrolna	302	13	91,7	33,3	80,6	25,1	
Spolno delovanje	pred terapijo	interventna	298	4	66,7	29,1	70,0	23,8	0,93
	pred terapijo	kontrolna	302	4	66,7	16,6	69,5	23,8	
	po pol leta	interventna	298	12	66,7	33,3	72,0	22,1	0,10
	po pol leta	kontrolna	302	6	66,7	33,3	74,6	22,0	
	po letu dni	interventna	298	23	66,7	16,6	69,3	21,6	0,50
	po letu dni	kontrolna	302	14	66,7	16,6	70,5	22,2	
Spolni užitek	pred terapijo	interventna	298	113	33,3	33,4	37,8	26,2	0,76
	pred terapijo	kontrolna	302	114	33,3	33,4	39,0	27,4	
	po pol leta	interventna	298	125	33,3	33,4	40,1	23,9	0,12
	po pol leta	kontrolna	302	130	33,3	33,4	44,4	26,8	
	po letu dni	interventna	298	115	33,3	33,4	39,5	25,9	0,082
	po letu dni	kontrolna	302	118	33,3	33,4	44,8	27,6	
Perspektiva prihodnosti	pred terapijo	interventna	298	1	66,7	33,4	54,4	34,2	< 0,001
	pred terapijo	kontrolna	302	3	33,3	66,7	44,6	34,4	
	po pol leta	interventna	298	9	66,7	33,4	62,6	28,8	< 0,001
	po pol leta	kontrolna	302	4	66,7	33,4	50,8	32,1	
	po letu dni	interventna	298	18	66,7	33,4	63,6	28,3	0,0013
	po letu dni	kontrolna	302	14	66,7	33,4	54,6	33,2	
Neželeni učinki sistemske terapije	pred terapijo	interventna	298	0	4,8	14,3	8,6	10,4	0,017
	pred terapijo	kontrolna	302	1	4,8	14,3	10,5	11,4	
	po pol leta	interventna	298	9	14,3	23,8	17,7	14,8	0,0509
	po pol leta	kontrolna	302	4	19,0	19,1	21,1	17,8	

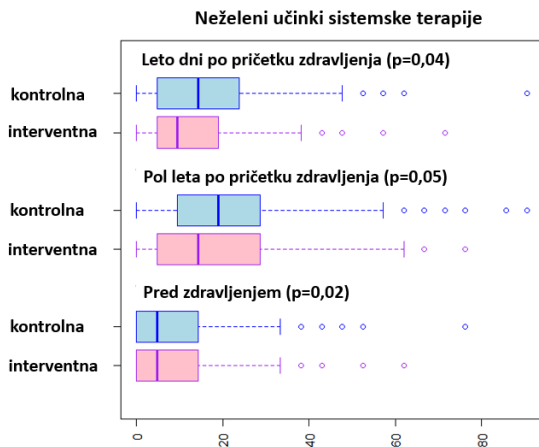
	po letu dni	interventna	298	18	9,5	14,2	14,0	12,7	0,044
	po letu dni	kontrolna	302	13	14,3	19,0	16,3	14,0	
Simptomi s področja dojke	pred terapijo	interventna	298	0	8,3	16,7	10,7	13,7	0,17
	pred terapijo	kontrolna	302	2	8,3	16,7	12,7	15,7	
	po pol leta	interventna	298	10	16,7	25,0	16,7	17,3	0,0051
	po pol leta	kontrolna	302	5	16,7	25,0	20,8	19,3	
	po letu dni	interventna	298	19	16,7	25,0	16,9	16,8	0,50
	po letu dni	kontrolna	302	13	16,7	25,0	17,7	16,9	
Simptomi s področja rok	pred terapijo	interventna	298	0	0,0	11,1	7,6	14,2	0,071
	pred terapijo	kontrolna	302	2	0,0	11,1	9,6	16,5	
	po pol leta	interventna	298	10	11,1	22,2	16,4	19,1	0,0066
	po pol leta	kontrolna	302	4	11,1	33,3	20,4	20,3	
	po letu dni	interventna	298	19	11,1	33,3	19,2	19,9	0,14
	po letu dni	kontrolna	302	13	22,2	33,3	21,8	21,2	
Izguba las	pred terapijo	interventna	298	269	0,0	33,3	26,4	33,8	0,55
	pred terapijo	kontrolna	302	261	33,3	33,3	27,6	26,8	
	po pol leta	interventna	298	233	33,3	66,7	32,8	34,6	0,20
	po pol leta	kontrolna	302	221	33,3	66,7	41,6	38,9	
	po letu dni	interventna	298	266	33,3	66,7	36,5	31,0	0,95
	po letu dni	kontrolna	302	263	33,3	66,7	36,7	33,2	

Neželeni učinki sistemske terapije

Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno manj neželenih učinkov sistemske terapije kot bolnice iz kontrolne skupine pred začetkom zdravljenja ($p=0,02$). Pol leta po pričetku zdravljenja ni bilo statistično značilnih razlik glede neželenih učinkov sistemske terapije med kontrolno in interventno skupino bolnic ($p=0,05$). Leto dni po pričetku zdravljenja pa so imele bolnice iz interventne skupine statistično značilno manj neželenih učinkov sistemske terapije kot bolnice iz kontrolne skupine ($p=0,04$).

V kontrolni skupini so imele bolnice statistično značilno več neželenih učinkov sistemske terapije pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p<0,00001$), so se pa neželeni učinki statistično značilno zmanjšali leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja ($p<0,00001$).

V interventni skupini so imele bolnice statistično značilno več neželenih učinkov sistemske terapije pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p<0,00001$), so se pa neželeni učinki statistično značilno zmanjšali leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,00001$).



Izguba las

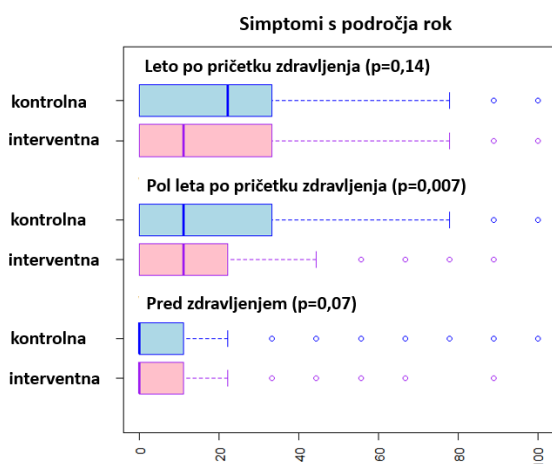
Ni bilo statistično značilnih razlik glede izgube las med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,55$), pol leta ($p=0,20$) po pričetku zdravljenja in leto dni ($p=0,95$) po pričetku zdravljenja.

Simptomi s področja rok

Simptomi s področja rok niso bili statistično značilno različni med kontrolno in interventno skupino bolnic pred zdravljenjem ($p=0,05$). Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno manj simptomov s področja rok kot bolnice iz kontrolne skupine pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,007$). Simptomi s področja rok niso bili statistično značilno različni med kontrolno in interventno skupino bolnic leto dni po pričetku zdravljenja ($p=0,14$).

V kontrolni skupini so imele bolnice več simptomov s področja rok pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p<0,00001$), se pa simptomi niso statistično značilno spremenili leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

V interventni skupini so imele bolnice več simptomov s področja rok pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p<0,00001$), se pa simptomi niso statistično značilno spremenili leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

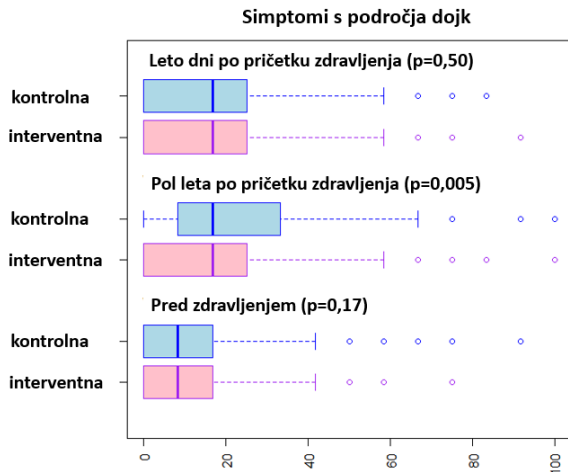


Simptomi s področja dojke

Simptomi s področja dojke niso bili statistično značilno različni med kontrolno in interventno skupino bolnic pred zdravljenjem ($p=0,17$). Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno manj simptomov s področja dojke kot bolnice iz kontrolne skupine pol leta po pričetku zdravljenja ($p=0,005$). Simptomi s področja dojke niso bili statistično značilno različni med kontrolno in interventno skupino leto dni po pričetku zdravljenja ($p=0,50$).

V kontrolni skupini so imele bolnice več simptomov s področja dojke pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p < 0,00001$), so se pa simptomi statistično značilno zmanjšali leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja ($p = 0,01$).

V interventni skupini so imele bolnice več simptomov s področja dojke pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p = 0,00002$), se pa simptomi niso statistično značilno spremenili leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

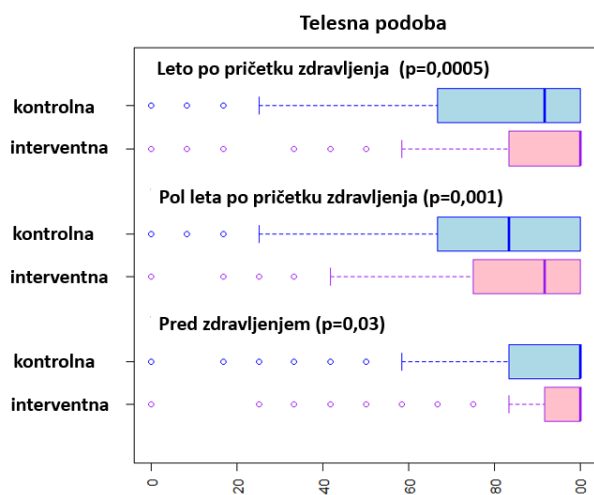


Telesna podoba

Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno večje vrednosti telesne podobe kot bolnice iz kontrolne skupine pred pričetkom zdravljenja ($p = 0,03$), pol leta ($p = 0,001$) in leto dni ($p = 0,0005$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini so imele bolnice manjše vrednosti telesne podobe pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p < 0,00001$), so se pa te vrednosti statistično značilno povečale leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja ($p = 0,02$).

V interventni skupini so imele bolnice manjše vrednosti telesne podobe pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p = 0,00002$), se pa te vrednosti niso statistično značilno spremenile leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

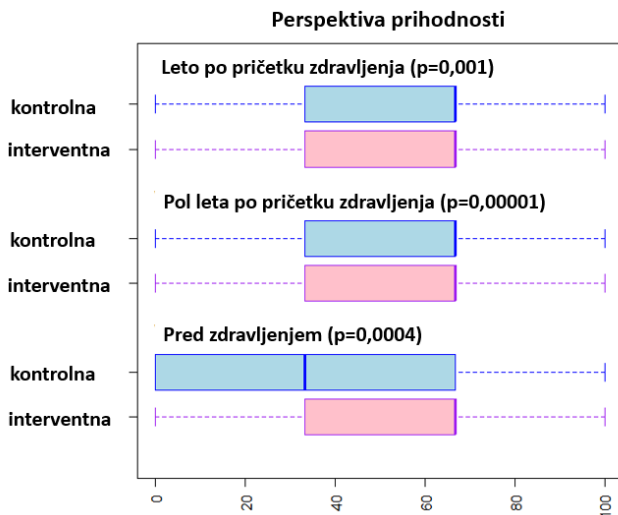


Perspektiva prihodnosti

Bolnice iz interventne skupine so imele statistično značilno večje vrednosti perspektive prihodnosti kot bolnice iz kontrolne skupine pred pričetkom zdravljenja ($p = 0,0004$), pol leta ($p = 0,00001$) in leto dni ($p = 0,001$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini so imele bolnice večje vrednosti perspektive bodočnosti pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p=0,002$), se pa te vrednosti niso statistično značilno spremenile leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

Tudi v interventni skupini so imele bolnice večje vrednosti perspektive prihodnosti pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p=0,00005$), se pa te vrednosti niso statistično značilno spremenile leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

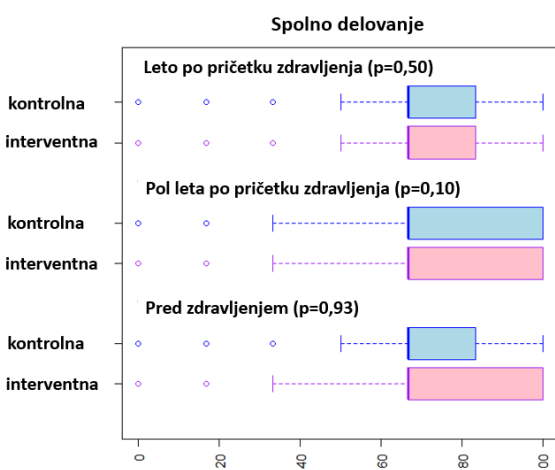


Spolno delovanje

Ni bilo statistično značilnih razlik glede spolnega delovanja med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,93$), pol leta ($p=0,10$) po pričetku zdravljenja in leto dni ($p=0,50$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini so imele bolnice boljše spolno delovanje pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p=0,001$), se pa spolno delovanje ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.

Tudi v interventni skupini so imele bolnice boljše spolno delovanje pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p=0,03$), se pa spolno delovanje ni statistično značilno spremenilo leto dni po pričetku zdravljenja v primerjavi s pol leta po pričetku zdravljenja.



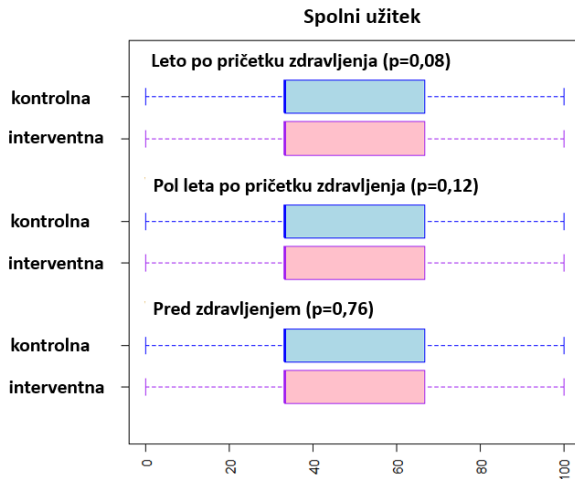
Spolni užitek

Ni bilo statistično značilnih razlik glede spolnega užitka med kontrolno in interventno skupino bolnic pred začetkom zdravljenja ($p=0,93$), pol leta ($p=0,12$) in leto dni ($p=0,08$) po pričetku zdravljenja.

V kontrolni skupini bolnice niso imele statistično značilno večjega spolnega užitka pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem in leto dni po pričetku zdravljenja kot pol leta po pričetku

zdravljenja. Bolnice iz kontrolne skupine pa so imele večji spolni užitek leto po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem ($p=0,02$).

V interventni skupini bolnice niso imele statistično značilno večjega spolnega užitka pol leta po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem, ali leto dni po pričetku zdravljenja kot pol leta po pričetku zdravljenja, ali leto po pričetku zdravljenja kot pred zdravljenjem.



4.2.1.3. Povzetek in diskusija statistične analize podatkov raziskave OREH

Naša študija ima veliko omejitev. Ena izmed njih je, da bolnice v kontrolno in interventno skupino niso bile naključno izbrane. A žal v Sloveniji taka raziskava za nadzorne organe najbrž ne bi bila etično sprejemljiva. Zato smo se odločili, da bomo v raziskavo bolnice vključili skoraj naključno. Predvideno je bilo, da bo prva polovica bolnic vključena v kontrolno skupino, druga polovica pa v interventno skupino. Predvideno je bilo tudi, da bi bolnice iz interventne skupine vadile pod nadzorom kineziologa v telovadnici v bližini Onkološkega inštituta (OI). Ker smo želeli, da bolnice ne bi izgubile preveč časa s prihodom na vadbo, smo v interventno skupino vključili predvsem tiste, ki živijo bližje OI. V interventno skupino bolnic smo zato vključili bolnice, ki prebivajo na področju območne enote ZZZS Ljubljana in ZZZS Kranj. V kontrolno skupino pa so bile vključene bolnice z območnih enot ZZZS Nova Gorica, Koper, Novo Mesto, Krško, Ljubljana in Kranj.

Prav nekatere značilnosti bolnic iz primestnega ali vaškega okolja in bolnic iz mestnega okolja pa so verjetno vplivale na to, da so že pred začetkom zdravljenja imele bolnice iz kontrolne skupine nekatere značilnosti različne od bolnic iz interventne skupine. Bistveno pa je, da med skupinama ni bilo razlik v starosti, karakteristikah tumorja ali zdravljenju, ki so ga prejele.

V vprašalnikih EORTC C-30 so bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino pred zdravljenjem poročale o statistično značilno boljšem delovanju na področju čustvenih in kognitivnih funkcij ter o manjši bolečini in manj finančnih težavah. V vprašalnikih EORTC-B23 so bolnice iz interventne skupine pred zdravljenjem poročale tudi o statistično značilno manj stranskih učinkih sistemske terapije in so bile statistično značilno manj zaskrbljene glede telesne podobe in prihodnjih perspektiv. V triaznih vprašalnikih pa so bolnice iz interventne skupine pred zdravljenjem poročale o manjši stopnji depresvnosti, nervoznosti, o manj subjektivnih težavah z gibljivostjo rame in manj bolečinah. Po drugi strani pa ni bilo med obema skupinama bolnic statistično značilnih razlik glede kakovosti življenja, telesnega delovanja, socialnega delovanja, opravljalnega delovanja, utrudljivosti, slabosti, bruhanja, drisk, dispneje, izgube apetita, nespečnosti, simptomov s področja rok, simptomov s področja dojke, spolnega delovanja, spolnega užitka, vročinskih valov / nočnega potenja, ginekoloških težav, brazgotine, limfedema – objektivno, limfedema – subjektivno, gibljivosti rame – objektivno, fizične aktivnosti, indeksa telesne mase, načina prehranjevanja, kajenja ali uživanja prehranskih dopolnil. Bolnice iz interventne skupine so bolj pogosto uživale alkohol kot bolnice iz

kontrolne skupine. Iz naštetega je razvidno, da so pred začetkom zdravljenja bolnice iz interventne skupine imele manj težav od kontrolne skupine glede 11-ih meritev, ni pa bilo razlik med skupinama glede 27-ih meritev.

Pol leta po pričetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino poročale o boljšem telesnem delovanju, opravljalnem delovanju, čustvenem delovanju, kognitivnem delovanju, socialnem delovanju, manjši nespečnosti, boljši telesni podobi, boljšem mnenju o prihodnji perspektivi, manjših simptomih s področja rok in simptomih s področja nog, manjših bolečinah, boljši telesni podobi in manjših finančnih težavah. Interventna skupina bolnic je v primerjavi s kontrolno skupino poročala o manjšem deležu depresivnosti, nervoznosti, kognitivnih motenj, utrudljivosti (VAS lestvica), nespečnosti (VAS lestvica), težav v spolnosti, bolečin (VAS lestvica), in manjših subjektivnih težavah z gibljivostjo rame. Pol leta po pričetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine imele manj težav od kontrolne skupine glede 21-ih meritev, ni pa bilo razlik med skupinama glede 18-ih meritev. Očitno je, da je celostna rehabilitacija vplivala na zmanjšanje številnih težav bolnic in na izboljšanje številnih funkcij.

Leto dni po pričetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino poročale o boljši kakovosti življenja, boljšem telesnem delovanju, čustvenem delovanju, kognitivnem delovanju, socialnem delovanju, manjši utrudljivosti, nespečnosti, bolečini, boljši telesni podobi, prihodnji perspektivi, gibljivosti rame (subjektivno), večji fizični aktivnosti in prenehanju kajenja. Poročale so tudi o manjših finančnih težavah, manj pogostih neželenih učinkih sistemske terapije, manjšem deležu depresivnosti, nervoznosti, kognitivnih motenj, utrudljivosti (VAS lestvica), nespečnosti (VAS lestvica), ginekoloških težav, težav v spolnosti, bolečin (VAS lestvica) in manjšem uživanju prehranskih dopolnil. Leto dni po pričetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine imele manj težav od kontrolne skupine glede 24-ih meritev, ni pa bilo razlik med skupinama glede 15-ih meritev. Očitno je, da je celostna rehabilitacija vplivala na zmanjšanje številnih težav bolnic in na izboljšanje številnih funkcij.

Ker so bile pogosto hkrati izvedene različne zdravstvene obravnave, ki so jih bile deležne bolnice iz interventne skupine, ni mogoče oceniti deleža učinka posamezne obravnave oziroma vedeti, kakšen prispevek ima posamezna zdravstvena obravnava pri izboljšanju kakovost življenja in odpravljanju posamezne težave.

Zelo razveseljivo pa je, da so bolnice, ki so bile deležne celostne rehabilitacije, imele manj stranskih učinkov sistemskega zdravljenja in so imele boljšo kakovost življenja in boljše telesno in socialno delovanje v primerjavi s kontrolno skupino bolnic. Ocenjujemo, da je celostna rehabilitacija boljša od dosedanje rehabilitacije na področju psihičnih težav (depresivnost, nervoznost, kognitivne motnje, utrudljivost, nespečnost, čustveno delovanje, kognitivno delovanje), bolečin, pomanjkanja spolnih hormonov, ginekoloških težav, spolnosti in zdravega načina življenja (fizična aktivnost, kajenje, pitje alkohola, prehranska dopolnila). Ni bilo bistvenih sprememb med interventno in kontrolno skupino glede zdravljenja funkcionalnosti in brazgotine, na kar je verjetno vplivala slabša dostopnost do fizioterapije v času epidemije COVID-19.

Na podlagi statistične analize podatkov o težavah bolnic iz kontrolne in interventne skupine pred zdravljenjem, pol leta po pričetku zdravljenja in leto dni po pričetku zdravljenja ocenjujemo, da je individualizirana celostna rehabilitacija za bolnice zelo koristna, saj izboljša kvaliteto življenja, zmanjša psihični stres in vpliva na zmanjšanje številnih težav bolnic v primerjavi z neorganizirano rehabilitacijo. Z uvedbo individualizirane celostne rehabilitacije za 299 bolnic z rakom dojke na OI Ljubljana, ki so bile deležne zdravstvenih storitev po predvideni klinični poti, smo dokazali, da je uvedba v prakso tako zamišljene celostne rehabilitacije možna, učinkovita in stroškovno sprejemljiva. Od leta 2021 je deloval konzilij OREH in obravnaval dokumentacijo bolnic ob postavitvi diagnoze, 6 in 12 mesecev po pričetku zdravljenja, ter glede na bolniščne težave svetoval medicinske ukrepe v

sklopu celostne rehabilitacije. Bolnico smo potem napotili na obravnavo k izvajalcem, ki sodelujejo v dogovorjeni mreži za celostno rehabilitacijo.

Smiselno bi bilo, da bi v bodoče večji del priprav na samo izvedbo konzilija OREH opravila koordinatorka za celostno rehabilitacijo, saj bi tako prihranili delo zdravnikom. Da bi to omogočili, bi bilo potrebno na OIL za potrebe bolnic z rakom dojke zaposliti vsaj še eno koordinatorko, ki bi tudi formalno končala usposabljanje za »breast nurse«, ki je v tujini uveljavljen profil zdravstvenega kadra, ki nudi bolnicam ustrezno podporo in pomaga pri realizaciji napotitev bolnice v mrežo izvajalcev.

Uvedbo individualizirane celostne rehabilitacije na večjem vzorcu za območje celotne Slovenije pa otežuje pomanjkanje kadra in/ali dolge čakalne dobe za nekatere zdravstvene storitve (npr. klinično-psihološka obravnava in psihoterapija, akupunktura, limfatična drenaža).

Smiselno bi bilo tudi čim prej določiti ali ustanoviti vodilno oz. nosilno organizacijo, ki bi v sklopu DPOR sistemsko načrtovala izobraževanje in zaposlovanje potrebnega osebja in druge vire (tako finančne kod kadrovske) ter nadzirala izvajanje izvedenih storitev s preverjanjem kazalnikov kakovosti za izvedene storitve onkološke rehabilitacije.

4.2.2. Ocena ustreznosti celostne rehabilitacije

Kakšne težave je imelo 600 bolnic iz raziskave OREH

Rezultati statistične analize triažnih vprašalnikov in vprašalnikov EORTC o precejšnih ali velikih težavah bolnic je pokazala, da so potrebe glede onkološke rehabilitacije v Sloveniji velike (Tabela 11). Iz tabele je razvidno, da ima zelo veliko bolnic zelo velike težave na psihičnem področju, tako je na primer zaradi precejšnje ali hude utrudljivosti trpelo kar 23 % bolnic in imelo precejšnjo ali hudo nespečnost kar 33 % bolnic pol leta po pričetku zdravljenja. Te bolnice bi zagotovo morale imeti možnost obravnave pri kliničnem psihologu. Najbrž pa bi bila klinično-psihološka obravnava koristna tudi za ostale bolnice, ki imajo psihične težave.

Tabela 11. Odstotek bolnic s težavami med 600 bolnicami z rakom dojke, ki so bile vključene v raziskavo OREH.

Težava	Precejšne ali hude težave						Prisotnost težav					
	Triažni prej	Triažni po 6 mes.	Triažni po 12 mes.	EORTC prej	EORTC po 6 mes.	EORTC po 12 mes.	Triažni prej	Triažni po 6 mes.	Triažni po 12 mes.	EORTC prej	EORTC po 6 mes.	EORTC po 12 mes.
Depresivnost	19	8	9	13	10	11	46	24	25	41	35	39
Nervoznost	21	10	12	20	12	13	47	26	30	61	46	45
Kognitivne težave	13	10	11	5	10	10	34	31	32	30	44	46
Kronična utrudljivost	12	16	16	10	23	20	35	41	40	50	66	63
Moteča utrudljivost	16	9	16	-	-	-	31	40	39	-	-	-
Nespečnost	24	27	27	21	33	30	47	50	48	45	65	59
Spolnost	14	8	9	-	-	-	31	24	23	-	-	-
Bolečine	8	10	11	10	20	22	23	34	35	35	56	59
Vročinski oblivi	-	-	-	3	12	30	36	65	59	38	61	56
Ginekološke težave	-	-	-	-	-	-	20	38	40	-	-	-
Skrbi zaradi spolnosti	-	-	-	-	-	-	15	25	22	-	-	-
Potreba po prehranskem svetovanju	45	37	28	-	-	-	45	37	28	-	-	-
Občutek težke roke	-	-	-	-	-	-	-	37	41	-	-	-
Občutek	-	-	-	1	1	2	-	12	18	6	20	27

otekle roke												
Omejena gibljivost rame	-	-	-	5	14	12	-	37	41	15	44	43
Brazgotina zateguje	-	-	-				-	44	50	-	-	-

Naši rezultati tudi kažejo, da ima pol leta po pričetku zdravljenja 32% bolnic in leto dni po pričetku zdravljenja 31% bolnic omejeno gibljivost ramenskega sklepa. Limfedem ima pol leta po pričetku zdravljenja 6% bolnic, leto dni po pričetku zdravljenja pa 7 % bolnic. Še bolj zaskrbljujoč podatek pa je, da ima veliko možnost za nastanek limfedema še dodatnih 8 % bolnic po pol leta in 8 % bolnic leto dni po pričetku zdravljenja. Prav pri slednjih in pri bolnicah z omejeno gibljivostjo rame bi bilo po podatkih iz literature smiselno bolj intenzivno in dolgotrajno izvajanje fizioterapije ali limfatične drenaže pod nadzorom fizioterapevta ali limfterapevta, saj bodo v nasprotnem primeru te bolnice skoraj zagotovo dobile limfedem, ki je katastrofalno stanje, ki za stalno močno poslabša kakovost življenja.

Iz tabele 11 je tudi razvidno, da imajo bolnice precejšnje težave na področju spolnosti in ginekologije, glede česar vsaj tretjina bolnic potrebuje svetovanje pri ginekologu, za večino njih bi zadoščal tudi posvet pri ustrezno izobraženi medicinski sestri na primarnem ali sekundarnem nivoju ali pri izbranemu ginekologu.

Približno tretjina bolnic potrebuje tudi prehransko svetovanje, kar se bo najverjetneje v bodoče izvajalo v Centrih za krepitev zdravja (CKZ) na primarnem nivoju. Prav CKZ bodo morali v bodoče bolj aktivno sodelovati pri dejavnostih v prid večje fizične aktivnosti bolnic, ki so jih bile doslej bolnice deležne s strani kineziologov s Fakultete za šport Ljubljana.

Seveda bi veljalo tudi okrepiti ali na novo razviti aktivnosti telemedicine, ki jih bolnice izvajajo doma s pomočjo spleta: fizično aktivnost, jogo ter kognitivno vedenjsko terapijo s pomočjo mobilnih aplikacij (npr. za zmanjševanje nespečnosti).

Pomanjkanje osebja in čakalne dobe

V Sloveniji smo soočeni s pomanjkanjem osebja na številnih področjih celostne rehabilitacije. Najbolj pereče je pomanjkanje kliničnih psihologov, kar posledično sproža predolge čakalne dobe. Ko je bolnica v psihični stiski, bi morala čimprej priti do ustrezne psihološke obravnave. Čakalne dobe za obravnavo na OI so trenutno od 2 do tudi več kot 6 mesecev. Bolnice iz interventne skupine, ki so bile zdravljene v začetku epidemije COVID-19, so imele nekoliko hitrejši dostop do klinično-psihološke obravnave, saj v tistem času ni bilo mogoče izvajati skupinskih psiholoških terapij. Za drugo polovico bolnic iz interventne skupine in tiste, ki so bile približno pol leta ali leto po pričetku zdravljenja, pa je bil dostop do obravnave pri psiho-onkologu izjemno otežen in podaljšan zaradi zaostankov psihološke obravnave in podaljšanja čakalnih dob na Oddelku za psiho-onkologijo kot posledica epidemije COVID-19 in povečanega števila napotitev, ki so sledili po sprostitvi ukrepov po epidemiji. Žal je kadrovska stiska na Oddelku za psiho-onkologijo OI Ljubljana od leta 2022 še bolj zaostrena. Zaradi pomanjkanja ustrezno izobraženih kliničnih psihologov pa v Sloveniji žal tudi v prihodnjih 5 letih ni pričakovati izrazitega izboljšanja. Predvidoma pa bomo bolnice lahko pričeli napotovati v Centre za duševno zdravje, ki so v ustanavljanju.⁵

Drugo področje, na katerem je epidemija COVID-19 korenito posegla v obravnavo bolnic, pa je področje fizioterapije ramenskega obroča in preprečevanja limfedema. Dotedanjo dobro klinično prakso je močno okrnil omejen dostop do prostorov OIL v času epidemije, kar se je odražalo na poslabšanju razgibanosti ramenskega sklepa in večji pogostosti limfedema v kohorti bolnic, ki so pričele onkološko zdravljenje v začetnem obdobju epidemije. Prav zaradi epidemije je bil dostop do

⁵Več o Programu MIRA, Centri za duševno zdravje: <https://www.zadusevnozdravje.si/kam-po-pomoc/centri-za-dusevno-zdravje/>

limfterapevtk in fizioterapevtov zunaj OIL v času epidemije močno otežen in nismo mogli širiti mreže za rehabilitacijo. Ko smo pred letom dni naredili preliminarno analizo rezultatov celostne onkološke rehabilitacije, smo to poslabšanje zaznali in posledično korenito spremenili način obravnave druge polovice bolnic iz interventne skupine glede predpisovanja ustrezne analgezije, poskrbeli smo tudi za opolnomočenje fizioterapevtk za pogostejše obravnave bolnic, ki so imele težave z gibljivostjo ramenskega obroča in/ali subjektivnim občutkom, da jim oteka zgornja okončina.

Sodelavci raziskave OREH z OIL in URI SOČA so okvirno ocenili čakalno dobo za določene zdravstvene storitve, na katere so napotene bolnice v okviru klinične poti za celostno rehabilitacijo. Poudarjamo, da pri tej oceni nismo uporabili enakih kriterijev za preverbo, kako se meri čakalna doba in ali ta ocena drži. V tabeli 9 poročamo o grobi oceni čakalnih dob za izbrane zdravstvene storitve, kjer so prikazani koledarski, ne delovni dnevi.

Tabela 12: Ocenjene čakalne dobe na OI Ljubljana in URI SOČA za izbrane storitve celostne rehabilitacije. Vir: sodelavci OIL in URI SOČA.

	Dejavnost	2020	2021	2022	povprečje
1.	Psihiatrična obravnava na OIL	-	21	28*	23 dni
	Kliničnopsihološka obravnava na OIL	20	27	32**	26 dni
2.	Ambulanta za fizioterapijo – ročna limfna drenaža in povijanje uda na OIL	60	90	120	90 dni
3.	Enota za klinično prehrano OIL***	-	-	-	-
4.	Protibolečinska ambulanta –obrnava bolečine	1-5	1-5	1-5	5 dni
	Protibolečinska ambulanta - akupunktura	90	90	180	120 dni
5.	Poklicna rehabilitacija URI SOČA	90	90	90	90 dni

Pojasnila ob podani oceni čakalnih dob:

* Rezultati ne odražajo trenutnega realnega stanja na Oddelku za psihoonkologijo OIL, ki se je zaostрил v zadnjih mesecih leta 2022 (odhod psihologinje na specializacijo, druge odsotnosti na oddelku). Trenutno bolnice po zaključenem zdravljenju čakajo na psihološko obravnavo tudi več kot pol leta. V trižnem razgovoru je poleg izražene simptomatike pomembno tudi obdobje bolezni in zdravljenja; ker neobravnavana duševna stiska lahko močno poseže tudi v zmožnost posameznika sodelovati pri zdravljenju, je aktivna vključenost v specifično onkološko zdravljenje, napredovala bolezen ali vključenost v paliativno oskrbo dodaten kriterij za prednostno napotitev na obravnavo.

**V kliničnopsihološki obravnavi je bilo največ bolnic iz raziskave OREH v obravnavo vključenih leta 2021, kar 54 % vseh, ki so prišle v obravnavo s projekta celostne rehabilitacije OREH (leta 2020 29 %, leta 2022 17 %).

*** Enota za klinično prehrano OIL bolnike obravnava glede na stopnjo nujnosti, čakalnih dob ne beležijo.

Prikazana ocena za določene storitve celostne rehabilitacije izkazuje, da je celostno rehabilitacijo s sedanjim naborom osebja zelo težko izvajati brez dodatnih kadrovskih okrepitev na področju:

- Kliničnih psihologov,
- Terapevtov za limfatično terapijo oziroma fizioterapevtov,
- Poklicne rehabilitacije,
- Akupunktore.

Zaradi prostorskih in kadrovskih omejitev na Onkološkem inštitutu je za širitev celostne rehabilitacije na področju psihosocialne podpore, limfterapije, poklicne rehabilitacije in akupunktore smiselno te dejavnosti rehabilitacije približati bivališču bolnice. Glede psihosocialne podpore si veliko obetamo od Centrov za duševno zdravje, na področju akupunktore pa izvajanju te dejavnosti v ambulantah za zdravljenje bolečine v regionalnih bolnišnicah.

Mreža vzpostavljene onkološke celostne rehabilitacije

V sodelovanju s partnerskimi organizacijami raziskave, ki so sodelovali tudi v razširjeni projektni skupini, smo v okviru pilotne raziskave vzpostavili mrežo celostne onkološke rehabilitacije, ki je vključevala:

- Zdravnike družinske medicine na primarni ravni (ZD Ljubljana, ZD Vrhnika, OZG Gorenjska),
- Zdravnike medicine dela in športa na terciarni ravni (URI SOČA),
- Zdravnike fiziatre na terciarni ravni (IMR UKC LJ),
- Strokovnjake Centrov za krepitev zdravja (ki delujejo v zdravstvenih domovih v okviru NIJZ).

Bolnice so bile v okviru raziskave glede na mnenje konzilija OREH napotene po mreži izvajalcev. Pri obravnavi so se soočale z različnimi čakalnimi dobami, pri čemer smo za namen pričujočega poročila zbrali okvirne podatke samo za področje poklicne rehabilitacije (glej tabelo 12), saj se je zaradi epidemije COVID-19 dostopnost do družinskih zdravnikov in Centrov za krepitev zdravja zelo spreminjala. Večina Centrov za krepitev zdravja nekaj časa sploh ni delovala, saj so bili njihovi kadri prerezporejeni na druga delovišča.

Storitev onkološke celostne rehabilitacije pri družinskih zdravnikih

Sodelovanje družinskih zdravnikov na konziliju OREH, prav tako pa njihovo sodelovanje pri pripravi osveženih različic klinične poti OREH za področje zdravega načina življenja, se je tekom raziskave izkazalo kot zelo pomembno in bo ključno za uspešno izvajanje onkološke celostne rehabilitacije tudi v prihodnje.

Tri zdravnice družinske medicine iz Zdravstvenih domov Vrhnika in Ljubljana so redno sodelovale pri delu konzilija OREH ves čas izvajanja naše raziskave. Ocenjujemo, da bo za širitev storitev celostne rehabilitacije na celotno populacijo onkoloških bolnikov še nekoliko povečala delovne obremenitve specialistov družinske medicine. Bi jim pa bilo v veliko pomoč, če bi tudi onkološke bolnike, ki so na sledenju, pomagale obravnavati referenčne medicinske sestre. Seveda bomo morali poskrbeti za njihovo dodatno usposabljanje na področju onkologije in onkološke rehabilitacije.

Storitve poklicne rehabilitacije na URI SOČA

Po trenutni veljavni zakonodaji, kjer storitve specialistov dela, medicine in športa ostajajo izven javno-zdravstvenega sistema, je napotovanje na poklicno rehabilitacijo za onkološke bolnike oteženo. Napotitev bolnic iz raziskave OREH je bila vzpostavljena pilotno in je pokazala izjemno dobre rezultate (glej poglavje 4.4.).

Velja pa opozoriti, da je za delovanje sistema poklicne rehabilitacije za onkološke bolnike v bodoče potrebna sprememba zakonodaje, ki bo omogočala napotovanje onkoloških bolnikov na to storitev. Prav tako je potrebna kadrovska okrepitev multidisciplinarnih timov, ki izvajajo poklicno rehabilitacijo.

Storitve celostne rehabilitacije v Centrih za krepitev zdravja

V dogovoru z NIJZ smo močno razširili mrežo, ki izvaja rehabilitacijo onkoloških bolnikov, ko je epidemija COVID-19 pričela izzvenevati. Tedaj smo pričeli bolnice iz raziskave OREH usmerjati v CKZ na vaje fizične aktivnosti in na številne delavnice, ki jih organizirajo CKZ. Pomembno je namreč, da bolnice prejmejo storitve celostne rehabilitacije čim bližje domu in da so jim te ponujene lokalno.

Med aktivnostmi CKZ prištevamo naslednje delavnice: Zdravo živim, Ali sem fit, Tehnike sproščanja, Zvišan krvni tlak, Zvišane maščobe v krvi, Zvišan krvni sladkor, Sladkorna bolezen tip 2A, Test telesne pripravljenosti za odrasle, Zdravo jem, Gibam se, Zdravo hujšanje, S sladkorno boleznijo skozi življenje, Podpora pri spoprijemanju z depresijo, Podpora pri spoprijemanju s tesnobo,

Spoprijemanje s stresom, Svetovanje za opuščanje kajenja, Svetovanje za opuščanje tvegane in škodljivega pitja alkohola in Presajanje za funkcijsko manj zmožnost.

Aktivnosti onkološke celostne rehabilitacije po spletu

Zaradi epidemije COVID-19 smo izvedli več aktivnosti po spletu, za katere predlagamo, da se izvajajo tudi v prihodnje v okviru onkološke celostne rehabilitacije, saj je bil odziv bolnic nanje zelo dober in bolnice ne izgubljajo časa, ki ga potrebujejo za prihod na aktivnost in povratek z aktivnosti. Bolnice so se teh storitev udeleževale od doma preko aplikacije Zoom.

Zelo uspešno smo razširili mrežo delovanja glede zdravega življenjskega sloga (fizična aktivnost, ustrezna prehrana, prenehanje kajenja). V času epidemije smo opustili predhodno planirane skupne vaje bolnic v telovadnici. Vadbo OBNOVA smo izvajali preko spleta ob pomoči Fakultete za šport Univerze v Ljubljani in odziv bolnic je bil zelo dober. Vadba je potekala v terminih od jeseni do spomladi, v letu 2020-21 so izvedli 16 vadbenih enot, nato v letu 2021-22 25 vadbenih enot ter v obdobju 2022 –2023 kar 55 vadbenih enot. Minimalno trajanje ena vadbe je bilo 30 minut. Udeležba je tekom izvajanja vadb stalno naraščala.

Tudi glede zdrave prehrane so predavateljice Enote za klinično prehrano OI izvajala redno delavnice in predavanja preko spleta. Te so vključevale 3 različne delavnice, skupaj smo med raziskavo izvedli 5 serij v skupnem obsegu 15 delavnic.

Mrežo smo razširili tudi z delavnicami joge, ki smo jih izvajali preko spleta. Joga dokazano vpliva na večjo kakovost življenja, zmanjšuje utrudljivost in nespečnost, ter tesnobo in depresijo. Joga tudi med zdravljenjem lajša stranske učinke zdravljenja: vročinske valove, utrudljivost, nespečnosti in mišično skeletne simptome, ki so zelo neprijetni stranski učinki dopolnilnega hormonskega zdravljenja. Od jeseni 2022 je na spletnem mestu raziskave OREH <https://www.onko-i.si/oreh> objavljenih tudi 5 posnetkov vadb.

Tabela 13: Aktivnosti za bolnice v okviru raziskave OREH preko spleta med leti 2020-2022

Aktivnost za bolnice	Število delavnic/ vadb, 2020-22	Povprečno število udeleženk
<i>Delavnice klinične prehrane (3 različne delavnice)</i>	15	31
<i>Vadba OBNOVA (spomladi in jeseni med leti 2020-21, 2021-22, 2022-23, 2 x tedensko)</i>	96	25
<i>Joga (1 x tedensko od novembra 2021 do junija 2022)</i>	25	35

Anketa o zadovoljstvu bolnic s celostno rehabilitacijo

Med vsemi bolnicami interventne in kontrolne skupine smo v letih 2021 in 2022 izvedli po pošti anketo o zadovoljstvu (o odzivnosti in vseh odgovorih na anketo na anketo glej *Prilogo 1* tega poročila).

Rezultati pridobljenih odgovorov kažejo, da so bolnice interventne skupine v velikem deležu zadovoljne s celostno rehabilitacijo v javnem zdravstvenem sistemu (97 % vprašanih), medtem ko je zadovoljstvu bolnic iz kontrolne skupine manjše (89 % vprašanih je zadovoljnih).

Bolnice so bile najbolj zadovoljne s koordinatorico celostne rehabilitacije (povprečna ocena bolnic interventne skupine 4,87 in kontrolne skupine 4,87 po lestvici od 1 do 5). V povprečju so svojo oceno zadovoljstva za posamezne storitve celostne rehabilitacije ocenile v interventni skupini z oceno 4,62, v kontrolni skupini pa je bila ta ocena 4,01.

Psihosocialno podporo, ki jim jo je nudil javni zdravstveni sistem, so bolnice iz interventne skupine ocenile po lestvici od 1 do 5 z oceno 4,53, bolnice iz kontrolne skupine pa z oceno 3,85. 93,8 % bolnic iz interventne skupine je ocenilo, da jim je bila celostna rehabilitacija jasno predstavljena. Pri bolnicah iz kontrolne skupine je ta ocena bistveno nižja in znaša 72,2 %.

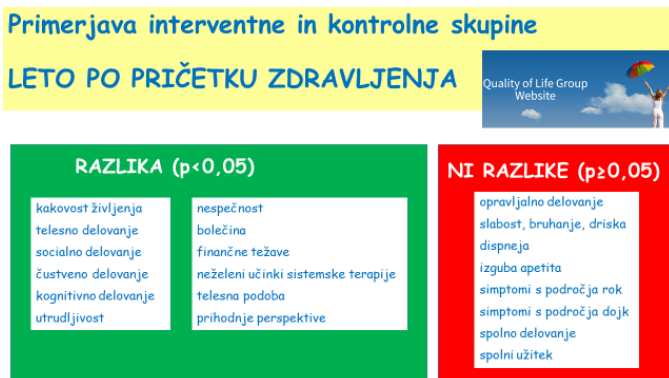
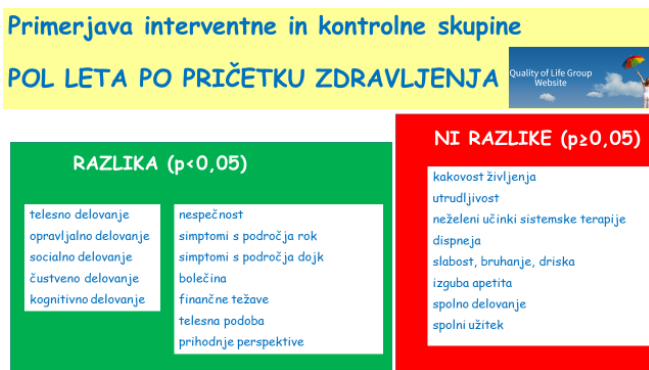
Ocena ustreznosti celostne rehabilitacije

Ker smo pri bolnici pogosto izvajali različne aktivnosti glede na težave, ki jih je imela, ne moremo oceniti prispevka posamezne zdravstvene storitve na spremembo posamezne težave, ki jih je imela bolnica pol leta ali leto dni po pričetku zdravljenja.

Primerjava odgovorov na triažne vprašalnike pred zdravljenjem kaže, da je interventna skupina imela statistično značilno manj težav ($p < 0,05$) od kontrolne skupine pred zdravljenjem na petih področjih. Pol leta po pričetku zdravljenja je bila glede manj izrazitih težav statistično značilna razlika v prid bolnic iz interventne v primerjavi s kontrolno skupino prisotna na osmih področjih. Leto dni po pričetku zdravljenja pa bila glede manj izrazitih težav statistično značilna razlika v prid bolnic iz interventne v primerjavi s kontrolno skupino prisotna kar na dvanajstih področjih.



Primerjava odgovorov na vprašalnike o kvaliteti življenja EORTC pred zdravljenjem kaže, da je bila glede manj izrazitih simptomov ali boljše možnosti delovanja statistično značilna razlika v prid bolnic iz interventne v primerjavi s kontrolno skupin prisotna 7-krat. Pol leta po pričetku zdravljenja in leto dni po pričetku zdravljenja pa bila glede manj izrazitih simptomov ali boljše možnosti delovanja statistično značilna razlika v prid bolnic iz interventne v primerjavi s kontrolno skupin prisotna kar 12-krat.



Sklep: Ocenjujemo, da smo v danih razmerah slovenskega zdravstva in epidemioloških razmerah izpeljali največjo možno celostno rehabilitacijo bolnic, saj smo takoj na začetku projekta naleteli na predolge čakalne dobe, ki so posledica pomanjkanja ustreznih kadrov in prostorov. Da bi lahko čim bolj zmanjšali težave bolnic, smo se zelo dobro povezali s primarnim nivojem zdravstva in s pomočjo družinskih zdravnikov del aktivnosti rehabilitacije pričeli izvajati v njihovih ambulantah in ob podpori NIJZ tudi v Centrih za krepitev zdravja. V veliki meri smo pričeli uporabljati tudi aktivnosti preko spletnih aplikacij, ki so jih bolnice zelo dobro sprejele, saj so jim prihranile včasih zelo dolgo in naporno pot do Ljubljane.

4.2.3. Ocena ustreznost triažnih vprašalnikov

Bolnice interventne in kontrolne skupine so v okviru raziskave izpolnjevale:

- *Vprašalnika o kakovosti življenja* EORTC QLQ-C30 in EORTC QLQ-B23 (ob začetku zdravljenja, 6 in 12 mesecev po začetku zdravljenja),
- *Triažni vprašalnik 1* (ob začetku zdravljenja),
- *Triažni vprašalnik 2* (6 in 12 mesecev po začetku zdravljenja).

Statistično analizo prejetih odgovorov bolnic na vprašanja iz vprašalnikov podajamo v točki 4.2.1. tega poročila, v nadaljevanju pa podajamo oceno ustreznosti triažnih vprašalnikov.

Triažni vprašalnik 1 in 2

Ocenjujemo, da sta pripravljena triažna vprašalnika omogočala učinkovito zbiranje podatkov o težavah bolnic. V okviru raziskave sta bila prenesena v informacijsko okolje aplikacije REDCap, prikaz odgovorov bolnic pa je omogočal tudi učinkovit pregled prejetih odgovorov na konzilijih OREH.

Vprašalnika o kakovosti življenja (EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-B23)

Oba vprašalnika sta se v okviru raziskave izkazala kot uporabno orodje za presejanje težav bolnic z rakom dojke.

Izboljšava triažnih vprašalnikov

Ugotovili pa smo, da se nekatera vprašanja o kakovosti življenja (EORTC QLQ C-30, EORTC QLQ B-23) podvajajo z triažnim vprašalnikom 1 ali/in 2, ter tudi, da so bila nekatera vprašanja v triažnem vprašalniku 1 ali 2 bolnicam bolj razumljivo napisana. Odgovarjanje na vse tri vprašalnike je bilo zelo zamudno in zato za bolnice precej naporno.

Na osnovi rezultatov statistične analize vseh treh vprašalnikov smo ob zaključku raziskave spomladi 2023 pripravili krajšo verzijo vprašalnika iz tistih vprašanj, ki so se izkazala za klinično najbolj relevantna. Priporočena dolžina vprašalnikov naj bi namreč vključila največ 40 vprašanj. Novo različico krajšega vprašalnika, ki jo je pripravila in potrdila skupina strokovnjakov za celostno rehabilitacijo z OI Ljubljana, bomo lahko uporabljali pri izvajanju onkološke celostne rehabilitacije v praksi. Posodobljeni krajši vprašalnik pa bomo vključili v novo dopolnitev klinične poti, ki jo že pripravljamo.

Sklep: Ocenjujemo, da so bili triažni vprašalniki in vprašalnika o kakovosti življenja (EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-B23) zelo uporabni v raziskovalne namene, a so predolgi za rutinsko uporabo v vsakodnevni praksi za triažiranje bolnic o individualnih potrebah po celostni rehabilitaciji. Zato je naša raziskovalna skupina že pripravila skrajšano verzijo vprašalnikov, ki jih bomo pri rutinskem izvajanju celostne rehabilitacije uporabljali v bodoče.

SKLEP O DOSEGANJU 2. CILJA RAZISKAVE:

- **Na podlagi statistične analize podatkov o težavah bolnic iz kontrolne in interventne skupine pred zdravljenjem, pol leta in leto dni po pričetku zdravljenja ocenjujemo, da je individualizirana celostna rehabilitacija za bolnice zelo koristna, saj izboljša kakovost življenja, zmanjša psihični stres in vpliva na zmanjšanje številnih težav bolnic v primerjavi z neorganizirano rehabilitacijo, ki se trenutno prakticira v slovenski onkološki obravnavi bolnikov.**
- **Ocenjujemo, da smo v danih razmerah izpeljali največjo možno celostno**

rehabilitacijo bolnic. Ko smo bolnice pričeli napotovati na obravnave, smo naleteli na predolge čakalne dobe, ki so posledica pomanjkanja ustreznih kadrov in prostorov. Da bi lahko čim bolj zmanjšali težave bolnic, smo se zelo dobro povezali s primarnim nivojem zdravstvenega varstva in del aktivnosti rehabilitacije pričeli izvajati v ambulantah družinskih zdravnikov in ob pomoči NIJZ tudi v Centrih za krepitev zdravja. V veliki meri smo pričeli uporabljati aktivnosti preko spletnih aplikacij, ki so jih bolnice tudi zelo dobro sprejele, saj so jim prihranile včasih zelo dolgo in naporno pot do Ljubljane.

- **Triažni vprašalniki v raziskavi OREH so zelo učinkovito orodje za presejanje težav bolnic z rakom dojke.**
- **Na osnovi rezultatov statistične analize vseh treh vprašalnikov smo ob zaključku raziskave spomladi 2023 pripravili krajšo verzijo vprašalnika iz tistih vprašanj, ki so izkazala za klinično najbolj relevantna.**
- **Smiselno bi bilo opredeliti nosilno organizacijo za celostno onkološko rehabilitacijo, ki bo tudi v prihodnje skrbela za učinkovito izobraževanje vseh zdravstvenih delavcev in drugih deležnikov, za sprotno posodabljanje kliničnih smernic in kliničnih poti, za vodenje razvoja tega področja v Sloveniji in širjenje mreže celostne rehabilitacije.**

4.3. Cilj 3: Potrebe in projekcije po celostni rehabilitaciji

Cilj 3. Ugotoviti potrebe po posameznih sklopih celostne rehabilitacije na reprezentativnem vzorcu 300 bolnic, na podlagi rezultatov pripraviti projekcijo potreb celostne rehabilitacije vseh onkoloških bolnikov na nacionalni ravni ter predlagati ustrezne prilagoditve pripravljenih priporočil celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov.

Sklep: Ocenjujemo, da smo ta cilj izpeljali, saj smo na podlagi zbranih podatkov o bolnicah, ki so sodelovale v projektu, ocenili potrebe po posameznih sklopih celostne rehabilitacije.

4.3.1. Prikaz potreb bolnikov po celostni rehabilitaciji

Kakšne težave je imelo 600 bolnic iz raziskave OREH

Rezultati statistične analize triažnih vprašalnikov in vprašalnikov EORTC o precejšnih ali velikih težavah bolnic je pokazala, da so potrebe glede onkološke rehabilitacije v Sloveniji velike (Tabela 14).

Tabela 14. Odstotek bolnic s težavami med 600 bolnicami z rakom dojk, ki so bile vključene v raziskavo OREH.

Težava	Precejšne ali hude težave						Prisotnost težav					
	Triažni prej	Triažni po 6 mes.	Triažni po 12 mes.	EORTC prej	EORTC po 6 mes.	EORTC po 12 mes.	Triažni prej	Triažni po 6 mes.	Triažni po 12 mes.	EORTC prej	EORTC po 6 mes.	EORTC po 12 mes.
Depresivnost	19	8	9	13	10	11	46	24	25	41	35	39
Nervoznost	21	10	12	20	12	13	47	26	30	61	46	45
Kognitivne težave	13	10	11	5	10	10	34	31	32	30	44	46
Kronična utrudljivost	12	16	16	10	23	20	35	41	40	50	66	63
Moteča utrudljivost	16	9	16	-	-	-	31	40	39	-	-	-
Nespečnost	24	27	27	21	33	30	47	50	48	45	65	59
Spolnost	14	8	9	-	-	-	31	24	23	-	-	-
Bolečine	8	10	11	10	20	22	23	34	35	35	56	59
Vročinski oblivi	-	-	-	3	12	30	36	65	59	38	61	56
Ginekološke težave	-	-	-	-	-	-	20	38	40	-	-	-
Skrbi zaradi spolnosti	-	-	-	-	-	-	15	25	22	-	-	-
Potreba po prehranskem svetovanju	45	37	28	-	-	-	45	37	28	-	-	-
Občutek težke roke	-	-	-	-	-	-	-	37	41	-	-	-
Občutek otekle roke	-	-	-	1	1	2	-	12	18	6	20	27
Omejena gibljivosti rame	-	-	-	5	14	12	-	37	41	15	44	43
Brazgotina zateguje	-	-	-	-	-	-	-	44	50	-	-	-

Iz tabele je razvidno, da ima zelo veliko bolnic zelo velike težave na psihičnem področju (precejšnja ali huda utrudljivost kar v 23% in precejšnja ali huda nespečnost kar v 33% pol leta po pričetku zdravljenja). Te bolnice bi zagotovo morale imeti možnost obravnave pri kliničnem psihologu. Najbrž pa bi bilo zelo koristno tudi za ostale bolnice, ki imajo psihične težave.

Naši rezultati tudi kažejo, da ima po leta 32% bolnic in leto dni po pričetku zdravljenja 31% bolnic omejeno gibljivost ramenskega sklepa. Limfedem ima pol leta po pričetku zdravljenja 6% bolnic, leto dni po pričetku zdravljenja pa 7% bolnic. Še bolj zaskrbljujoč podatek pa je, da ima veliko možnost za nastanek limfedema še dodatnih 8% bolnic po pol leta in 8% bolnic leto dni po pričetku zdravljenja. Prav pri slednjih in pri bolnicah z omejeno gibljivostjo rame bi bilo po podatkih iz literature smiselno bolj intenzivno in dolgotrajno izvajanje fizioterapije ali limfatične drenaže, saj bodo v nasprotnem primeru te bolnice skoraj zagotovo dobile limfedem.

Iz tabele 14 je razvidno, da imajo bolnice precejšnje težave na področju spolnosti in ginekologije, za kar vsaj tretjina bolnic potrebuje svetovanje pri ginekologu, za večino njih bi zadoščal tudi posvet pri ustrezno izobraženi medicinski sestri na primarnem ali sekundarnem nivoju ali pri izbranemu ginekologu.

Približno tretjina bolnic potrebuje tudi prehransko svetovanje, kar se bo najverjetneje v bodoče izvajalo v CKZ na primarnem nivoju. Prav CKZ bodo morali v bodoče bolj aktivno sodelovati pri dejavnostih v prid večje fizične aktivnosti bolnic, ki so jih bile doslej bolnice deležne s strani kineziologov s Fakultete za šport Ljubljana.

Seveda bi veljalo tudi okrepiti ali na novo razviti aktivnosti telemedicine, ki jih bolnice izvajajo doma s pomočjo spleta: fizično aktivnost, jogo ter kognitivno vedenjsko terapijo s pomočjo mobilnih aplikacij (npr. za zmanjševanje nespečnosti).

Primerjava zdravstvenih storitev pri neorganizirani rehabilitaciji in pri celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke

Za kohorto 600 bolnic iz interventne in kontrolne skupine smo preverili, katerih zdravstvenih storitev sta bili deležni in v kakšnem obsegu. Pri vsaki bolnici smo upoštevali samo zdravstvene storitve v prvem letu od pričetka zdravljenja. Upoštevali smo tiste storitve, ki po *Klinični poti za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom dojke* spadajo med storitve celostne rehabilitacije. Podatki o storitvah celostne rehabilitacije na OI Ljubljana, ki so jih bile deležne bolnice iz kontrolne skupine in iz interventne skupine, so prikazani v Tabeli 15.

Kontrolna skupina

Bolnice iz kontrolne skupine so izpolnile triazne vprašalnike in vprašalnike o kvaliteti življenja, vendar niso obravnavane na konziliju OREH in jih je na zdravstvene obravnave napotil onkolog, če je zaznal težave. Bolnice v kontrolni skupini, v katero je skupaj vključena 301 bolnica, so med leti 2020 in 2021 opravile **885 storitev** na področju celostne rehabilitacije na OIL.

Interventna skupina

Na zdravstvene obravnave celostne rehabilitacije so bile ciljno napotene po sklepu konzilija OREH. Kohorta 299 bolnic iz interventne je na področju celostne rehabilitacije na OIL opravila **2.141 zdravstvenih storitev**, kar je 2,4-krat več kot bolnice iz kontrolne skupine.

Tabela 15: Število izvedenih storitev celostne rehabilitacije za bolnice iz raziskave OREH na OI Ljubljana od 1.12.2020 do 31.12.2022 za celotno kohorto bolnic interventne in kontrolne skupine. *Vir: Plansko-analitska služba OI Ljubljana*

Vrsta zdravstvenih storitev	Število izvedenih zdravstvenih storitev		
	Interventna	Kontrolna	Skupaj
ANESTEZIOLOŠKA SLUŽBA -	371	36	407
LOKALNI PREGLED SPEC.	67	20	87
CEL.PREGL.SPECIALISTA	52	6	58

AKUPUNKTURA	252	10	262
FIZIOTERAP.IN REHABILITA	560	432	992
ASISTIRANE VAJE	560	432	992
GINEKOLOŠKA SLUŽBA	177	104	281
LOKALNI PREGLED SPEC.	5	7	12
DELNI PREGLED SPEC.	1	2	3
SREDNJE OBSEŽEN PREGLED	5	4	9
RAZŠIRJEN PREGLED SPEC.	82	42	124
CEL.PREGL.SPECIALISTA	11	6	17
UZ	73	43	116
PSIHOONKOLOGIJA	639	244	883
SREDNJE OBSEŽEN PREGLED	37	4	41
RAZŠIRJEN PREGLED SPEC.	18	8	26
ZAČ.PSIHOLOŠKA EVALVAC.	72	30	102
PSIHODIAGN.INTERVJU	48	36	84
ZBIR.PODATKOV-PSIHOL.A	56	11	67
ZBIR.PODATKOV-PSIHOL.C O	1	1	2
ZBIR.PODATKOV-PSIHOL.D	1	-	1
PSIHOTER.UKREP-POVRŠ.	139	54	193
VEDENJSKA PSIHOTERAPIJA	259	100	359
SKUPINSKA PSIHOTERAPIJA	8	-	8
SLUŽBA ZA DIETETIKO	394	69	463
LOKALNI PREGLED SPEC.	1	1	2
SREDNJE OBSEŽEN PREGLED	1	-	1
ZAČETNA PREHRANSKA OBRAVNAVA BOLNIKA	80	12	92
NADALJNJA PREHRANSKA OBRAVNAVA BOLNIKA	312	56	368
Skupaj	2141	885	3026

Z natančnimi podatki o številu izvedenih storitev celostne rehabilitacije za bolnice iz raziskave OREH izven OIL, torej v mreži izvajalcev, ne razpolagamo. Koordinatorica za celostno rehabilitacijo pa je ob razgovoru spribližno 180 bolnicami iz interventne skupine preverila, kam smo bolnico napotili, če je bila napotitev realizirana in za izbrane napotitve tudi, kako zadovoljna je bila bolnica z zdravstveno obravnavo. Podatki o deležu bolnic s težavami iz interventne skupine in zdravstvenih intervencijah, na katero so bile napotene, so zbrane v Tabeli 16. Tabela 17 prikazuje podatke o deležu bolnic iz interventne skupine in napotitev k izvajalcu zdravstvene storitve izven OIL.

Tabela 16. Delež bolnic s težavami iz interventne skupine in napotitev in realizacija zdravstvene obravnave na katero so bile napotene.

Težava		Po pol leta			Po letu dni		
		napotena	realizirana	odklonila/ni realizirala	napotena	realizirana	odklonila/ni realizirala
Psihične težave	Svetovana obravnava	78%	29%	49%	62%	36%	36%
	Trižni razgovor		46/85	39/85		54/67	13/67
	Klinično psihološka obravnava na OI		35/47	12/47		44/60	4/60

	Psihiatrična obravnava		3/3	0/3		4/27	0/27
	Družinski zdravnik		5/10	5/10		4/22	2/22
Limfedem, rama, brazgotine	Svetovana obravnava	6 %	5,5 %	0,5 %	36 %	33 %	3 %
	Fizioterapevt na OI		3/4	1/4		22/24	2/24
	IMR UKC LJ		7/8	1/8		46/53	7/53
	Fizioterapevt v zdravstvenem domu		1/1	0/1		2/50	0/50
Vročinski valovi ali nočno potenje	Svetovana obravnava	9 %	9 %	0 %	22 %	22 %	0 %
	Edukacija		11/11	0/11		22/22	0/22
	Fizična aktivnost		13/20	7/20		30/46	16/46
	Samostojna vadba, gibanje ali telovadba		17/18	1/18		43/46	3/46
	Sprememba načina prehrane		4/5	1/5		7/9	2/9
	Joga		4/7	3/7		20/44	24/44
	Akupunktura Po pol leta 3/13, po letu dni 30/39 še v čakalni vrsti		9/13	0/13		7/39	2/39
Ginekološke težave	Svetovana obravnava	10 %	8 %	2 %	28 %	26 %	2 %
	Edukacija		10/11	1/11		27/37	10/37
	Trižni razgovor in obravnava v ginekološki ambulanti na Onkološkem inštitutu		12/14	2/14		29/46	17/46
Prehrana	Svetovana obravnava	91 %	73 %	18 %	84 %	69 %	15 %
	Napotitev na obravnavo v Enoto za klinično prehrano OI		74/103	29/103		69/98	29/98
	Napotitev na delavnico o prehrani OI		121/166	45/166		15/147	42/147
	Napotitev k družinskemu zdravniku zaradi razgovora o prehrani		55/74	19/74		66/81	15/81
	Napotitev na delavnico V CKZ zaradi prehrane (v 9/17 po pol leta in v 8/24 po letu dni ni deloval)		4/21	8/21		10/24	6/24
Fizična	Svetovana	93 %	51 %	42 %	89 %	61 %	28 %

aktivnost	obravnavna						
	Fizična aktivnost v sklopu redne vadbe dvakrat tedensko, ki jo preko spletne aplikacije izvaja Fakulteta za šport Univerze v Ljubljani		100/175	75/175		103/164	61/164
	Fizična aktivnost v sklopu redne vadbe dvakrat tedensko v CKZ v zdravstvenem domu (po pol leta v 8/24 in po letu v 6/31 primerov ni deloval)		3/24	13/24		12/31	13/31
	Joga		33/82	49/82		58/149	91/149
Zdrav življenjski slog	Svetovana obravnavna	50 %	40 %	10 %	48 %	41 %	7 %
	Pregled pri družinskem zdravniku		76/95	19/95		78/89	11/89
	Napotitev s strani družinskega zdravnika na delavnico o prenehanju kajenja v CKZ(po pol leta v 9/15 in po letu dni v 3/10 CKZ ne deluje)		1/15	5/15		6/10	1/10
	Napotitev s strani družinskega zdravnika na delavnico o zdravi izgubi telesne teže v CKZ (po pol leta v 4/9 in po letu dni v 6/10 CKZ ne deluje)		2/9	3/9		3/10	1/10
	Napotitev s strani družinskega zdravnika na predavanja o zdravi prehrani (po pole leta v 4/9 in po letu		2/9	3/9		6/10	1/10

	dni v 3/10 CKZ ne deluje)						
Bolečina	Svetovana obravnavna	5 %	4,5 %	0,5 %	7 %	6 %	1 %
	Obravnava v Ambulanto za zdravljenje bolečine na Onkološkem inštitutu		8/9	1/9		12/14	2/14
	Obravnava pri družinskem zdravniku		2/2	0/2		9/12	0/12

IMR UKC LJ= Inštitut za medicinsko rehabilitacijo UKC Ljubljana, CKZ = Center za krepitev zdravja

Tabela 17. Podatki o deležu bolnic iz interventne skupine in napotitev k izvajalcu zdravstvene storitve izven OIL.

Napotitev		Po pol leta			Po letu dni		
		napotena	realizirana	odklonila/ni realizirala	napotena	realizirana	odklonila/ni realizirala
Zaradi katerekoli težave napotitev k družinskem zdravniku		70 %	53 %	17 %	98 %	77 %	21 %
Delavnice v CKZ (po pol leta v 10/19 in po letu dni v 9/28 CKZ ne deluje)			4/19	5/19		14/28	5/28
Fizična aktiv. v sklopu redne vadbe 2 krat tedensko v CKZ v zdravst. domu (po pol leta v 8/24 in po letu v 6/31 primerov ni deloval)			3/24	13/24		12/31	13/31
IMR UKC LJ			7/8	1/8		46/53	7/53
Joga			33/82	49/82		58/149	91/149
Napotena na laboratorijske preiskave za določitev TSH	Svetovana	15 %	14,5 %	0,5 %	28 %	27 %	1 %
	Pri onkologu		16/17	1/17		29/29	0/29
	Pri družinskem zdravniku		10/13	3/13		18/22	4/22
Napotena na poklicno rehabilitacijo	Svetovana	38 %	34 %	4 %	55 %	49 %	6 %
	Pregled v triažni ambulanti za poklicno rehabilitacijo na URI Soča		63/71	8/71		86/99	13/99
Napotena v toplice	Napotitev v zdravilišče	10 %	9,5 %	0,5 %	29	27 %	2 %

IMR UKC LJ= Inštitut za medicinsko rehabilitacijo UKC Ljubljana, CKZ = Center za krepitev zdravja

4.3.2. Projekcija potreb celostne rehabilitacije vseh bolnic z rakom dojk na nacionalni ravni in predlogi prilagoditev priporočil celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov

Zdravstvena obravnava na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Kohorta bolnic iz interventne je na področju celostne rehabilitacije na OIL opravila 2,4-krat več zdravstvenih obravnav kot bolnice iz kontrolne skupine. Upoštevati moramo, da smo v interventno skupino bolnic vključili četrtno vseh na novo zbolelih bolnic, ki jih zdravimo na OIL. Torej bodo storitve onkološke rehabilitacije, ko jo bomo izvajali za vse bolnice zdravljene na OI, do 9,6-krat večje kot leta 2019. Ker na OIL zdravimo približno dve tretjini slovenskih bolnic z rakom dojk, to pomeni, da bodo na nacionalni ravni potrebe po zdravstvenih storitvah onkološke rehabilitacije za 14,4-krat večje kot leta 2019. V to oceno so vključene: psihoonkološka obravnava, prehranska obravnava, ginekološko svetovanje in obravnava s strani fizioterapije.

Zares pa bo število obravnav na OIL in na terciarnem nivoju bistveno manjše od zgoraj navedenih potreb bolnic, saj jih bomo preusmerili k drugim izvajalcem, predvsem na primarni nivo. Ker smo že med začetkom izvajanja raziskave OREH opazili, da kadrovske in prostorske kapacitete na OIL ne dopuščajo, da bi vse storitve zagotavljali na OIL, smo bistveno intenzivirali dejavnosti na področju edukacije in aktivacije bolnic s strani koordinatorke za celostno rehabilitacijo, tako kot je že bilo predvideno v posodobljenih kliničnih smernicah in posodobljeni klinični poti. Zaradi izjemno hude kadrovske stiske na oddelku za psihoonkologijo bolnic nismo več napotovali na psihoedukacijo ob trižnem razgovoru na oddelek za psiho-onkologijo, pač pa smo jih napotili na posvet k družinskem zdravniku. Zaradi kadrovske stiske v službi za fizioterapijo na OIL smo bolnice preusmerili na zdravljenje na Inštitut za medicinsko rehabilitacijo UKC Ljubljana. Leta 2022 pa smo bolnike v večji meri pričeli usmerjati tudi na primarni zdravstveni nivo v CKZ-je, saj v prvi polovici izvajanja študije niso delovali zaradi epidemije COVID-19, leta 2022 pa so ponovno pričeli delovati.

Mreža onkološke celostne rehabilitacije

Zaradi prostorskih in kadrovskih omejitev na Onkološkem inštitutu je za širitev celostne rehabilitacije na področju psihosocialne podpore, limfterapije, poklicne rehabilitacije in akupunktore smiselno te dejavnosti rehabilitacije približati bivališču bolnice. Glede psihosocialne podpore si veliko obetamo od Centrov za duševno zdravje, na področju akupunktore pa od ambulant za zdravljenje bolečine v regionalnih bolnišnicah.

Storitve onkološke celostne rehabilitacije pri družinskih zdravnikih

Sodelovanje družinskih zdravnikov na konziliju OREH, prav tako pa njihovo sodelovanje pri pripravi posodobljene in izboljšane klinične poti OREH za področje zdravega načina življenja, se je med raziskavo izkazalo kot zelo pomembno in je ključno za uspešno izvajanje onkološke celostne rehabilitacije tudi v prihodnje. Ocenjujemo, da bo širitev storitev celostne rehabilitacije na celotno populacijo onkoloških bolnikov prehodno povečala strokovno obremenitev specialistov družinske medicine predvsem v obdobju po začetku zdravljenja, dolgoročno pa pričakujemo manj neizpolnejnih potreb onkoloških bolnikov in s tem manjšo dolgoročno obremenitev specialistov družinske medicine.

Velik izziv predstavlja umestitev sodelovanja družinskih zdravnikov na konzilijih celostne rehabilitacije v delovni proces družinskega zdravnika. Pomembno bi bilo, da bi tudi onkološke bolnike, ki so na sledenju, pomagale obravnavati referenčne medicinske sestre. Seveda bomo morali poskrbeti za njihovo dodatno usposabljanje na področju onkologije in onkološke rehabilitacije.

Storitve celostne rehabilitacije v Centrih za krepitev zdravja (CKZ)

V dogovoru z NIJZ smo močno razširili mrežo, ki pomaga pri izvajanju rehabilitacije onkoloških bolnikov, ko je epidemija COVID-19 pričela izzvenevati. Tedaj smo pričeli bolnice iz raziskave OREH usmerjati v CKZ na vaje fizične aktivnosti in na številne delavnice, ki jih organizirajo CKZ. Pomembno je namreč, da bolnice prejmejo storitve celostne rehabilitacije čim bližje domu.

Med aktivnostmi CKZ prištevamo naslednje delavnice: Zdravo živim, Ali sem fit, Tehnike sproščanja, Zvišan krvni tlak, Zvišane maščobe v krvi, Zvišan krvni sladkor, Sladkorna bolezen tip 2A, Test telesne pripravljenosti za odrasle, Zdravo jem, Gibam se, Zdravo hujšanje, S sladkorno boleznijo skozi življenje, Podpora pri spoprijemanju z depresijo, Podpora pri spoprijemanju s tesnobo, Spoprijemanje s stresom, Svetovanje za opuščanje kajenja, Svetovanje za opuščanje tveganega in škodljivega pitja alkohola in Presajanje za funkcijsko manj zmožnost.

Aktivnosti onkološke celostne rehabilitacije po spletu

Zaradi epidemije COVID-19 smo izvedli več aktivnosti po spletu, za katere predlagamo, da se izvajajo tudi v prihodnje v okviru celostne onkološke rehabilitacije, saj je bil odziv bolnic nanje zelo dober in bolnice ne izgubljajo časa, ki ga potrebujejo za prihod na aktivnost in povratek z aktivnosti. Bolnice so se teh storitev udeleževale od doma preko aplikacije Zoom. Na ta način smo izvajali delavnice o zdravi prehrani in delavnice fizične aktivnosti OBNOVA, v kateri so kineziologi s Fakultete za šport vodili vadbo bolnic.

Mrežo smo razširili tudi z delavnicami joga, ki smo jih izvajali preko spleta in smo jih financirali iz sredstev našega projekta. Joga dokazano vpliva na večjo kvaliteto življenja, zmanjšuje utrudljivost in nespečnost, ter tesnobo in deprevnost. Joga tudi med zdravljenjem lajša stranske učinke zdravljenja: vročinske valove, utrudljivost, nespečnosti in mišično skeletne simptome, ki so zelo neprijetni stranski učinki dopolnilnega hormonskega zdravljenja. Od jeseni 2022 je na spletnem mestu raziskave OREH <https://www.onko-i.si/oreh> objavljenih tudi 5 posnetkov vadb.

Mreža delovanja za krepitev zdravega življenjskega sloga

Zelo uspešno smo razširili mrežo delovanja glede zdravega življenjskega sloga (fizična aktivnost, ustrezna prehrana, prenehanje kajenja). Zaradi epidemije COVID-19 smo opustili skupno vadbo bolnic v telovadnici. Vadbo OBNOVA smo izvajali preko spleta ob pomoči Fakultete za šport Univerze v Ljubljani in odziv bolnic je bil zelo dober. Tudi glede zdrave prehrane so predavateljice Enote za klinično prehrano OI izvajala redno delavnice in predavanja preko spleta. Prav na področju krepitev zdravega življenjskega sloga bi se bilo smiselno čim bolj povezovati z aktivnostmi nevladnih organizacij Evropa Donna in Društev onkoloških bolnikov in društev ostalih bolnikov (npr. srčnih bolnikov, sladkornih bolnikov,...), saj imamo enake cilje.

Uporaba interaktivnih mobilnih aplikacij

Podatki iz literature in izkušnje raziskovalne skupine prof.dr. Cvetke Grašič-Kuhar kažejo veliko uporabno vrednost in racionalnost interaktivnih mobilnih aplikacij, ki pridejo v poštev tudi za izvajanje aktivnosti celostne onkološke rehabilitacije, npr. kognitivno vedenjsko terapijo za nespečnost. V bodoče bi bilo smiselno čim več aktivnosti rehabilitacije organizirati na ta način, kar bi razbremenilo kadre in olajšalo prostorsko stisko pri izvajanju celostne rehabilitacije.

Poklicna rehabilitacija

Po trenutni veljavni zakonodaji, kjer storitve specialistov dela, medicine in športa ostajajo izven javno-zdravstvenega sistema, je napotovanje na poklicno rehabilitacijo za onkološke bolnike oteženo. Napotitev bolnic iz raziskave OREH je bila vzpostavljena pilotno in je pokazala izjemno dobre rezultate (glej poglavje 4.4.).

S programom OREH pa smo na novo začeli izvajati poklicno rehabilitacijo, ki je zelo pomagala bolnicam v za njih zelo stresnem času povratka na delovno mesto. Tudi s pomočjo strokovnjakov z URI Soča, ki so izvajali poklicno rehabilitacijo, smo uspeli skrajšati bolniško odsotnost (glej poglavje 4.4.2.). S temi aktivnostmi, ki jih izvajajo specialisti medicine dela, prometa in športa in njihovi timi, je vsekakor smiselno nadaljevati. Glede, na to, da smo v raziskavo OREH vključili zgolj polovico vseh bolnic, ki so še v delavnem razmerju in, da na OIL zdravimo dve tretjini bolnic z rakom dojke, bo na nacionalni ravni potrebno zagotoviti 2,7-krat več storitev kot v raziskavi OREH. Za izboljšanje

vključevanja bolnikov z rakom dojke v delo kljub temu, da se zdravijo zaradi raka, si tako bolniki kot zdravstveni delavci želimo bolj fleksibilnega sistema na področju bolniških odsotnosti. Za bolnike je namreč izrednega pomena, če lahko delajo vsaj nekaj ur na dan, tudi med zdravljenjem, v kolikor njihovo zdravstveno stanje to dopušča. Na ta način so bolj socialno vključeni, izboljša pa se tudi njihova samopodoba. Trenutni sistem tega ne omogoča v zadostni meri.

Multidisciplinarni tim strokovnjakov primarnega, sekundarnega in terciarnega nivoja, ki je sodeloval pri raziskavi OREH, je opazil nekaj sistemskih težav, ki po naši oceni predstavljajo resno oviro pri boljši celostni rehabilitaciji bolnikov. Vzrok za te ovire je zastarela zakonodaja (Zakon o delovnih razmerjih, 137. člen) in predpisi, ki ne odražajo aktualnih delovnih razmerij. Delovni procesi in delovna razmerja sodobnega časa so večinoma drugačna od razmerij, ki jih opredeljuje ta zakonodaja. Sedaj se dolgotrajne bolniške odsotnosti določajo pavšalno in ne dovolj individualno. Oceno delazmožnosti se izvaja na osnovi diagnoze, ne pa na osnovi potreb oziroma želja bolnikov glede dela. Številni bolniki, ki so v delovnem razmerju in so na dolgotrajnem zdravljenju, bi si namreč želeli delati, vendar tega v aktualnem sistemu ne smejo, saj tega sistem dolgotrajne bolniške odsotnosti ne omogoča v zadostni meri.

Zato smo že 2. decembra 2022 predlagali ministru za zdravje naslednje ukrepe:

- I. Potrebno je uvesti spremembe na področju sprotnega ocenjevanja delazmožnosti in omogočiti osebam, ki bi želele delati, čim hitrejšo vrnitev na delo. Za onkološke bolnike je pogosto dolgotrajna odsotnost z delovnega procesa zelo škodljiva. Na psihološkem in socialnem področju je škodljivo, da bolniki med zdravljenjem postanejo socialno izolirani, saj le redko hodijo v službo in zato izgubijo stik s sodelavci. Zelo blagodejno je, če bolnik dela vsaj nekaj ur na dan, tudi med zdravljenjem, kadarkoli to zmore. Zato mora biti sistem odločanja o bolniški odsotnosti bistveno bolj fleksibilen kot doslej.
- II. Poklicna rehabilitacija mora postati dostopna bolnikom, ki so na dolgotrajnem zdravljenju ali bolniški odsotnosti. Zgodnja poklicna rehabilitacija mora biti del redne zdravstvene obravnave. V Sloveniji to izvaja v javnem sistemu samo URI SOČA na dveh lokacijah po Sloveniji, kar je občutno premalo glede na potrebe. Zagotovo bo v ta namen potrebno povečati kapacitete glede osebja, prostorov in opreme.
- II. Družinski zdravnik ali specialist druge stroke bi moral imeti možnost, da bolnika z napotnico napoti na obravnavo k specialistu medicine dela in športa. Sedaj družinski zdravnik bolnika lahko napoti z napotnico na obravnavo k specialistu medicine dela in športa v okviru Centra za poklicno rehabilitacijo URI Soča, ki ima zelo majhne kapacitete. Ambulanta specialista medicine dela, prometa in športa bi morala biti del javnega zdravstvenega sistema tako kot vsi ostali izvajalci zdravstvene dejavnosti. Prepričani smo, da je cena pregleda v ambulanti medicine dela, prometa in športa dosti nižja od stroškov bolniške odsotnosti bolnika. Za bolnika, ki ima dolgotrajno zdravljenje in/ali bolniško odsotnost, je zelo koristno, če ga že med zdravljenjem lahko osebni zdravnik ali specialist sekundarnega nivoja napoti na poklicno rehabilitacijo v Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta (URI) Soča. Potrebna je takojšnja sprememba pravilnikov in zakonodaje, da se glede tega sistem korenito spremeni in da postanejo ambulate specialista medicine dela, prometa in športa del javnega zdravstvenega sistema.

4.3.3. Omejitvi pri pripravi projekcije potreb po celostni rehabilitaciji za vse onkološke bolnike

Pri pripravi celovite projekcije potreb po celostni rehabilitaciji za vse onkološke bolnike na osnovi zaključkov raziskave OREH se srečujemo z več omejitvami. Med drugim so glavne omejitve za pripravo teh potreb sledeče:

- I. Specifične potrebe bolnic z rakom dojke glede celostne rehabilitacije se zagotovo močno razlikujejo od potreb bolnikov z drugimi raki (npr. prebavila, pljuča, urološki raki,...).
- II. Pomanjkanje podatkov o celotni infrastrukturi, ki je v celoti omogočala izvedbo izvedene

082

- rehabilitacije (vsi prostori, oprema in osebje, ki je sodelovalo pri izvedbi rehabilitacije doslej).
- III. Pomanjkanje podatkov o storitvah, ki jih onkološki bolniki sedaj v sklopu rehabilitacije izvajali in kakšne vse ukrepe bi morali izvajati, če bi upoštevali priporočila s strani mednarodnih strokovnih združenj in iz literature za izvedbo celostne onkološke rehabilitacije za posamezne lokalizacije rakov.

Tematski sklopi za obravnavo celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke so:

- Depresivnost,
- Anksioznost
- Kognitivne funkcije,
- Utrudljivost,
- Nespečnost,
- Limfedem,
- Težave z ramenskih sklepom,
- Brazgotina,
- Okvara srca,
- Pomanjkanje ženskih hormonov,
- Suha nožnica,
- Bolečine v mišicah in sklepih,
- Spolnost,
- Zdrav življenjski slog,
- Prehrana,
- Bolečina,
- Alopecija,
- Poklicna rehabilitacija.

Ocenjujemo, da je vsaj 5 od 18 sklopov pripravljenih specifično za bolnike z rakom dojke (limfedem, težave z ramenskim sklepom, pomanjkanje ženskih hormonov, suha nožnica), ki jih ne moremo posplošiti na vse onkološke bolnike. Za nekatere sklope predvidevamo, da so podobni za tudi za onkološke bolnike z drugimi raki (psihološki sklop, zdrav življenjski slog, prehrana, bolečina, alopecija, poklicna rehabilitacija), vendar na osnovi sedanjega znanja in izkušenj predlagamo, da se za specifične diagnoze pripravi posebna klinična pot celostne rehabilitacije, ki bo celovito svetovala ukrepe za odpravljanje težav bolnikov, ki izhajajo iz specifičnega zdravljenja določene vrste raka. Smiselno bi bilo za vsakega od pogostih rakov v sklopu strokovnih skupin DPOR za tega raka pripraviti strokovna priporočila in klinično pot celostne onkološke rehabilitacije, tako kot je bilo z našim projektom narejeno za raka dojke in na enak način kot sedaj poteka raziskovalni projekt za raka debelega črevesa in danke. Seveda je potrebno v sklopu vseh kliničnih registrov spremljati tudi značilnosti o celostni rehabilitaciji bolnikov.

Naša projekcija potreb po celostni rehabilitaciji za vse onkološke bolnike je zelo nezanesljiva zaradi pomanjkanja podatkov o celotni infrastrukturi, ki je omogočala izvedbo rehabilitacije, na način kot se je izvajala doslej (vsi prostori, oprema in osebje, ki je sodelovalo pri izvedbi celotne rehabilitacije) in pomanjkanja podatkov o storitvah, ki so jih bolniki z rakom sedaj v sklopu rehabilitacije deležni in kakšne vse ukrepe bi morali izvajati, če bi upoštevali priporočila mednarodnih strokovnih združenj in literature za izvedbo celostne onkološke rehabilitacije. Predvidevamo, da bo za izvedbo celostne rehabilitacije vseh onkoloških bolnikov potrebno 2 do 3-krat več zdravstvenih storitev v sklopu rehabilitacije kot doslej.

Zagotovo pa je, da bo potrebno čim prej izobraziti bistveno večje število kliničnih psihologov, saj zaostajamo glede na število kliničnih psihologov na prebivalca kar za 3-4-krat v primerjavi z Avstrijo ali Nemčijo. Prav zaposlitev teh kadrov bi tudi bistveno razbremenila potrebe po ostalih zdravstvenih

storitvah v sklopu onkološke rehabilitacije, saj bi ustrezna psihoterapevtska obravnava bistveno zmanjšala stisko pacientov in s tem pritisk na ostale zdravstvene storitve in zdravstvene delavce, ki te storitve izvajajo, saj sedaj poleg svoje dejavnosti nudijo tudi psihično podporo bolnikom.

Druga dejavnost, ki bi jo morali bistveno bolj razviti kot doslej pa je poklicna rehabilitacija, saj učinkovito onkološko zdravljenje podaljša življenje bolnikov in veliko bolnikov povsem ozdravi, včasih pa so živeli krajši, včasih zelo kratek čas. Ker pa je učinkovito onkološko zdravljenje pogosto povezano s številnimi stranskimi učinki in kasnimi posledicami, moramo poskrbeti, da bodo ti bolniki še vedno lahko opravljali svoj poklic.

Za izboljšanje vključevanja bolnikov z rakom dojke v delo kljub temu, da se zdravijo zaradi raka, si tako bolniki kot zdravstveni delavci želimo bolj fleksibilnega sistema na področju bolniških odsotnosti. Za bolnike je namreč izrednega pomena, če lahko delajo vsaj nekaj ur na dan, tudi med zdravljenjem, v kolikor njihovo zdravstveno stanje to dopušča. Na ta način so bolj socialno vključeni, izboljša pa se tudi njihova samopodoba. Trenutni sistem tega ne omogoča v zadostni meri. Sedaj se dolgotrajne bolniške odsotnosti določajo pavšalno in ne dovolj individualno. Oceno delazmožnosti se izvaja na osnovi diagnoze, ne pa na osnovi potreb oziroma želja bolnikov glede dela. Številni bolniki, ki so v delovnem razmerju in so na dolgotrajnem zdravljenju, bi si namreč želeli delati, vendar tega v aktualnem sistemu ne smejo, saj tega sistem dolgotrajne bolniške odsotnosti ne omogoča v zadostni meri.

Potrebno bo uvesti spremembe na področju sprotnega ocenjevanja delazmožnosti in omogočiti osebam, ki bi želele delati, čim hitrejšo vrnitev na delo. Za onkološke bolnike je pogosto dolgotrajna odsotnost z delovnega procesa zelo škodljiva. Na psihološkem in socialnem področju je škodljivo, da bolniki med zdravljenjem postanejo socialno izolirani, saj le redko hodijo v službo in zato izgubijo stik s sodelavci. Zelo blagodejno je, če bolnik dela vsaj nekaj ur na dan, tudi med zdravljenjem, kadarkoli to zmore. Zato mora biti sistem odločanja o bolniški odsotnosti bistveno bolj fleksibilen kot doslej. Poklicna rehabilitacija mora postati dostopna bolnikom, ki so na dolgotrajnem zdravljenju ali bolniški odsotnosti. Zgodnja poklicna rehabilitacija mora biti del redne zdravstvene obravnave. V Sloveniji to izvaja v javnem sistemu samo URI SOČA na dveh lokacijah po Sloveniji, kar je občutno premalo glede na potrebe. Zagotovo bo v ta namen potrebno povečati kapacitete glede osebja, prostorov in opreme.

Družinski zdravnik ali specialist druge stroke bi moral imeti možnost, da bolnika z napotnico napoti na obravnavo k specialistu medicine dela in športa. Sedaj družinski zdravnik bolnika ne more z napotnico napotiti na obravnavo k specialistu medicine dela in športa. Ambulanta specialista medicine dela, prometa in športa bi morala biti del javnega zdravstvenega sistema tako kot vsi ostali izvajalci zdravstvene dejavnosti. Prepričani smo, da je cena pregleda v ambulanti medicine dela, prometa in športa dosti nižja od stroškov bolniške odsotnosti bolnika. Za bolnika, ki ima dolgotrajno zdravljenje in/ali bolniško odsotnost je zelo koristno, če ga že med zdravljenjem lahko osebni zdravnik ali specialist sekundarnega nivoja napoti na poklicno rehabilitacijo v URI Soča. Potrebna je takojšnja sprememba pravilnikov in zakonodaje, da se glede tega sistem korenito spremeni in da postanejo ambulate specialista medicine dela, prometa in športa del javnega zdravstvenega sistema.

Prepričani smo, da večine aktivnosti celostne rehabilitacije za bolnike z vsemi raki ne bo mogoče izvajati na terciarnem nivoju. Zato bo potrebno zgraditi in stalno posodabljati mrežo onkološke celostne rehabilitacije, v kateri bodo onkologi bistveno bolj sodelovali glede storitev onkološke celostne rehabilitacije z družinskimi zdravniki, pri čemer bodo imele bistveno vlogo ob pomoči NIJZ tudi storitve, ki se bodo izvajale v Centrih za krepitev zdravja. Dosti bolj kot doslej bomo v namen celostne rehabilitacije uporabljali storitve telemedicine in interaktivne mobilne aplikacije. Bistveno bolj pa se bo potrebno povezati z nevladnimi organizacijami, da bi zgradili mrežo delovanja za krepitev zdravega življenjskega sloga.

Zelo smiselno bi bilo čim prej opredeliti nosilno organizacijo za onkološko celostno rehabilitacijo, ki bo tudi v prihodnje skrbela za učinkovito izobraževanje vseh zdravstvenih delavcev in drugih deležnikov, za sprotno posodabljanje kliničnih priporočil in klinične poti, za vodenje razvoja tega področja v Sloveniji in širjenje mreže celostne rehabilitacije. Kot najbolj logična izbira za načrtovanje, razvijanje, usklajevanje in nadziranje vseh zgoraj naštetih kompleksnih dejavnosti pa se po našem mnenju ponuja Onkološki inštitut Ljubljana, saj že ima podobne izkušnje z organizacijo zgodnjega odkrivanja in presejanja raka, diagnostike in zdravljenja in paliativne oskrbe. Na OIL že delujejo, oziroma bodo v sklopu OIL delovali klinični registri za posamezne vrste raka, ki bodo imeli bistveno vlogo pri evalvaciji učinkovitosti in finančne upravičenosti posameznih zdravstvenih storitev.

4.3.4. Prilagoditve priporočil celostne rehabilitacije

V času izvajanja raziskave je bila 3-krat posodobljena *Klinična pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojke*, ki je bila potem potrjena s strani Strokovnega sveta OIL in nato tudi objavljena na spletnem mestu OI Ljubljana. Prilagoditve klinične poti so izvirale predvsem iz praktičnih omejitev na terenu, ki so bile glede na izkušnje zdravstvenih delavcev umeščene v posodobljene različice klinične poti, da bi tako odražale realno stanje pri napotitvi in obravnavi bolnic z rakom dojke.

V okviru izvajanja raziskave so bile po prvotni objavi leta 2019 1-krat posodobljene tudi *Smernice za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom dojke*.

Tabela 18: Pripravljene klinične poti in smernice za celostno rehabilitacijo.

Naslov	Termin	Spletna objava
Smernice za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom dojke, verzija 1	December 2021	Povezava
Klinična pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojke, verzija 5	Avgust 2021	Povezava

SKLEP O DOSEGANJU 3. CILJA RAZISKAVE:

- **Z našo raziskavo smo jasno opredelili potrebe in pripravili projekcije glede onkološke rehabilitacije bolnic z rakom dojke na nacionalni ravni. Bolnice iz interventne skupine so imele na OIL kar 2,4-krat zdravstvenih storitev več kot bolnice iz kontrolne skupine, kar pomeni, da bodo na nacionalni ravni potrebe po zdravstvenih storitvah onkološke rehabilitacije za 14,4-krat večje kot leta 2019.**
- **Najbolj pereče je pomanjkanje kliničnih psihologov, saj zaostajamo glede na število kliničnih psihologov na prebivalca kar za 3–4-krat v primerjavi z Avstrijo ali Nemčijo. Prav izobrazba in zaposlitev teh kadrov bi tudi bistveno razbremenila potrebe po ostalih zdravstvenih storitvah v sklopu onkološke rehabilitacije, saj bi ustrezna psihoterapevtska obravnava bistveno zmanjšala stisko pacientov in s tem pritisk na ostale zdravstvene storitve in zdravstvene delavce, ki sedaj poleg svoje**

dejavnosti nudijo v veliki meri tudi psihično podporo bolnikom.

- **Še ena dejavnost, ki bi jo morali bistveno bolj razviti kot doslej, pa je poklicna rehabilitacija, saj učinkovito onkološko zdravljenje podaljša življenje bolnikov in veliko bolnikov povsem ozdravi. Ker pa je učinkovito onkološko zdravljenje pogosto povezano s številnimi stranskimi učinki in poznimi posledicami, moramo poskrbeti, da bodo ti bolniki še vedno lahko opravljali svoj poklic.**
- **Predvidevamo, da bo za izvedbo celostne rehabilitacije vseh onkoloških bolnikov potrebno 2-3-krat več zdravstvenih storitev v sklopu rehabilitacije kot doslej.**
- **V času izvajanja raziskave smo 3-krat posodobili Klinično pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojke, 1-krat pa smo posodobili Smernice za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom dojke.**
- **Ker večine aktivnosti celostne rehabilitacije za bolnice z rakom dojke ni bilo mogoče izvajati na terciarnem nivoju, smo onkologi pričeli bistveno bolj sodelovati z družinskimi zdravniki in ob pomoči NIJZ tudi s Centri za krepitev zdravja. Dosti bolj kot doslej smo za namen celostne rehabilitacije uporabljali storitve telemedicine. Ocenjujemo, da se bo ta trend nadaljeval tudi v bodoče.**

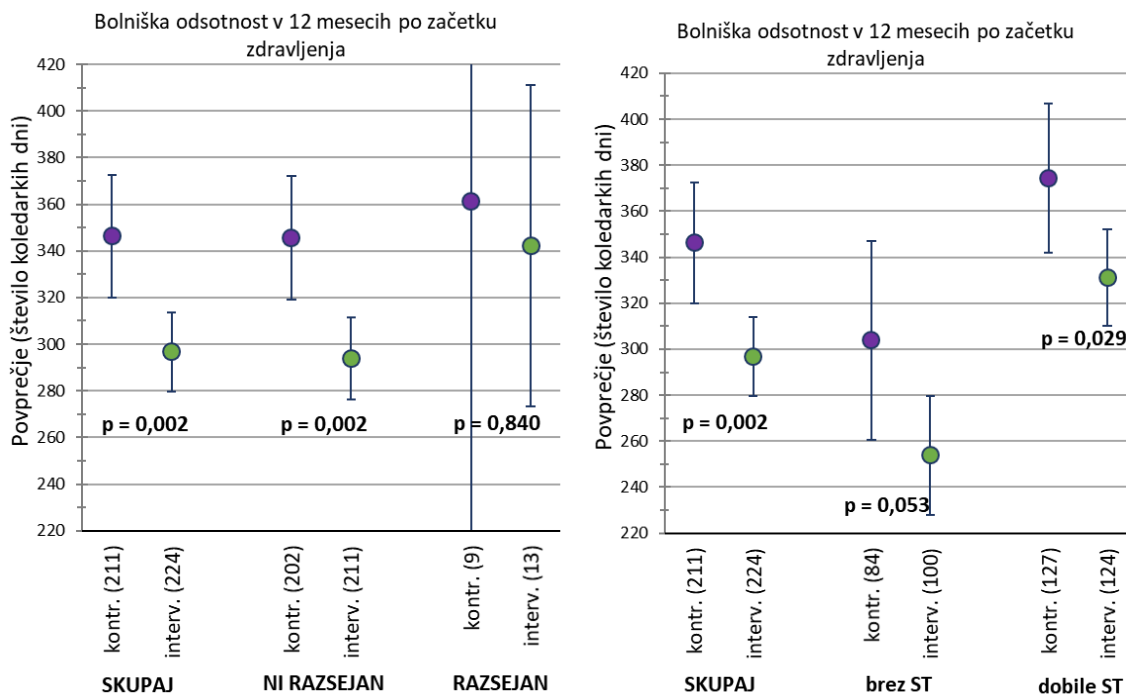
4.4. Cilj 4: Vpliv intervencije na absentizem, vračanje na delo in invalidsko upokojevanje

Cilj 4. S pomočjo kontrolne skupine bolnikov, ki jim koordinatorka za celostno rehabilitacijo ne bo na voljo, oceniti, ali se je kakovost življenja bolnikov vključenih v predlagan sistem celostne rehabilitacije izboljšala, ter ugotoviti, kako je intervencija vplivala na absentizem, vračanje na delo in invalidsko upokojevanje.

4.4.1. Vpliv celostne rehabilitacije na absentizem in vračanje na delo

Skupaj je bilo ob vključitvi v raziskavo OREH zaposlenih 435 bolnic: 211 v kontrolni skupini in 224 v interventni skupini. V Tabeli 19 je predstavljena statistična analiza bolnic iz interventne in kontrolne skupine in podatki o bolniški odsotnosti po pričetku zdravljenja glede na to ali je šlo za metastatsko bolezen in ali so bile bolnice zdravljenje s kemoterapijo.

Statistična analiza je pokazala, da je imela interventna skupina v primerjavi s kontrolno skupino za 50 koledarskih dni krajšo bolniško odsotnost. Razlika je bila statistično značilna ($p=0,002$) in velja predvsem za bolnice, ki niso imele metastatske bolezni (razlika 52 koledarskih dni, $p=0,002$) (Slika 3). Zaposlenih bolnic z metastatskim rakom je bilo le 22 (9 v kontrolni in 13 v interventni skupini), kar je malo za zanesljivo statistično primerjavo med skupinama. Zaposlene bolnice v interventni skupini, ki so bile zdravljene s kemoterapijo, so imele v povprečju za 43 koledarskih dni krajšo bolniško odsotnost ($p=0,029$) od zaposlenih v kontrolni skupini. Razlika v skupini bolnic, ki niso prejele kemoterapije, pa je bila mejno statistično značilna (50 koledarskih dni, $p=0,053$).



Slika 3. Primerjava povprečne bolniške odsotnosti (koledarski dnevi) med interventno in kontrolno skupino glede na metastatsko bolezen (graf levo) in zdravljenje s kemoterapijo (graf desno).
Legenda: ST= zdravljenje s kemoterapijo

Statistična razlika med skupinama v prid krajše bolniške odsotnosti v interventni skupini pa se je nakazovala ($p < 0,10$) tudi pri: 1.) vseh bolnicah zdravljenih s kemoterapijo, 2.) bolnicah brez metastatske bolezni, ki niso imele zdravljenja s kemoterapijo, 3.) bolnicah z metastazami, ki niso imele zdravljenja s kemoterapijo in 4.) pri bolnicah brez metastatske bolezni, ki so bile zdravljene s kemoterapijo.

Interventna skupina je imela mediano dolžino bolniške odsotnosti 343,5 dni, kontrolna skupina pa 354 dni ($p = 0,009$). Vsota vseh dni bolniške po pričetku zdravljenja je bila za interventno skupino 66.451 dni, za kontrolno skupino pa 73.068 dni.

Interventna skupina brez metastatske bolezni je imela mediano dolžine bolniške odsotnosti 339 dni, kontrolna skupina brez metastatske bolezni pa 354,5 dni ($p = 0,006$). Vsota vseh dni bolniške v skupini bolnic brez zasevkov po pričetku zdravljenja je bila za interventno skupino 62.004 dni, za kontrolno skupino pa 69.817 dni.

Tabela 19. Statistična analiza dolžine bolniške odsotnosti (koledarski dnevi) po začetku zdravljenja bolnic iz interventne in kontrolne skupine glede na to ali so imele metastatsko bolezen in ali so bile zdravljene s kemoterapijo.

Skupina	Primerjalni skupini	Število bolnic	Število oseb z o dni bolniške	Vsota vseh bolniških dni	Minimalno	Maksimalno	Mediana (95% IZ)	Interkvartilni razpon	p-vrednost*
Vse zaposlene	kontrolna	211	14	73.068	0	1.004	354 (0 - 737)	204,5	0,009
	interventna	224	8	66.451	0	738	343,5 (0 - 543,3)	158,25	
Ni metastatski	kontrolna	202	13	69.817	0	1.004	354,5 (0 - 728,9)	204,25	0,006
	interventna	211	8	62.004	0	738	339 (0 - 511,3)	159,5	
Metastatski	kontrolna	9	1	3.251	0	760	346 (33,8 - 759,2)	226	0,97
	interventna	13	0	4.447	151	628	367 (151,9 - 566,5)	147	
Brez zdravljenja s kemoterapijo	kontrolna	84	6	25.524	0	1.004	281,5 (0 - 712,9)	217,25	0,11
	interventna	100	5	25.381	0	665	250 (0 - 465)	204,75	
Zdravljena s kemoterapijo	kontrolna	127	8	47.544	0	777	371 (0 - 753,5)	187	0,07
	interventna	124	3	41.070	0	738	367 (7,7 - 577,8)	75,5	
Ni metastatski, Brez zdravljenja s kemoterapijo	kontrolna	80	5	24.760	0	1.004	289,5 (0 - 714,4)	222,5	0,058
	interventna	92	5	23.020	0	665	249,5 (0 - 480,2)	191,5	

Metastatski, Brez zdravljenja s kemoterapijo	kontrolna	4	1	764	0	346	209 (12,7 - 338,7)	146,5	0,306
	interventna	8	0	2.361	151	423	310,5 (151,5 - 418,3)	192,5	
Ni metastatski, Zdravljena s kemoterapijo	kontrolna	122	8	45.057	0	777	369 (0 - 730,9)	179,25	0,088
	interventna	119	3	38.984	0	738	367 (5,7 - 517,5)	80	
Metastatski, Zdravljena s kemoterapijo	kontrolna	5	0	2.487	186	760	412 (204,7 - 759,6)	383	0,31
	interventna	5	0	2.086	358	628	367 (358,7 - 602)	3	

*p-vrednost je izračunana z Wilcoxon-sign testom za mediano

Legenda: IZ – interval zaupanja

Sklep: Celostna onkološka rehabilitacija skrajša bolniško odsotnost bolnic z rakom dojk.

4.4.2. Vpliv celostne rehabilitacije na invalidsko upokojevanje

Na podlagi podatkov Zavoda za invalidsko upokojevanje (v nadaljevanju: ZPIZ) lahko sklepamo, da je diagnoza rak dojk za številne bolnice razlog za invalidsko upokojevanje, v povprečju se na leto (predčasno) upokoji nekaj manj kot 50 žensk zaradi te diagnoze. V tabeli 20 poročamo o obsegu invalidskega upokojevanja za osebe, za katere je bil glavni razlog invalidske upokojitve diagnoza rak dojk (MKB-10 koda C50) med leti 2020 in 2022.

Tabela 20: Invalidsko upokojevanje zaradi diagnoze raka dojk (C50) med leti 2020-2022. Vir: ZPIZ

LETO OBRAVNAVE	SPOL	SF_KATEGORIJA _INV	PREOSTALA_DELOVNA_ZMOZNOST	ŠTEVILO	SKUPAJ V LETU OBRAVNAVE
2020	2	1	I. kategorija ZPIZ - 2	39	48
2020	2	2	Po 50. letu starosti, krajši delovni čas, brez poklicne rehabilitacije	4	
2020	2	2	Po 55. letu starosti, polni delovni čas, brez poklicne rehabilitacije	5	
2021	2	1	I. kategorija ZPIZ - 2	38	49
2021	2	2	Po 50. letu starosti, krajši delovni čas, brez poklicne rehabilitacije	4	
2021	2	2	Po 55. letu starosti, polni delovni čas, brez poklicne rehabilitacije	6	
2021	2	3	Polni delovni čas, drugo delo v svojem poklicu ali na drugem delu	1	
2022	2	1	I. kategorija ZPIZ - 2	38	49
2022	2	2	Po 50. letu starosti, krajši delovni čas, brez poklicne rehabilitacije	3	
2022	2	2	Po 55. letu starosti, polni delovni čas, brez poklicne rehabilitacije	8	

ZPIZ je na osnovi posebnega sporazuma med njimi in OI Ljubljana, ki je zagotavljal dosledno spoštovanje veljavnega *Zakona o varovanju osebnih podatkov*, posredoval podatke o bolnicah iz raziskave OREH, kjer je podal informacije o tem, ali je bil za osebo uveden postopek uveljavljanja pravic iz invalidskega zavarovanja, katera kategorija invalidnosti je bila ugotovljena, identifikator in naziv delovne zmožnosti in ali je oseba pridobila pravico do invalidske pokojnine. Podatki so bili posredovani le za osebe iz poizvedbe, ki bodo imele kot vzrok za nastanek invalidnosti določeno diagnozo rak dojk (ne glede na diagnozo, zaradi katere se oseba zdravi, je lahko vzrok nastanka invalidnosti druga diagnoza).

ZPIZ ločuje 3 kategorije invalidnosti⁶ za posameznike, in sicer:

- I. kategorija:
 - če niso več zmožni opravljati organiziranega pridobitnega dela ali
 - če niso zmožni opravljati svojega poklica niti nimajo več preostale delovne zmožnosti;
- II. kategorija:
 - če je delovna zmožnost za poklic zmanjšana za petdeset odstotkov ali več,
- III. kategorija:
 - če niso več zmožni za delo s polnim delovnim časom, lahko pa opravljajo določeno delo s krajšim delovnim časom od polnega, najmanj štiri ure dnevno oziroma
 - če je delovna zmožnost za poklic zmanjšana za manj kot petdeset odstotkov ali
 - če še lahko delajo v svojem poklicu s polnim delovnim časom, vendar pa niso zmožni za delo na delovnem mestu, na katerem delajo.

Statistična analiza iz ZPIZ pridobljenih podatkov

Podatke, ki smo jih pridobili iz ZPIZ za bolnice v raziskavi OREH, prikazujemo za 435 žensk, ki so se opredelile kot zaposlene. Delovna zmožnost bolnic iz interventne skupine je bila leto dni po pričetku zdravljenja statistično značilno boljša ($p < 0,001$) kot za bolnice iz kontrolne skupine, kar je razvidno iz spodnjih dveh tabel. V prvi tabeli spodaj prikazujemo vse kategorije delovne zmožnosti, kot jih vodi ZPIZ. V drugi tabeli smo za potrebe statistične primerjave kontrolne in interventne skupine združili ZPIZ-ove skupine v novo enotno skupino, saj imajo posamezne ZPIZ-ove skupine premalo število primerov za uporabo hi-kvadrat testa.

Tabela 21: Vse kategorije delovne zmožnosti, kot jih vodi ZPIZ za kontrolno in interventno skupino.

Delovna zmožnost	brez kategorije	Po 55. letu starosti, polni delovni čas, brez poklicne rehabilitacije (upokojitev)	Krajši delovni čas na delovnem mestu, na katerem dela	Krajši delovni čas na drugem delu	Polni delovni čas, drugo delo v svojem poklicu ali na drugem delu	Izbirna pravica do poklicne rehabilitacije (polni delovni čas, drugo delo v svojem poklicu ali na drugem delu)	I. kategorija ZPIZ - 2	Skupaj
kontrolna	159	0	26	16	4	2	4	211
interventna	210	2	8	3	0	0	1	224
Skupaj	369	2	34	19	4	2	5	435

Tabela 22: Delovna zmožnost zaposlenih bolnic

Delovna zmožnost	Brez kategorije	S kategorijo	Skupaj	p-vrednost
kontrolna	159	52	211	< 0,001
interventna	210	14	224	
Skupaj	369	66	435	

⁶Vir definicij invalidnosti: <https://www.zpiz.si/cms/content2019/invalidnost-zpiz#x1>

Statistično manjši delež bolnic iz interventne v primerjavi s kontrolno skupino ($p < 0,001$) je zahteval izvedenstvo s strani ZPIZ v prvem letu po pričetku zdravljenja, kar je razvidno iz spodnje tabele.

Tabela 23: Status vloge zaposlenih bolnic na ZPIZ

Status vloge	Zahteva za izvedenstvo je bila podana	Zahteva za izvedenstvo ni bila podana	Skupaj	p-vrednost
kontrolna	68	143	211	< 0,001
interventna	34	190	224	
Skupaj	102	333	435	

Večji delež bolnic iz kontrolne skupine kot iz interventne je imel leto po pričetku zdravljenja statistično značilno večji delež invalidnosti ($p < 0,001$), kar je razvidno iz spodnje tabele. V prvi tabeli spodaj prikazujemo vse kategorije invalidnosti, kot jih vodi ZPIZ. V drugi tabeli smo za potrebe statistične primerjave kontrolne in interventne skupine združili ZPIZ-ove kategorije v novo enotno skupino, saj imajo posamezne ZPIZ-ove kategorije premalo število primerov za uporabo hi-kvadrat testa.

Tabela 24: Kategorija invalidnosti zaposlenih bolnic po ZPIZ kategorijah.

Kategorija invalidnosti	Brez kategorije	I. kategorija invalidnosti	II. kategorija invalidnosti	III. kategorija invalidnosti	Skupaj
kontrolna	159	4	0	48	211
interventna	210	1	2	11	224
Skupaj	369	5	2	59	435

Tabela 25: Kategorija invalidnosti zaposlenih bolnic po združenih ZPIZ kategorijah

Kategorija invalidnosti	Brez kategorije	I., II. ali III. kategorija invalidnosti	Skupaj	p-vrednost
kontrolna	159	52	211	< 0,001
interventna	210	14	224	
Skupaj	369	66	435	

Se pa skupini bolnic nista razlikovali glede upravičenosti do invalidnine leto dni po pričetku zdravljenja ($p=0,64$), kar je razvidno iz spodnje tabele.

Tabela 26: Priznana pravica do invalidske pokojnine zaposlenih bolnic.

Pravica do invalidske pokojnine priznana	DA	Ni podatka o priznanju pravice	Skupaj	p-vrednost
kontrolna	4	207	211	0,64
interventna	3	221	224	
Skupaj	7	428	435	

Sklep: Celostna onkološka rehabilitacija izboljša delovno zmožnost bolnic in zmanjša potrebo po invalidskem upokojevanju.

SKLEP O DOSEGANJU 4. CILJA RAZISKAVE:

- **Celostna onkološka rehabilitacija skrajša bolniško odsotnost bolnic z rakom dojk.**
- **Celostna onkološka rehabilitacija izboljša delovno zmožnost bolnic in zmanjša potrebo po invalidskem upokojevanju.**

5. ZAKLJUČKI IN RAZPRAVA

5.1. Zaključki raziskave OREH

Na podlagi statistične analize podatkov o težavah bolnic iz kontrolne in interventne skupine pred zdravljenjem, pol leta po pričetku zdravljenja in leto dni po pričetku zdravljenja ocenjujemo, da je individualizirana celostna rehabilitacija za bolnice zelo koristna, saj izboljša kvaliteto življenja, zmanjša psihični stres in vpliva na zmanjšanje številnih težav bolnic v primerjavi z neorganizirano rehabilitacijo. Z uvedbo individualizirane celostne rehabilitacije za 299 bolnic z rakom dojke na OI Ljubljana, ki so bile deležne zdravstvenih storitev po v raziskavi OREH razviti klinični poti, smo dokazali, da je uvedba v prakso tako zamišljene celostne rehabilitacije možna, učinkovita in stroškovno sprejemljiva. Z našo raziskavo smo dokazali, da celostna onkološka rehabilitacija skrajša bolniško odsotnost bolnic z rakom dojke in zmanjša invalidnost v primerjavi z običajnim načinom zdravstvene obravnave bolnic.

V vprašalnikih EORTC QLQ- C30 so pred zdravljenjem bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino poročale o statistično značilno boljšem delovanju na področju čustvenih in kognitivnih funkcij ter o manjši bolečini in manj finančnih težavah. V vprašalnikih EORTC QLQ-B23 so bolnice iz interventne skupine pred zdravljenjem poročale tudi o statistično značilno manj stranskih učinkih systemske terapije in so bile statistično značilno manj zaskrbljene glede telesne podobe in prihodnjih perspektiv. V triaznih vprašalnikih pa so bolnice iz interventne skupine pred zdravljenjem poročale o manjši stopnji depresivnosti, nervoznosti, o manj subjektivnih težavah z gibljivostjo rame in manj bolečinah. Po drugi strani pa ni bilo med obema skupinama bolnic statistično značilnih razlik glede kakovosti življenja, telesnega delovanja, socialnega delovanja, opravljalnega delovanja, utrudljivosti, slabosti, bruhanja, drisk, dispneje, izgube apetita, nespečnosti, simptomov s področja rok, simptomov s področja dojke, spolnega delovanja, spolnega užitka, vročinskih valov / nočnega potenja, ginekoloških težav, brazgotine, limfedema – objektivno, limfedema – subjektivno, gibljivosti rame – objektivno, fizične aktivnosti, indeksa telesne mase, načina prehranjevanja, kajenja in uživanja prehranskih dopolnil. Bolnice iz interventne skupine so bolj pogosto uživale alkohol kot bolnice iz kontrolne skupine. Iz naštetega je razvidno, da so pred začetkom zdravljenja bolnice iz interventne skupine imele manj težav od kontrolne skupine glede 11-ih meritev, ni pa bilo razlik med skupinama glede 28-ih meritev.

Pol leta po pričetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino poročale o boljšem telesnem delovanju, opravljalnem delovanju, čustvenem delovanju, kognitivnem delovanju, socialnem delovanju, manjši nespečnosti, boljši telesni podobi, boljšem mnenju o prihodnji perspektivi, manjših simptomih s področja rok in simptomih s področja nog, manjših bolečinah, boljši telesni samopodobi in manj finančnih težavah. Interventna skupina bolnic je v primerjavi s kontrolno skupino poročala o manjšem deležu depresivnosti, nervoznosti, kognitivnih motenj, utrudljivosti (VAS lestvica), nespečnosti (VAS lestvica), težav v spolnosti, bolečin (VAS lestvica), in manjših subjektivnih težavah z gibljivostjo rame. Pol leta po pričetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine imele manj težav od kontrolne skupine glede 21-ih meritev, ni pa bilo razlik med skupinama glede 18-ih meritev. Očitno je, da je celostna rehabilitacija vplivala na zmanjšanje številnih težav bolnic in na izboljšanje številnih funkcij.

Leto dni po pričetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine v primerjavi s kontrolno skupino poročale o boljši kakovosti življenja, boljšem telesnem delovanju, čustvenem delovanju, kognitivnem delovanju, socialnem delovanju, manjši utrudljivosti, nespečnosti, bolečini, boljši telesni podobi, prihodnji perspektivi, gibljivosti rame (subjektivno), večji fizični aktivnosti in prenehanju kajenja. Poročale so tudi o manj finančnih težavah, manj pogostih neželenih učinkih systemske

terapije, manjšem deležu depresivnosti, nervoznosti, kognitivnih motenj, utrudljivosti (VAS lestvica), nespečnosti (VAS lestvica), ginekoloških težav, težav v spolnosti, bolečin (VAS lestvica) in manjšem uživanju prehranskih dopolnil. Leto dni po pričetku zdravljenja so bolnice iz interventne skupine imele manj težav od kontrolne skupine glede 24-ih meritev, ni pa bilo razlik med skupinama glede 15-ih meritev. Očitno je, da je celostna rehabilitacija vplivala na zmanjšanje številnih težav bolnic in na izboljšanje številnih funkcij.

Ker so bile pogosto hkrati izvedene različne zdravstvene obravnave, ki so jih bile deležne bolnice iz interventne skupine, ni mogoče oceniti deleža učinka posamezne obravnave oziroma vedeti, kakšen prispevek ima posamezna zdravstvena obravnava pri izboljšanju kakovost življenja in odpravljanju posamezne težave.

Zelo razveseljivo pa je, da so bolnice, ki so bile deležne celostne rehabilitacije, imele manj stranskih učinkov systemskega zdravljenja in so imele boljše kakovost življenja in boljše telesno in socialno delovanje v primerjavi s kontrolno skupino bolnic. Ocenjujemo, da je celostna rehabilitacija boljša od obstoječe rehabilitacije na področju psihičnih težav (depresivnost, nervoznost, kognitivne motnje, utrudljivost, nespečnost, čustveno delovanje, kognitivno delovanje), bolečin, pomanjkanja spolnih hormonov, ginekoloških težav, spolnosti in zdravega načina življenja (fizična aktivnost, kajenje, pitje alkohola, prehranska dopolnila). Ni bilo bistvenih sprememb med interventno in kontrolno skupino glede zdravljenja funkcionalnosti in brazgotine, na kar je verjetno vplivala slabša dostopnost do fizioterapije v času epidemije COVID-19.

5.2. Razprava o doseganju ciljev raziskave

Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022, z akronimom raziskava OREH, ki je potekala na Onkološkem inštitutu Ljubljana med leti 2019 in 2023 v sodelovanju z ustanovami v mreži izvajalcev, je dosegla vse 4. zastavljene cilje.

V celoti smo izpolnili 1. cilj naše raziskave, da z izvedbo raziskave OREH testiramo v okviru DPOR zasnovane individualizirane celostne rehabilitacije: organizirali in koordinirali smo zdravstvene storitve individualizirane celostne rehabilitacije. V okviru raziskave je bilo 299 bolnic interventne skupine deležnih celostne onkološke rehabilitacije tako kot to predvideva *Klinična pot celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov z rakom dojke*. Izkazala se je pomembna vloga koordinatorke celostne rehabilitacije, saj je bolnicam v veliko oporo, ki jo v procesu zdravljenja potrebujejo. Koordinatorica poleg izpolnjevanja vprašalnikov pri bolnici zagotavlja tudi edukacijo in psihoedukacijo bolnic glede težav, ki bolnico pestijo in jim svetuje, kaj lahko storijo same zase, da bi odpravile ali zmanjšale težave. Za bolnice je neprecenljivo, da imajo eno in isto zaupanja vredno strokovno osebo, ki je vedno dostopna za pojasnila in morebitna vprašanja, saj se med zdravljenjem zvrstijo zdravniki različnih specialnosti, ki zdravljenje vodijo le v posamezni fazi. Koncept individualizirane celostne rehabilitacije je bil testiran na 299 bolnicah in se je pokazal kot uspešen. Od leta 2021 je deloval konzilij za Onkološko REHabilitacijo (OREH) in obravnaval dokumentacijo bolnic ob postavitvi diagnoze, 6 in 12 mesecev po pričetku zdravljenja, ter glede na bolnične težave svetoval medicinske ukrepe v sklopu celostne rehabilitacije. Bolnico smo potem napotili na obravnavo k izvajalcem, ki sodelujejo v dogovorjeni mreži za celostno rehabilitacijo. Smiselno bi bilo, da bi v bodoče večji del priprav na samo izvedbo konzilija OREH opravila koordinatorica za celostno rehabilitacijo, saj bi tako prihranili delo zdravnikom. Da bi to omogočili, bi bilo potrebno na OIL za potrebe bolnic z rakom dojke zaposliti vsaj še eno koordinatorico, ki bi tudi formalno končala usposabljanje za »breast nurse«, ki je v tujini uveljavljen profil zdravstvenega kadra, ki nudi bolnicam ustrezno podporo in pomaga pri realizaciji napotitev bolnice v mrežo izvajalcev.

Dosegli smo zastavljeni 2. cilj raziskave. Na podlagi statistične analize podatkov o težavah bolnic iz kontrolne in interventne skupine pred zdravljenjem, pol leta po pričetku zdravljenja in leto dni po zdravljenju, smo dokazali, da je individualizirana

celostna rehabilitacija za bolnice zelo koristna, saj izboljša kvaliteto življenja, zmanjša psihični stres in vpliva na zmanjšanje številnih težav bolnic v primerjavi z obstoječo (neorganizirano) rehabilitacijo Ocenjujemo, da smo v danih razmerah izpeljali največjo možno celostno rehabilitacijo bolnic. Ko smo bolnice pričeli napotovati na obravnave, smo naleteli na predolge čakalne dobe, ki so posledica pomanjkanja ustreznih kadrov in prostorov. Da bi lahko čim bolj zmanjšali težave bolnic, smo se povezali s primarnim nivojem zdravstvenega varstva in del aktivnosti rehabilitacije pričeli izvajati v ambulantah družinskih zdravnikov in v Centrih za krepitev zdravja. V veliki meri smo pričeli izvajati del aktivnosti tudi preko spleta, ki so jih bolnice zelo dobro sprejele, saj so jim prihranile pot do Ljubljane. Triažni vprašalniki v raziskavi OREH so zelo učinkovito orodje za presejanje težav bolnic z rakom dojk. Na osnovi rezultatov statistične analize vseh treh vprašalnikov smo ob zaključku raziskave spomladi 2023 pripravili krajšo verzijo vprašalnika iz tistih vprašanj, ki so se izkazala za klinično najbolj relevantna. Smiselno bi bilo opredeliti nosilno organizacijo za onkološko celostno rehabilitacijo, ki bo tudi v prihodnje skrbela za učinkovito izobraževanje vseh zdravstvenih delavcev in drugih deležnikov, za sprotno posodabljanje kliničnih smernic in klinične poti, za vodenje razvoja tega področja v Sloveniji in širjenje mreže celostne rehabilitacije.

Z našo raziskavo smo za doseganje 3. cilja opredelili potrebe in pripravili projekcije glede onkološke rehabilitacije bolnic z rakom dojk na nacionalni ravni. Bolnice iz interventne skupine so imele na OIL kar 2,4-krat zdravstvenih storitev več kot bolnice iz kontrolne skupine, kar pomeni, da bodo na nacionalni ravni potrebe po zdravstvenih storitvah onkološke rehabilitacije za 14,4-krat večje kot leta 2019. Najbolj pereče je pomanjkanje kliničnih psihologov, saj zaostajamo glede na število kliničnih psihologov na prebivalca kar za 3-4-krat v primerjavi z Avstrijo ali Nemčijo. Zaposlitev teh kadrov bi tudi bistveno razbremenila potrebe po ostalih zdravstvenih storitvah v sklopu onkološke rehabilitacije, saj bi ustrezna klinično-psihološka obravnava bistveno zmanjšala stisko pacientov in s tem pritisk na ostale zdravstvene storitve in zdravstvene delavce, ki sedaj poleg svoje dejavnosti v veliki meri nudijo tudi psihično podporo bolnikom. Druga dejavnost, ki bi jo morali bistveno bolj razviti kot doslej, pa je poklicna rehabilitacija, saj učinkovito onkološko zdravljenje podaljša življenje bolnikov in veliko bolnikov povsem ozdravi. Ker pa je učinkovito onkološko zdravljenje pogosto povezano s številnimi stranskimi učinki in poznimi posledicami, moramo poskrbeti, da bodo ti bolniki še vedno lahko opravljali svoj poklic. Predvidevamo, da bo za izvedbo celostne rehabilitacije vseh onkoloških bolnikov potrebno 2-3-krat več zdravstvenih storitev v sklopu rehabilitacije kot doslej. V času izvajanja raziskave je bila 3-krat posodobljena *Klinična pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojk*, 1-krat so bile posodobljene tudi *Smernice za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom dojk*. Ker večine aktivnosti celostne rehabilitacije za bolnice z rakom dojk ni bilo mogoče izvajati na terciarnem nivoju, smo onkologi glede storitev onkološke celostne rehabilitacije pričeli bolj sodelovati z družinskimi zdravniki, in ob pomoči NIJZ tudi s Centri za krepitev zdravja. Dosti bolj kot doslej smo v namen celostne rehabilitacije uporabljali storitve telemedicine. Ocenjujemo, da se bo ta trend nadaljeval tudi v bodoče.

Z našo raziskavo smo za doseganje 4. cilja dokazali, da celostna onkološka rehabilitacija skrajša bolniško odsotnost bolnic z rakom dojk in izboljša delovno zmožnost bolnic ter zmanjša potrebo po invalidskem upokojevanju. Primerjali smo podatke kontrolne in interventne skupine, ki smo jih prejeli iz NIJZ (bolniška odsotnost) in ZPIZ (invalidsko upokojevanje) ter ugotovili, da so imele bolnice intervente skupine krajšo bolniško odsotnosti in manj invalidskega upokojevanja. Ocenjujemo, da je poleg zmanjšanja težav, ki so jih imele bolnice, ki so bile deležne celostne onkološke rehabilitacije, prav zgodnja poklicna rehabilitacija bistveno pripomogla k realizaciji tega cilja, zato predlagamo, da se dejavnost poklicne rehabilitacije v Sloveniji v bodoče bistveno okrepi.

5.3. Sklepi raziskave

Raziskava OREH je bila uspešno izvedena. Finančna sredstva, ki sta jih raziskavi namenila ARRS in Ministrstvo za zdravje, smo porabili za izvedbo celostne rehabilitacije bolnic iz interventne skupine za jogo in akupunkturo, pisanju in tiskanju publikacij za bolnice, izobraževanju dveh koordinatorok celostne rehabilitacije, nabavi računalniške opreme za izpolnjevanje vprašalnikov, vodenje raziskave, organiziranje individualizirane onkološke celostne rehabilitacije in razvoj tega novega področja na številnih ravneh, izobraževanja zdravstvenih delavcev, uvedbe novih dejavnosti v sklopu rehabilitacije, uporabi telemedicine, pripravi kazalnikov kakovosti, posodobitvi smernic in klinične poti, ter testiranju triažnih vprašalnikov in zagonu multidisciplinarnega konzilija OREH. Vsi zastavljeni cilji raziskave so bili doseženi.

Bolnice iz kontrolne skupine niso bile na slabšem kot bi bile sicer, saj so prejemale obstoječo rehabilitacijo, ki je dostopna v javnem sistemu. Raziskava OREH pa je zelo koristila bolnicam iz interventne skupine, ki so bile deležne celostne rehabilitacije, saj smo jim izboljšali kakovost življenja, na številnih področjih izboljšali njihovo delovanje, zmanjšali stranske učinke zdravljenja in številne težave.

Priloga 1: Anonimne ankete med bolnicami

1. Odzivnost bolnic na različne načine izvajanja ankete

Tabela 1: Odzivnost bolnic v anonimni anketi o zadovoljstvu s storitvami celostne rehabilitacije v okviru raziskave OREH

Anketa o zadovoljstvu, pomlad 2022 do pomlad 2023 (NAVADNA POŠTA)			
Pošiljanje ankete (število bolnic)	Datum	Kontrolna	Interventna
1. vabilo	marec - februar 2022	300	300
SKUPAJ		600	
Rezultati ankete (prejeto število odgovorov)			
1. vabilo	31.06.2022	126	180
udeležba /odziv		42%	60 %
Skupaj prejeti odgovori	/	306	
Skupaj sprejeti veljavni odgovori	/	305	
Skupaj (odzivnost)	/	51 %	

Tabela 2: Odzivnost bolnic v anonimni anketi o zdraviliščih

Anketa o zdraviliščih, pomlad 2022 (E-POŠTA)			
Pošiljanje ankete (število bolnic)	Datum	Kontrolna	Interventna
1. vabilo	26.4. / 17.05.2022	124	152
1. opomnik	21.06.2022	124	152
SKUPAJ		276	
Rezultati ankete (prejeto število odgovorov)			
1. vabilo	17.05.2022	22	30
1. opomnik	21.06.2022	11	14
rezultati skupaj		33	44
udeležba /odziv		26,1%	28,9%
Skupaj prejeti odgovori		77	
Skupaj (odzivnost)		27,8 %	

Tabela 3: Odzivnost bolnic v anonimni anketi o terminu vadbe OBNOVA

Anketa o vadbi OBNOVA, jeseni 2022 (EMAIL in SMS)			
Pošiljanje ankete (število bolnic)	Datum	Kontrolna	Interventna
1. vabilo	24.10.2022	0	300
e-pošta	24.10.2022	0	150
SMS	24.10.2022	0	150
odziv e-pošta		0	20 (13 %)
odziv SMS		0	41 (26 %)
Skupaj prejeti odgovori		60	
Skupaj odzivnost		20%	

2. Odgovori bolnic na anketo o zadovoljstvu

Ali ste bili kot onkološka bolnica zadovoljni s celostno rehabilitacijo v javnem zdravstvenem sistemu?

Interventna	180	4 ni zadovoljno, 1 ni odgovorila, 175 je zadovoljnih	97 % je zadovoljnih
Kontrolna	126	10 ni zadovoljno, 3 ni odgovorilo, 113 je zadovoljnih	89 % je zadovoljnih

Kako po lestvici od 1 (nezadovoljivo) do 5 (odlično) ocenjujete vaše zadovoljstvo z zdravstvenimi storitvami, ki ste jih bili deležni v okviru celostne rehabilitacije?

Interventna	180	4,6
Kontrolna	126	4,4

Kako po lestvici od 1 (nezadovoljivo) do 5 (odlično) ocenjujete vaše zadovoljstvo s posameznimi zdravstvenimi storitvami celostne rehabilitacije?

	Koordinatorica celostne rehabilitacije	Fizioterapijo OI Ljubljana	Psihološka in/ali psihiatrična obravnava OI Ljubljana	Prehransko svetovanje OI Ljubljana	Delavnice o prehrani preko ZOOM
Interventna	4,87	4,7	4,5	4,59	4,55
Kontrolna	4,86	4,49	4,56	3,9	3,88
<i>Število odgovorov</i>					
Interventna	179	171	85	173	142
Kontrolna	123	113	44	88	8

	Akupunktura na OI Ljubljana	Svetovanje ob aleopeciji	Ginekološko svetovanje na OI Ljubljana	Delavnice Centrov za krepitev zdravja	Podpora socialnih delavk OI Ljubljana	Fizioterapijo na Inštitutu za medicinsko rehabilitacijo UKC LJ	Povprečje
Interventna	4,87	4,36	4,49	4,74	4,59	4,53	4,6
Kontrolna	3,17	4,3	3,95	4	3,86	4,12	4,1
<i>Število odgovorov*</i>							
Interventna		39	53	31	17	55	
Kontrolna		23	22	8	7	17	

Kako ocenjujete psihosocialno podporo, ki vam jo je nudil javni zdravstveni sistem?

Interventna	180	4,5
Kontrolna	126	3,8

Kako ocenjujete storitve, ki vam jih je nudil zdravstveni sistem med vašim zdravljenjem?

		Psihološko podpora zame zaradi stiske ob postavitvi diagnoze	Dodatna pojasnila mojega osebnega zdravnika	Dodatna pojasnila o procesu zdravljenja lečечеega onkologa	Psihološko podpora za moje najbližje	Navodila za prehranjevanje	Usmeritve za dodatno napotovanje k drugim zdravnikom in ustanovam	Povprečje
Interventna	180	4,34	3,92	4,2	4,14	4,41	4,41	4,2
Kontrolna	126	4,17	3,54	3,98	3,68	3,88	3,81	3,8

Ali so vam bile storitve celostne rehabilitacije med zdravljenjem jasno in razločno predstavljene?

Interventna	180	8 je odgovorilo ne, 3 ni odgovorilo, 169 je odgovorilo da	93,8% je ocenilo, da je bila celostna rehabilitacija jasno predstavljena
Kontrolna	126	30 je odgovorilo ne, 5 ni odgovorilo, 91 je odgovorilo da	72,2% je ocenilo, da je bila celostna rehabilitacija jasno predstavljena