



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**DOSTOPNOST INFORMACIJ IN
SVETOVANJE PRI ZDRAVLJENJU
PLJUČNEGA RAKA**

Mentor: Marjana Bernot, pred.

Študent: Matjaž Mohorič

Jesenice, maj, 2012

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici gospe Marjani Bernot za vso pomoč, ki mi jo je namenila v času nastajanja diplomskega dela.

Zahvaljujem se tudi vodstvu Univerzitetne klinike za pljučne bolezni in alergijo Golnik za odobritev izvedbe raziskave, ter pacientom za sodelovanje pri izvedbi raziskave.

Prav tako se zahvaljujem svojim domačim za pomoč, podporo in spodbudo in staršem, da so mi omogočili študij ter mi pomagali, da sem dosegel svoj cilj.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Pacient, ki zbolí za pljučnim rakom, ki se zdravi s sistemskimi zdravili, ima velikokrat izražene neželene učinke sistemskega zdravljenja. Za pacienta je predvsem v času zdravljenja zelo pomembno, da mu medicinska sestra posreduje informacije, ki lahko izboljšajo kakovost življenja v času zdravljenja in po njem. Pacientu je potrebno ob odpustu iz bolnišnice zagotoviti pisna navodila, ki ga informirajo o načinu življenja in ukrepanju v primeru pojava zapletov v domačem okolju.

Cilj: Cilj diplomskega dela je bil ugotoviti stopnjo zadovoljstva pacienta z dobljenimi informacijami o sistemskem zdravljenju pljučnega raka. Cilj raziskave je bil tudi ugotoviti, kaj od svetovanja pacientu glede neželenih učinkov in načina življenja v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka medicinske sestre in zdravniki dokumentirajo v pacientovi dokumentaciji.

Metoda: Raziskovalni del naloge je temeljil na deskriptivni kvantitativni metodi empiričnega raziskovanja. Za prvi sklop raziskave smo uporabili anketni vprašalnik, ki je bil sestavljen iz treh delov. Za drugi sklop raziskave, ki je bil prav tako sestavljen iz treh delov, pa smo uporabili orodje za pregled pacientove dokumentacije. Pregled dokumentacije anketiranih pacientov smo naredili v istem časovnem in raziskovalnem obdobju. Za statistično obdelavo podatkov smo uporabili program SPSS, verzija 18.00.

Rezultati: Največ koristnih informacij so pacienti na prvem mestu prejeli od zdravnikov (80,0%), na drugem mestu od medicinskih sester (73,3%). Anketiranci so bili na splošno zelo zadovoljni s prejetimi informacijami o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja pljučnega raka. Medicinske sestre so največ zdravstveno vzgojnega dela dokumentirale v klinični poti za izvajanje sistemske terapije, zdravniki pa v odpustnem pismu in v klinični poti za izvajanje sistemske terapije.

Razprava: Rezultati raziskave kažejo, da so pacienti dobro informirani o sistemskem zdravljenju pljučnega raka in neželenih učinkih. Rezultati v drugem delu raziskave, kjer smo spremljali, koliko zdravstveno vzgojnega dela zdravnikov in medicinskih sester je dokumentiranega v pacientovi dokumentaciji, kažejo, da bi bilo v prihodnje smiselno narediti večji poudarek na tem, da se bo v pacientovi dokumentaciji bolj natančno dokumentiralo, katere informacije so bile posredovane pacientu.

Ključne besede: pljučni rak, sistemsko zdravljenje, zdravstvena vzgoja, informiranje pacientov, negovalna dokumentacija.

SUMMARY

Theoretical starting points: Patients suffering from lung cancer and undergoing systematic treatment often experience unwanted effects of such treatment. It is of utmost importance for the patients to receive information which can improve the quality of their lives during and after their treatment. When leaving the hospital, patients should be provided with written instructions for life in their domestic surroundings and measures required in case of complications.

Goal: The goal of this thesis was to ascertain the level of patients' satisfaction with the information about systematic treatment of lung cancer provided. The goal of the research was also to ascertain which information about unwanted effects and way of life during systematic treatment gets documented in the patient files by nurses and doctors.

Method: The research part of this thesis is based on the description quantity method of empirical research. For the first set of the research we used a questionnaire made of three parts. In the second set of the research, also made of three parts, we used the tool for investigating the patient files. In the same time and research period we investigated files of questioned patients. Statistical processing was implemented through SPSS program, version 18.00.

Results: The patients received most useful information firstly from their doctors (80,0%) and secondly from their nurses (73,3%). The patients included in the survey were generally very satisfied with the information about the unwanted effects of lung cancer systematic treatment they received. Nurses documented most of their health education work in the clinical path for systematic treatment documentation, while doctors did this in the letter of dismissal and in the clinical path for systematic treatment documentation.

Discussion: Research results indicate that patients are well informed about the systematic treatment of lung cancer and its unwanted effects which may appear during treatment. Results of the second part of the research which investigates how much health education work of doctors and nurses is documented in the patient files indicate that more detailed documentation would be recommended in the future.

Key words: lung cancer, systematic treatment, health education, patient information, nursing documentation.

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	3
2.1 PLJUČNI RAK IN DEJAVNIKI TVEGANJA.....	3
2.2 ZDRAVLJENJE PLJUČNEGA RAKA IN ZDRAVSTVENA NEGA	6
2.3 NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA PLJUČNEGA RAKA	8
2.3.1 Neželeni učinki, izraženi na kostnem mozgu.....	9
2.3.2 Neželeni učinki, izraženi na prebavnem traktu	10
2.3.3 Neželeni učinki, izraženi na laseh, koži, nohtih.....	11
2.3.4 Neželeni učinki na druge organe in organske sisteme	12
2.3.5 Neželeni učinki, ki se odražajo na spolnih žlezah.....	12
2.3.6 Kronična utrujenost	13
2.4 VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI ZDRAVLJENJU PACIENTA S PLJUČNIM RAKOM	13
2.5 ZDRAVSTVENO VZGOJNA VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI PACIENTU S PLJUČNIM RAKOM	14
2.5.1 Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre pri pripravi pacienta na sistemsko zdravljenje pljučnega raka	17
2.5.2 Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre med in po sistemskem zdravljenju pacienta s pljučnim rakom.....	18
2.5.3 Podajanje informacij pacientu	18
2.5.4 Svetovanje v času napredovale bolezni pljučnega raka	20
2.6 DOKUMENTACIJA ZDRAVSTVENE VZGOJE	21
3 EMPIRIČNI DEL	24
3.1 NAMEN IN CILJI DIPLOMSKEGA DELA	24
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	24
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	25
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	25
3.3.2 Opis instrumentarija	25
3.3.3 Opis vzorca.....	27
3.3.4 Potek raziskave.....	28
3.3.5 Opis obdelave podatkov	28

3.4 REZULTATI	29
3.5 RAZPRAVA.....	38
4 ZAKLJUČEK.....	43
5 LITERATURA	44
6 PRILOGE	
6.1 INSTRUMENT	
6.1.1 Anketni vprašalnik	
6.1.2 Orodje za pregled pacientove dokumentacije	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Test zanesljivosti vzorca.....	26
Tabela 2: Seznanjenost z boleznijo pljučnega raka	29
Tabela 3: Seznanjenost pacienta o bolezni pljučnega raka po izobrazbi.....	29
Tabela 4: Prejem pisnih navodil o preprečevanju in zdravljenju neželeni učinkih sistemskega zdravljenja	30
Tabela 5: Vir koristnih informacij o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja.....	30
Tabela 6: Zadovoljstvo pacientov z dobljenimi informacijami glede neželenih učinkov pri zdravljenju pljučnega raka	31
Tabela 7: Zadovoljstvo z dobljenimi informacijami glede pojava neželenih učinkov pri zdravljenju pljučnega raka.....	32
Tabela 8: Zadovoljstvo z informacijami glede ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkov pri zdravljenju pljučnega raka	33
Tabela 9: Ustrezno ukrepanje in razumevanje napotkov po izobrazbi.....	34
Tabela 10: Dokumentiranje zdravstvene vzgoje glede neželenih učinkov.....	36
Tabela 11: Dokumentiranje zdravstvene vzgoje o načinu življenja	37
Tabela 12: Način dokumentiranja zdravstveno vzgojnih vsebin.....	37
Tabela 13: Seznanjenost z neželenimi učinki, ter podpisana privolitev v zdravljenje ...	37

1 UVOD

V začetku 20. stoletja je bil pljučni rak redka bolezen, na prehodu v drugo polovico 20. stoletja pa sta število pacientov in umrljivost za pljučnim rakom občutno porasla. Danes je pljučni rak najpogostejša maligna bolezen na svetu (Triller, 2006).

Po podatkih Registra raka za Slovenijo je pljučni rak najpogostejša oblika raka pri moških. Pri ženskah je pljučni rak na petem mestu (Slora, 2011).

Paciente z rakom lahko sistemsko zdravimo na štiri načine: s citostatiki, s hormoni (hormonska terapija), z modifikatorji imunskega odgovora in s tarčnimi zdravili (Ocvirk, 2009).

Citostatiki so še vedno nepogrešljiv del sistemskega zdravljenja pacientov z rakom. Delujejo neselektivno na vse celice v telesu, tako na rakave kot na zdrave. Hitrost delitve rasti rakavih celic je večja kot pri zdravih, kar izkoriščamo pri citostatskem zdravljenju. Ker pa se tudi celice nekaterih zdravih tkiv hitro delijo, se razvijejo neželeni učinki citostatskega zdravljenja. Pomembno je, da jih tako zdravnik kot medicinska sestra dobro poznata in prepoznata pri vsakem posameznem pacientu. Tako je možno neželene učinke predvideti, jih preprečiti in učinkovito ukrepati, ko ti nastanejo (Borštnar, 2009).

Zdravstvena vzgoja pacienta, ki se zdravi s sistemskimi zdravili, je kontinuiran proces (Žižmond, 2007).

Medicinska sestra mora pacienta informirati v zvezi s preventivnimi ukrepi za preprečevanje oziroma omilitev neželenih učinkov, ki jih povzroča sistemsko zdravljenje pljučnega raka. Prav tako mora medicinska sestra pacienta spodbujati pri izvajanju preventivnih ukrepov preprečevanja neželenih učinkov in ocenjevati njihovo učinkovitost (Borštnar idr., 2007).

Dandanes so težnje k temu, da sistemsko zdravljenje raka poteka ambulantno oziroma v okviru dnevne bolnišnice. Pacienti dobijo terapijo v bolnišnici, z večino neželenih učinkov zdravljenja pa se srečajo v domačem okolju. S takšnim načinom zdravljenja se je močno povečala potreba po zdravstveni vzgoji, svetovanju in dosegljivosti informacij

pacientu in svojcem, v času pred, med in po končanem zdravljenju pljučnega raka (Bernot, 2006).

Sistemsko zdravljenje predstavlja pomembno zvezo med medicinsko sestro in pacientom. Na koncu vsakega ciklusa sistemskega zdravljenja se medicinska sestra s pacientom pogovori o počutju, izraženih neželenih učinkih in zapletih. Pacientu je potrebno dati navodila, kam in na koga se lahko obrne po pomoč in informacije v času bivanja v domačem okolju. Pisne informacije naj vsebujejo tudi nasvete glede prehrane, telesne aktivnosti, utrujenosti in vsakodnevnega življenja (The Royal College of Radiologists, 2008). Če se bo pacient naučil preprečiti, prepoznati in nadzorovati neželene učinke, bo to ugodno vplivalo na njegovo zdravljenje in rehabilitacijo ob ustrezni kakovosti življenja (Borštnar idr., 2007).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 PLJUČNI RAK IN DEJAVNIKI TVEGANJA

Pljučni rak nastane zaradi nekontrolirane rasti celic v dihalih. Najpogosteje se začne v tkivu pljuč, redkeje pa v sapnici ali sapniku. Ob napredovanju bolezni lahko raste v okoliška tkiva (medpljučje, rebrno mrežo, rebra ali hrbtenico) ali pa se po limfnih in krvnih žilah širi v bezgavke in druge organe. Poznamo dve glavni vrsti pljučnega raka, to sta drobnocelični in nedrobnocelični. Diferenciacijo pljučnega raka omogoča histopatološki pregled vzorcev, odvzetih iz prizadetega pljučnega tkiva. Potek bolezni se med eno in drugo vrsto raka razlikuje. Razlikovanje je pomembno tudi zaradi izbire načina zdravljenja. Pogostejši je nedrobnocelični rak (80%), ki raste in zaseva nekoliko počasneje v primerjavi z drobnoceličnim (20%). Drobnocelični rak je zelo občutljiv na citostatike, medtem ko nedrobnocelični rak štejemo med srednje občutljive (Rajer, 2009).

V Sloveniji vsako leto odkrijemo okoli 1200 novih pacientov s pljučnim rakom, od tega je četrtnina obolelih žensk. Več kot polovica obolelih pa je starejših od 65 let (Triller, 2006).

Incidenca pljučnega raka je tesno povezana s kajenjem cigaret. Podatki v Sloveniji so zaskrbljujoči predvsem pri mladih dekletih, kjer smo po deležu kadilk v samem vrhu Evrope (Slora, 2011).

Zgodnje odkrivanje raka na primarni ravni obsega tiste najpogostejše oblike raka, ki v organiziranem presejanju niso zajeti. Mednje sodi tudi rak pljuč. Zdravniki na primarni ravni morajo biti seznanjeni z opozorilnimi znaki bolezni pljučnega raka ter z napotitvijo pacienta na nadaljnjo diagnostiko. V Sloveniji se presejalni program za pljučnega raka še pripravlja, medtem ko v tujini presejalni testi že potekajo (Državni program obvladovanja raka v Sloveniji 2010-2015, 2010).

Novembra leta 2010 je Nacionalni inštitut za raka v Združenih državah Amerike objavil rezultate presejalnega testiranja za raka pljuč s pomočjo računalniške tomografije. Pregledali so 53000 kadilcev in bivših kadilcev, starih od 55 do 74 let. Rezultati raziskave so obetavni. Poročajo o 20% znižanju umrljivosti v skupini, pri kateri so

opravili presejanje s pomočjo računalniške tomografije (Gatsonis, 2010; povz. po Triller, 2010, str. 23).

Večina pacientov ima ob diagnozi že napredovano bolezen, medtem ko asimptomatske paciente odkrivamo naključno. V Sloveniji je ob diagnozi 80% pacientov, ki imajo lokalno razširjeno ali razsejano bolezen (Triller, 2009).

Znano je, da imajo kronične bolezni, kot je pljučni rak, več dejavnikov tveganja. Zraven spadajo dejavniki tveganja, ki so prisotni v našem okolju in dejavniki, ki so pogojeni z genetsko dovzetnostjo (Papathomas, Molitor, Richardson, Riboli in Vineis, 2011).

Najpomembnejši dejavnik tveganja za nastanek pljučnega raka je kajenje cigaret. Povezava med kajenjem in nastankom pljučnega raka je že dolgo znana in dokazana. Snovi, ki jih vsebuje cigaretni dim, škodujejo sluznici in lahko povzročijo degeneracijo celic sluznice. Okrog 16 odstotkov vseh moških in okrog 9 odstotkov vseh žensk, ki kadijo, zbolijo za rakom na pljučih. Osem od desetih pljučnih rakov pri moških in sedem od desetih pri ženskah je posledica kajenja (Wraith in Mengersen, 2008).

Zanimiva je ugotovitev, da pri nekadilcih značilno večje tveganje za pljučnega raka predstavlja pasivno kajenje, izpostavljenost različnim vrstam prahu in družinska anamneza raka pred 50. letom starosti. Tveganje za pljučnega raka naj bi bilo pri enaki izpostavljenosti pasivnemu kajenju pri ženskah večje kot pri moških, saj je med nekadilci 2 do 3-krat več žensk kot moških. Tudi predhodne pljučne bolezni naj bi vplivale na tveganje za pljučnega raka (Debevec, 2007).

V preteklosti je bil pomemben dejavnik tveganja za nastanek pljučnega raka azbest. Danes je uporaba azbesta omejena ali prepovedana v mnogih državah (Henderson, Rödelberger, Weitowitz in Leigh, 2004).

Pomemben dejavnik tveganja za nastanek pljučnega raka je tudi radon. Radon je neviden plin brez vonja, vendar ga je mogoče odkriti z različnimi napravami za merjenje plinov (Pérez Ríos, Barros Dios, Montes Martínez in Ruano Ravina, 2010). Z epidemiološkimi študijami so ugotovili, da imajo večje tveganje za nastanek pljučnega raka osebe, ki so izpostavljene povišanim vrednosti radona v svojem bivalnem okolju. S študijo na območju Galicije v Španiji je bilo ugotovljeno, da ima ta kraj najvišjo

koncentracijo radona v celotni Španiji. Vzrok za to je predvsem zgradba zemlje, ki je v večini iz granita. Študije so pokazale, da približno 20% vseh domov presega mejno vrednost radona v okolju (Darby idr., 2005; povz. po Pérez Ríos idr., 2010).

Pljučni rak lahko nastane tudi kot posledica izpostavljenosti kemikalijam v delovnem ali bivalnem okolju. Onesnaženost okolja na državni ravni v Sloveniji spremlja Agencija Republike Slovenije za okolje. Zasavski industrijski obrati so v zadnjih letih poročali tudi o izpustih nekaterih dokazanih rakotvornih snovi. V Zasavju se med njimi pojavljajo kot težke kovine, kot so arzen, kadmij, krom in nikelj (Zadnik, Primic Žakelj in Žagar, 2008).

V raziskavi, ki je bila izvedena na Danskem, je bilo ugotovljeno, da prebivalci velikih mest, kjer je veliko onesnaženega zraka zaradi prometa, pogosteje zbolijo za boleznijo pljučnega raka (Nafstad idr., 2003; Nyberg idr., 2000; povz. po Ole idr., 2011).

Kašelj pogosto predstavlja najbolj pogost simptom pri pacientu z rakom na pljučih. Prisoten je pri 65% do 75%. V 25% gre za produktiven kašelj. Veliko raka pljuč metastezira v osrednje dihalne poti. Posledica tega je dispneja, ki se v prvem letu bolezni razvije pri približno 60% pacientih. Vzroki za dispnejo pri pacientih s pljučnim rakom so zapore dihalnih poti, plevralni izliv, pljučnica in razni zapleti pri zdravljenju s citostatiki. Zelo pogost simptom, ki se pojavlja pri pljučnem raku, je bolečina ali nelagodje v prsnem košu. Ta se pri pacientih pojavi v 28% do 51%. Bolečine in nelagodje se pogosto pojavijo zaradi neposrednega širjenja raka na plevralno površino pljuč. Pri pacientih s pljučnim rakom se v 6% do 35 % pojavijo tudi hemoptize. Ostali simptomi, ki se še lahko pojavijo pri bolezni pljučnega raka, so: hripavost, slabost, bruhanje, otekanje nog, anoreksija, hujšanje, utrujenost, glavobol in bolečine v kosteh (Yoder, 2006).

V klinični praksi lahko v študijah pregledujemo skupine oseb s povečanim tveganjem za nastanek pljučnega raka z različnimi preiskovalnimi metodami. Najpogosteje uporabimo rentgensko slikanje pljuč, računalniško tomografijo, citološke preglede sputuma ter genetske in molekularne preglede. Izbrane sumljive osebe pregledujemo tudi s fluorescenčno bronhoskopijo. Najbolj smiseln ukrep za zmanjšanje smrtnosti

zaradi pljučnega raka bi bil, da mladi ne bi pričenjali kaditi, kadilci pa bi s kajenjem prenehali (Debeljak, 2005).

2.2 ZDRAVLJENJE PLJUČNEGA RAKA IN ZDRAVSTVENA NEGA

Sistemsko zdravljenje pacienta z rakom velja za način zdravljenja, brez katerega si ne moremo predstavljati sodobne obravnave pacienta z rakom. Na področju sistemskega zdravljenja raka lahko v zadnjih desetletjih ugotavljamo velik napredek. Razvoj novih zdravil, načinov zdravljenja in obvladovanje neželenih učinkov zdravljenja so tako vplivali tudi na razvoj specifičnega področja stroke onkološke zdravstvene nege, ki zahteva nenehno izobraževanje in pridobivanje specializiranih znanj. Sistemsko zdravljenje raka zahteva dobro psihofizično pripravo pacienta na zdravljenje, strokovno obravnavo in spremljanje pacienta med zdravljenjem ter končno skrb in zdravstveno nego po končanem zdravljenju (Bernot in Koren, 2006).

Zdravstvena nega pacienta z neželeni učinki sistemskega zdravljenja je nedvomno specifično področje v zdravstveni negi, ki zahteva visoko stopnjo strokovnosti, kakovosti, pa tudi razvoja standardov, znanj ter spremljanja smernic in znanstvenih dognanj s področja zdravstvene nege pacienta z rakom in onkologije. Le strokovni pristop obravnave pacienta na tako zahtevnem zdravljenju, kot je sistemsko zdravljenje, lahko pripomore k obvladovanju in preprečevanju neželenih učinkov. Pacient, ki bo imel med zdravljenjem manj zapletov zaradi neželenih učinkov, bo zdravljenje lažje prenašal, kakovost življenja bo boljša ter posledično tudi pričakovano boljše okrevanje (Bernot idr., 2009).

Medicinska sestra, ki je načrtovalka in izvajalka zdravstvene nege po procesni metodi dela, mora za kakovostno zdravstveno nego pacientov, ki prejemajo zdravila za sistemsko zdravljenje, poznati (Skela Savič, 2002 in Bernot, 2006):

- vrste zdravil za sistemsko zdravljenje;
- načine priprave in dajanja zdravil za sistemsko zdravljenje;
- neželene učinke zdravil za sistemsko zdravljenje;
- značilnosti različnih shem zdravljenja;
- standardizirane načrte zdravstvene nege glede na neželene učinke zdravil za sistemsko zdravljenje;

- načine in pristojnosti za posredovanje informacij pacientu v zvezi z zdravljenjem in zdravstveno nego;
- zdravstveno vzgojno delo s pacientom in svojci;
- fizično in psihično pripravo pacienta na sistemsko zdravljenje;
- varno ravnanje z zdravili za sistemsko zdravljenje in z odpadki, ki pri tem nastanejo;
- pripravo pacienta na odpust iz bolnišnice.

Za strokovno in kakovostno izvajanje sistema zdravljenja je danes potrebno oblikovati time izobraženih strokovnjakov s specialnimi znanji, ki jih sestavljajo: specialist internist onkolog, ki predpisuje zdravljenje z zdravili; medicinske sestre, ki so specializirane za delo na oddelkih in v ambulantah; farmacevti, ki zagotavljajo oskrbo in upravljanje z zdravili (Državni program obvladovanja raka v Sloveniji 2010-2015, 2010).

Zdravljenje s citostatiki pomeni zdravljenje z zdravili, ki uničujejo rakaste celice ali preprečujejo njihovo rast. Namen zdravljenja s citostatiki je popolno uničenje bolnih celic in s tem ozdravitev ali pa vsaj zaviranje rasti nenormalnih celic. Zdravljenja s citostatiki se poslužujemo tudi v primeru, ko s preiskavami, ki so nam danes na voljo, nismo mogli z gotovostjo dokazati prisotnosti nenormalnih celic v organizmu, vendar pa obstaja, glede na vrsto obolenja, velika verjetnost njihove prisotnosti. Zdravljenje s citostatiki se vedno bolj uveljavlja skupaj z biološkimi zdravili, pa tudi z drugimi metodami zdravljenja, kot sta kirurško zdravljenje in zdravljenje z obsevanjem ali radioterapijo. Praviloma zdravimo z več različnimi citostatiki hkrati. Najpogostejši način aplikacije zdravil je intravenozna aplikacija. Citostatiki bolne celice uničijo ter tako ovirajo njihovo sposobnost delitve in rasti. Ker citostatiki delujejo na vse celice organizma, lahko prizadenejo tudi normalne celice. Zaradi tega prihaja do neželenih učinkov zdravljenja s citostatiki. Neželeni učinki, ki spremljajo zdravljenje s citostatiki, so v večini kratkotrajni, saj se normalna zdrava tkiva zelo hitro obnavljajo. V redkejših primerih je poškodba zdravih celic lahko dolgoročna ali trajna. Na to možnost pacienta opozorimo že pred zdravljenjem. Paciente dodatno poučimo o vrsti in jakosti teh trajnih soopjavov (Kapš, 2009; povz. po Babič, 2010, str. 9).

Pri **tarčnem zdravljenju** že ime pove, da so ta zdravila učinkovita samo proti tistim celicam, ki imajo določeno tarčo. Pri številnih tumorjih takšne tarče ne poznamo in zato

pri njih tarčno zdravljenje ne bo učinkovito. Tarčno zdravljenje je lahko v obliki tablet ali v obliki infuzije. Nekatera od teh zdravil pacienti jemljejo dolgotrajno, brez prekinitve. Natančen načrt zdravljenja in pričakovane neželene učinke zdravljenja pacientu pred pričetkom zdravljenja pojasni zdravnik (Zwitter, 2009).

Tarčna zdravila delujejo na rakave celice veliko bolj usmerjeno kot citostatiki. Kljub temu lahko prizadenejo tudi normalne celice in organe ter povzročijo neželene učinke (Čufer, 2006).

2.3 NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA PLJUČNEGA RAKA

Medicinska sestra ima s svojim strokovnim delovanjem velik vpliv na obvladovanje neželenih učinkov sistemske terapije. To bistveno vpliva na kakovost življenja onkološkega pacienta v času zdravljenja in po njem. Zdravstvena vzgoja pacienta je opredeljena z informiranjem, učenjem, svetovanjem in usmerjanjem pacientov, kdaj poiskati strokovno pomoč, tudi kadar niso v bolnišnici in se neželeni učinki pojavijo ter terjajo ukrepanje. Osnova zdravljenja, od katerega je odvisen celoten potek, je dobra celostna priprava pacienta (Bernot, 2006).

Najpogostejši in najizrazitejši neželeni učinki zdravljenja s citostatiki so supresija kostnega mozga, gastrointestinalna toksičnost, neželeni učinki na druge organe oziroma organske sisteme, povišana telesna temperatura, alergične reakcije in kronična utrujenost. V času zdravljenja pljučnega raka je zelo pomembno, da pacientu dajemo dovolj informacij glede neželenih učinkov, saj prav to lahko pomembno vpliva na nadaljnji potek zdravljenja bolezn pljučnega raka (Bernot, 2006).

Neželeni učinki, ki jih lahko najpogosteje zaznamo pri pacientu, zdravljemem s tarčnimi zdravili, so alergične reakcije, slabost, bruhanje, glavobol, mrzlica, vročina, znaki obolenj srca, bolečine v mišicah in sklepih, diareja, otekanje rok in nog, bolečine v trebuhu, suha koža, zmanjšana odpornost organizma, pojav aken in izpadanje las (Bernot, 2006).

Ni rečeno, da ima vsak pacient med zdravljenjem neželene učinke. Možnosti zanje se povečujejo s starostjo, dodatnimi boleznimi ter uživanjem zdravil za druge bolezni. Pri veliki večini pacientov so neželeni učinki blagi in prehodni. Obstaja možnost, da bo zdravljenje potekalo brez ali z zelo malo neželenimi učinki, še zlasti, če bo pacient

skrbel za redno izvajanje ukrepov za njihovo preprečevanje. Čeprav so hudi neželeni učinki redki, pa jih morajo pacient in njegovi svojci dobro poznati. Samo tako bo pacient ob pomoči svojcev lahko učinkovito preprečeval in lajšal neželene učinke (Čufer, Koren, Mohorčič, Simonič in Triller, 2010).

Neželene učinke zdravljenja za sistemsko zdravljenje raka lahko delimo glede na čas nastanka po aplikaciji citostatika (Borštnar, 2009):

- akutni, ki nastopijo v nekaj minutah do nekaj urah;
- subakutni, ki se razvijejo po nekaj dneh;
- kasni, ki se razvijejo po več tednih, mesecih ali celo letih.

Z naštevanjem vseh neželenih učinkov pacienta ne želimo prestrašiti, temveč ga želimo boljše seznaniti z zdravljenjem, da bo le to potekalo varno in uspešneje, s čim manjšo pojavnostjo neželenih učinkov (Jurič, 2008).

2.3.1 Neželeni učinki, izraženi na kostnem mozgu

Supresija kostnega mozga je posledica delovanja citostatikov na tvorbo krvnih celic v kostnem mozgu. V krvi je prisotna anemija (posledica znižanja eritrocitov in hemoglobina), trombocitopenija (znižano število trombocitov) in/ali levkopenija oziroma nevtropenija (znižano število levkocitov). Neželeni učinki so najbolj izraženi 7 do 14 dni po zdravljenju s citostatiki, izzvenijo pa v 21 do 28 dneh (Borštnar, 2009).

Anemija pomeni zmanjšano število eritrocitov in znižano vrednost hemoglobina v krvi. Simptomi anemije se navadno pojavijo pri hemoglobinu pod 70g/l krvi. Kažejo se kot utrujenost, glavobol, vrtoglavica, omotica, razdražljivost in splošna oslabelost. Takemu pacientu medicinska sestra pri zdravstveni vzgoji svetuje, naj večkrat na dan počiva, ne kadi in ne pije alkohola, naj uživa zdravo in uravnoteženo prehrano, dnevno zaužije vsaj 1,5 litra tekočine ter lažje dejavnosti izvaja kratek čas (Bernot in Koren, 2006).

Trombocitopenija pomeni zmanjšanje števila krvnih ploščic oziroma trombocitov v krvi pod $140 \times 10^9/l$ krvi. Manjše je število trombocitov v krvi, večja je nevarnost za krvavitve. V okviru zdravstvene vzgoje medicinska sestra pacientu s trombocitopenijo in njegovim svojcem svetuje, naj pacient pri izvajanju ustne higiene uporablja mehko zobno ščetko, ustnice pa naj si maže z vazelinom, ker bo le ta preprečeval izsušitev in

nastajanje razpok ustnic. Pacient naj se v času zdravljenja izogiba športom, pri katerih bi lahko prišlo do poškodbe, pri britju brade pa naj uporablja električni brivnik, saj se tako zmanjša možnost poškodbe kože. Pacienta in njegove svojce je potrebno obvestiti, da v primeru zaprtja pacient lahko zaužije blago odvajalo (Bernot in Koren, 2006).

Levkopenija pomeni zmanjšano število belih krvnih telesc oziroma levkocitov (granulociti, limfociti, monociti) v krvi pod $4 \times 10^9/l$ krvi, kar ima za posledico padec odpornosti in pojav okužb. Pri obravnavi pacienta je pomembno predvsem absolutno število nevtrofilnih granulocitov. Pri njihovem zmanjšanem številu pod $2 \times 10^9/l$ krvi govorimo o nevtropeniji. Z naraščanjem stopnje nevtropenije se tveganje za okužbo poveča. Medicinska sestra pacientu z levkopenijo predstavi pomen vzdrževanja osebne higiene, zlasti higiene rok pred jedjo in po uporabi stranišča. Potrebno je izvajati ustno nego po vsakem obroku, usta pa spirati z žajbljevim ali kamiličnim čajem. Pacient naj se izogiba potencialnim virom okužbe, kot so osebe, ki prenašajo obolenje, in stiki z živalskimi izločki. Zelo pomembno je, da medicinska sestra pri zdravstveni vzgoji pacientu svetuje, naj si 2-krat dnevno meri telesno temperaturo. V primeru povišane telesne temperature nad $38,5^\circ\text{C}$ naj se pacient takoj posvetuje z osebnim zdravnikom oziroma nujno medicinsko pomočjo (Borštnar, 2009).

2.3.2 Neželeni učinki, izraženi na prebavnem traktu

Stomatitis je okvara ustne sluznice, ki se pojavi nekaj dni po zdravljenju s citostatiki. Sprva se kaže z rdečino ustne sluznice, pozneje pa se največkrat razvije v razjede, ki se lahko okužijo z bakterijami in glivami. Če se stomatitis pojavi med hudo nevtropenijo, je ta lahko izvor sistemske okužbe, ki pacienta lahko življenjsko ogroža. Pomembno je, da medicinska sestra pacienta še pred začetkom zdravljenja opozori na pomembne ukrepe za preprečevanje stomatitisa. Ti pomembni ukrepi so: popravilo zobovja, skrb za redno ustno higieno z mehko zobno ščetko, spiranje ust s toplim žajbljevim čajem in uporaba blagih antiseptikov. Ob razvitem stomatitisu pa je naloga medicinske sestre še bolj intenzivno spodbujanje pacienta k izvajanju ustne nege z lokalnim antimikotikom in antibiotikom. Pacienti s hudim stomatitisom ne morejo normalno uživati hrane, zato je potrebno pacientu naročiti prehrano, ki dodatno zmanjša tveganje za novo nastalo poškodovanje ustne sluznice. Stomatitis lahko spremlja vnetje sluznice požiralnika, vnetje želodčne ter črevesne sluznice, ki se kaže z drisko (Pajk, 2007).

Driska in zaprtje se med zdravljenjem s citostatiki največkrat pojavita zaradi delovanja zdravila na hitro deleče se celice črevesne sluznice. Medicinska sestra pacientu pri pojavu driske in zaprtja svetuje, naj bo pozoren na izločeno blato, naj izvaja dnevno tehtanje, naj uživa vsaj 1,5 litra tekočine na dan ter naj uživa lahko hrano, kot so prežganke, prepečenec, riž in banane. V času driske ni priporočljivo uživanje svežih sadnih sokov, saj le ti lahko še dodatno pripomorejo k driski (Mlekuž, 2008).

Slabost, siljenje na bruhanje in bruhanje: pri skrbi za pacienta, ki mu je slabo, smo pozorni na urejenost pacientove okolice. Pomembno je, da medicinska sestra pacientu svetuje, naj popije veliko tekočine, vendar počasi in po požirkih. Pacient naj zaužije več manjših obrokov. Po naročilu zdravnika medicinska sestra pacientu aplicira zdravila proti slabosti. Pacientu vodimo tekočinsko bilanco in mu glede na potrebe nadomeščamo izgubljeno tekočino in elektrolite. V primeru, da pacient hujša, je potrebno dodajati kalorične nadomestke in beljakovine. V okviru zdravstvene vzgoje pacienta, ki bruha ali mu je slabo, medicinska sestra pouči o sprostitvenih tehnikah, ki mu pomagajo pri zmanjševanju slabosti (Bernot in Koren, 2006).

Motnje v okušanju in izguba apetita se po uvedbi citostatikov pojavijo dokaj pogosto. Pacientu je slabo, pojavijo se bolečine v želodcu, sili ga na bruhanje. Vse to privede do izgube teka. Priporočljivo je, da pacient hrano uživa v manjših in pogostejših obrokih, katera naj bo mehka, pasirana in ne prevroča. Pacientu bodo koristili tudi nasveti, da je v času zdravljenja z jedilnika priporočljivo izločiti govedino, katero lahko nadomesti z belim perutninskim mesom, belo ribo, tofujem in stročnicami (Panjan, 2006).

2.3.3 Neželeni učinki, izraženi na laseh, koži, nohtih

Alopecija in spremembe na nohtih: citostatiki lahko povzročijo delno ali popolno izgubo las. Prav tako lahko povzročijo spremembe na nohtih. Po končanem zdravljenju lasje zopet zrastejo, nohti pa se obnovijo. Navadno spremembe nastanejo 2 do 3 tedne po začetku zdravljenja, lasje in nohti pa se obnovijo že v 3 do 4 mesecih. Nohti se najpogosteje obarvajo na temno rjavkasto barvo, pri tem lahko postanejo krhki, lomljivi, obnohtna kožica pa razpoka. Pri vseh naštetih težavah medicinska sestra pacientu pri zdravstveni vzgoji svetuje, naj si lase pristriže na kratko, saj bo tako izpadanje las manj opazno. Pacienti, ki so izgubili lase, se pogosto odločijo za uporabo pokrival, lasulj in lasnih vložkov. Zelo pomembno je pacienta poučiti, naj si med zdravljenjem ne barva

las in si mokrih las ne suši s prevročim zrakom. V času zdravljenja naj si pacient lase umiva z blagim šamponom in jih češe z mehko krtačo. Izogiba naj se tudi agresivne manikure in pedikure. Pacienta je potrebno opozoriti, naj pri vrtnarjenju in drugih delih doma uporablja zaščitne rokavice (Jakovljevič, 2008).

Sindrom roka, noga se pojavi na dlaneh in podplatih ter se kaže s pordelo kožo. Medicinska sestra pacientu svetuje, naj dan pred aplikacijo sistemske terapije in nekaj dni po terapiji kože ne izpostavlja vroči vodi. Roke in stopala naj namaka v hladni vodi. Pomembno je, da se pacient v času zdravljenja izogiba tesni obutvi in drgnjenju kože. Medicinska sestra pacientu svetuje, da si kožo neguje z vlažilnimi kremami (Borštnar, 2009).

2.3.4 Neželeni učinki na druge organe in organske sisteme

Pri **perifernih neuropatijah** bo pacient motnjo občutil kot mravljinčenje, šibkost ali otopelost v dlaneh ali stopalih. Ostale nevrološke motnje se lahko izražajo kot okorelost, težave pri ravnotežju, pobiranju predmetov, hoji, zapenjanju gumbov oblačila itd. Pomembno je, da medicinska sestra pacienta opozori na pomen varnosti in preprečevanja poškodb v primeru pojava zgoraj omenjenih simptomov (Bernot in Koren, 2006).

Nefrotoksičnost delimo na neposredno, ki nastane zaradi toksičnega učinka citostatikov, in na posredno, ki nastane zaradi toksičnega učinka metabolitov, ki nastajajo ob razpadu tumorskih celic. Medicinska sestra pacienta pri zdravstveni vzgoji pouči o pomembnosti uživanja zadostne količine tekočine. Priporočljivo je, da v času zdravljenja pije več kot običajno. Pri tem mora biti pozoren, da redno prazni mehur. V določenih stanjih mora medicinska sestra spremljati tekočinsko bilanco. Pacienta je potrebno informirati, da lahko nekatera zdravila povzročijo spremembe barve ali vonja urina. Spremembe so prehodne in trajajo, dokler se zdravilo ne izloči iz telesa (Umičević in Kastelic, 2009).

2.3.5 Neželeni učinki, ki se odražajo na spolnih žlezah

Medicinska sestra naj pri zdravstveni vzgoji pacienta poudari, da med zdravljenjem pljučnega raka s sistemskimi zdravili ni priporočeno načrtovanje družine, saj lahko zdravila vplivajo na plod. Neželeni učinki zdravil, kateri se odražajo na spolnih žlezah,

se lahko pri moškem kažejo kot zmanjšana gibljivost in število spermijev ter sposobnost oploditve. S tem se pojavi neplodnost, ki je začasna ali trajna. Pri ženskah pa se lahko pojavijo simptomi menopavze in motnje v menstrualnem ciklusu. Kljub temu je nujna primerna zaščita pred nosečnostjo, tudi v primeru, ko se zdravi moški in ima odnose z zdravo partnerko (Bernot in Koren, 2006).

2.3.6 Kronična utrujenost

Kronična utrujenost je eden od najbolj pogostih simptomov, ki se pojavljajo v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka (Tazi, Errihani, 2011). Moore (2007) navaja, da je kronična utrujenost posledica več vzrokov. Ti vzroki so anemija, čustveni stres, bolečina, motnje spanja in zmanjšano delovanje ščitnice.

Ugotovljeno je, da utrujenost, povezana z rakom, pomembno vpliva na pacientovo vsakdanje življenje. To pomeni predvsem zmanjšanje vsakodnevne fizične dejavnosti pacienta (Foubert, 2006). Zdravstvena vzgoja in svetovanje sta del zdravljenja kronične utrujenosti, s katerima medicinska sestra pacientu pomaga in ga uči, kako naj ohranja energijo in zmanjšuje stres. Na tak način lahko pacient svoje razmišljanje o utrujenosti usmerja v druga področja (Cerar, 2006).

2.4 VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI ZDRAVLJENJU PACIENTA S PLJUČNIM RAKOM

Pacienti s pljučnim rakom so pogosto zelo ranljiv in občutljiv del prebivalstva s posebnimi, z zdravjem povezanimi vprašanji. Zdravstvena nega takšnih pacientov zahteva veliko strokovnega znanja in izkušenj medicinskih sester v onkološki zdravstveni negi. Cilj zdravstvene nege onkološkega pacienta je zagotavljanje visoke kakovosti zdravstvene nege in varnosti pacienta (Bishop, 2009).

Medicinske sestre, ki so zaposlene na področju onkološke zdravstvene nege, se osredotočajo na oceno pacientovega stanja, zdravstveno vzgojo, skrb za pacienta ter koordinacijo interdisciplinarne oskrbe obvladovanja neželenih učinkov sistemskega zdravljenja. Paciente in njihove bližnje poučujejo o neželenih učinkih zdravljenja, primernih ukrepih v primeru onkoloških urgentnih stanj ter na koga se lahko obrnejo za pomoč v času domače oskrbe. Medicinske sestre tudi spodbujajo pacientovo okrevanje, vrnitev v normalne aktivnosti in krajšanje hospitalizacije. Paciente je treba pripraviti na izgubo telesnih funkcij, omejitev v gibanju in spremembe v fizičnem videzu. V

onkološki praksi so medicinske sestre tesno povezane z zdravniki in zdravili, ki jih ti predpisujejo, še posebno z zdravili za sistemsko zdravljenje raka. Za medicinske sestre, ki skrbijo za paciente na sistemskem zdravljenju raka, je danes onkološka zdravstvena nega polna izzivov (Lokar, 2009).

Vloga medicinske sestre pri zdravljenju pacienta s sistemskimi zdravili je usmerjena na zagotavljanje varnega dajanja zdravil, informiranje in poučevanje pacienta o možnih neželenih učinkih ter na podajanje nasvetov o načinu življenja v času zdravljenja raka. Informacije, ki jih dobi pacient, lahko zagotovijo zmanjšanje pojavnosti neželenih učinkov (Bernot, 2006).

Pisno gradivo za izobraževanje pacienta, ki vključuje informacije o neželenih učinkih zdravljenja, mora biti zagotovljeno vsem pacientom. Medicinske sestre morajo pri zdravstveni vzgoji paciente spodbujati, da redno vodijo dnevnik neželenih učinkov sistemskega zdravljenja, saj le ta medicinski sestri predstavlja veliko pomoč pri načrtovanju zdravljenja. Iz tega je razvidna pomembnost zdravstvene vzgoje na področju zdravstvene nege pacienta, saj ga nauči prepoznati in obvladovati pojav neželenih učinkov sistemskega zdravljenja pljučnega raka (Grenon in Chan, 2009).

Z raziskavami je bilo ugotovljeno, da je zdravstvena vzgoja pacientov, zdravljenih s sistemskimi zdravili, pozitivno vplivala na rezultate in izboljšanje izkušnje zdravljenja pacientov s pljučnim rakom (Bredin idr., 1999; Moore idr., 1999; Corner 2000; Moore idr., 2002; povz. po Moore, 2004).

2.5 ZDRAVSTVENO VZGOJNA VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI PACIENTU S PLJUČNIM RAKOM

Zdravstveno vzgojo lahko razlagamo kot temeljni kamen, na katerem gradimo prizadevanje za preprečevanje kroničnih nenalezljivih bolezni; le te lahko z zdravstveno vzgojo preprečimo ali vsaj odložimo njihov nastanek. Obravnavamo jo kot nefarmakološki ukrep pri preprečevanju razvoja posameznih dejavnikov tveganja in nastanka kroničnih nenalezljivih bolezni. Gre za vzgojo za zdrav slog življenja, pri katerem ohranjamo zdravje in preprečujemo nastanek kroničnih nenalezljivih bolezni (Hoyer, 2005).

Zdravstvena vzgoja na terciarni ravni pomeni skrb za ljudi, pri katerih je že prišlo do določene spremembe oziroma je zdravje že prizadeto. Ljudi želimo usposobiti, da bodo znali preprečevati povrnitev bolezni oziroma kakovostno živeti z nastalo spremembo, kar pomeni, da je namenjena pacientom in njihovim svojcem. Gre za ukrepe za zmanjševanje ali odpravljanje dolgotrajnih okvar ali nesposobnosti, za učinkovito lajšanje trpljenja ter za izboljšanje pacientove prilagodljivosti na zanj nezadovoljiva stanja (Hoyer, 2005).

Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre pri pacientu, ki se zdravi s sistemskimi zdravili, je zelo pomembna, saj so vse bolj vključene v izobraževanje pacientov. Zdravniki paciente obveščajo o načrtu zdravljenja ter koristih in tveganju predlaganega zdravljenja. To pri pacientih ustvarja potrebo po pridobivanju informacij, kako ravnati pri možnem pojavu neželenih učinkov sistemskega zdravljenja, prehrani, čustvenem obvladovanju in drugih aktivnostih, kjer ima pomembno vlogo medicinska sestra. Zagotavljanje zdravstvene vzgoje pacienta je potrebno za dober izid zdravljenja (Swanson in Koch, 2010).

Dobro zdravstveno vzgojno poučeni pacienti znajo preprečevati neželene učinke zdravljenja, jih zgodaj prepoznati ter pravilno in pravočasno ukrepati ob njihovem pojavu. Zdravstvena vzgoja mora biti načrtovana in kontinuirana (Žižmond, 2007).

V raziskavi na Finskem sta avtorici Kääriäinen in Kyngäs (2010) ugotovili, da je bila možnost za zdravstveno vzgojo pacienta z rakom dokaj dobra, čeprav medicinske sestre zanj niso imele vedno dovolj časa. Več pozornosti je treba nameniti uporabi različnih metod zdravstveno vzgojnega dela pacienta. Kot podporo verbalnim metodam dela je potrebno dodati še pisne ali avdio-vizualne metode dela. Po drugi strani pa pisnega gradiva ne smemo uporabljati le zato, ker obstaja. Dokazano je, da zdravstvena vzgoja pacienta izboljša kakovost zdravljenja.

Študija, ki so jo izvedli Clarke idr., (b.l.; povz. po Varghese in Gordon, 2007), je pokazala, da do 50% hospitaliziranih pacientov ni bilo deležnih zdravstvene vzgoje o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja pljučnega raka. Zapisali so, da pacienti morajo biti poučeni o neželenih učinkih zdravljenja, tako da lahko medicinski sestri pravočasno poročajo o zapletih zdravljenja.

Medicinska sestra mora imeti dovolj časa, da s pacientom preveri informacije, ki jih je dobil pred odpustom iz bolnišnice. Na ta način medicinska sestra skrbi za pacientovo razumevanje sprejetih informacij o ukrepanju v primeru pojava neželenih učinkov. Ozadje zdravstvene nege onkološkega pacienta krepi vlogo medicinske sestre pri zagotavljanju izvajanja zdravstvene vzgoje, ki jo pacienti z rakom vedno bolj potrebujejo (Seek in Hogle, 2007).

Avtor Moore (2004) navaja, da pacienti, ki so odpuščeni iz bolnišnice, pri zdravstveni vzgoji prejmejo zelo malo nasvetov glede reševanja zapletov, ki se lahko pojavijo v domačem okolju po sistemskem zdravljenju pljučnega raka. Pacienti pri zdravstveni vzgoji ne dobijo ustreznih informacij o tem, na koga se lahko obrnejo v primeru pojava kasnejših zapletov po zdravljenju. Pred kratkim so izvedene študije (Corner, 2000; Moore idr., 2002) pokazale, da reden stik med pacientom in medicinsko sestro predstavlja najenostavnejši in najhitrejši dostop do ustreznih in učinkovitih informacij.

Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre pri pacientu na sistemskem zdravljenju pljučnega raka je zelo pomembna, saj se v času ugotovitve bolezni, predvsem pa kasneje v času zdravljenja bolezni, življenje pacientu spremeni. Pojavijo se telesne in duševne težave, ki vsaj za nekaj časa preprečujejo običajne dnevne aktivnosti in omejujejo delo doma ali v službi (Čufer, Koren, Mohorčič, Simonič in Triller, 2010).

Ker je prav v cigaretah največkrat glavni vzrok za pljučnega raka, je nujno potrebno pacientu pred pričetkom zdravljenja odsvetovati kajenje. Kajenje vpliva na presnovo določenih zdravil in jo spremeni, kar lahko vodi v slabo učinkovitost zdravil ali pa v povečanje izražanja neželenih učinkov. Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre pri pacientu je, da mu svetuje redne sprehode z zmerno telesno aktivnostjo. Tako bo pacient izboljšal telesno kondicijo, poleg tega pa bo pridobil tudi energijo in moč za premagovanje bolezni. (Čufer, Koren, Mohorčič, Simonič in Triller, 2010).

Medicinska sestra pri zdravstveni vzgoji o prenehanju kajenja pacientu prikaže prednosti, ki bi jih pridobil, če bi se uprl tej razvadi. Pomembno je, da medicinska sestra predstavi najbolj pozitivne lastnosti prenehanja kajenja. To so boljše počutje pacienta, boljše zdravje za pacienta in njegove svojce, povrnjen občutek za voh in okus, dober zgled za družino in družbo, itd. (Jones in Hamilton, 2011).

Avtorji Butler, Rayens, Zhang in Hahn (2011) so s študijo v Združenih državah Amerike ugotovili, da so bili udeleženci raziskave veliko bolj motivirani za prenehanje kajenja po pogovoru s pacientom, zdravljenim zaradi postavljene diagnoze pljučnega raka. Približno tretjina oseb, zajetih v raziskavo, pa je bila vesela dejstva, da se je z njimi nekdo hotel pogovarjati o vprašanju, kako prenehati kaditi.

Približno tretjina pacientov s pljučnim rakom je vsaj v določenem obdobju svoje bolezni in zdravljenja v tako intenzivni stiski, da ta preraste v tesnobna in depresivna stanja. Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre pri pacientu in njegovih svojcih je, da se iskreno pogovorijo o pacientovi bolezni in težavah, ki se pojavljajo pri zdravljenju. Medicinska sestra lahko organizira tudi pogovor pri kliničnem psihologu ali psihiatru (Čufer, Koren, Mohorčič, Simonič in Triller, 2010).

Dobra zdravstvena vzgoja lahko zmanjša tesnobo in jezo ter privede do večjega zaupanja. Tako zdravljenje poteka z manj zapleti, ki se sicer lahko pojavijo pri sistemskem zdravljenju pljučnega raka (Moore, 2004).

2.5.1 Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre pri pripravi pacienta na sistemsko zdravljenje pljučnega raka (Weinstein, 2000):

- medicinska sestra mora za zdravstveno vzgojo pacienta izbrati mirno in prijetno okolje;
- predstavitev medicinske sestre, zadolžene za dajanje citostatikov pacientu;
- pacientu ponudi možnost ogleda prostora, kjer poteka zdravljenje;
- medicinska sestra mora pacientu zagotoviti prilagojeno učno gradivo v pisni obliki, z opisom zdravil za sistemsko zdravljenje in njihovih neželenih učinkov;
- izvedba zdravstveno vzgojnega dela o pričakovanih posegih in postopkih zdravljenja, možnih neželenih učinkih in načrtovanih posegih;
- spodbujanje pacienta k vključitvi v načrtovanje zdravljenja in zdravstvene nege;
- medicinska sestra pacientu svetuje glede ustrezne prehrane;
- medicinska sestra pacientu pri pripravi na zdravljenje odsvetuje kajenje in pitje alkoholnih pijač;
- svetuje o načinu življenja med zdravljenem pljučnega raka s sistemskimi zdravili;
- spodbuja pacienta, da izrazi skrbi, strahove, pričakovanja;
- pouči pacienta o raznovrstnosti in reverzibilnosti neželenih učinkov;

- medicinska sestra mora biti do pacienta iskrena.

2.5.2 Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre med in po sistemskem zdravljenju pacienta s pljučnim rakom

Medicinska sestra mora zagotoviti dobro zdravstveno vzgojo pacienta, v kateri poda zadostno količino informacij. To je pomembno zato, da pacient pozna neželene učinke sistemskega zdravljenja. S tem se zagotavlja najvišjo možno kvaliteto življenja pacienta v času sistemskega zdravljenja. Zdravstveno vzgojna vloga medicinske sestre pri pacientu med in po sistemskem zdravljenju pljučnega raka zajema (Weinstein, 2000):

- zdravstveno vzgojno delo o tem, kako sistemska zdravila delujejo;
- medicinska sestra mora pacientu posredovati informacije, ki jih še ni dobil, glede diagnoze, bolezni in sistemskega zdravljenja;
- zdravstveno vzgojno delo v zvezi z izvajanjem samokontroliranja pojava neželenih učinkov;
- pojasnjevanje razlogov za kontrolne preglede za oceno odzivnosti na zdravljenje;
- medicinska sestra mora pacienta poučiti, naj sporoči morebitno povišanje telesne temperature nad 38,5 °C in morebitne druge znake in simptome komplikacij, kot so pojav modric, kri v urinu in blatu, krvaveče dlesni, izpuščaji, utrujenost, pomanjkanje sape, razjede v ustih, spremembe v prebavi, odrevenelost ali ščemenje v prstih na rokah in nogah;
- poučevanje pacienta o tem, da takoj sporoči, če bi slučajno prišlo do kakršnega koli neugodja, morebitne bolečine ali pekočega občutka v času sistemskega zdravljenja;
- spodbujanje pacienta, naj pokliče pomoč v primeru pojava kakršnih koli novih znakov ali nenavadnih simptomov;
- zdravstveno vzgojno delo pacienta glede ustrezne ustne higiene;
- zdravstveno vzgojno delo pacienta in partnerja o načrtovanju družine;
- zdravstveno vzgojno delo pacienta o poteku rehabilitacije po končanem sistemskem zdravljenju.

2.5.3 Podajanje informacij pacientu

Pravice pacienta do informacij o njegovem zdravstvenem stanju izhajajo iz Deklaracije o pravicah pacientov v Evropi, ki jo je sprejela Svetovna zdravstvena organizacija leta 1994 (Skela Savič, 2003). Poleg osnovne pravice, da je pacient informiran o svoji

bolezni, ima tudi pravico, da sploh ne izve za podrobnosti svoje bolezni (Skela Savič, 2002).

Raziskava, ki je potekala na Portugalskem med 203 pacienti s pljučnim rakom, je pokazala, da večina pacientov želi čim več vedeti o svoji bolezni. Prav tako pacienti želijo biti vključeni v odločitve o izbiri zdravljenja (Pimental, 1999; povz. po Skela Savič, 2002).

Področje informiranja in komunikacije s pacientom in njegovimi svojci je izredno široko, saj se nanaša pravzaprav na celoten odnos med strokovnim timom, pacientom in njegovimi svojci. Zajema vse od sprejema pacienta v bolnišnico, načina sporočanja diagnoze in prognoze bolezni, informiranja pacienta in njegovih svojcev o poteku bolezni, načinih in posledicah zdravljenja ipd. (Simonič, 2006).

Seznanitev pacienta z izvidi, ki so potrdili rakavo bolezen, je eden najtežjih izzivov v sporazumevanju s pacientom, saj vpliva na njegov nadaljnji odnos ter sodelovanje v postopku zdravljenja. Za pacienta je slaba novica vsaka novica o njegovem zdravstvenem stanju, ki lahko negativno vpliva na njegovo prihodnost na telesnem, duševnem, delovnem, socialnem in eksistenčnem področju (Lunder in Kersnik, 2003).

V sistemsko zdravljenje pacienta z rakom je vključenih veliko strokovnjakov, zato je pomembno, da so informacije, dane pacientu, usklajene med člani zdravstvenega tima. Dobra komunikacija je zato bistvenega pomena, ne le med timom in pacientom, ampak tudi med posameznimi člani tima (The Royal College of Radiologists, 2008).

Informiranje pacienta o bolezni in možnih načinih zdravljenja je v prvi vrsti naloga zdravnika. Pacientu mora informacije podati stopenjsko. To pomeni, da pacientu ne pove vsega v enem pogovoru, ampak mu mora omogočiti, da o predlaganem razmisli, da si lahko pripravi vprašanja (Skela Savič, 2003).

Pri informiranju pacienta o bolezni se je potrebno zavedati, da pri pacientu postavljena diagnoza pljučnega raka povzroča čustveno reakcijo, katera omejuje sposobnost pacienta pri razumevanju novih informacij (Egan in Dowling, 2005). Informacije posredujemo s primernimi veščinami, da pacienta podpremo v njegovi čustveni reakciji

ter z njegovim sodelovanjem določimo nadaljnje ukrepe. Strategije in veščine sporočanja slabe novice se je mogoče naučiti (Lunder in Kersnik, 2003).

Če bo pacient pričel dobivati nasprotujoče si informacije, bo podvomil v delo zdravstvenega osebja in verodostojnost informacij. Zato mora biti zdravstveno osebje, ki dela s pacientom, strokovno izobraženo na področju, na katerem dela. Poleg tega mora imeti dodatno pridobljena znanja s področja podajanja in prenosa informacij ter tehnik in veščin komuniciranja (Skela Savič, 2003).

Medicinska sestra mora imeti za vsakega pacienta dovolj časa, da ga informira o njegovi bolezni. S tem medicinska sestra izvaja zdravstveno vzgojo, ki jo pacient v času zdravljenja zelo potrebuje (Seek in Hogle, 2007).

Smernice kažejo, da morajo biti pacientom in njihovim svojcem na voljo jasne, popolne in pravočasne informacije glede bolezni pljučnega raka. Informacije morajo biti pacientu in njegovim svojcem podane na vsaki stopnji zdravstvene oskrbe, v ustni in pisni obliki. Kljub temu veliko pacientov s pljučnim rakom pove, da ne dobijo dovolj informacij o svoji bolezni, zdravljenju in nadaljnjem poteku bolezni (Deutsch, 1992; Sell idr., 1993; National Cancer Alliance, 1996; povz. po Moore, 2004).

Nedavna študija je raziskovala mnenje pacientov o količini časa, ki ga medicinske sestre namenjajo za pogovore s pacienti glede njihovih težav. S študijo so ugotovili, da so medicinske sestre dostopne in iskrene v pogovoru s pacientom (Moore idr., 1999; Corner, 2000; povz. po Moore, 2004).

2.5.4 Svetovanje v času napredovale bolezni pljučnega raka

Zelo pomembno je, da s pomočjo presejalnih vprašalnikov in psihosocialnih intervencij identificiramo tiste paciente, za katere obstaja visoko tveganje, da bodo imeli resnejše težave pri soočanju z napredovalo boleznijo. Ker z zgodnjimi ukrepi lahko preprečimo razvoj kasnejših težav, je pomembno, da se psihosocialna oskrba kot del celostne oskrbe vključuje v obravnavo pacienta s pljučnim rakom že od diagnoze naprej (Simonič, 2006).

Paliativna oskrba se osredotoča na lajšanje trpljenja z namenom čim boljše kakovosti življenja pacientov z napredovalo kronično neozdravljivo boleznijo. Ob tem paliativna

oskrba nima namena skrajševanja, niti podaljševanja življenja. Kljub skupnemu prepričanju, da je paliativna oskrba optimalno učinkovita pri zgodnji priključitvi h kurativnim postopkom za paciente z napredovalo neozdravljivo boleznijo, se najpogosteje dogaja, da je vključena le v zadnjem obdobju pri zelo napredovali bolezni, ko so vse metode zdravljenja kronične neozdravljive bolezni izčrpane. Takrat je paliativni tim vključen predvsem z namenom lajšanja hudih kroničnih bolečin, anksioznosti ali depresije oziroma drugih motečih simptomov (Lunder, 2010).

Vloga medicinske sestre pri pacientu z napredovalo boleznijo je predvsem svetovanje o lajšanju simptomov napredovale bolezni. V zgodnejših obdobjih so najpogostejši simptomi: bolečina, zaprtje, dispnea, prestrašenost, anoreksija, depresija, kašelj, slabost in vrtoglavica. Medicinska sestra v sodelovanju z drugimi člani tima pacientu in njegovim svojcem svetuje v zvezi z nadaljnjim zdravljenjem na področju paliativne oskrbe. Medicinska sestra svojce pouči tudi o dejstvu, da v času zdravljenja napredovale bolezni lahko pride do nepričakovanih zapletov (Benedik, 2011).

Ko bolezen napreduje do mere, ko pacient obleži in postane nepokreten, je zdravstvena vzgoja medicinske sestre pri svojcih pacienta usmerjena predvsem na nego kože, preprečevanja preležanin, spreminjanja lege telesa, dobro hidracijo in preprečevanja zaprtja. Pomemben je tudi poudarek na ustni negi (Metlikovič, 2011).

2.6 DOKUMENTACIJA ZDRAVSTVENE VZGOJE

Dokumentacija zdravstvene nege je nujen in pomemben del zdravstva. Avtorici Ehrenberg in Ehnfors (2001) navajata, da je dokumentiranje osnova za izvajanje zdravstvene nege, za komunikacijo med izvajalci in institucijami ter v obliki dokumenta zagotavlja kontinuirano zdravstveno nego (Ramšak Pajk in Šušteršič, 2005).

Dokumentacija pacienta zajema izčrpen opis pacientovega zdravstvenega stanja ter potrebnih uslug pri oskrbi in zdravljenju. Natančna dokumentacija kaže na kakovostno oskrbo in določa odgovornost vsakega člana zdravstvene skupine. Pacientova dokumentacija omogoča sporazumevanje, raziskovanje, obračun stroškov, nadzor, je učni vir za študente in pravni dokument (Ivanuša in Železnik, 2008).

Namen dokumentacije zdravstvene nege je beleženje pomembnih zdravstvenih informacij o pacientu, lažje zagotavljanje kakovosti, dokazovanje odgovornosti medicinske sestre ter predstavlja pomoč pri izvajanju raznih raziskav v kliničnem okolju. Namen dokumentacije zdravstvene nege je tudi pokazati, da organizacija vzdržuje celovit pisni dokaz o načrtovanju, izvajanju, ocenjevanju in vrednotenju izvedenih intervencij pri pacientu (Daskein, Moyle in Creedy, 2009).

Dokumentiranje mora biti preprosto, hitro, jedrnato, vsestransko in razumljivo. Podatki iz medicinske in negovalne dokumentacije se ne smejo ponavljati. Obrazci medicinski sestri olajšujejo beleženje za pacienta pomembnih podatkov (Ivanuša in Železnik, 2008).

Dokumentacijo zdravstvene nege je vedno potrebno obravnavati kot predpogoj za dobro skrb za pacienta in kot pomembno orodje za komunikacijo med zdravstvenimi delavci in pacientom (Laitinen, Kaunonen in Astedt Kurki, 2010).

Kakovostno izvedeno dokumentiranje je izjemno pomembno tako za kakovost zdravstvene nege kot za razvoj stroke zdravstvene nege (Ramšak Pajk, 2006).

Ne glede na to, ali poteka dokumentiranje zdravstvene vzgoje ročno ali je podprto z informacijsko tehnologijo, je pomembno, da so obrazci in metoda beleženja informacij enotni ter da so upoštevani standardi zdravstvene nege. Predstavljena problematika je aktualna tako pri nas kot v tujini in jo je težko v celoti obdelati (Ramšak Pajk, 2006).

Za izmenjavo podatkov o pacientih z vidika kakovostne oskrbe večina ameriških bolnišničnih oskrbovalnih enot uporablja papirno dokumentacijo zdravstvene nege. V Združenih državah Amerike do leta 2014 v vseh bolnišničnih enotah za zdravstveno nego pričakujejo pričetek uporabe elektronske dokumentacije zdravstvene nege o pacientu. Vendar pa ni znano, v kolikšni meri bo elektronska dokumentacija zdravstvene nege izboljšala kakovost oskrbe hospitaliziranih pacientov (Kelley, Brandon in Docherty, 2011).

V Enoti za internistično onkologijo na Kliniki Golnik so pripravili standarde kakovosti dela in vso ustrezno dokumentacijo, ki je predpogoj za zagotavljanje kakovosti dela in varnosti pacientov. Izdelali so tudi podatkovno bazo, ki omogoča podrobno analizo

dela, tako v smislu obsega dela kot tudi načina oskrbe pacientov in izidov zdravljenja (Čufer in Kadivec, 2012).

V Kliniki Golnik so že pred časom pristopili k projektu razvoja ustrezne zdravstveno - negovalne dokumentacije za potrebe zdravljenja pacientov s sistemsko terapijo. Skozi daljše časovno obdobje so razvijali in preizkušali različne oblike dokumentacije. V zvezi z aplikacijo sistemske terapije so želeli pripraviti protokole aplikacije sistemske terapije, ki bodo služili tako zdravnikom onkologom za predpis sistemske terapije in farmacevtom za pripravo terapije kot tudi medicinskim sestram za izvedbo aplikacije terapije in spremljanje neželenih učinkov sistemske terapije. Pri procesu snovanja in priprave omenjene dokumentacije so sodelovali zdravniki onkologi, medicinske sestre in klinični farmacevti (Koren, 2012).

V Kliniki Golnik so razvili tudi List sistemske terapije, na katerem so zbrani vsi ključni podatki, potrebni za predpis sistemske terapije, podatki o neželenih učinkih in učinku določene sistemske terapije. List sistemske terapije zmanjša možnost napake, saj so ključni podatki zbrani na enem mestu, nekateri od njih pa so pod kontrolo tako zdravnika in medicinske sestre kot tudi farmacevta (Unk, Žižmond in Jošt, 2012).

Unk, Žižmond in Jošt (2012) so zapisale, da se z Listom sistemske terapije izboljša kakovost oskrbe pacientov z rakom, se zmanjša možnost napake, ter se omogoči boljše in varnejše izvajanje sistemskega zdravljenja.

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI DIPLOMSKEGA DELA

Namen diplomskega dela je ugotoviti, ali medicinske sestre in zdravniki v Univerzitetni kliniki za pljučne bolezni in alergijo Golnik (v nadaljevanju Klinika Golnik) pacientom v času zdravljenja pljučnega raka s sistemsko terapijo podajo dovolj informacij, ki so za pacienta pomembne v času zdravljenja pljučnega raka. Namen raziskave je ugotoviti, na kakšen način in koliko zdravstveno vzgojnega dela medicinske sestre in zdravniki v Kliniki Golnik dokumentirajo v odpustnici, negovalni dokumentaciji in na terapevtskem listu. Ugotoviti želimo, kako so pacienti zadovoljni s prejetimi informacijami glede možnih pojavov neželenih učinkov v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka.

Cilji diplomskega dela:

- opredeliti zdravstveno vzgojne vsebine, ki so podane pacientom v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka;
- ugotoviti, ali so zdravstveno vzgojne vsebine s strani zdravnikov in medicinskih sester dokumentirane v odpustnici, negovalni dokumentaciji in terapevtskem listu;
- ugotoviti, na kakšen način medicinske sestre in zdravniki v Kliniki Golnik dokumentirajo zdravstveno vzgojne vsebine in informacije, podane pacientom;
- ugotoviti zadovoljstvo pacientov s seznanjenostjo in informiranostjo glede možnih pojavov neželenih učinkov v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

1. Katere informacije oziroma zdravstveno vzgojne vsebine so posredovane pacientom v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka?
2. Kako pogosto se v času zdravljenja pljučnega raka dokumentirajo zdravstveno vzgojne vsebine v Kliniki Golnik?
3. V katerih dokumentih so dokumentirane zdravstveno vzgojne vsebine?
4. Ali so pacienti zadovoljni z dobljenimi informacijami v zvezi z neželenimi učinki sistemskega zdravljenja pljučnega raka?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskovalni del naloge je temeljil na deskriptivni kvantitativni metodi empiričnega raziskovanja. Podatke smo pridobili z anketnim vprašalnikom in z orodjem za pregled pacientove dokumentacije. Pregled literature je bil narejen s pomočjo strokovne in znanstvene literature, ki je dostopna v strokovnih in splošnih knjižnicah na področju cele Slovenije. Uporabili smo tudi tuje podatkovne baze: CINAHL, ERIC, MEDLINE, PUBMED, SpringerLink idr., v katerih smo iskali tuje objavljene članke. Za iskanje literature v slovenskem prostoru smo uporabili tudi virtualno knjižnico Slovenije – COBISS. Literaturo smo našli tudi preko svetovnega spleta – interneta, preko iskalnika Yahoo in Google. Za iskanje literature smo uporabili ključne besede v slovenskem in angleškem jeziku: pljučni rak, zdravljenje pljučnega raka, zdravstvena vzgoja, informiranje pacientov s kronično boleznijo, zadovoljstvo pacientov, negovalna dokumentacija, lung cancer, treatment of lung cancer, health education, information to patients with chronic disease, patient satisfaction, nursing documentation.

3.3.2 Opis instrumentarija

Zbiranje podatkov v empiričnem delu diplomske naloge smo izvedli v dveh sklopih. Prvi sklop raziskovalnega dela je bil usmerjen v pacienta, drugi sklop pa je bil usmerjen v pacientovo dokumentacijo. Podlage za pripravo anketnega vprašalnika in orodja za pregled pacientove dokumentacije smo poiskali v pregledu literature (Bernot, 2006; Bernot idr., 2009; Čufer idr., 2010; Triller, 2009).

Za prvi sklop raziskave smo z anketnim vprašalnikom preverjali stopnjo zadovoljstva pacientov z dobljenimi informacijami glede systemskega zdravljenja pljučnega raka, ki so jih dobili od zdravnika in medicinske sestre. Anketni vprašalnik je bil sestavljen iz vprašanj zaprtega tipa z že ponujenimi odgovori (anketiranci so označili tisti odgovor, za katerega so menili, da je pravilen, ali so se z njim strinjali), kombiniran z uporabo pet-stopenjske Likertove lestvice, pri čemer je veljalo 1, da se s trditvijo sploh ne strinjajo, 2, da se s trditvijo ne strinjajo, 3, da se s trditvijo niti strinjajo niti ne strinjajo (neopredeljeni), 4, da se s trditvijo strinjajo, in 5, da se s trditvijo popolnoma strinjajo, ter iz vprašanj odprtega tipa, pri katerih so anketiranci na črte napisali odgovore. Prvi del anketnega vprašalnika je vseboval demografske podatke anketirancev (spol, starost, izobrazba).

Drugi del je vseboval vprašanja o tem, koliko so pacienti seznanjeni z boleznijo pljučnega raka, ali so dobili pisna navodila o preprečevanju in zdravljenju neželenih učinkov, ki se lahko pojavijo pri zdravljenju pljučnega raka s sistemskimi zdravili, ter od koga so dobili največ koristnih informacij glede systemskega zdravljenja pljučnega raka. Tretji del anketnega vprašalnika je vseboval vprašanja, ki so se navezovala na stopnjo strinjanja in zadovoljstvo pacientov z dobljenimi informacijami glede pojava neželenih učinkov v času systemskega zdravljenja pljučnega raka ter glede ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkov v času systemskega zdravljenja pljučnega raka. Tretji del anketnega vprašalnika je vseboval še tri vprašanja odprtega tipa. Pri prvem vprašanju nas je zanimalo, kako pogosto so pacienti ob pojavu neželenih učinkov znali ustrezno ukrepati, pri drugem vprašanju nas je zanimalo, v kolikšni meri je pacient razumel napotke, ki so mu bili dani v času zdravljenja bolezni pljučnega raka. Pri prvem in drugem vprašanju je pacient na podano črto napisal svoj odgovor v %. Pri zadnjem vprašanju pa je pacient v odprtem tipu vprašanja na podano črto moral napisati še komentar o neželenih učinkih systemskega zdravljenja pljučnega raka.

Test zanesljivosti instrumenta je bil napravljen na podlagi koeficienta Cronbach alfa. Rezultati v tabeli 1 prikazujejo, da je koeficient Cronbach alfa pri vseh treh sklopih presegel vrednost 0,7, ki v strokovni literaturi predstavlja prag zanesljivosti instrumenta na izbranem vzorcu (Nunnally in Bernstein, 1994).

Tabela 1: Test zanesljivosti vzorca

Sklop	Število vprašanj	Koeficient Cronbach alfa
Neželeni učinki zdravljenja	9	0,747
Zadovoljstvo s dobljenimi informacijami glede pojava neželenih učinkov	14	0,896
Zadovoljstvo s dobljenimi informacijami glede ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkih	20	0,856

Za drugi sklop raziskave so bili podatki pridobljeni s pomočjo izdelanega orodja za pregled pacientove dokumentacije. Pregledali smo zdravstveno negovalno

dokumentacijo pacientov, ki so sodelovali v anketiranju. Raziskovalno orodje je bilo sestavljeno iz treh delov. V prvem delu nas je zanimalo, kaj od zdravstvene vzgoje pacienta v zvezi z neželenimi učinki medicinske sestre in zdravniki dokumentirajo v odpustnici, negovalni dokumentaciji in na terapevtskem listu. Spremljali smo svetovanje in informiranje glede vnetja ustne sluznice, slabosti, bruhanja, driske, izgube apetita, zaprtja, utrujenosti, izgube las, slabokrvnosti, krvavitve, infekta, sprememb na koži in nohtih, možnosti povišane telesne temperature, pojava občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih.

V drugem delu orodja za pregled pacientove dokumentacije nas je zanimalo, kaj od zdravstvene vzgoje pacienta v zvezi z načinom življenja medicinske sestre in zdravniki dokumentirajo v odpustnici, negovalni dokumentaciji in na terapevtskem listu. V tem delu smo spremljali svetovanje in informiranje glede jemanja zdravil, prehrane in uživanja prehranskih dodatkov, spolnosti, kajenja, telesne aktivnosti ter uživanja alkohola. V prvem in drugem delu orodja smo zaradi bolj natančne opredelitve mesta dokumentiranja zdravstveno vzgojnih vsebin posredovanih pacientu na črte poleg spremenljivk napisali mesto dokumentiranja zdravstveno vzgojnih vsebin v pacientovi dokumentaciji. V tretjem delu orodja za pregled pacientove dokumentacije nas je zanimalo, kakšen način dokumentiranja zdravstveno vzgojnih vsebin in informacij, podanih pacientom, uporabljajo medicinske sestre ter zdravniki. Zanimalo nas je še, ali je bil pacient pred pričetkom zdravljenja seznanjen z možnimi neželenimi učinki zdravljenja ter ali je pacient podpisal privolitev v zdravljenje.

3.3.3 Opis vzorca

Uporabili smo namenski vzorec. Vzorčenje je bilo izvedeno v februarju in marcu leta 2012. Razdeljenih je bilo 30 anket ter narejenih 30 pregledov dokumentacij anketiranih pacientov. Vrnjenih je bilo vseh 30 anket, ter 30 polno izpolnjenih orodij za pregled dokumentacij, kar znaša 100% realizacijo vzorca. V anketi je sodelovalo 30 anketirancev. Anketiranci so bili seznanjeni z namenom in ciljem raziskave, njihovi odgovori so uporabljeni le v namen tega diplomskega dela. Anketo je reševalo 16 žensk, kar predstavlja 53,3 % vseh anketirancev in 14 moških, kar predstavlja 46,7 % vseh anketirancev. Razpon glede na starost anketirancev je od 43 do 75 let. Povprečna starost anketirancev je 64 let. Enajst anketirancev je navedlo srednješolsko izobrazbo (36,7 %), šest anketirancev osnovnošolsko izobrazbo (20,0 %), prav tako šest anketirancev višjo

strokovno izobrazbo (20,0 %), štiri anketiranci poklicno izobrazbo (13,3 %), dva anketiranci univerzitetno izobrazbo ali več (6,7 %), ter en anketiranec visoko strokovno izobrazbo (3,3 %). Vzorčne enote so reprezentativne za populacijo pljučnih pacientov, ki so bili na zdravljenju v Kliniki Golnik in so bili izbrani po načelu nepristranskosti, sistematičnosti ter maksimalne varčnosti.

3.3.4 Potek raziskave

Anketne vprašalnike, orodje za pregled dokumentacije ter obrazec – soglasje zavoda za raziskovanje v okviru diplomskega dela – smo posredovali vodstvu javnega zavoda na terciarni ravni v Kliniki Golnik. Dispozicija diplomskega dela je bila posredovana tudi na Komisijo Republike Slovenije za medicinsko etiko, kjer so 14. februarja 2012 ocenili, da je raziskava etično sprejemljiva, ter pod številko dokumenta 36/02/12 izdali dovoljenje za izvedbo raziskave. Na podlagi obeh pridobljenih dovoljenj smo na bolniškem oddelku 200 anketne vprašalnike razdelili pacientom, ki so se zdravili s sistemskimi zdravili zaradi postavljene diagnoze pljučnega raka. Izbrali smo namenski vzorec. Prav tako smo v istem raziskovalnem okolju in istem obdobju naredili pregled odpustnic, negovalne dokumentacije in terapevtskih listov anketiranih pacientov. Število pregledanih dokumentacij anketiranih pacientov ter razdeljenih anket je bilo 30. Raziskava je v Univerzitetni kliniki za pljučne bolezni in alergijo Golnik potekala od 23.2 do 12.3.2012.

3.3.5 Opis obdelave podatkov

Vzorec pacientov je bil predstavljen na podlagi frekvence in pripadajočega odstotka. Starost anketirancev je bila predstavljena na podlagi povprečne vrednosti in standardnega odklona. Rezultati o neželenih učinkih pri zdravljenju pljučnega raka so bili prav tako predstavljeni s frekvencami in pripadajočimi odstotki oziroma povprečnimi vrednostmi in standardnimi odkloni. Primerjava o seznanjenosti o bolezni, razumevanju navodil in pravilnim ukrepanjem pri pojavu neželenih učinkov je bila napravljena s hi-kvadrat testom ali t-testom za neodvisne vzorce. Za namene statistične analize smo šest skupin izobrazbe združili v dve večji skupini in sicer: 1) srednješolska izobrazba ali manj in 2) višješolska izobrazba ali več. Statistična analiza je bila napravljena s programom SPSS 18.0. Statistično pomembnost je določala vrednost $p < 0,05$.

3.4 REZULTATI

Podatke za prvi sklop raziskave smo pridobili s pomočjo anketnega vprašalnika. Prvi del anketnega vprašalnika je vseboval demografske podatke anketirancev, ki so predstavljeni v opisu vzorca. V drugem delu anketnega vprašalnika smo želeli ugotoviti zadovoljstvo pacientov z dobljenimi informacijami o bolezni pljučnega raka in neželenih učinkih.

Največ 21 (70%) anketirancev je odgovorilo, da je z boleznijo popolnoma seznanjena, 9 (30%) anketirancev pa je odgovorilo, da so z boleznijo deloma seznanjeni. Nihče od anketirancev ni odgovoril, da z boleznijo pljučnega raka ni seznanjen (tabela 2).

Tabela 2: Seznanjenost z boleznijo pljučnega raka

Seznanjenost z boleznijo pljučnega raka	n=30	%
popolnoma	21	70,0
deloma	9	30,0
nič	0	0,0

n = število pacientov

Ali stopnja izobrazbe vpliva na seznanjenost pacienta o bolezni pljučnega raka?

Obe skupini izobrazbe sta v približno 70 % navedli, da sta popolnoma seznanjeni z boleznijo pljučnega raka (tabela 3). Hi-kvadrat test ni pokazal statistično pomembne razlike med skupinama (hi-kvadrat=0,068; p=0,794).

Tabela 3: Seznanjenost pacienta o bolezni pljučnega raka po izobrazbi

	izobrazba		skupaj
	srednja ali manj n=21	višja ali več n=9	
popolnoma	15	6	21
	71,4%	66,7%	70,0%
deloma	6	3	9
	28,6%	33,3%	30,0%
nič	0	0	0
	0,0%	0,0%	0,0%

hi-kvadrat=0,068; p=0,794

Vsi anketirani pacienti (100%) so prejeli pisna navodila o preprečevanju in zdravljenju neželenih učinkov sistemskega zdravljenja pljučnega raka (tabela 4).

Tabela 4: Prejem pisnih navodil o preprečevanju in zdravljenju neželeni učinkih sistemskega zdravljenja

Prejem pisnih navodil o neželenih učinkih	n=30	%
da	30	100,0
ne	0	0,0

n = število pacientov

Večina pacientov (80,0%) je navedla, da je največ koristnih informacij o sistemskega zdravljenju pljučnega raka prejela od zdravnikov (tabela 5). Medicinske sestre so bile glede na podajanje koristnih informacij na drugem mestu (73,3 %). Manjši del koristnih informacij so pacienti dobili v knjižnici (46,6%) in revijah ter časopisih (46,6%). Najmanj koristnih informacij so pacienti dobili na internetu (43,3%) ter pri svojcih, prijateljih in drugih pacientih (43,3%).

Tabela 5: Vir koristnih informacij o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja

Vir informacij	n=30	%
Zdravnik	24	80,0
Medicinska sestra	22	73,3
Internet	13	43,3
Knjižnica	14	46,6
Revije, časopisi	14	46,6
Svojci, prijatelji drugi pacienti	13	43,3

n = število pacientov

Pacienti so bili v veliki meri zadovoljni z dobljenimi informacijami o neželenih učinkih pri zdravljenju pljučnega raka (tabela 6). Povprečna ocena je pri osmih trditvah dosegla skoraj maksimalno vrednost 5 (popolnoma se strinjam). Pri teh trditvah je bila tudi maksimalna ocena navedena v največjem številu (modus). V tem smislu je bila trditev o potrebi po pridobivanju dodatnih informacij glede neželenih učinkov deležna nižje stopnje strinjanja, s povprečno vrednostjo 3,4.

Tabela 6: Zadovoljstvo pacientov z dobljenimi informacijami glede neželenih učinkov pri zdravljenju pljučnega raka

	min	maks	PV	SO	modus
1. Seznanjen sem bil z neželenimi učinki zdravljenja pred začetkom sistemskega zdravljenja.	3	5	4,7	0,5	5
2. Obveščen sem bil, kdaj se neželeni učinki lahko pojavijo.	4	5	4,8	0,4	5
3. Medicinska sestra mi je razložila pomen preprečevanja neželenih učinkov.	4	5	4,8	0,4	5
4. Poznam ukrepe za preprečitev pojava neželenih učinkov oz. jih znam omiliti.	4	5	4,6	0,5	5
5. Poznam ukrepe ob pojavu neželenih učinkov.	4	5	4,5	0,5	5
6. Zdravnik mi je razložil pomen preprečevanja neželenih učinkov.	3	5	4,7	0,5	5
7. S kvaliteto informacij, ki sem jih dobil od medicinske sestre, sem bil zadovoljen.	4	5	4,7	0,4	5
8. S kvaliteto informacij, ki sem jih dobil od zdravnika, sem bil zadovoljen.	4	5	4,8	0,4	5
9. Med zdravljenjem sem čutil potrebo po pridobivanju dodatnih informacij glede neželenih učinkov	1	5	3,4	1,5	4

PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon; modus = najpogostejša ocena

V tretjem delu anketnega vprašalnika smo želeli ugotoviti zadovoljstvo pacientov z dobljenimi informacijami glede pojava neželenih učinkov ter glede ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkov. V tretjem delu so bila tudi tri odprta vprašanja.

Anketirani pacienti so bili z informacijami glede pojava neželenih učinkov pri zdravljenju pljučnega raka 100% zelo zadovoljni ali zadovoljni z informacijami glede bruhanja, driske, izgube apetita, utrujenosti, izgube las, infekta, sprememb na koži in nohtih, možnosti povišanja telesne temperature, ter pojava občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih. V malo manjšem odstotku (96,7%) so bili anketirani pacienti zelo zadovoljni ali zadovoljni z informacijami glede vnetja ustne sluznice, slabosti, zaprtja, slabokrvnosti in krvavitve (tabela 7).

Tabela 7: Zadovoljstvo z dobljenimi informacijami glede pojava neželenih učinkov pri zdravljenju pljučnega raka

	Zelo zadovoljen ali zadovoljen (%)	Nezadovoljen ali ostal brez informacij (%)
Vnetje ustne sluznice	96,7	3,3
Slabost	96,7	3,3
Bruhanje	100,0	0,0
Driska	100,0	0,0
Izguba apetita	100,0	0,0
Zaprtje	96,7	3,3
Utrujenost	100,0	0,0
Izguba las	100,0	0,0
Slabokrvnost	96,7	3,3
Krvavitev	96,7	3,3
Infekt	100,0	0,0
Spremembe na koži in nohtih	100,0	0,0
Možnosti povišanja telesne temperature	100,0	0,0
Pojav občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih	100,0	0,0

Anketirani pacienti so bili z informacijami glede ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkov pri zdravljenju pljučnega raka (tabela 8) 100% zelo zadovoljni ali zadovoljni z informacijami o uživanju zadostne količine tekočin, rednim jemanjem zdravil, redni uporabi zaščitnih rokavic na vrtu, izogibanju bolnim ljudem, uporabi vlažilnih krem za negovanje kože ter jemanju zdravil proti slabosti.

Pacienti so bili v 96,7% zelo zadovoljni ali zadovoljni z informacijami o ustni higieni in negi ustne sluznice, uživanju lahke hrane, uživanju hrane, ki vsebuje veliko vitaminov, opazovanju izločenega urina, uporabi blagih odvajal pri zaprtju, umivanju las z blagim šamponom, izogibanju dejavnostim, pri katerih se lahko poškodujejo.

V 93,3% so bili pacienti zelo zadovoljni ali zadovoljni samo z dobljeno informacijo o jemanju zdravil proti zaprtju.

V razponu od 90% do 63,3% pa so bili pacienti zelo zadovoljni ali zadovoljni z informacijami o sušenju las z najnižjo toploto sušilca (90,0 %), negi las z mehko krtačo (86,7%), skrbi za redno telesno dejavnost (86,7%), odsvetovanju obiska pedikerja in manikerja (76,7%), odsvetovanju barvanja las (66,7%), ter britju dlak z električnim brivnikom (63,3%).

Tabela 8: Zadovoljstvo z informacijami glede ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkov pri zdravljenju pljučnega raka

	Zelo zadovoljen ali zadovoljen (%)	Nezadovoljen ali ostal brez informacij (%)
Ustna higiena in nega ustne sluznice	96,7	3,3
Uživanje zadostne količine tekočine	100,0	0,0
Redno jemanje zdravil	100,0	0,0
Uživanje lahke hrane	96,7	3,3
Uživanje hrane, ki vsebujejo veliko vitaminov	96,7	3,3
Opazovanje količine izločenega urina	96,7	3,3
Uporaba blagih odvajal pri zaprtju	96,7	3,3
Skrb za redno telesno dejavnost	86,7	13,3
Umivanje las z blagim šamponom	96,7	3,3
Sušenje las z najnižjo toploto sušilca	90,0	10,0
Nega las z mehko krtačo	86,7	13,3
Odsvetovanje barvanja las	66,7	33,3
Britje dlak z električnim brivnikom	63,3	36,7
Izogibanje dejavnostim, pri katerih se lahko poškodujete	96,7	3,3
Uporaba zaščitnih rokavic pri delu na vrtu	100,0	0,0
Izogibanje bolnim ljudem	100,0	0,0
Odsvetovanje obiska pedikerja in manikerja	76,7	23,3
Uporaba vlažilnih krem za negovanje kože	100,0	0,0
Jemanje zdravil proti slabosti	100,0	0,0
Jemanje zdravil proti zaprtju	93,3	6,7

Pri devetem vprašanju nas je zanimalo, ali stopnja izobrazbe vpliva na to, kako pogosto je pacient ob pojavu neželenega učinka znal ustrezno ukrepati.

Pacienti s srednješolsko izobrazbo ali manj so v povprečju v 89,3 % (SO 11,2 %) navedli, da so ob pojavu neželenega učinka znali ustrezno ukrepati (tabela 9). Skupina z višješolsko izobrazbo ali več je navedla, da so znali ustrezno ukrepati v 93,9 % (SO 7,8 %). T-test za neodvisne vzorce ni pokazal statistično pomembne razlike med skupinama ($t=1,116$; $p=0,274$).

Pri desetem vprašanju nas je zanimalo, ali stopnja izobrazbe vpliva na razumevanje napotkov, ki so bili posredovani pacientu v času zdravljenja boleznii pljučnega raka.

Pacienti s srednješolsko izobrazbo ali manj so v povprečju v 90,5 % (SO 10,6 %) navedli, da so razumeli napotke, ki so jim bili posredovani v času zdravljenja boleznii (tabela 9). Skupina z višješolsko izobrazbo ali več je navedla razumevanje napotkov v 95,6 % (SO 7,3 %). T-test za neodvisne vzorce ni pokazal statistično pomembne razlike med skupinama ($t=1,306$; $p=0,202$).

Tabela 9: Ustrezno ukrepanje in razumevanje napotkov po izobrazbi

	izobrazba				t	p
	srednja ali manj n=21		višja ali več n=9			
	PV	SO	PV	SO		
Ustrezno ukrepanje ob pojavu neželenega učinka	89,3%	11,2%	93,9%	7,8%	1,116	0,274
Razumevanje napotkov, ki so bili posredovani	90,5%	10,6%	95,6%	7,3%	1,306	0,202

PV = povprečna vrednost; SO = standardni odklon, p = mejna statistično pomembna vrednost pri 0.05 ali manj

Pri zadnjem vprašanju so pacienti navedli tudi pisne komentarje o neželenih učinkih pri zdravljenju pljučnega raka, kjer jih je večina (40,0 %) navedlo, da so bili z nasveti zdravnikov in medicinskih sester zadovoljni in so jim zelo koristili. Le eno mnenje je bilo negativno (3,3 %). Šest (20,0 %) pacientov je navedlo, da z neželenimi učinki pri zdravljenju niso imeli težav. Enajst (36,7 %) pacientov pa ni navedlo komentarja.

Podatke za drugi sklop raziskave smo pridobili s pomočjo izdelanega orodja za pregled dokumentacije anketiranih pacientov.

V prvem delu smo želeli pridobiti podatke, kaj od svetovanja pacientu glede neželenih učinkov v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka medicinske sestre in zdravniki dokumentirajo v pacientovi dokumentaciji.

Medicinske sestre so zdravstveno vzgojo največkrat dokumentirale v klinični poti za izvajanje sistemske terapije (tabela 10) glede utrujenosti (96,7%), slabosti (83,3%), bruhanja (80,0%), zaprtja (70,0%), izgube las (60,0%), vnetja ustne sluznice (60,0%), izgube apetita (56,7%), sprememb na koži in nohtih (40,0%), ter driske (23,3%). Zdravniki so zdravstveno vzgojo največkrat dokumentirali v odpustnem pismu glede vnetja ustne sluznice ter slabosti (96,7%), možnosti povišanja telesne temperature (63,3%), bruhanja (46,7%), zaprtja (40,0%), infekta (20,0%), slabokrvnosti (16,7%), driske, izgube apetita (13,3%), pojava občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih (6,7%) in sprememb na koži in nohtih (3,3%). Zdravniki so zdravstveno vzgojo o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja pljučnega raka dokumentirali tudi v klinični poti za izvajanje sistemske terapije. Največkrat je bila dokumentirana zdravstvena vzgoja v primeru slabokrvnosti (83,2%), pojava občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih (19,9%), ter o krvavitvah (13,3%).

Pri ocenjevanju neželenih učinkov v klinični poti za sistemsko zdravljenje pljučnega raka so sodelovali zdravniki in medicinske sestre. Neželeni učinki, ki so jih dokumentirale medicinske sestre so bili o vnetju ustne sluznice, slabosti, bruhanju, driski, izgubi apetita, zaprtju, utrujenosti, izgubi las ter o spremembah na koži in nohtih. Neželeni učinki, ki so jih dokumentirali zdravniki si bili o slabokrvnosti, krvavitvah, ter o pojavu občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih.

Zdravstveno vzgojo o infektu, ter možnosti povišanja telesne temperature v klinični poti ni mogoče dokumentirati, ker klinična pot za izvajanje sistemske terapije tega ne opredeljuje.

Tabela 10: Dokumentiranje zdravstvene vzgoje glede neželenih učinkov

	medicinska sestra (klinična pot)	zdravnik (odpustno pismo)	zdravnik (klinična pot)
Vnetju ustne sluznice	18 (60,0%)	29 (96,7%)	Izpolnjuje MS*
Slabosti	25 (83,3%)	29 (96,7%)	Izpolnjuje MS*
Bruhanju	24 (80,0%)	14 (46,7%)	Izpolnjuje MS*
Driski	7 (23,3%)	4 (13,3%)	Izpolnjuje MS*
Izgubi apetita	17 (56,7%)	4 (13,3%)	Izpolnjuje MS*
Zaprtju	21 (70,0%)	12 (40,0%)	Izpolnjuje MS*
Utrujenosti	29 (96,7%)	0 (0,0%)	Izpolnjuje MS*
Izgubi las	18 (60,0%)	0 (0,0%)	Izpolnjuje MS*
Slabokrvnosti	Izpolnjuje zdravnik	5 (16,7%)	25 (83,2%)
Krvavitvah	Izpolnjuje zdravnik	0 (0,0%)	4 (13,3%)
Infektu	KP* tega ne opredeljuje	6 (20,0%)	KP* tega ne opredeljuje
Spremembah na koži in nohtih	12 (40,0%)	1 (3,3%)	Izpolnjuje MS*
Možnosti povišanja telesne temperature	KP* tega ne opredeljuje	19 (63,3%)	KP* tega ne opredeljuje
Pojav občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih	Izpolnjuje zdravnik	2 (6,7%)	6 (19,9%)
Skupaj zapisov	171 (40,7%)	125 (29,8%)	35 (16,6%)

MS* – medicinska sestra; KP* – klinična pot za izvajanje sistemske terapije

V drugem delu smo želeli pridobiti podatke, kaj od svetovanja pacientu glede načina življenja v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka medicinske sestre in zdravniki dokumentirajo v pacientovi dokumentaciji.

Zdravniki so zdravstveno vzgojo glede načina življenja dokumentirali v odpustnem pismu (tabela 11). Zdravstvena vzgoja je bila v 100 % izvedena o jemanju zdravil in v 40% o prehrani in uživanju prehranskih dodatkov. Glede spolnosti, kajenja, telesnih aktivnosti in uživanju alkohola v odpustnem pismu ni dokumentirano, da so pacienti prejeli zdravstveno vzgojo. Medicinske sestre in zdravniki v klinični poti zdravstvene vzgoje o načinu življenja niso mogli dokumentirati, ker klinična pot za izvajanje sistemske terapije tega ne opredeljuje.

Tabela 11: Dokumentiranje zdravstvene vzgoje o načinu življenja

	medicinska sestra (klinična pot)	zdravnik (odpustno pismo)	zdravnik (klinična pot)
Jemanje zdravil	KP* tega ne opredeljuje	30 (100,0%)	KP* tega ne opredeljuje
Prehrana, uživanje prehranskih dodatkov	KP* tega ne opredeljuje	12 (40,0%)	KP* tega ne opredeljuje
Spolnost	KP* tega ne opredeljuje	0 (0,0%)	KP* tega ne opredeljuje
Kajenje	KP* tega ne opredeljuje	0 (0,0%)	KP* tega ne opredeljuje
Telesna aktivnost	KP* tega ne opredeljuje	0 (0,0%)	KP* tega ne opredeljuje
Uživanje alkohola	KP* tega ne opredeljuje	0 (0,0%)	KP* tega ne opredeljuje
Skupaj zapisov	KP* tega ne opredeljuje	42 (23,3%)	KP* tega ne opredeljuje

KP* – klinična pot za izvajanje sistemske terapije

V tretjem delu nas je zanimalo, kakšen način dokumentiranja uporabljajo zdravniki in medicinske sestre. Zanimalo nas je še, ali je bil pacient seznanjen z neželenimi učinki zdravljenja ter je podpisal privolitve v zdravljenje.

Medicinske sestre in zdravniki so zdravstveno vzgojne vsebine in informacije podane pacientom pri vseh pacientih dokumentirali v elektronski in ročni obliki (tabela 12).

Tabela 12: Način dokumentiranja zdravstveno vzgojnih vsebin

Način dokumentiranja	n=30	%
Elektronsko	30	100,0 %
Ročno	30	100,0 %
Dokumentiranje ni bilo izvedeno	0	0,0 %

n = število pacientov

Vsi pacienti so bili pred pričetkom zdravljenja seznanjeni z možnimi neželenimi učinki zdravljenja. Prav tako so vsi pacienti podpisali privolitev v zdravljenje (tabela 13).

Tabela 13: Seznanjenost z neželenimi učinki, ter podpisana privolitev v zdravljenje

Seznanjenost, privolitev	n=30	%
Seznanjenost z neželenimi učinki	30	100,0 %
Podpisana privolitev v zdravljenje	30	100,0 %

n = število pacientov

3.5 RAZPRAVA

V diplomski nalogi smo se osredotočili na zadovoljstvo pacientov z dobljenimi informacijami glede sistemskega zdravljenja pljučnega raka. V uvodnem delu smo ugotavljali, koliko so pacienti seznanjeni s pljučnim rakom. Dve tretjini pacientov je odgovorilo, da so o bolezni popolnoma seznanjeni, ena tretjina pa, da so o bolezni seznanjeni deloma. Nihče od pacientov ni odgovoril, da o bolezni ni seznanjen. Stopnja izobrazbe ni imela statistično pomembnega vpliva na seznanjenost pacienta o bolezni. Marić, Jovanović, Golubičić, Dimic in Pekmezović (2010) so z raziskavo v Srbiji ugotovili, da so izobraženi pacienti bolje seznanjeni o svoji bolezni, kot tisti pacienti z nižjo izobrazbo.

Vsi pacienti so odgovorili, da so dobili pisna navodila o preprečevanju in zdravljenju neželenih učinkov sistemskega zdravljenja pljučnega raka. Pri vprašanju, kje so dobili največ koristnih informacij, so pacienti na prvo mesto postavili zdravnika, na drugo mesto pa medicinsko sestro. Tudi Rowlands, Callen in Westbrook (2010) so v svoji raziskavi ugotovili podobno, da so pacienti na prvo mesto po količini dobljenih koristnih informacij postavili zdravnika, na drugo mesto pa medicinsko sestro.

Pacienti so zelo zadovoljni z dobljenimi informacijami o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja. Žižmond (2007) je v razpravi v diplomski nalogi z naslovom Prikaz informiranja pacientov, ki se zdravijo s kemoterapijo, in njihovih svojcev v Bolnišnici Golnik - KOPA zapisala, da so bili pacienti prav tako z dobljenimi informacijami v veliki meri zelo zadovoljni, le slaba tretjina pacientov pa je bila z informacijami delno zadovoljna. Hjörleifsdóttir, Hallberg in Gunnarsdóttir (2010) so z raziskavo, v katero so bili vključeni pacienti, ki so prejeli ambulantno kemoterapijo za zdravljenje pljučnega raka, na Islandiji prav tako ugotovili visoko stopnjo zadovoljstva pacientov z informacijami, pridobljenimi od zdravnikov in medicinskih sester. Pacienti so bili najbolj zadovoljni z informacijami, ki so jih dobili ob odpustu iz bolnišnice.

Davidson in Mills (2005) sta v svoji raziskavi v Veliki Britaniji zapisala, da na zadovoljstvo nad dobljenimi informacijami ni vplival spol, pač pa starost. Ugotovila sta, da so mlajši pacienti manj zadovoljni z dobljenimi informacijami kot starejši. Mlajši pacienti so pogrešali predvsem informacije o tem, kako bo potekalo nadaljnje zdravljenje bolezni.

Pri trditvi, da so med zdravljenjem čutili potrebo po pridobivanju dodatnih informacij glede neželenih učinkov, so pacienti v povprečju odgovarjali, da so kljub dobri zdravstveni vzgoji v času zdravljenja še vedno potrebovali kakšen nasvet. Prav zaradi tega dobi pacient pri prvem srečanju z medicinsko sestro tudi knjižico z naslovom *Sistemska terapija pljučnega raka*. V knjižici je opisano sistemsko zdravljenje pljučnega raka, ter neželeni učinki, ki se lahko pojavijo v času zdravljenja bolezni.

Avtorji Rowlands, Callen in Westbrook (2010) so z raziskavo v bolnišnici ugotovili, katere informacije osebnega zdravnika so potrebne v zvezi s skrbjo za pacienta z rakom na pljučih. Informacije, ki jih posredujejo bolnišnice, in informacije, ki jih posredujejo osebni zdravniki, se pogosto razlikujejo. Janette Prouse (2010) je v svoji raziskavi napisala, da so bili pacienti, ki so si pred zdravljenjem ogledali video posnetek o poteku zdravljenja in neželenih učinkih, ki se lahko pojavijo v času zdravljenja, manj zaskrbljeni in potrti. V raziskavi je zapisano tudi, da je multimedijski način informiranja pacienta najbolj učinkovit, kadar se zraven uporabljata še verbalno in pisno informiranje pacienta o poteku zdravljenja in neželenih učinkih z vidika zagotavljanja kontinuitete zdravstvene oskrbe.

V tretjem delu anketnega vprašalnika nas je zanimalo pacientovo zadovoljstvo z dobljenimi informacijami glede pojava neželenih učinkov v času zdravljenja. Rezultati so pokazali, da so bili praktično skoraj vsi pacienti zelo zadovoljni ali zadovoljni z vsemi informacijami, ki so jih dobili glede neželenih učinkov. V skoraj zanemarljivem deležu so pacienti odgovorili, da niso bili zadovoljni ali pa da niso prejeli nobene informacije o vnetju ustne sluznice, slabosti, zaprtju, slabokrvnosti in o pojavu krvavitvev. Davis (2011) je v svoji raziskavi ugotovil podobno, da so bili anketirani pacienti s pljučnim rakom najbolj zadovoljni z informacijami o možnosti pojava okužbe, bolečini in neugodju, utrujenosti, težavah z dihanjem, prehrani v času zdravljenja in o informacijah iz psihološkega področja. Manj zadovoljni pa so bili z informacijami o slabosti, bruhanju, pojavu vnetja ustne sluznice in slabokrvnosti.

Prav tako so bili anketirani pacienti v veliki večini zelo zadovoljni ali zadovoljni s prejetimi informacijami glede ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkov sistemskega zdravljenja.

Malo več kot tretjina pacientov je izrazila nezadovoljstvo s prejetimi informacijami glede ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkov pri informacijah o britju dlak

z električnim brivnikom ter z dobljenimi informacijami glede odsvetovanja barvanja las. V neki meri smo pri tem vprašanju pričakovali podobne rezultate, saj po navadi pacientom, ki se zdravijo s sistemskimi zdravili odpadejo lasje, oziroma pride do neželenega učinka alopecije. Sklepali smo tudi, da so bile prav pacientke manj zadovoljne s prejetimi informacijami glede uporabe električnega brivnika ter odsvetovanja barvanja las.

Rezultati glede ustreznega ukrepanja ob pojavu neželenega učinka so bili med dvema skupinama izobrazbe zelo podobni. Izvedena pa je bila tudi primerjava med izobrazbo pacienta ter med tem, kako pogosto je pacient znal ustrezno ukrepati v primeru pojava neželenega učinka. Primerjava ni pokazala statistično pomembne razlike, kar pomeni, da izobrazba pacienta ni vplivala na ustrezno ukrepanje v primeru pojava neželenega učinka.

Rezultat raziskave je zelo podoben pri ugotavljanju, v kolikšni meri je pacient razumel napotke, ki so mu bili podani v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka. Rezultati so pokazali, da so pacienti v veliki večini dobro razumeli podane napotke glede zdravljenja in neželenih učinkov. Tudi v temu primeru primerjava z izobrazbo pacienta ni pokazala statistično pomembne razlike.

Zadnji dve vprašanji sta samo potrdili, da so bili anketirani pacienti res deležni dobre zdravstvene vzgoje o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja pljučnega raka iz strani zdravnika in medicinske sestre. V letnem poročilu Bolnišnice Golnik – Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergijo za leto 2004 je zapisano, da so s primerjavo odgovorov, dobljenih z anketnima vprašalnikoma leta 2003 in 2004, ugotovili povečano zadovoljstvo pacientov nad razumljivostjo dobljenih informacij, možnostjo pridobitve brošure in zloženke o bolezni in načinu zdravljenja ter zagotavljanjem zasebnosti pri posredovanju informacij (Letno poročilo Bolnišnice Golnik – Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergijo, 2005).

Anketirani pacienti so morali napisati tudi komentarje o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja. Večina je kot komentar napisala, da so s prejetimi informacijami o neželenih učinkih zelo zadovoljni. Le en komentar je bil negativen, enajst pacientov pa ni imelo komentarja. Mogoče je smiselno omeniti komentar pacientke, ki je napisala, da je bila najbolj pretresena pri iskanju informacij o bolezni in zdravljenju neželenih učinkov na internetu. Pacientka je napisala, da je z iskanjem informacij na internetu

prenehala, ter da se o bolezni in zapletih pogovarja le z dodeljeno zdravnico in medicinsko sestro, ki jima 100% zaupa. Čeprav na podlagi ene izjave ne moramo stvari posploševati pa je to dokaz, da pacienti v največji meri zaupajo strokovnim informacijam, ki jih dobijo od zdravnika in medicinske sestre. Prav zaradi neverodostojnih informacij, ki se jih lahko v vsakem trenutku dobi na svetovnem spletu, bi bilo potrebno ustvariti krog strokovnjakov, ki bi ustvarili spletno mesto, kjer bi pacienti lahko pridobili strokovne odgovore na zastavljena vprašanja strokovnjakom s področja onkologije.

V drugem delu raziskave, ki je bil usmerjen v pacientovo dokumentacijo, smo ugotovili, katere zdravstveno vzgojne vsebine o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja zdravniki in medicinske sestre dokumentirajo v pacientovi dokumentaciji. Medicinske sestre so zdravstveno vzgojo o neželenih učinkih dokumentirale v klinični poti za izvajanje sistemske terapije. Največ zdravstvene vzgoje je bilo izvedene na področju utrujenosti, slabosti, bruhanja, vnetju ustne sluznice, zaprtja in izgubi las.

Zdravniki so največ zdravstvene vzgoje o neželenih učinkih dokumentirali v odpustnem pismu, kjer je bilo največkrat zabeleženo svetovanje o vnetju ustne sluznice, slabosti, bruhanju in možnosti povišanja telesne temperature. Zdravniki so zdravstveno vzgojo o neželenih učinkih dokumentirali še v klinični poti za izvajanje sistemske terapije, v kateri je bilo največ zapisov, da so podali zdravstveno vzgojo o slabokrvnosti ter možnosti pojava občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh in podplatih.

Prav tako nas je še zanimalo, kaj zdravniki in medicinske sestre v pacientovo dokumentacijo dokumentirajo glede zdravstvene vzgoje o načinu življenja. Glede načina življenja medicinske sestre v pacientovo dokumentacijo niso zabeležile zdravstvene vzgoje. Zdravniki pa so zdravstveno vzgojo o načinu življenja zabeležili v odpustnem pismu pacienta samo o jemanju zdravil ter o prehrani in uživanju prehranskih dodatkov.

Nikjer v pacientovi dokumentaciji nismo zasledili dokumentirane zdravstvene vzgoje o kajenju, uživanju alkohola, telesni aktivnosti in spolnosti. Pacienti, ki zbolijo zaradi pljučnega raka v veliki večini prenehajo kaditi, ko izvejo za diagnozo svoje bolezni. Iz ugotovljenih rezultatov predvidevamo, da pacienti, niso bili deležni zdravstvene vzgoje o spolnosti predvsem zato, ker so anketirani pacienti v večini starejše populacije. Kljub temu bi v bodoče kazalo, da medicinske sestre, ki so vključene v spremljanje pacientov

skozi sistemsko zdravljenje, preverijo in dokumentirajo njihov odnos do kajenja, uživanja alkohola, telesnih aktivnosti in spolnosti.

V klinični poti za izvajanje sistemske terapije je bilo zaznati, da zdravniki in medicinske sestre naredijo zelo dobro oceno stanja pacienta glede neželenih učinkov, vendar pa iz klinične poti ni točno razvidno, katere zdravstveno vzgojne informacije so bile posredovane pacientu. Mogoče bi bilo potrebno razmisliti, da bi se za medicinske sestre dopolnil dokument, v katerega bi se lahko točno dokumentiralo, katere informacije so bile pacientu posredovane o neželenih učinkih. To je pomembno predvsem zato, da ne prihaja do podvajanja pacientu posredovanih informacij.

Iz dokumentacije je bilo zaznati, da medicinske sestre in zdravniki zdravstveno vzgojne vsebine in informacije podane pacientom dokumentirajo v ročni in elektronski obliki. Najpomembnejše pa je to, da so bili vsi pacienti pred začetkom zdravljenja seznanjeni z možnimi neželenimi učinki, ter da so podpisali privolitev v zdravljenje.

Raziskava daje usmeritve delavcem zdravstvene nege, na katerem področju so dovolj dobri, na katerem področju pa bi bile potrebne izboljšave. Rezultatov raziskave ne moremo posploševati zaradi premajhnega vzorca anketirancev in pregleda pacientove dokumentacije, lahko pa služijo kot izhodišče za akcijske ukrepe na področju zdravstvene vzgoje pacienta, ki se zdravi s sistemskimi zdravili in na področju dokumentiranja pacientu posredovanih zdravstveno vzgojnih vsebin.

4 ZAKLJUČEK

Sistemsko zdravljenje je zelo agresivna oblika zdravljenja bolezni pljučnega raka. Največji problem je predvsem v neželenih učinkih sistemskega zdravljenja, ki se jih da v večji meri preprečiti ali vsaj omiliti. Neželene učinke lahko s kvalitetno zdravstveno vzgojo pacienta obvladamo, omilimo ali celo preprečimo. Prav medicinske sestre imajo pomembno vlogo pri preprečevanju neželenih učinkov zdravljenja pljučnega raka s sistemskimi zdravili.

Zelo pomembno je, da medicinska sestra pacientu pred zdravljenjem posreduje tudi pisne informacije z navodili, kako ukrepati v primeru pojava neželenih učinkov v domačem okolju. Pacient, ki bo prejel zdravstveno vzgojo, bo med zdravljenjem imel manj težav, kar bo zagotovo vplivalo na kakovost njegovega življenja. Iz raziskave, ki smo jo izvedli, je razvidno, da so bili anketirani pacienti zadovoljni s prejetimi informacijami o zdravljenju bolezni pljučnega raka in neželenih učinkih sistemskega zdravljenja.

Tudi druge raziskave, ki so bile izvedene v tujini, pravijo, da so pacienti ob dobri zdravstveni vzgoji v veliki meri bolj zadovoljni z dobljenimi informacijami glede zdravljenja in njegovih zapletov.

Izziv za prihodnost je mogoče prav v bolj natančnem dokumentiranju zdravstveno vzgojnih vsebin, ki jih posredujejo zdravniki in medicinske sestre pacientu na tako zahtevnem sistemskem zdravljenju bolezni pljučnega raka.

5 LITERATURA

Babič S. Onkološka zdravstvena nega starostnika pri sistemski terapiji [diplomsko delo]. Maribor: Univerza v Mariboru; 2010.

Baverly D. Examining patient education needs related to treatment of lung cancer: age-related analysis in 9 nursing-sensitive patient outcomes. Dostopno na: <http://www.nursinglibrary.org/vhl/handle/10755/165379> (4.4.2012).

Benedik J. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija* 2011; XV(1): 52-8.

Bernot M, Koren P. Zdravstvena nega pacienta z rakom na sistemskem zdravljenju. In: Trampuž R, ed. Celostna obravnava pacienta z rakom: zbornik predavanj; 2006 Marec 4.; Nova Gorica, Slovenija. Nova Gorica: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Nova Gorica; 2006: 28-47.

Bernot M, Lokar K, Hribernik S, Horvat M, Lokajner G, Mlakar-Mastnak D, et al. Zdravstvena nega pri neželenih učinkih zdravljenja raka s citostatiki. In: Kotnik M, Duratović A, Lokar K, Bernot M, eds. Kaj mora medicinska sestra vedeti o sistemskem zdravljenju raka in zdravstveni negi?: zbornik predavanj. Ljubljana: Onkološki Inštitut Ljubljana; 2009: 35-63.

Bernot M. Zdravstvena nega bolnika na sistemskem zdravljenju ob odpustu iz bolnišnice in pri ambulantni obravnavi. In: Logonder MM, Lokar K, Skela Savič B, eds. Med bolnišnico in domom: izziv medicinski sestre za kontinuirano onkološko zdravstveno nego - 33. strokovni seminar; 2006 Sep 28-29; Rogla, Slovenija. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2006: 46-53.

Bernot M. Zdravstvena nega bolnika na sistemskem zdravljenju. In: Gavrilov N, Trček M. Zbornik predavanj šole enterostomalne terapije: konferenčni zbornik, Klinični center Ljubljana, področje za zdravstveno nego; Ljubljana; 2006-2007: 234-41.

Bishop CS. The critical role of oncology nurse practitioners in cancer care: future implications. *Oncol Nurs Forum* 2009; 36(3): 267-9.

Borštnar S, Bernot M, Čufer T, Horvat M, Mlakar Mastnak D, Ocvirk J, et al. Napotki za premagovanje neželenih učinkov sistemskega zdravljenja raka: kaj morate vedeti?. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2007.

Borštnar S. Neželeni učinki citostatskega zdravljenja. In: Kotnik M, Duratović A, Lokar K, Bernot M. Kaj mora medicinska sestra vedeti o sistemskega zdravljenju raka in zdravstveni negi? – zbornik predavanj. Ljubljana: 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2009: 27-34.

Butler KM, Rayens MK, Zhang M, Hahn EJ. Motivation to quit smoking among relatives of lung cancer patients. *Public Health Nurs* 2011; 28(1): 43-50.

Cerar O. Kronična izčrpanost pri bolnikih z rakom. In: Červek J, Čufer T, Uršič Vrščaj M, Zakotnik B, eds. Le ovinek na poti življenja - knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem. Ljubljana: Janssen-Cilag, Division of Johnson & Johnson; 2006: 28-31.

Čufer T, Kadivec S. Predstavitev Enote za internistično onkologijo in njena umestitev v multidisciplinarno obravnavo raka. In: Blažun A. Predstavitev Enote za internistično onkologijo – zbornik povzetkov; 2012 Apr 6; Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik; 2012: 1-2.

Čufer T, Koren P, Mohorčič K, Simonič A, Triller N. Kako ravnati, da posamezne neželene učinke preprečimo ali omilimo? In: Koren P, Mohorčič K, eds. Sistemska terapija pljučnega raka, priročnik za bolnike - pomoč za vsak dan. Ljubljana: Orca; 2010: 6-17.

Čufer T. Sistemsko zdravljenje. In: Červek J, Čufer T, Uršič-Vrščaj M, Zakotnik B, eds. Le ovinek na poti življenja - knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem. Ljubljana: Janssen-Cilag, Division of Johnson & Johnson; 2006: 17-8.

Daskein R, Moyle W, Creedy D. Aged care nurses knowledge of nursing documentation: an Australian perspective. *J Clin Nurs* 2009; 18(14): 2087-95.

Davidson R, Mills ME. Cancer patients satisfaction with communication, information and quality of care in a UK region. *Eur J Cancer Care* 2005; 14(1): 83-90.

Debeljak A. Zgodnja diagnostika začetnih oblik pljučnega raka. *Zdrav Vestn* 2005; 74: 717-20.

Debevec L. Obeti pri pljučnem raku. *Zdrav Vestn* 2007; 76: 345-8.

Državni program obvladovanja raka v Sloveniji 2010-2015. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/zakonodaja/strategije_2010/Dr%C5%BEavni_program_obvladovanja_raka_2010-2015.26.2.2010.pdf (1.1.2012).

Egan M, Dowling M. Patients satisfaction with a nurse-led oncology service. *Br J Nurs* 2005; 14(21): 1112-6.

Foubert J. Cancer - related anaemia and fatigue: assessment and treatment. *Nurs Stand* 2006; 20(36): 50-7.

Grenon NN, Chan J. Managing toxicities associated with colorectal chemotherapy and targeted therapy: a new guide for nurses. *Clin J Oncol Nurs* 2009; 13(3): 290-2.

Henderson DW, Rödelšperger K, Woitowitz HJ, Leigh J. After Helsinki: a multidisciplinary review of the relationship between asbestos exposure and lung cancer, with emphasis on studies published during 1997-2004. *Pathology* 2004; 36(6): 517-50.

Hjörleifsdóttir E, Hallberg IR, Gunnarsdóttir ED. Satisfaction with care in oncology outpatient clinics: psychometric characteristics of the Icelandic EORTC IN-PATSAT32 version. *J Clin Nurs* 2010; 19(13-14): 1784-94.

Hoyer S. *Pristopi in metode v zdravstveni vzgoji*. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo; 2005.

Ivanuš A, Železnik D. *Standardi in aktivnosti zdravstvene nege*. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede; 2008: 26-33.

Jakovljevič S. Izguba las in spremembe na nohtih. In: Božjak M. *Kemoterapija in stranski učinki pri bolnikih s hematološkimi obolenji - zbornik predavanj*, Kranjska Gora, 3. in 4. oktober 2008. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji; 2008: 25-6.

Jones S, Hamilton S. Smoking cessation: implementing hospital-based services. *Br J Nurs* 2011; 20(18): 1210-5

Jurič D. Kemoterapija in stranski učinki. In: Božjak M. *Kemoterapija in stranski učinki pri bolnikih s hematološkimi obolenji - zbornik predavanj*, Kranjska Gora, 3. in 4. oktober 2008. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji; 2008: 7-11

Kääriäinen M, Kyngäs H. The quality of patient education evaluated by the health personnel. *Scand J Caring Sci* 2010; 24(3): 548-56.

Kelley TF, Brandon DH, Docherty SL. Electronic nursing documentation as a strategy to improve. *J Nurs Scholarsh* 2011; 43(2): 154-62.

Koren P. Protokoli aplikacije sistemske terapije v bolnišnici. In: Blažun A. Predstavitev Enote za internistično onkologijo – zbornik povzetkov; 2012 Apr 6; Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik; 2012: 10-1.

Laitinen H, Kaunonen M, Astedt Kurki P. Patient focused nursing documentation expressed by nurses. J Clin Nurs 2010; 19(3-4): 489–497.

Letno poročilo bolnišnice Golnik – Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergijo za leto 2004, 2005. Dostop na: <http://www.klinika-golnik.si/bolnisnicagolnik/poslovanje/datoteke/letno-porocilo-2004.pdf> (14.11.2011).

Lokar K. Vpliv sistemske terapije na razvoj onkološke zdravstvene nege. In: Kotnik M, Duratović A, Lokar K, Bernot M. Kaj mora medicinska sestra vedeti o sistemskem zdravljenju raka in zdravstveni negi? – zbornik predavanj, Ljubljana, 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2009: 6-8.

Lunder U, Kersnik J. Sporočanje slabe novice. Medicinski razgledi 2003; 42: 73-9.

Lunder U. Zgodnja paliativna oskrba bolnikov z metastatskim pljučnim rakom. In: Triller N. Kardiovaskularne bolezni in rak pljuč: zbornik predavanj, Laško, 10. in 11. december 2010. Laško: Združenje pnevmologov Slovenije; 2010: 47-9.

Marić D, Jovanović D, Golubičić I, Dimic S, Pekmezović T. Health related quality of life in lung cancer patients in Serbia: correlation with socio-economic and clinical parameters. Eur J Cancer Care 2010; 19(5): 594-602.

Metlikovič B. Vloga patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi na domu. In: Lunder U. Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice: zbornik srečanja, Ljubljana, 3. februar 2011. Golnik: Bolnišnica, Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo; 2011: 13-7.

Mlekuž M. Driska in zaprtje. In: Božjak M. Kemoterapija in stranski učinki pri bolnikih s hematološkimi obolenji - zbornik predavanj, Kranjska Gora, 3. in 4. oktober 2008. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji; 2008: 18-20.

Moore S. Guidelines on the role of the specialist nurse in supporting patients with lung cancer. Eur J Cancer Care 2004; 13: 344-7.

Moore S. Supporting people affected by lung cancer. EONS newsletter. 2007; winter: 12.

Nunnally JC, Bernstein IH. Psychometric theory (3rd ed). New York: McGraw-Hill; 1994.

Ocvirk J. Osnove sistemskega zdravljenja raka. In: Kotnik M, Duratović A, Lokar K, Bernot M. Kaj mora medicinska sestra vedeti o sistemskem zdravljenju raka in zdravstveni negi? – zbornik predavanj, Ljubljana, 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2009: 9-15.

Ole RN, Andersen ZJ, Hvidberg M, Jensen SS, Ketzel M, Sørensen M, et al. Lung cancer incidence and long-term exposure to air pollution from traffic. Environ Health Perspect 2011; 119(6): 860-5.

Pajk B. Neželeni učinki sistemskega zdravljenja raka. Onkologija 2007; XI(2): 131-39.

Panjan D. Hematološki bolnik in zdrava prehrana. In: Božjak M. Prehrana pri bolnikih s hematološkimi obolenji – zbornik predavanj, Podčetrtek, 21. in 22. april 2006. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji; 2006: 9-16.

Papathomas M, Molitor J, Richardson S, Riboli E, Vineis P. Examining the joint effect of multiple risk factors using exposure risk profiles: lung cancer in nonsmokers. *Environ Health Perspect* 2011; 119(1): 84-91.

Pérez-Ríos M, Barros-Dios JM, Montes-Martínez A, Ruano-Ravina A. Attributable mortality to radon exposure in Galicia, Spain. Is it necessary to act in the face of this health problem? *J Article* 2010; 18(10): 1-7.

Prousen J. The impact of methods of information on chemotherapy-related side effects. *Clin J Oncol Nurs* 2010; 14(2): 206-11.

Rajer M. Rak pljuč. *Okno* 2009; 23: 18-20.

Ramšak Pajk J, Šušteršič O. Pomen prenovljene dokumentacije zdravstvene nege v izobraževalnem procesu patronažnega varstva. *Organizacija* 2005; 38(8): 478-82.

Ramšak Pajk J. Dokumentacija v zdravstveni negi: pregled literature. *Obzor Zdr N* 2006; 40(3): 137-42.

Rowlands S, Callen J, Westbrook J. What information do general practitioners need to care for patients with lung cancer? A survey of general practitioners perceptions. *Health Info Manag J* 2010; 39(1): 8-16.

Seek AJ, Hogle WP. Modeling a better way: navigating the healthcare system for patients with lung cancer. *Clin J Oncol Nurs* 2007; 11(1): 81-5.

Simonič A. Duševna stiska pri bolnikih z rakom. In: Trampuž R. Celostna obravnava pacienta z rakom: zbornik prispevkov, Nova Gorica, 4. marec 2006. Nova Gorica: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Nova Gorica; 2006: 83-96.

Skela Savič B. Informiranje bolnika z rakom kot element celovitega upravljanja kakovosti. *Obzor Zdr N* 2003; 37: 107-15.

Skela Savič B. Vloga in pomen informiranja bolnika z rakom. In: Štabuc B, Primic Žakelj M, Bergant O, Zdešar A, Fras AP, eds. Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravljenjem – pravice bolnikov z rakom. X. seminar in memoriam dr. Dušana Reje. Ljubljana: Zveza svobodnih društev za boj proti raku: Onkološki inštitut: Inštitut za varovanje zdravja RS; 2002: 51-65.

Skela Savič B. Zdravstvena nega bolnika, ki prejema citostatsko terapijo. In: Gavrilov N. Šola enterostomalne terapije: zbornik predavanj, Ljubljana. Ljubljana: Klinični center, Področje za zdravstveno nego; 2002: 109-128.

Slora. Rak v Sloveniji. 2011. Dostopno na: <http://www.slora.si/rak-v-sloveniji> (14.10.2011).

Swanson J, Koch L. The role of the oncology nurse navigator in distress management of adult inpatients with cancer: a retrospective study. *Oncol Nurs Forum* 2010; 37(1): 69-75.

Tazi EM, Errihani H. Evaluation and management of fatigue in oncology: a multidimensional approach. *Indian J Palliat Care* 2011; 17(2): 92-7.

The Royal College of Radiologists. 2008. Dostopno na: http://www.rcr.ac.uk/docs/oncology/pdf/PatientChemo_web.pdf (5.12.2011).

Triller N. Pljučni rak: epidemiologija, klinična slika, diagnostika in zdravljenje. In: Trampuž R. Celostna obravnava pacienta z rakom: zbornik prispevkov, Nova Gorica, 4. marec 2006. Nova Gorica: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Nova Gorica; 2006: 48-55.

Triller N. Rak pljuč v Sloveniji in kakovost obravnave teh bolnikov. In: Triller N. Kardiovaskularne bolezni in rak pljuč: zbornik predavanj, Laško, 10. in 11. december 2010. Laško: Združenje pnevmologov Slovenije; 2010: 22-3.

Triller N. Simptomi bolnikov z rakom pljuč in njihovo obvladovanje. In: Košnik M, eds. Zbornik Golniški simpozij 2009; 2009 Okt 1-3; Golnik, Bled. Golnik: Bolnišnica Golnik- Klinika za pljučne bolezni in alergijo; 2009: 17-9.

Umičević, S. Kastelic, Z. Neželeni učinki citostatskega zdravljenja. In: Kotnik M, Duratović A, Lokar K, Bernot M. Kaj mora medicinska sestra vedeti o sistemskem zdravljenju raka in zdravstveni negi? – zbornik predavanj, Ljubljana, 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2009: 78-85.

Unk M, Žižmond N, Jošt M. List sistemske terapije. In: Blažun A. Predstavitev Enote za internistično onkologijo – zbornik povzetkov; 2012 Apr 6; Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik; 2012: 7-8.

Varghese V, Gordon H. Did someone tell you about medication side effects to watch for when you went home? *Oncol Nurs Forum* 2007; 34(2): 587.

Weinstein S. *Plumer's principles & practice of intravenous therapy*. Philadelphia, New York, Baltimore: Lippincott; 2000.

Wraith D, Mengersen K. A Bayesian approach to assess interaction between known risk factors: the risk of lung cancer from exposure to asbestos and smoking. *Stat Methods Med Res* 2008; 17(2): 171-89.

Yoder LH. An overview of lung cancer symptoms, pathophysiology and treatment. *Medsurg Nurs* 2006; 15(4): 231-4.

Zadnik V, Primic Žakelj M, Žagar T. Razširjenost rakavih bolezni v Sloveniji in Zasavju. Onkološki inštitut Ljubljana, epidemiologija in register raka 2008. Dostopno na: <http://www.zagorje.si/dokument.aspx?id=844> (11.1.2012).

Zwitter M. Rak pljuč: vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije; 2009.

Žižmond N. Prikaz informiranja pacientov, ki se zdravijo s kemoterapijo, in njihovih svojcev v Bolnišnici Golnik- KOPA [diplomsko delo]. Ljubljana:Univerza v Ljubljani; 2007.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

6.1.1 Anketni vprašalnik

Spoštovani!

Sem Matjaž Mohorič, študent Visoke šole za zdravstveno nego Jesenice. V okviru diplomskega dela pripravljam raziskavo na temo: Dostopnost informacij in svetovanje pri zdravljenju pljučnega raka. Z vprašalnikom, ki je pred vami, bom pridobil pomembne podatke za svoje diplomsko delo. Prosim, da odgovorite na spodaj navedena vprašanja. Vprašalnik je anonimen. Podatki bodo uporabljeni izključno za namen diplomskega dela.

Obkrožite odgovor pred trditvijo, ki velja za **vas**.

1. Spol

- a) Moški
- b) Ženska

Starost: _____

2. Izobrazba:

- a) Osnovna šola
- b) Poklicna šola
- c) Srednja šola
- d) Višja strokovna šola
- e) Visoka strokovna šola
- f) Univerzitetna ali več

3. Koliko ste seznanjeni z boleznijo pljučnega raka?

POPOLNOMA

DELOMA

NIČ

4. Ali ste dobili pisna navodila o preprečevanju in zdravljenju neželenih učinkov, ki se lahko pojavijo pri zdravljenju pljučnega raka s sistemskimi zdravili?

DA

NE

5. S številkami po lestvici od 1 do 6 označite, od koga ste dobili največ koristnih informacij glede sistemskega zdravljenja pljučnega raka, pri čemer številka 1 pomeni kraj, kjer ste dobili največ koristnih informacij, številka 6 pa kraj, kjer ste dobili najmanj koristnih informacij.

- ___ Pri zdravniku
- ___ Pri medicinski sestri
- ___ Na internetu
- ___ V knjižnici
- ___ V revijah, časopisih
- ___ Pri svojcih, prijateljih, drugih pacientih

6. Pri trditvah prosim **podajte vašo stopnjo strinjanja** tako, da obkrožite odgovor, pri tem upoštevajte lestvico: **1** = sploh se ne strinjam, **2** = se ne strinjam, **3** = neopredeljen, **4** = se strinjam, **5** = popolnoma se strinjam.

Trditev	Sploh se ne strinjam	Se ne strinjam	Neopredeljen	Se strinjam	Popolnoma se strinjam
1. Seznanjen sem bil z neželenimi učinki zdravljenja pred začetkom systemskega zdravljenja.	1	2	3	4	5
2. Obveščen sem bil, kdaj se neželeni učinki lahko pojavijo.	1	2	3	4	5
3. Medicinska sestra mi je razložila pomen preprečevanja neželenih učinkov	1	2	3	4	5
4. Poznam ukrepe za preprečitev pojava neželenih učinkov oz. jih znam omiliti.	1	2	3	4	5
5. Poznam ukrepe ob pojavu neželenih učinkov.	1	2	3	4	5
6. Zdravnik mi je razložil pomen preprečevanja neželenih učinkov.	1	2	3	4	5
7. S kvaliteto informacij, ki sem jih dobil od medicinske sestre, sem bil zadovoljen.	1	2	3	4	5
8. S kvaliteto informacij, ki sem jih dobil od zdravnika, sem bil zadovoljen.	1	2	3	4	5
9. Med zdravljenjem sem čutil potrebo po pridobivanju dodatnih informacij glede neželenih učinkov.	1	2	3	4	5

7. Prosim označite vaše zadovoljstvo z dobljenimi specifičnimi informacijami glede **pojavnost neželenih učinkov** v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka.

	Zelo zadovoljen	Zadovoljen	Nisem zadovoljen	Nisem prejel nobenih informacij
Vnetje ustne sluznice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slabost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bruhanje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Driska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Izguba apetita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zaprte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utrujenost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Izguba las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slabokrvnost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krvavitev	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infekt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spremembe na koži in nohtih	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Možnosti povišanja telesne temperature	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pojav občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Prosim označite vaše zadovoljstvo z dobljenimi specifičnimi informacijami glede **ukrepov za preprečevanje pojava neželenih učinkov** v času sistemskega zdravljenja pljučnega raka.

	Zelo zadovoljen	Zadovoljen	Nisem zadovoljen	Nisem prejel nobenih informacij
Ustna higiena in nega ustne sluznice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uživanje zadostne količine tekočine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redno jemanje zdravil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uživanje lahke hrane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uživanje hrane, ki vsebuje veliko vitaminov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opazovanje količine izločenega urina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uporaba blagih odvajal pri zaprtju	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skrb za redno telesno dejavnost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umivanje las z blagim šamponom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sušenje las z najnižjo toploto sušilca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nega las z mehko krtačo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odsvetovanje barvanja las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Britje dlak z električnim brivnikom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Izogibanje dejavnostim, pri katerih se lahko poškodujete	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uporaba zaščitnih rokavic pri delu na vrtu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Izogibanje bolnim ljudem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Odsvetovanje obiska pedikerja in manikerja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uporaba vlažilnih krem za negovanje kože	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jemanje zdravil proti slabosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jemanje zdravil proti zaprtju	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Kako pogosto ste ob pojavu neželenih učinkov znali ustrezno ukrepati ?

0% _____ 100%

10. V kolikšni meri ste razumeli napotke, ki so vam bili dani v času zdravljenja bolezni pljučnega raka?

0% _____ 100%

11. Prosim napišite še vaše komentarje o neželenih učinkih sistemskega zdravljenja pljučnega raka:

Hvala za Vaše sodelovanje!

6.1.2 Orodje za pregled pacientove dokumentacije

Dokumentacija št.: _____

1. Svetovanje glede neželenih

učinkov pri:

medicinska sestra (dokumentirano v:)

zdravnik (dokumentirano v:)

Vnetju ustne sluznice	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Slabosti	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Bruhanju	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Driski	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Izgubi apetita	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Zaprtnju	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Utrujenosti	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Izgubi las	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Slabokrvnosti	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Krvavitvah	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Infektu	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Spremembah na koži in nohtih	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Možnosti povišanja telesne	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Temperature		
Pojav občutka mravljinčenja, šibkosti ali otopelosti v dlaneh ali podplatih	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____

2. Svetovanje glede načina

življenja pri:

medicinska sestra (dokumentirano v:)

zdravnik(dokumentirano v:)

Jemanju zdravil	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Prehrani, uživanju prehranskih dodatkov	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Spolnosti	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Kajenju	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Telesni aktivnosti	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
Uživanju alkohola	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____

3. Način dokumentiranja zdravstveno vzgojnih vsebin in informacij, podanih pacientom:

- Elektronsko dokumentiranje
- Ročno dokumentiranje
- Dokumentiranje ni bilo izvedeno

4. Pacient je bil pred začetkom zdravljenja seznanjen z možnimi neželenimi učinki zdravljenja in je podpisal privolitev v zdravljenje: DA NE