



Fakulteta za zdravstvo

Jesenice

Faculty of Health Care

Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**KAKOVOST ŽIVLJENJA PACIENTOV S
KOSTNIMI METASTAZAMI**

**QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH
BONE METASTASES**

Mentor: Marjana Bernot, pred.

Kandidat: Aleš Brus

Jesenice, maj, 2016

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Marjani Bernot, predavateljici, za pomoč pri izdelavi diplomskega dela in za vse njene predloge ter koristne nasvete. Najlepša hvala recenzentoma, izredni profesorici doktorici Brigiti Skeli Savič in Izidorju Kernu, višjemu predavatelju, za skrben in natančen pregled. Zahvaljujem se tudi lektorici za pregled diplomskega dela.

Iskreno se zahvaljujem vsem pacientom, ki so prostovoljno sodelovali v raziskavi in odgovarjali na zastavljena vprašanja, s čimer so mi omogočili izvedbo raziskovalnega dela. Hvala tudi prijatelju Petru Kramarju, ki mi je pomagal in me usmerjal pri pisanju diplomskega dela.

Posebna zahvala gre tudi moji družini, še posebno moji ženi, za potrpežljivost, podporo in spodbudo v času celotnega študija ter pisanja diplomskega dela.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Pacienti s kostnimi metastazami se pogosto soočajo s kostnimi zapleti, poleg tega pa tudi z mnogimi fizičnimi in psihosocialnimi simptomi bolezni, ki vplivajo na kakovost življenja teh pacientov.

Cilj: Cilj diplomskega dela je bil ugotoviti s katerimi najpogostejšimi fizičnimi in psihosocialnimi problemi se soočajo pacienti z metastatsko boleznijo kosti ter opredeliti negovalne diagnoze pri pacientih s kostnimi metastazami, na podlagi simptomov bolezni, ugotovljenih z našo raziskavo.

Metoda: Uporabili smo metodo kvalitativnega raziskovanja v obliki polstrukturiranega intervjuja. V raziskavi je sodelovalo šest pacientov z diagnozo metastatske bolezni kosti iz gorenjske regije. Izjave intervjuvancev smo primerjali med seboj, iskali podobnosti in razlike med njimi ter ugotavljali, kakšne posledice imajo kostne metastaze na njihovo kakovost življenja. Besedilo intervjuja smo analizirali na osnovi kvalitativne metode. Oblikovali smo kode, ki smo jih združevali v kategorije.

Rezultati: Na podlagi raziskave, smo oblikovali 14 kategorij in 73 kod. Rezultati raziskave so pokazali, da se pacienti s kostnimi metastazami soočajo s fizičnimi simptomi, ki so poleg bolečine še slabo počutje, utrujenost, splošna oslabelost, dispneja ob naporu, pomanjkanje apetita, hujšanje, zaprtost, zmanjšana mobilnost in motnje spanja. Med najpogostejšimi psihosocialnimi simptomi so strah, jeza, žalost in osamljenost.

Razprava: Iz pridobljenih rezultatov lahko sklepamo, da se pacienti s kostnimi metastazami soočajo z mnogimi simptomi bolezni, ki so običajno v medsebojni odvisnosti ter posledično slabšajo kakovost življenja. Tako je pomembno, da poleg lajšanja fizičnih simptomov bolezni pacientom nudimo tudi ustrezno psihosocialno in duhovno podporo ter jih obravnavamo celostno. V prihodnosti bi bilo smiselno izvesti kvantitativno raziskavo na večjem vzorcu pacientov, za celovitejši vpogled pa tudi nadgraditi raziskavo s kvalitativnim pristopom spremljanja posameznih simptomov, ki vplivajo na kakovost življenja pacientov s kostnimi metastazami.

Ključne besede: Rak, kostne metastaze, paliativna oskrba, zdravstvena nega, kakovost življenja.

ABSTRACT

Background: Patients with bone metastases often face bone-related complications. Furthermore, they suffer from many physical, psychosocial and spiritual symptoms of the disease, which affect the quality of their lives.

Aims: The aim of the thesis was to determine the most common physical and psychosocial symptoms faced by patients with bone metastases, and to define the nursing diagnoses for these patients based on the symptoms established in our study.

Methods: Qualitative research design and a semi-structured interview were employed. The study included six patients diagnosed with metastatic bone disease from the Gorenjska region. We compared the statements of interviewees, looking for similarities and differences and thereby trying to establish the consequences of bone metastases on the patients' quality of life. We analyzed the interviews according to the qualitative method, and finally formulated codes and grouped them into categories.

Results: Based on research results, 14 categories and 73 codes were defined. Results revealed that patients with bone metastases face physical symptoms—in addition to pain, these include indisposition, fatigue, weakness, dyspnea on exertion, lack of appetite, weight loss, constipation, decreased mobility, and sleep disorders. The most common psychosocial and spiritual symptoms included fear, anxiety, anger, sadness, depression, and loneliness.

Discussion: Our results suggest that patients with bone metastases face many symptoms of the disease which are usually interdependent and consequently impair the quality of life. Therefore, it is important that, in addition to alleviating the physical symptoms of the disease, we also provide appropriate psychosocial and spiritual support to the patients and treat them holistically. In the future, it would be advisable to perform a quantitative study on a larger sample of patients, and, for a more comprehensive insight, expand it to include the qualitative approach of monitoring specific symptoms that affect the quality of life in patients with bone metastases.

Key words: cancer, bone metastases, palliative care, nursing, quality of life.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	3
2.1	KOSTNE METASTAZE.....	3
2.1.1	Kostni zapleti in najpogostejši simptomi.....	5
2.1.2	Diagnostika kostnih metastaz.....	7
2.2	ZDRAVLJENJE KOSTNIH METASTAZ.....	9
2.2.1	Radioterapija.....	9
2.2.2	Kirurško/ortopedsko zdravljenje.....	10
2.2.3	Kemoterapija in hormonsko zdravljenje.....	11
2.2.4	Bisfosfonati.....	12
2.2.5	Zdravljenje bolečine.....	12
2.3	KAKOVOST ŽIVLJENJA.....	13
2.3.1	Kakovost življenja in rak.....	14
2.3.2	Ocenjevanje kakovosti življenja pri pacientih s kostnimi metastazami.....	14
2.4	PALIATIVNA OSKRBA IN ZDRAVSTVENA NEGA.....	15
2.4.1	Paliativna oskrba.....	15
2.4.2	Paliativna zdravstvena nega.....	16
3	EMPIRIČNI DEL	18
3.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	18
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	18
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	19
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov.....	19
3.3.2	Opis merskega instrumenta.....	19
3.3.3	Opis vzorca.....	20
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov.....	21
3.4	REZULTATI.....	22
3.4.1	Kategorija simptomi.....	24
3.4.2	Kategorija zdravljenje.....	25
3.4.3	Kategorija počutje.....	27
3.4.4	Kategorija dihanje.....	28

3.4.5 Kategorija apetit	29
3.4.6 Kategorija težave pri izločanju urina ali odvajanju blata	30
3.4.7 Kategorija fizična aktivnost	32
3.4.8 Kategorija spanje	33
3.4.9 Kategorija bolečine	35
3.4.10 Kategorija čustva	36
3.4.11 Kategorija pomoč svojcev	37
3.4.12 Kategorija druženje	38
3.4.13 Kategorija zaupanje težav	40
3.4.14 Kategorija religija	41
3.5 RAZPRAVA	42
4 ZAKLJUČEK	47
5 LITERATURA	48
6 PRILOGE	
6.1 OCENA ETIČNOSTI KOMISIJE ZA MEDICINSKO ETIKO	
6.2 VPRAŠALNIK	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Demografski podatki intervjuvanih pacientov	20
Tabela 2: Podatki o bolezenskem stanju intervjuvanih pacientov.....	21
Tabela 3: Pregled kategorij in kod.....	22
Tabela 4: Kategorija simptomi	25
Tabela 5: Kategorija zdravljenje.....	27
Tabela 6: Kategorija počutje.....	28
Tabela 7: Kategorija dihanje.....	29
Tabela 8: Kategorija apetit	30
Tabela 9: Kategorija težave pri izločanju urina ali odvajanju blata	31
Tabela 10: Kategorija fizična aktivnost.....	33
Tabela 11: Kategorija spanje	34
Tabela 12: Kategorija bolečine.....	36
Tabela 13: Kategorija čustva	37
Tabela 14: Kategorija pomoč svojcev	38
Tabela 15: Kategorija druženje.....	39
Tabela 16: Kategorija zaupanje težav.....	41
Tabela 17: Kategorija religija.....	42

SEZNAM KRAJŠAV

BK	balonska kifoplastika
CT	računalniška tomografija
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
MRI	magnetno resonančno optično branje
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
PET	pozitronska emisijska tomografija
PVP	perkutana vertebroplastika
QLQ-BM22	Quality of Life Questionnaire for patients with bone metastases
RTG	rentgensko slikanje
SRT	stereotaktična radioterapija

1 UVOD

Zaradi vedno daljše življenjske dobe med pacienti z rakom narašča tudi število pacientov s kostnimi metastazami. Slednje so pri pacientih običajno opažene po postavitvi diagnoze primarnega raka, le v približno 10–15 % primerov pa se zgodi, da lezije kostnih metastaz odkrijemo že prej (Sharma, et al., 2008, p. 7). Najpogosteje se kostne metastaze pojavijo pri pacientih z rakom dojke, prostate, pljuč in ledvic, zelo pogosto pa se pojavijo tudi pri diseminiranem plazmocitomu, ki je sicer ena od oblik krvnega raka (Coleman, et al., 2014, p. 125).

Bolečina, patološki zlomi, hiperkalcemija, poškodba živcev in kompresija hrbtenjače, so pri pacientih s kostnimi metastazami opaženi kar v 50–70 % primerov. Prizadetost kosti je običajno vidna na številnih mestih, posamične metastaze pa se pojavijo v manj kot 10 % vseh primerov. Področja kosti, ki so najpogosteje prizadeta z metastazami, so hrbtenica, medenica, rebra, stegnenica in lobanja (Sharma, et al., 2008, p. 7). Kostne metastaze, ki se pojavijo v stegnenici, medenici ali hrbtenici, običajno povzročajo motnje gibanja. Pacienti imajo lahko težave pri hoji, posedanju ali ob nameščanju v udoben, denimo ležeč položaj. Kostne metastaze v področju vratne hrbtenice, ramen ali nadlahtnice lahko vplivajo na obseg gibanja, kar ogroža paciente pri nemotenem opravljanju vsakodnevnih življenjskih aktivnosti. Posledično se pacienti s kostnimi metastazami težje in manj gibljejo, kar pa povečuje tveganje za nastanek tromboembolije in okužbe dihal (Farrell, 2013, p. 6). Borštnar (2008, p. 108) poudarja, da zaradi kostnih metastaz, poleg že naštetih kostnih zapletov, lahko nastane še napredujoča nepokretnost in z njo povezano slabšanje kakovosti življenja.

Sharma, et al. (2008, p. 7) so ugotovili, da je pri pacientih s kostnimi metastazami bolečina najpogostejši simptom, vendar ni edini, ki ovira paciente pri vsakodnevnih življenjskih aktivnostih. Pacienti s kostnimi metastazami se namreč, poleg bolečine, soočajo še z drugimi spremljajočimi simptomi bolezni, kot so anksioznost, depresija, slabost, pomanjkanje apetita, utrujenost, zasoplost, nespečnost in splošna oslabelost (Chow, et al., 2007 cited in Hadi, et al., 2008, p. 599).

Uspeh zdravljenja je običajno odvisen od sodelovanja in povezovanja različnih večdisciplinarnih strok, pri čemer je zelo pomemben timski pristop, saj se kostne

metastaze lahko pojavijo v različnih oblikah. Načini zdravljenja so prvotno odvisni od lokacije primarnega malignega tumorja (Dubey & Koul, 2010). Cilj paliativnega zdravljenja kostnih metastaz je zmanjšanje morbiditete zaradi kostnih zapletov in posledično ohranitev kakovosti življenja ter funkcionalne neodvisnosti. Kostne metastaze lahko zdravimo z analgetiki, lokalno z obsevanjem in/ali s kirurškimi posegi ter sistemsko s kemoterapijo ali tarčnimi zdravili, hormoni, z radioizotopi ali pa bisfosfonati (Velenik, 2013, p. 11).

Cilj zdravljenja je v večini primerov ozdravitev, žal pa ta pri raku ni vedno dosežen. Za paciente z neozdravljivo boleznijo, med katere štejemo tudi paciente s kostnimi metastazami, je najbolj primerna paliativna oskrba, vključno z zdravstveno nego, ki zajema obvladovanje bolečine in drugih telesnih simptomov, lajšanje psihičnih in socialnih težav ter oskrbo pacientovih duhovnih potreb (Červek, 2009, p. 202). Pri vsem tem je pomembno, da so v obravnavo aktivno vključeni tako pacienti kot tudi njihovi svojci. Cilj zdravstvene nege je namreč pacientu in njegovim svojcem omogočiti kvalitetno ter polno življenje vse do smrti, pa tudi v času žalovanja (Prestor, 2013, p. 7).

Pojem kakovosti življenja je težko definirati, saj za to ne obstaja zlato pravilo, niti se kakovosti ne da meriti (Jocham, et al., 2006, p 1190). Vrabič Kek (2012, pp. 27–28) meni, da kakovost življenja niso le posameznikove finančne zmožnosti, ampak je kakovost povezana tudi z občutkom zadovoljstva z lastnim življenjem in zdravjem, ki je ključnega pomena za produktivno in kakovostno življenje posameznika ter skupnosti kot celote.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 KOSTNE METASTAZE

Rakaste celice se lahko iz primarnega tumorja preko krvnega obtoka ali limfatičnega sistema razširijo tudi v druge dele telesa. V tem primeru rak napreduje oziroma metastazira (National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2012 cited in Farrell, 2013, p. 4). Izraz metastaza v medicini pomeni skupek rakastih celic ali bakterij, ki se razširijo s prvotnega žarišča na drugo mesto v telesu, kjer povzročijo nastanek enake bolezni. Metastaza pomeni tudi razsevek ali zasevek (Slovar slovenskega knjižnega jezika (SSKJ), 2014). Metastaze se največkrat pojavijo na pljučih, jetrih in kosteh, seveda pa je to odvisno od mesta primarnega tumorja in njegovih značilnosti (National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2012 cited in Farrell, 2013, p. 4).

Kostne metastaze se največkrat pojavijo pri diseminiranem plazmocitomu. 70–80 % teh pacientov ima kostne metastaze že ob diagnozi, v napredovanju bolezni pa so pri pacientih z diseminiranim plazmocitomom prisotne kar v 95–100 % (NICE, 2012 cited in Farrell, 2013, p. 4). Plazmocitom je novotvorba, ki nastane zaradi maligne preobrazbe limfocitov B oziroma belih krvnih celic. Diseminirani plazmocitom se najpogosteje pojavlja v kostnem mozgu in se običajno razširi po vsem okostju (Dežman & Pretnar, 2010, p. 37). Pogosto se kostne metastaze pojavijo še pri solidnih tumorjih napredovalega raka dojke (65–75 %), pljuč (<36 %), prostate (<90 %), ščitnice in ledvic (35–42 %) (NICE, 2012 povz. po Farrell, 2013, p. 4), lahko pa se pojavijo tudi pri napredovalih rakah mehurja, maternice, malignega melanoma ter rakah neznanega izvora (Sharma, et al., 2008, p. 7). Redkeje se kostne metastaze pojavijo pri napredovalem raku črevesa in danke (6–10 %) (Kanthan, et al., 1999; Sundameyer, et al., 2005 cited in Farrell, 2013, p. 4).

Morfološko so kostne metastaze osteolitične, osteoblastične, intratrabekularne ali mešane. Za diseminirani plazmocitom so značilne osteolitične, za raka prostate osteoblastične, za raka dojke pa vsi naštetih tipi kostnih metastaz (Borštnar, 2008, p. 108). Večino rakov, med njimi sta tudi rak dojke in pljučni rak, tvorijo osteolitične lezije, kjer je osteoliza posledica aktivnosti osteoklastov in ne rakavih celic. Pri

osteolitičnih lezijah gre torej za večjo aktivnost osteoklastov kot osteoblastov, rezultat pa je resorpcija kosti. 15–20 % raka dojke in raka prostate tvorijo osteoblastne metastatične lezije, pri katerih gre za večjo tvorbo kot razgradnjo kosti, kostnina pa je slabe kakovosti, zato jo spremljajo hude bolečine in visoko tveganje za nastanek patoloških zlomov (Velenik, 2013, p. 11). Za intratrabekeularne tipe kostnih metastaz je značilno, da ne povzročajo razgradnje kosti, pač pa jih opisujemo kot metastaze kostne sredice, ki jih lahko najdemo pri vseh tipih raka (Borštnar, 2008, p. 108).

Zaradi vedno daljše življenjske dobe med pacienti z rakom narašča tudi incidenca pacientov s kostnimi metastazami. Slednje so pri pacientih običajno opažene po postavitvi diagnoze primarnega raka, le v približno 10–15 % primerov pa se zgodi, da lezije kostnih metastaz odkrijemo že prej. Bolečina, patološki zlomi, hiperkalcemija, poškodba živcev in kompresija hrbtenjače, so pri pacientih opaženi kar v 50–70 %. Prizadetost s kostnimi metastazami je običajno vidna na številnih mestih, posamične metastaze pa se pojavijo v manj kot 10 % vseh primerov. Področja kosti, ki so najbolj pogosto prizadeta, so hrbtenica, medenica, rebra, stegnenica in lobanja (Sharma, et al., 2008, p. 7). Kostne metastaze, ki se pojavijo v stegnenici, medenici ali hrbtenici, običajno povzročajo motnje gibanja. Pacienti imajo lahko težave pri hoji, posedanju ali ob nameščanju v udoben ležeč položaj. Kostne metastaze v področju vratne hrbtenice, ramen ali nadlahtnice lahko vplivajo na obseg gibanja, kar ogroža paciente pri nemotenem opravljanju vsakodnevnih življenjskih aktivnosti. Posledično se pacienti s kostnimi metastazami težje in manj gibljejo, kar pa povečuje tveganje za nastanek trombembolije in okužbe dihal (Farrell, 2013, p. 6). Borštnar (2008, p. 108) poudarja, da zaradi kostnih metastaz (poleg že naštetih zapletov) lahko nastane še napredujoča nepokretnost in z njo povezano slabšanje kakovosti življenja.

Pri pacientih s kostnimi metastazami je možnost preživetja odvisna od tipa tumorja in mesta ter obsega prizadetega območja (Chow, et al., 2012a, p. 1). Preživetje je pri pacientih z napredovalim rakom, ki imajo prisotne metastaze le v kosteh, običajno daljše kot pri pacientih z metastazami v visceralnih organih, zato je pri pacientih z metastatsko boleznijo kosti zelo pomembno, da preprečimo morebitne kostne zaplete in jim s tem omogočimo boljše kakovost življenja (Borštnar, 2008, p. 109)

2.1.1 Kostni zapleti in najpogostejši simptomi

Bolečina, kompresija hrbtenjače (nevrološke motnje), patološki zlomi in hiperkalcemija, so lahko vzrok za slabšo kakovost življenja pacientov in povečujejo stroške onkološkega zdravljenja. Kostni zapleti se kot posledica metastaz pojavijo kar pri 50 % pacientov s kostnimi metastazami, in sicer s povprečjem 1,5 zapleta do 4 zapletov na leto, odvisno od vrste primarnega raka (Velenik, 2013, p. 11).

Bolečina je najpogostejši simptom pri pacientih z metastatsko boleznijo kosti in je posledica direktnega vdora metastaz v kosti. Slednje povzročajo mikro poškodbe, povečan pritisk na kostno sredico ali pa razkroj kostnine (Moos, et al., 2008 cited in Bhamra, et al., 2012, p. 25). Na začetku kostna bolečina pogosto izginja, sčasoma pa postaja vedno bolj konstantna in intenzivna. Bolečina je ostra, močna in težko obvladljiva (Farrell, 2013, p. 6). V mirovanju in zvečer je običajno hujša, pri telesni aktivnosti pa manjša. Pogosto bolečino spremljajo tudi drugi fizični in psihični simptomi (Velenik, 2013, p. 11).

Sharma, et al. (2008, p. 7) so ugotovili, da je pri pacientih s kostnimi metastazami bolečina najpogostejši simptom, ki je prisoten v kar 75 %, vendar ta ni edina, ki ovira paciente pri vsakodnevnih življenjskih aktivnostih. Pacienti s kostnimi metastazami se namreč, poleg bolečine, soočajo še z drugimi spremljajočimi simptomi, med drugim z anksioznostjo, depresijo, s slabostjo, slabim apetitom, z utrujenostjo, zasoplostjo, nespečnostjo ter na splošno z oslabeledostjo (Chow, et al., 2007 cited in Hadi, et al., 2008, p. 599).

Kompresija hrbtenjače lahko predstavlja resen zaplet napredovale rakave bolezni in prizadene 5–10 % onkoloških pacientov. Gre za stanje, ki sicer redko ogroža pacientovo življenje, razen ko so prizadeta vretenca nad nivojem C4 (Matos, 2009, p. 43). Pri metastazah v kosteh je mogoč pojav nenadne akutne bolečine v predelu hrbtenice, prvi opozorilni znak za kompresijo hrbtenjače. Poleg bolečine lahko pritisk na hrbtenjačo povzroči še otrplost ali šibkost nog in težave z odvajanjem blata ter izločanjem urina. Poškodba hrbtenjače lahko nastane zaradi sesedanja vretenc ali pa neposredne infiltracije tumorskih celic. Kompresija hrbtenjače je nujno stanje v onkologiji, kjer sta

zgodnja diagnoza in zdravljenje ključnega pomena za uspešno rehabilitacijo. Potrebno je hitro oceniti stanje pacienta in ga nujno napotiti na dekompresijo ter stabilizacijo hrbtenice ali obsevanje slednje. Pri tem vedno uporabljamo visoko dozo kortikosteroidov. S tem preprečimo morebitne nevrološke okvare, ki se lahko pojavijo v blagi obliki z rahlo izgubo senzorike, v hujših primerih pa lahko pride celo do popolne paraplegije in izgube nadzora nad odvajanjem blata in urina. V primeru, da se pritisk na hrbtenjačo ne odpravi v 24–48 urah, je malo verjetno, da se bo nevrološko stanje izboljšalo (Coleman, 2000 cited in Farrell, 2013, pp. 6-8). Kompresija hrbtenjače je lahko zaplet katerega koli napredovalnega raka, vendar do nje najpogosteje pride pri pacientih z rakom pljuč, dojke, prostate, ščitnice, ledvic in pri diseminiranem plazmocitomu (Matos, 2009, p. 43).

Ob pojavu kostnih metastaz se poveča tudi tveganje za nastanek patoloških zlomov, zlasti če se pojavijo v področju stegenice, nadlahtnice in/ali hrbtenice. Zlom kosti je lahko prvi znak prisotnosti kostnih metastaz. Zlomi se najpogosteje pojavijo pri osteolitičnih metastazah in na nosilnih dolgih kosteh (Coleman, 2000 cited in Farrell, 2013, p. 6). Širitev in rast tumorja lokalno povzročita uničevalen oziroma destruktiven učinek na kostno skorjo in sredico. To sprva vodi v mikropoškodbe kosti, kar pri pacientih povzroča hudo bolečino, kasneje pa lahko privede celo do patoloških zlomov. Zlomi dolgih kosti in hrbtenice povzročajo invalidnost in največ škode za pacientovo zdravje, zato je dobro predvidevati ter preprečiti tovrstne zlome (Bhamra, et al., 2012, pp. 25–26). Izkušnje z zlomi ima več kot 35 % pacientk z napredovalim rakom dojke, ki imajo metastaze na kosteh (Plunkett, et al., 2000 cited in Chow, et al., 2012a, p. 1). Najpogosteje se patološki zlomi kosti pojavijo pri rakih dojke, pljuč, ledvic in ščitnice, dokaj pogosti pa so tudi pri raku prostate z osteoblastičnimi tipi kostnih metastaz. Ugotovljeno je bilo, da se z vsakim dodatnim letom možnost za nastanek zlomov poveča za 20 % (Coleman, 2006 cited in Chow, et al., 2012a, p. 1).

Hiperkalcemija je najpogostejša presnovna motnja pacientov z rakom in predstavlja urgentno stanje, ki je posledica povečane vrednosti kalcija v serumu. Pogosto jo odkrijemo pri pacientih z diseminiranim plazmocitomom, nedrobnoceličnim pljučnim rakom, ledvičnim rakom in pri pacientkah z napredovalim rakom dojke (Matos & Pajk, 2009, p. 45). Ko je serumskega kalcija nad 2,6 mmol/l, je to znak za hiperkalcemijo.

Kljub temu, da so pacienti lahko asimptomatski, se pri hiperkalcemiji pogosto pojavijo simptomi, kot so slabost, povečana žeja, zmanjšan apetit, utrujenost in zmedenost. Hiperkalcemijo zdravimo z intravensko hidracijo in bisfosfonati (zoledronsko kislino). V primeru, da hude hiperkalcemije ne obravnavamo resno oziroma je ne zdravimo, lahko pride do srčne aritmije, kome ali celo do smrti pacienta (Farrell, 2013, p. 6).

2.1.2 Diagnostika kostnih metastaz

Pri obravnavi pacientov s simptomi, ki so lahko znak prisotnosti kostnih metastaz, imamo na razpolago kar nekaj različnih preiskav, ki jih lahko uporabimo (Farrell, 2013, p. 8).

Rentgensko (RTG) slikanje lahko zagotovi informacije o prisotnosti in velikosti kostnih metastaz. Največkrat RTG slikanje uporabljamo za odkrivanje metastaz na dolgih kosteh in v medenici, za odkrivanje zlomov ali pa za razjasnitev potencialnega tveganja nastanka patoloških zlomov. Bolj natančno kot običajno RTG slikanje nam prikaz sprememb na kosteh omogoča specifično kostno slikanje. Za razjasnitev prisotnosti kostnih metastaz so pogosto potrebne še druge radiološke preiskave (Farrell, 2013, p. 8).

Za odkrivanje kostnih metastaz se najpogosteje poslužujemo nuklearne medicinske preiskave. Scintigrafija kosti je cenovno najbolj ugodna in dostopna preiskava, pri kateri lahko opravimo pregled celotnega skeleta (Dubey & Koul, 2010). Radioizotopi imajo pomembno vlogo pri diagnosticiranju benignih in malignih kostnih lezij. Scintigrafija skeleta celega telesa je pogosto uporabljena za odkrivanje metastaz pri malignih tumorjih in je bolj natančna od običajnega RTG slikanja, saj omogoča pregled celotnega telesa. Multiple benigne osteolitične lezije so pri scintigrafiji skeleta videti zelo podobne kostnim metastazam, zato je pred potrditvijo prisotnosti multiplih kostnih metastaz priporočljivo predhodno oceniti, ali gre morebiti le za benigne osteolitične lezije. To storimo tako, da pregledamo preostale slikovne najdbe, natančno anamnezo in/ali predhodne patološke rezultate (Zhang, et al., 2012, p. 1).

Pri oceni obsega bolezni in za načrtovanje radioterapije sta zelo uporabni metodi računalniška tomografija (CT) ali magnetno resonančno optično branje (MRI). Medtem ko CT preiskava zagotavlja kakovosten vpogled v poškodbe oziroma razgradnjo kortikalnih ali čvrstih delov kosti, je MRI dobra za oceno smiselnosti transplantacije kostnega mozga pri razsoju tumorjev mehkih tkiv (Sharma, et al., 2008). CT preiskava je lahko zelo koristna za odkrivanje osteolitičnih kostnih metastaz in za opazovanje njihovih sprememb skozi posamezna časovna obdobja, MRI preiskava pa omogoča podrobnejši vpogled v samo strukturo kosti in pregled mehkih tkiv. MRI preiskava je torej še posebej koristna in se pogosto uporablja prav za natančno določitev kostnih metastaz v hrbtenici ter je ključnega pomena za postavitve natančnejših diagnoz, s katerimi odkrivamo kostne metastaze (predvsem) v hrbtenici (Farrell, 2013, p. 8). Slikanje z MRI je preseglo vse ostale oblike slikanja, saj brez izgube v resoluciji proizvaja številne slike, osnovane glede na število prostih vodnih protonov znotraj tkiv, medtem ko pri radiografiji slikanje temelji na gostoti tkiv. Ta lastnost MRI preiskavi omogoča najboljšo kategorizacijo tkiv, kar zadostuje za primerno oceno stopnje kostnih lezij (Sanders & Parsons III, 2001 cited in Salvo, et al., 2009, pp. 195–196).

Pozitronska emisijska tomografija (PET) je alternativna slikovna metoda, ki z uporabo bioloških markerjev razkriva absorpcijo v metabolično aktivnem tkivu. Prednost PET je v sposobnosti odkrivanja nekaterih okulturnih lezij, ki jih z drugimi slikovnimi metodami ne moremo ugotoviti. Za dokončno identifikacijo kostnih metastaz so potrebne dodatne raziskave (Parsons III & Filzen, 2004 cited in Salvo, et al., 2009, p. 196).

MRI in PET sodita med sodobne in zelo drage preiskave, zato so v mnogih primerih standardno RTG slikanje, scintigrafija skeleta in CT še vedno najbolj primerni ter dostopni načini za ugotavljanje kostnih metastaz (Salvo, et al., 2009, p. 196).

Krvni testi so uporabni pri določanju ravni kalcija in encimov v krvi. Primer je alkalna fosfataza, ki je povišana ob pojavu kostnih metastaz. Kostni markerji oziroma označevalci, ki jih dobimo iz krvi ali urina, se uporabljajo za klinične raziskave pri opazovanju resorpcije kosti. Na tak način kostne metastaze odkrijemo že med samimi rutinskimi preiskavami, torej še pred pojavom prvih simptomov bolezni (Farrell, 2013, p. 8).

Pri postavitvi diagnoze razširjenih kostnih metastaz moramo biti vedno zelo pozorni, da ne pride do napačne ocene. Le z natančnim pregledom zdravstvene anamneze pacientov in s številnimi laboratorijskimi rezultati lahko z gotovostjo postavimo točno diagnozo (Zhang, et al., 2012, p. 7).

2.2 ZDRAVLJENJE KOSTNIH METASTAZ

Uspeh zdravljenja metastatske bolezni kosti je odvisen od sodelovanja in povezovanja različnih večdisciplinarnih strok, timski pristop pa je pri tem zelo pomemben, saj se kostne metastaze lahko pojavijo v različnih oblikah. Načini zdravljenja so prvotno odvisni od tega, kje se primarni maligni tumor nahaja, ostali klinični in prognostični dejavniki pa so odvisni še od stanja kosti, grozečih patoloških zlomov, splošnega stanja pacienta in sočasnih simptomov, pa tudi od odziva pacientovega organizma na primarno zdravljenje (Dubey & Koul, 2010). Cilj zdravljenja kostnih metastaz je zmanjšanje morbiditete zaradi kostnih zapletov in posledično ohranitev kakovosti življenja pacientov ter njihove funkcionalne neodvisnosti. Kostne metastaze lahko zdravimo lokalno z analgetiki, radioterapijo in s kirurškimi posegi, lahko pa tudi sistemsko s kemoterapijo ali tarčnimi zdravili, hormoni, z radioizotopi in/ali bisfosfonati (Velenik, 2013, p. 11).

2.2.1 Radioterapija

Radioterapija je neinvazivna, relativno varna in predvsem učinkovita metoda, ki z ionizirajočim sevanjem povzroči uničenje tumorskih celic ter s tem zmanjša bolečino pri pacientih s kostnimi metastazami, posledično pa omogoča osifikacijo litičnih celic. Lahko je lokalno omejena le na prizadeto kost ali pa sistemsko usmerjena (pri razsejani metastatski bolezni kosti), ko, običajno z radioizotopi, obsevamo polovico telesa (Velenik, 2013, p. 11). Radioterapija je najpomembnejša paliativna metoda zdravljenja bolečin pri pacientih z metastatsko boleznijo kosti, saj kar v 70 % omogoča zmanjšanje bolečine. Običajno se simptomatika izboljša že v 48–72 urah po začetku radioterapije, pri nekaterih pacientih pa je izboljšanje opaženo šele po štirih tednih. Zdravljenje prilagodimo pacientovemu stanju zmogljivosti, pričakovani življenjski dobi, velikosti in

legi obsevanega področja. Radioterapijo lahko uporabljamo tudi za stabiliziranje območja šibkosti kosti, za zmanjšanje tveganja nastanka zlomov in za zdravljenje kompresije hrbtenjače (Coleman, 2000 cited in Farrell, 2013, p. 9). Z radioterapijo želimo doseči predvsem boljšo mobilnost pacientov in zmanjšati bolečine, nastale zaradi kostnih metastaz (Farrell, 2013, p. 9).

V zadnjem času se pri pacientih z metastazami v hrbtenjači vse pogosteje uporablja tudi slikovno vodena *stereotaktična radioterapija* (SRT), ki v primerjavi z običajno radioterapijo omogoča krajši čas obsevanja, možnost obsevanja tarčnega volumna, boljšo paliacijo bolečine in boljšo kontrolo bolezni. SRT zagotavlja tudi višjo biološko učinkovito, ablativno dozo, kar pri pacientih z oligometastatsko boleznijo kosti lahko privede do izboljšanja, preživetja brez bolezni oz. preživetja na splošno. Poleg tega je reiradiacija hrbtenjače tudi bolj varna in učinkovitejša s SRT kot z običajno radioterapijo (Velenik, 2013, p. 12).

2.2.2 Kirurško/ortopedsko zdravljenje

Z ortopedskimi kirurškimi posegi običajno zdravimo zlome kosti in preprečujemo patološke zlome. Narava ortopedskega posega je odvisna od starosti pacienta, njegovega zdravstvenega stanja, mesta in razširjenosti kostnih metastaz, tveganja patoloških zlomov ter od pacientovih želja. Kosti lahko stabiliziramo z uporabo kovinskih palic, vijakov, žebeljev ali plošč. To je uporabno predvsem pri stegenici in nadlahtnici, saj s tem zmanjšamo tveganje zloma kosti po radioterapiji. Za izboljšanje gibljivosti in lajšanje bolečine lahko razmislimo tudi o zamenjavi kolka, čeprav nekateri pacienti tako velik poseg zavračajo, ko prejemajo paliativno zdravljenje pri napredovalem raku (Farrell, 2013, p. 9). Za večje kirurške posege so številni pacienti s kostnimi metastazami neprimerni kandidati, zato se pri slednjih pogosto odločamo za minimalno invazivne perkutane kirurške tehnike (Weill, et al., 1998 cited in Jakanani, et al., 2010, p. 83). Pri teh pacientih je torej priporočljiva operativna terapija z interno fiksacijo in uporabo kostnega cementa za utrditev kostnega defekta (Kos & Sedej, 2007, p. 54). Med minimalno invazivnimi kirurškimi tehnikami, s katerimi zdravimo kompresijske zlome vretenc pri pacientih z metastatsko boleznijo kosti, sta najbolj primerni metodi *perkutana vertebroplastika* (PVP) in *balonska kifoplastika* (BK). Pri obeh metodah

kirurško napolnimo zlomljeno vretenca s kostnim cementom, in sicer z namenom, da popravimo statiko hrbtenice. Bistvena razlika med PVP in BK je v tem, da pri BK uporabljamo balončke, ki jih najprej uvedemo v prizadeto vretenca in jih napihnemo do te mere, da dosežemo primerno obliko stisnjene vretenca ter povečamo kompaktnost spongiozne kosti v okolici balončka. Po odstranitvi balončka ostane votlina, ki jo napolnimo s kostnim cementom. Prednost BK pred PVP je torej v tem, da s pomočjo balončka dosežemo boljšo repozicijo in zmanjšamo nevarnost uhajanja cementa v hrbtenični kanal, tega pa vbrizgavamo pod manjšim pritiskom v votlino, ki jo obdaja kompaktnjša spongioza. Tako PVP kot BK se izvajata pod kontrolo RTG ojačevalca. Cilj teh dveh minimalno invazivnih kirurških metod sta stabilizacija zloma in odpravljanje bolečin (Movrin, 2012, pp. 149-151). Cilj kirurškega zdravljenja na splošno je doseči lokalni nadzor tumorja, strukturno stabilnost in povrnitev funkcionalne sposobnosti pacienta v najkrajšem možnem času. V idealnih razmerah naj bi operativno zdravljenje dovoljevalo takojšnjo obremenitev kosti, in sicer brez najmanjših zapletov (Biermann, et al., 2009 cited in Malviya & Gerrand, 2011, p. 789).

2.2.3 Kemoterapija in hormonsko zdravljenje

Sistemsko zdravljenje kostnih metastaz je lahko neposredno usmerjeno na tumorske celice in tako zmanjša velikost tumorja, lahko pa je usmerjeno tudi v zaviranje učinkov tumorskih rastnih faktorjev in citokinov na tarčnih celicah. *Kemoterapija* in *hormonsko zdravljenje* imata neposreden protitumorski učinek (Chow, et al., 2012a, p. 3). Tako *kemoterapija* kot *hormonsko zdravljenje* omogočata posredno zdravljenje pacientov s kostnimi metastazami. S *kemoterapijo* zdravimo primarnega raka in njegove rakaste celice, ki se razširijo po organizmu. Cilj zdravljenja s *kemoterapijo* sta nadzor rakastih celic in poskus preprečitve njihovega nadaljnjega razvoja (Farrell, 2013, p. 9). *Hormonsko zdravljenje* uporabljamo za zdravljenje hormonsko odvisnih rakov, kot so rak dojke, prostate in endometrija (Jezeršek Novaković, 2009, p. 165). Glavni cilji teh dveh vrst zdravljenja raka pri pacientih z metastatsko boleznijo kosti so nadzor rasti tumorja, zmanjšanje bolečin in zmanjšanje tveganja za nastanek patoloških zlomov kosti (Goh, 2008, p. 36).

2.2.4 Bisfosfonati

Zdravila, kot so *bisfosfonati*, delujejo tako, da zavrejo telesne celice, primarno osteoklaste, da bi se te odzvale na tumorske produkte (Chow, et al., 2012a, p. 3). Pri pacientih s kostnimi metastazami obstaja veliko tveganje za razvoj zapletov v kosteh, kar vodi v razvoj bolečin, patoloških zlomov, kompresije hrbtenjače, hiperkalcemije in napredujoče nepokretnosti, posledično pa se slabša tudi kakovost življenja pacientov. *Bisfosfonati* preprečijo, zmanjšajo in odložijo te zaplete, saj so ob uvedbi omenjenih zdravil zapleti pri pacientih s kostnimi metastazami bistveno redkejši (Borštnar, 2008, p. 108). *Bisfosfonati* se vežejo na izpostavljene kostne minerale okrog osteoklastov in zavirajo procese v kostni resorpciji, zato se zmanjša stopnja uničenja kosti. Povzročajo tudi apoptozo osteoklastov, zato bi lahko imeli tudi apoptotičen učinek na rakave celice. (Coleman, 2000 cited in Farrell, 2013, p. 8). *Bisfosfonati* lajšajo bolečine v kosteh in zmanjšujejo tveganje za nastanek patoloških zlomov. Uporabljajo se tudi pri zdravljenju hiperkalcemije (Farrell, 2013, p. 8). Obstaja več vrst *bisfosfonatov*, ki se razlikujejo po moči, učinkovitosti, odmerjanju, načinu aplikacije (skozi usta ali v žilo) in po odobrenih indikacijah za zdravljenje (Borštnar, 2008, p. 108).

2.2.5 Zdravljenje bolečine

Ob upoštevanju priporočil tristopenjske lestvice zdravljenja bolečine, ki jo je izdal World Health Organization, lahko uspešno zdravimo od 80 do 90 % vseh pacientov z bolečinami (Lahajnar, 2009, p. 192).

Z *neopioidi* (paracetamol, metamizol, nesteroidni antirevmatiki) zdravimo blago bolečino. Pri srednje močni bolečini dodamo *srednje močne opioide* (tramadol, dihidrokodein), pri močni bolečini pa zamenjamo srednje močne opioide z *močnimi opioidi* (morfin, fentanal, oksikodon, hidromorfon, buprenorfin, metadon). Pri vseh stopnjah lajšanja nevropatske bolečine poleg analgetikov uporabljamo še dodatna zdravila (antidepresive, antikonvulzive, kortikosteroide), ki sicer niso registrirana kot zdravila za zdravljenje bolečine, vendar dokazano pozitivno vplivajo na nevropatsko bolečino, kjer opioidi niso tako učinkoviti (Lahajnar, 2009, p. 192).

Močni opioidi so steber zdravljenja bolečine pri napredovalem raku (metastatski bolezniki kosti) in nimajo učinka zgornje meje, zato odmerek močnega opioida lahko povečujemo toliko časa, dokler pacientu ne olajšamo bolečine oziroma do pojava morebitnih hudih stranskih učinkov (slabost, bruhanje, zaspanost, zaprtje). Velik napredek k zdravljenju bolečine so doprinesli dolgo delujoči močni opioidi, ki jih pacient lahko vzame na 12, 24, 72 ali 96 ur. Z njimi preprečujemo nastanek bolečin in neželene učinke opioidov, saj je pri rednem jemanju zdravila dosežena stalna raven učinkovine v pacientovi krvi. Večino dolgo delujočih opioidov pacienti jemljejo na 12 ali 24 ur, obliže fentanila ali buprenorfina pa običajno menjajo na tri ali štiri dni. V primeru prebijajoče bolečine lahko pacient po potrebi vzame še rešilni odmerek kratko delujočega morfina, ki ustreza približno šestini dnevnega odmerka dolgo delujočega morfina oziroma njegovega ekvivalenta. V primeru, da zdravljenje bolečine z enim močnim opioidom ni učinkovito ali pa pri pacientu povzroča zelo moteče stranske učinke, se lahko odločimo za menjavo opioida ali poti vnosa. Cilji zdravljenja bolečine pri pacientih z napredovalim rakom so spanje brez bolečin, dnevni počitek brez bolečin in gibanje brez bolečin, česar pa ne moremo vedno doseči, sploh v primeru, ko so vzrok za zdravljenje bolečine prav kostne metastaze (Lahajnar, 2009, pp. 192–193).

2.3 KAKOVOST ŽIVLJENJA

Pojem kakovosti življenja je težko definirati, saj za to ne obstaja zlato pravilo, prav tako pa se kakovosti ne da meriti (Jocham, et al., 2006, p 1190). Vrabič Kek (2012, pp. 27–28) meni, da kakovost življenja niso le posameznikove finančne zmožnosti, temveč je ta povezana tudi z občutkom zadovoljstva z lastnim življenjem in zdravjem, ki je ključnega pomena za produktivno ter kakovostno življenje posameznika in skupnosti kot celote. Kakovost življenja je torej večdimenzionalen koncept, ki ga proučujejo mnoge družbene vede. Pojmovanje kakovosti življenja obsega tako objektivne kot subjektivne dejavnike. Objektivni dejavniki vključujejo zdravstveno stanje in ekonomske situacije, subjektivni dejavniki pa zajemajo medsebojne odnose, občutek blagostanja in zmožnost doseganja osebnih ciljev. Kakovost življenja je lahko videna tudi kot eno- ali večdimenzionalen pojem. Pri enodimenzionalnem pojmu kakovosti življenja se slednje ocenjuje s splošnim indikatorjem blagostanja, medtem ko večdimenzionalen pojem kakovosti življenja temelji na upoštevanju vsaj petih kriterijev

dobrega počutja, med katerimi so psihično, fizično, ekonomsko, družbeno in duhovno dobro počutje (Ferrans, 2000 cited in Kitrungrote & Cohen, 2006, p. 625).

2.3.1 Kakovost življenja in rak

Z zdravjem povezana kakovost življenja zajema splošno zdravstveno stanje, čustveno in socialno dobro počutje, fizično zmogljivost, zaznavanje okolice, družbeno vključenost, spolno aktivnost in duhovnost (Movsas, 2003; Harris, et al., 2009 cited in Wong, et al., 2013, p. 915). Za paciente z napredovalim rakom je z zdravjem povezana kakovost življenja izjemnega pomena, saj je eden izmed ključnih ciljev njihovega zdravljenja izboljšanje kakovosti življenja in s tem povezano blaženje ali odpravljanje simptomov bolezni (Kaasa & Loge, 2003; Chow, et al., 2009; Culleton, et al., 2011; Giesinger, et al., 2011 cited in Wong, et al. 2013, p. 915). Na z zdravjem povezano kakovost življenja vplivajo dejavniki, kot so stopnja fizične zmogljivosti, doba preživetja, zaposlitev, starost in spol pacienta (Movsas, 2003; Harris, et al., 2009; Zimmermann, et al., 2011 cited in Wong, et al., 2013, pp. 915–916). Te dejavnike je pri z zdravjem povezani kakovosti življenja potrebno upoštevati, saj ti vplivajo na izbiro primernega zdravljenja, pa tudi na učinek zdravljenja (Ferrans, 2010 cited in Wong, et al., 2013, pp. 915–916).

2.3.2 Ocenjevanje kakovosti življenja pri pacientih s kostnimi metastazami

Za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja obstajajo splošni in usmerjeni vprašalniki. Splošne vprašalnike uporabljamo za različne bolezni, pri usmerjenih vprašalnikih pa ocenjujemo kakovost življenja za točno določeno bolezen, določeno stanje ali določeno zdravljenje. Ocenjevanje kakovosti življenja je pri splošni oskrbi pacienta z rakom bistvenega pomena (Moharić, 2007, pp. 64–65).

Pri pacientih s kostnimi metastazami je za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja trenutno najbolj primeren in klinično preverjen usmerjen vprašalnik, poimenovan *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire for patients with bone metastases (QLQ-BM22)*. Gre za specifičen vprašalnik, ki je usmerjen predvsem v težave, simptome in učinke, povezane

z boleznijo ali njenim zdravljenjem. Vprašalnik QLQ-BM22 je sestavljen iz 22 vprašanj, ki so razdeljena v štiri kategorije. V prvi kategoriji nas zanimajo lokacija oziroma mesta bolečine (pet vprašanj), v drugi kategoriji značilnosti bolečine oziroma njene karakteristike (tri vprašanja), v tretji kategoriji funkcionalne motnje (osem vprašanj), v četrti kategoriji pa psihosocialne težave (šest vprašanj) pacientov s kostnimi metastazami. Vprašalnik QLQ-BM22 nam pri pacientih s kostnimi metastazami ne koristi le pri ocenjevanju njihove z zdravjem povezane kakovosti življenja, pač pa nam služi tudi kot pomemben pripomoček za primerno izbiro zdravljenja bolezni in kot pomoč pri obravnavi pacientov v paliativni oskrbi (Chow, et al., 2012b, pp. 1458–1464).

2.4 PALIATIVNA OSKRBA IN ZDRAVSTVENA NEGA

2.4.1 Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je aktivna, celostna obravnava pacienta z napredovalo neozdravljivo boleznijo, ki zajema zdravstveno nego, obvladovanje bolečin in drugih telesnih simptomov, lajšanje psihičnih in socialnih težav ter oskrbo pacientovih duhovnih potreb. Namen paliativne oskrbe je vzdrževati optimalno kakovost življenja in obenem upoštevati vse potrebe pacienta ter pomagati svojcem med boleznijo in v času žalovanja (Červek, 2009, p. 202). Paliativna oskrba pri celostni oskrbi pacientovih potreb in potreb njegovih bližnjih zahteva timsko delo. Jedro paliativnega tima sestavljata zdravnik specialist in medicinska sestra z dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe. Dodatno se glede na potrebe oziroma stanje posameznega pacienta in njegovih svojcev v paliativni tim vključijo še patronažna medicinska sestra, farmacevt, socialni delavec, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik, duhovnik ter prostovoljci. Pri tem za usklajeno delovanje tima skrbi koordinator paliativne oskrbe, ki zagotavlja učinkovito in celostno obravnavo potreb pacienta ter njegovih bližnjih (Ebert Moltara, 2014, p. 53). Z napredovanjem raka se posledično povečuje tudi število simptomov, ki se glede na neobvladljivost bolezni večajo, so bolj raznoliki, zapleteni in težji. Najpogostejši simptomi napredovalega raka so bolečina, oslabeledost, utrujenost, izguba apetita, hujšanje, kaheksija, slabost, bruhanje, zaprtje, dehidracija, oteženo dihanje in delirij. Glede na lokalizacijo in vrsto raka, splošno stanje pacienta in glede na zdravila, ki jih

prejema, lahko predvidevamo razvoj bolezni, ob tem pa z ustreznimi in s pravočasnimi ukrepi preprečimo simptome ali jih vsaj omilimo. Neozdravljiva bolezen poleg že naštetih simptomov povzroči tudi številne izgube, ki pri pacientu povzročijo jezo, strah, občutek krivde in osamljenost. Običajno so fizični in psihosocialni simptomi bolezni v medsebojni odvisnosti. Pogosto otežujejo uspešno obvladovanje težav, zato pacient ob lajšanju fizičnih težav potrebuje tudi psihosocialno in duhovno podporo. Več študij, ki proučujejo globalni vpliv bolečine pri rakavih pacientih, poroča, da nekontrolirana bolečina zmanjšuje kvaliteto življenja (Foley, 2004 cited in Chapman, 2011, p. 28). Breivik, et al. (2009) so odkrili, da nenehna bolečina ovira aktivnosti dnevnega življenja in socialno interakcijo. Bolečina lahko vpliva tudi na razpoloženje in psihološko delovanje. Prav tako se poveča tveganje za bojazen, depresijo in samomorilsko mišljenje (Foley, 2004 cited in Chapman, 2011, p. 28). Ob ustrezni zdravstveni negi je zdravljenje z zdravili bistvenega pomena za odpravo številnih simptomov napredovalega raka, za invazivne posege pa se v paliativni oskrbi le redko odločimo. Običajno jih izvajamo le pri plevralnih, abdominalnih in perikardialnih izlivih, patoloških zlomih kosti in pri oteženem požiranju, kjer je potrebna pomoč kirurga in/ali radioterapevta (Červek, 2009, pp. 203–204).

Paliativna oskrba je samostojna veja medicine, ki se drži naslednjih načel: individualno blaženje simptomov bolezni, večprofesionalna oskrba, obvladovanje veččin komunikacije in spoštovanje pacientove volje ter njegovih odločitev glede predlaganih postopkov. Temelji na obveščenosti pacienta o bolezenskem stanju, zdravljenju in oskrbi ter na sočasni podpori njegovim svojcem. Paliativna oskrba se ne osredotoča le na medicinske postopke, temveč upošteva tudi etična načela. Načela paliativne oskrbe torej spoštujejo življenje in sprejemajo umiranje kot naravno dogajanje, zato paliativna oskrba s svojimi posegi ne zavlačuje smrti in je tudi ne pospešuje (Červek, 2009, p. 203).

2.4.2 Paliativna zdravstvena nega

Paliativna zdravstvena nega je posebna veja zdravstvene nege in je zasnovana na ciljnih in lastnostih celostne paliativne oskrbe. Paliativna zdravstvena nega je torej celostna zdravstvena nega pacientov z napredovalo in neozdravljivo boleznijo. Za kakovostno in

uspešno izvajanje paliativne zdravstvene nege, so poleg dodatnega strokovnega znanja medicinskih sester, potrebne tudi primerne komunikacijske spretnosti le teh, saj morajo imeti tudi ustrezne vedenjske ter značajske lastnosti, ki so skladne z značilnostmi paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Osnovni cilj paliativne zdravstvene nege je doseganje najboljše kakovosti življenja za pacienta s tem, da mu lajšamo bolečino in trpljenje, da preprečujemo, zmanjšujemo, obvladujemo spremljajoče simptome, ki se stopnjujejo z napredovanjem bolezni, da nudimo pomoč v skladu z željami pacienta in njegovih svojcev, sprejemljivo in skladno s kulturnimi in etičnimi pravili ter jim omogočimo dostojanstveno smrt (Ivanuša & Železnik, 2008, pp. 649-650).

Naloge medicinske sestre v paliativni zdravstveni negi so, da načrtuje in izvaja postopke za podporo zdravljenja in zdravstvene nege v fazi paliativne oskrbe, da prepoznava in načrtuje aktivnosti zdravstvene nege pri simptomih napredujoče bolezni, da prepoznava in načrtuje aktivnosti ob bližajoči se smrti, socialnih potrebah, duhovnih potrebah, da nudi podporo družini in svojcem, da pozna procese žalovanja ter prepoznava in ukrepa ob patoloških načinih žalovanja, da vključuje pacienta v paliativni tim ter obenem paliativni tim tudi seznanja s pacientovimi problemi, tako na fizični, kot psihosocialni ravni, s ciljem timskega in celovitega pristopa k reševanju pacientovih težav, da aktivno vključuje paciente in njihove svojce v načrtovanje paliativne zdravstvene nege in oskrbe, da poučuje in spodbuja pacientove svojce k sodelovanju v procesu paliativne oskrbe in s tem preprečuje zaplete zdravljenja in zdravstvene nege v fazi paliativne obravnave, da zagovarja in poudarja stališča pacienta in njegovih svojcev, da izvaja celostno in z dokazi podprto zdravstveno nego, zdravstveno vzgojno delo ter se povezuje z zunaj bolnišničnim paliativnim timom (Slak, 2009, p. 42).

Vloga medicinskih sester se dopolnjuje z delom drugega zdravstvenega osebja v timu, po drugi strani pa imajo medicinske sestre posebno in specifično vlogo, saj s pomočjo avtentične navzočnosti v terapevtskem odnosu skrbijo za kakovost življenja pacientov in njihovih svojcev ter jih podpirajo pri procesu umiranja. Medicinske sestre pri tem lahko izkusijo eksistencialno rast in občutijo osebno zadovoljstvo (Dobrina, et al., 2014, p. 80).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil preko intervjujev spoznati posledice metastatske bolezni kosti na kakovost življenja pacientov, in sicer z vidika fizičnega počutja ter s psihosocialnega vidika. Na podlagi simptomov bolezni, ugotovljenih z raziskavo, smo določili negovalne diagnoze pri pacientih s kostnimi metastazami.

Cilji diplomskega dela so bili tako trije.

1. Ugotoviti posledice metastatske bolezni kosti na fizično počutje intervjuvanih pacientov.
2. Ugotoviti posledice metastatske bolezni kosti na psihosocialno počutje intervjuvanih pacientov.
3. Določiti negovalne diagnoze pri pacientih s kostnimi metastazami, na podlagi simptomov bolezni, ugotovljenih z raziskavo.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi pregleda domače in tuje strokovne literature ter zastavljenih ciljev diplomskega dela smo postavili nekatera raziskovalna vprašanja, predstavljena v nadaljevanju.

1. Kakšne posledice ima metastatska bolezen kosti na fizično počutje pacientov glede na njihovo stopnjo zmogljivosti in samostojnosti pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti?
2. Kakšne posledice ima metastatska bolezen kosti na pojav bolečin pri pacientih, ki so sodelovali v naši raziskavi?
3. Kakšne posledice ima metastatska bolezen kosti na psihosocialno počutje pacientov v smislu njihovega doživljanja in sprejemanja napredovale maligne bolezni, komunikacije in medsebojnega sodelovanja oziroma odnosa s svojci in prijatelji?
4. V kolikšni meri pacientom s kostnimi metastazami pomaga religija oz. vera kot duhovna opora pri soočanju z napredovalo maligno boleznijo?

5. Katere so negovalne diagnoze pri intervjuvanih pacientih, pridobljene na podlagi simptomov bolezni?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Pri raziskavi je bila uporabljena kvalitativna deskriptivna metoda raziskovanja v obliki polstrukturiranega intervjuja. Teoretični del diplomskega dela je bil oblikovan na podlagi študij in analiz obstoječe domače in tuje strokovne ter znanstvene literature. Iskanje podatkov je potekalo preko bibliografskih baz Cobiss.si, PubMed, Cinahl, Medline in preko iskalnika Google. Literaturo smo iskali v slovenskem in angleškem jeziku. Ključne besede pri iskanju so bile rak, kostne metastaze, paliativna oskrba, zdravstvena nega in kakovost življenja, v angleščini pa cancer, bone metastases, palliative care, healthcare, quality of life.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Za izvedbo raziskave smo uporabili polstrukturirani intervju, ki smo ga opravili osebno s pacienti z metastatsko boleznijo kosti. Obiskali smo jih na njihovem domu, in sicer na območju gorenjske regije. Intervju je bil sestavljen iz 17 vprašanj, na podlagi katerih smo želeli pridobiti podatke o kakovosti življenja pacientov s kostnimi metastazami, obenem pa na podlagi teh podatkov opredeliti negovalne diagnoze v raziskavi sodelujočih pacientov z že omenjeno boleznijo. Prvi dve vprašanji sta bili socio-demografski, pri čemer so nas zanimali osnovni podatki o statusu intervjuvanca, tj. inicialki imena in priimka, letnica rojstva, kraj bivanja in podatek o tem, v kakšni sorodstveni skupnosti so živeli (sam, s partnerjem, z drugimi člani družine). Ostalih 15 vprašanj je bilo odprtega tipa, deljena pa so bila na dva dela. V prvem delu so se vprašanja nanašala na fizično počutje pacientov s kostnimi metastazami. Zanimalo nas je predvsem, za katerim primarnim rakom so zboleli in kdaj, koliko časa živijo s kostnimi metastazami, kakšni so bili prvi simptomi ob odkritju bolezni, kakšne načine zdravljenja so prejeli oziroma jih še prejema zaradi te bolezni, kakšno je njihovo splošno počutje, ali so imeli kdaj kakšne težave z dihanjem, kakšen apetit imajo, koliko

tekočine zaužijejo na dan, ali so v času bolezni kaj shujšali ali se zredili, ali so imeli kdaj kakšne težave pri izločanju urina ali pri odvajanju blata, koliko so fizično aktivni preko dneva, ali so pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti samostojni ali odvisni od pomoči drugih oseb, ali ponoči dobro spijo oz. ali so imeli kakšne težave s spanjem in ali so se v času bolezni kdaj srečali z bolečinami ter na kakšen način. V drugem delu so se vprašanja nanašala na psihosocialno in duhovno počutje pacientov s kostnimi metastazami. Zanimalo nas je predvsem, kako doživljajo oziroma na kakšen način se soočajo s svojo boleznijo, ali so svojci seznanjeni z njihovo boleznijo, kako svojci doživljajo njihovo bolezen, ali jim stojijo ob strani in jim pomagajo, ali so radi v družbi s prijatelji in z družino, ali so se kdaj počutili osamljene, s kom najraje govorijo o svojih težavah, ali so jim ti ljudje vedno na voljo, ko so jih potrebujejo, in ali je religija/vera v njihovem življenju pomembna oz. jim je kdaj pomagala, ko so bili v stiski.

3.3.3 Opis vzorca

Raziskavo smo izvedli na domovih intervjuvancev, in sicer na območju gorenjske regije. Uporabili smo namenski vzorec, ki je zajemal šest pacientov s potrjeno metastatsko boleznijo kosti, starih od 63 do 85 let, njihova povprečna starost pa je 76,5 leta. Pacienti so prijatelji in znanci, ki so prostovoljno pristopili k sodelovanju v raziskavi. V tabeli 1 so bolj nazorno prikazani demografski podatki intervjuvanih pacientov.

Tabela 1: Demografski podatki intervjuvanih pacientov

Intervjuvanec	Spol	Starost	Status
A	moški	63	upokojenec
B	moški	85	upokojenec
C	moški	66	upokojenec
D	ženski	83	upokojenka
E	moški	81	upokojenec
F	moški	81	upokojenec

Intervjuvanec F je za primarnim rakom zbolel pred osmimi leti, s kostnimi metastazami pa živi pet let. Intervjuvanka D je za primarnim rakom zbolela pred tremi leti, s kostnimi metastazami pa živi eno leto. Intervjuvanci A, C in E so za primarnim rakom zboleli pred dvema letoma. Intervjuvanec A s kostnimi metastazami živi eno leto, poleg tega pa je ob diagnozi primarnega raka že imel prisotne metastaze na jetrih. Intervjuvanca C in E s kostnimi metastazami živita dve leti. Intervjuvanec B je za primarnim rakom zbolel pred enim letom, s kostnimi metastazami pa živi eno leto. Vsi sodelujoči v raziskavi z diagnozo raka živijo povprečno tri leta, s kostnimi metastazami pa se soočajo povprečno dve leti. Diagnoze primarnega raka so bile med intervjuvanimi pacienti različne. V tabeli 2 so bolj nazorno prikazani podatki o bolezenskem stanju intervjuvanih pacientov.

Tabela 2: Podatki o bolezenskem stanju intervjuvanih pacientov

Intervjuvanec	Primarni rak in čas nastanka	KM in čas nastanka	PM in čas nastanka
A	rak debelega črevesa in danke; 2013	da; 2014	da, jetra; 2013
B	rak prostate; 2014	da; 2014	ne
C	ledvični rak; 2013	da; 2013	ne
D	rak ustno-žrelne votline; 2012	da; 2014	ne
E	pljučni rak; 2013	da; 2013	ne
F	sarkom; 2007	da; 2010	ne

Legenda: KM = kostne metastaze; PM = pridružene metastaze

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Vzorčenje je potekalo po odobritvi dispozicije na komisiji za diplomske zadeve Fakultete za zdravstvo Jesenice, in sicer od meseca maja 2014. Pridobili smo tudi dovoljenje s strani Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko. Raziskava je potekala od junija 2014 do aprila 2015. Pacienti so sorodniki, dolgoletni družinski prijatelji in znanci, z njihovim bolezenskim stanjem pa smo se seznanili v času obiskovanja ter medsebojnega druženja, k raziskavi so pristopili prostovoljno. Intervjuvanci so bili seznanjeni z namenom in s cilji raziskave, imeli pa so tudi možnost odklonitve ali prekinitve sodelovanja. Raziskavo smo izvedli na domovih intervjuvancev, in sicer v obliki že predhodno pripravljenega intervjuja, na katerega so intervjuvanci odgovarjali na ustno postavljena vprašanja. Za preverjanje povedanega

smo s privolitvijo udeležencev uporabili zvočni zapis. Zvočni zapis pomaga pri procesu poslušanja in omogoča nepopačen zapis pogovora (Esterby Smith, et al., 2005 cited in Bregar & Skela Savič, 2013, p. 21). Zvočne zapise intervjujev smo dobesedno transkribirali. V nadaljevanju smo najprej določili samostojne kode posameznih besed ali besednih zvez, nato pa sorodne pojme združevali in na osnovi tega definirali še glavne kategorije (Habjanič, 2008, pp. 98–100). Teoretično razlago smo oblikovali tako, da smo s kodiranjem in kategoriziranjem besed iskali globlji pomen podatkov (Charmaz, 2006 cited in Vogrinc, 2008, p. 62). Vsak intervju smo šifrirali. Vsaka transkripcija intervjuja je dobila oznako (A, B, C, D, E, F). Zaradi zagotavljanja varnosti identitete sodelujočih smo sklenili, da transkripcije intervjujev ne bodo priložene diplomskemu delu, hranili pa jih bomo v arhivu.

3.4 REZULTATI

Pri analiziranju empiričnega gradiva smo oblikovali 14 kategorij, ki se tudi smiselno povezujejo. Mednje spadajo simptomi, zdravljenje, počutje, dihanje, apetit, težave pri izločanju urina ali odvajanju blata, fizična aktivnost, spanje, bolečine, čustva, pomoč svojcev, druženje, zaupanje in religija. Kategorije so prikazane v tabeli 3, pri vsaki kategoriji pa so podane še kode, ki jo opredeljujejo.

Tabela 3: Pregled kategorij in kod

Kategorija	Kode
Simptomi	Bolečine v hrbtenici Bolečine v nogah Boleče in otekle dlesni Utrujenost Slabost Pomanjkanje apetita
Zdravljenje	Operacijski poseg Kemoterapija Hormonska zdravila Biološka zdravila Obsevanje Bisfosfonati Zdravila proti bolečinam

Kategorija	Kode
Počutje	Utrujenost Bolečine Pešanje moči Slabo počutje Fizična nemoč
Dihanje	Brez težav Zasoplost ob naporu Oteženo dihanje Hropenje
Apetit	Hujšanje Slab apetit Malo tekočine Dober apetit Odpor do mesa
Težave pri izločanju urina ali odvajanju blata	Pogosto odvajanje vode ponoči Težje uriniranje Črevesna stoma Zaprto Driska Odvajalna sredstva
Fizična aktivnost	Nesposobnost opravljanja težjih fizičnih stvari Otežena hoja Pripomočki za lažje premikanje Brez moči Pomoč pri težjih opravilih Vadba
Spanje	Prebujanje Udoben položaj za spanje Bolečina Težava zaspati Rahlo spanje
Bolečine	Življenje z bolečino Odvisnost bolečine od telesnega položaja Hrbtenica Obsevanje Protibolečinske tablete
Čustva	Zaskrbljenost Potrtost Razdraženost Jeza Vzkipljivost Slaba volja
Pomoč svojcev	Seznanjenost z boleznijo Podpora Pomoč Razočaranje Hvaležnost
Druženje	Osamljenost Domači Prijatelji Druženje in pogovor Omejena mobilnost

Kategorija	Kode
Zaupanje	Domači Osebni zdravnik Nepotenciranje težav Vedno na voljo
Religija	Nezanesljivost Ateist Nesprejemanje vere Nima veze z boleznijo

3.4.1 Kategorija simptomi

V kategoriji simptomi nas je zanimalo, koliko časa pacienti živijo s kostnimi metastazami in kakšni so bili prvi simptomi, ko so bolezen odkrili. Združili smo kode, kot so bolečine v hrbtenici, bolečine v nogah, boleče in otekle dlesni, utrujenost, slabost in pomanjkanje apetita (tabela 4).

Pri štirih pacientih so kostne metastaze odkrili nekaj časa po postavitvi diagnoze primarnega raka, pri dveh pacientih pa že takoj ob postavitvi diagnoze primarnega raka. Prvi simptom ob odkritju kostnih metastaz in obenem najpogostejši, saj so ga navedli prav vsi pacienti, ki so sodelovali v raziskavi, so bile bolečine, in sicer bolečine v hrbtenici, bolečine v nogah in otekle ter boleče dlesni. Poleg tega je en pacient omenil še simptome, kot so težko dihanje, utrujenost, slabo počutje in pomanjkanje apetita, vendar pri tem velja omeniti, da je bil ta pacient s primarnim rakom na pljučih.

A: »S kostnimi metastazami ne živim dolgo, morda nekaj mesecev. Zaradi bolečin v hrbtenici so me poslali na slikanje skeleta, kjer so mi odkrili kostne metastaze.«

B: »Kostne metastaze so odkrili kakšen mesec po odkritju raka na prostati, ko so me zaradi bolečin v nogah napotili na slikanje skeleta na Onkološki inštitut Ljubljana.«

C: »Po opravljenih preiskavah v Diagnostičnem centru Bled sem izvedel, da imam raka na ledvicah. Zaradi krvi na urinu in sočasnih bolečin v kolku so me hitro poslali še v Splošno bolnišnico Jesenice na magnetno resonanco ter na računalniško tomografijo. Tam so odkrili, da imam poleg ledvičnega raka prisotne še metastaze na kosteh, natančneje v kolku. S kostnimi metastazami tako živim približno dve leti.«

D: »S kostnimi metastazami živim približno leto dni, in sicer imam metastaze v spodnji čeljustnici. Začelo se je tako, da me je pod zobno protezo začelo tiščati, dlesen je bila otekla in boleča. Po menjavi zobne proteze ni bilo nič bolje, stanje se je še poslabšalo. Potem so opravili nekaj preiskav in odkrili, da imam kostne metastaze v spodnji čeljustnici.«

E: »S kostnimi metastazami živim že od takrat, ko so mi odkrili pljučnega raka, saj so z dodatnimi preiskavami takrat ugotovili, da imam že tudi metastaze na kosteh. Takrat sem težko dihal, bolele so me noge, bil sem utrujen, slaboten in nisem imel apetita.«

F: »S kostnimi metastazami živim že kakih pet let. Začelo se je tako, da sem začutil bolečine v hrbtenici, ki niso popustile. Poslali so me na preiskave, in sicer na rentgen, magnetno resonanco, računalniško tomografijo in na scintigrafijo skeleta, kjer so potem ugotovili metastaze na kosteh.«

Tabela 4: Kategorija simptomi

Kategorija	simptomi					
Kode	Bolečine v hrbtenici	Bolečine v nogah	Boleče in otekline dlesni	Utrujenost	Slabost	Pomanjkanje apetita

3.4.2 Kategorija zdravljenje

V kategoriji zdravljenje smo predstavili, kakšne načine zdravljenja so pacienti zaradi bolezni prejeli oziroma jih še vedno prejemajo. Kategorija zdravljenje zajema kode, kot so operacijski poseg, kemoterapija, hormonska zdravila, biološka zdravila, obsevanje, bisfosfonati in zdravila proti bolečinam (tabela 5).

Zaradi primarnega raka so pacienti prejeli operacijske posege, kemoterapijo, hormonska zdravila, biološka zdravila in obsevanje. Od vrste primarnega raka je bilo odvisno, kakšne načine zdravljenja so pacienti prejeli.

Zaradi metastatske bolezni kosti so pacienti prejeli obsevanje, zdravila proti bolečinam, operacijske posege in bisfosfonate. Pet pacientov od šestih je prejelo zdravila proti bolečinam, trije pacienti od šestih so se zdravili z obsevanjem, dva pacienta od šestih sta imela operacijski poseg, le en pacient od šestih pa se je zdravil z bisfosfonati.

A: »Ko so mi odkrili raka na črevesju in danki ter metastaze v jetrih, sem šel najprej na operacijo, kjer so mi napravili črevesno odvajalno stomo. Kmalu zatem so me poslali na kemoterapijo. Kasneje, ko so ugotovili še kostne metastaze v hrbtenici, so me poslali na obsevanje. Poleg tega jemljem še tablete proti bolečinam.«

B: »Bil sem dvakrat na Bledu v diagnostičnem centru in nekajkrat v Ljubljani na onkološkem inštitutu in v kliničnem centru. Predpisali so mi neke tablete (hormonska terapija) in tablete proti bolečinam. Drugega pa nič, vsaj da bi jaz vedel, ne.«

C: »Na Onkološkem inštitutu Ljubljana so me najprej poslali na obsevanje (petkrat), potem pa me je obravnaval konzilij, kjer so se naknadno odločili še za biološko zdravljenje. Poleg tega že od začetka bolezni jemljem zdravila proti bolečinam.«

D: »Najprej sem hodila na obsevanje orofarinksa oziroma grla (30 obsevanj), kasneje pa sem šla še na operacijo spodnje čeljustnice, kjer so mi vstavili posebno ploščico. Že nekaj časa jemljem tudi zdravila proti bolečinam.«

E: »Na Golniku so rekli, da operacija ne pride v poštev, ker je preveč zahtevna in je zato ne bi prestal. Hodim na kemoterapijo vsak teden in jemljem bisfosfonate v obliki tablet za kosti.«

F: »Najprej sem imel operacijo na modih. Kasneje sem zaradi bolečin v hrbtu najprej hodil na fizioterapijo, ki mi ni pomagala, potem pa so me poslali v Ljubljano na onkološki inštitut, kjer so mi obsevali hrbtenico in rebra. Po obsevanju (42 obsevanj) je bilo tri leta kar v redu, potem pa so se začeli problemi s koleno, ki me niso več držala. Ponovno so me poslali v Ljubljano, kjer sem najprej imel operacijo na hrbtenici, kasneje pa so me poslali še v Sočo na rehabilitacijo zaradi kolen.«

Tabela 5: Kategorija zdravljenje

Kategorija	zdravljenje						
Kode	OP poseg	KT	Hormonska zdravila	Biološka zdravila	Obsevanje	Bisfosfonati	Zdravila proti bolečinami

Legenda: OP = operacijski; KT = kemoterapija

3.4.3 Kategorija počutje

Poizvedovali smo, kakšno je splošno počutje pacientov, odkar so zboleli za rakom. Počutje pri pacientih je precej slabše kot pred boleznijo.

Pri petih pacientih od šestih je bilo prisotno slabo počutje, saj so se soočali z bolečinami, utrujenostjo in oslabelostjo. Skoraj vsi so imeli težave pri gibanju, le en pacient od šestih se je počutil dobro in fizično močnega. Kode, ki opredeljujejo kategorijo počutje, so utrujenost, bolečine, pešanje moči, slabo počutje, fizična nemoč (tabela 6). Pri petih pacientih od šestih so bile prisotne bolečine in utrujenost, od teh petih pacientov je bila pri štirih, poleg že naštetega, prisotna še oslabelost in s tem povezane težave z gibanjem.

A: *»Na začetku, ko sem izvedel, da imam raka, je bilo moje splošno počutje še kar dobro. Kemoterapije so me sicer malo utrudile, a sem jih še kar dobro prenašal. V zadnje pol leta pa se ne počutim več tako dobro, vse me boli, hitro se utrudim in nisem več tako fizično aktiven kot prej.«*

B: *»Ni dobro. Hitro se utrudim, težko hodim, na splošno se v zadnjem času počutim slabše. Moč mi peša, že kakšen teden težko vstajam iz postelje. Vse me boli.«*

C: *»Odkar sem zbolel za rakom se počutim precej slabše kot prej. Stalno sem utrujen in vse me boli. Potrebujem več počitka.«*

D: *»Moje splošno počutje je slabo. Pogosto sem utrujena, slabo se počutim, nimam več toliko moči, vse me boli ipd.«*

E: »Teško hodim, hitro se utrudim, noge me malo bolijo. V zadnjem času malo več sedim in počivam preko dneva, da me utrujenost mine.«

F: »Počutim se kar zdravega, tudi fizično močnega, razen po operaciji sem se počutil malo slabše. Trenutno pa se počutim dobro.«

Tabela 6: Kategorija počutje

Kategorija	počutje				
Kode	Utrujenost	Bolečine	Pešanje moči	Slabo počutje	Fizična nemoč

3.4.4 Kategorija dihanje

V kategoriji dihanje smo želeli izvedeti, ali imajo pacienti morda kdaj težave z dihanjem oz. kakšne so te težave.

Trije pacienti od šestih niso nikoli imeli težav z dihanjem, pri treh pacientih pa se je ob naporu pojavila dispneja. En pacient od šestih je v preteklosti imel težave z dihanjem, težko je dihal že v mirovanju in je hropel, pacient s primarnim pljučnim rakom pa je imel največ težav z dihanjem ravno v obdobju diagnoze bolezni. Kode za kategorijo dihanje so brez težav, dispneja ob naporu, oteženo dihanje in hropenje (tabela 7).

A: »Z dihanjem nimam nobenih težav.«

B: »Že ob manjšem naporu me napade težka sapa. Na primer pri hranjenju že dobim težko sapo in moram jesti počasi, da se vmes lahko nadiham.«

C: »Z dihanjem na srečo nimam težav.«

D: »Težav z dihanjem sicer nimam, se pa hitro zadiham že pri manjšem naporu. Potem malo počijem in je spet dobro.«

E: »Največ težav z dihanjem sem imel v obdobju, ko sem izvedel, da imam raka na pljučih. Težko sem dihal in hropel. Tremutno je boljše, res pa je, da ko se gibam ali kaj delam, da me hitro napade sapa.«

F: »Z dihanjem nisem imel nikoli težav.«

Tabela 7: Kategorija dihanje

Kategorija	dihanje			
Kode	Brez težav	Dispneja ob naporu	Oteženo dihanje	Hropenje

3.4.5 Kategorija apetit

Znano je, da se ob pojavu bolezni oziroma na začetku zdravljenja pacientu običajno zmanjša apetit. Paciente smo spraševali o apetitu, in sicer, ali imajo dobrega, koliko tekočine dnevno popijejo in ali so v času bolezni kaj shujšali oz. se zredili ter za koliko.

Štirje pacienti od šestih so imeli slab apetit, dva pacienta od šestih pa sta imela dober apetit. Štirje pacienti od šestih preko dneva običajno popijejo premalo tekočine. Zanimivo je, da so v času bolezni prav vsi pacienti shujšali, in sicer od pet do 30 kilogramov, kar pomeni, da ni niti en pacient obdržal svoje telesne teže iz časa pred nastankom bolezni. Vzroki za izgubo telesne teže pri pacientih, ki so sodelovali v raziskavi, so bili predvsem slabši apetit, posledice zdravljenja raka in posledice bolezenskega stanja pacientov. Kategorija apetit združuje kode hujšanje, slab apetit, malo tekočine, dober apetit in odpor do mesa (tabela 8).

A: »V času bolezni sem shujšal okoli 15 kilogramov. Pojem precej manj kot prej, vendar glede hrane nisem izbirčen. Popijem približno liter tekočine na dan, najraje imam čaj.«

B: »Apetit imam slab. Malo pojem, veliko manj kot včasih, se moram kar malo prisiliti v to, da kaj pojem. Koliko sem shujšal, ne vem, ker se že dolgo nisem tehtal, mi pa pravijo, da me je vedno manj.«

C: »Imam slab apetit, ko jem, se moram kar malo prisiliti. Meso mi ne ustreza več, prav tako mi ne ustreza skoraj vsa surova zelenjava. V zadnjem mesecu ali dveh sem shujšal za približno pet kilogramov. Na dan popijem približno liter tekočine, največkrat kar vodo.«

D: »V času bolezni sem shujšala za 30 kilogramov. Nimam apetita, sicer pa se hranim preko nazogastrične sonde oziroma mi pri tem pomaga moj mož. Zaužijem lahko le tekočo ali zelo redko hrano. Na dan zaužijem okoli dva litra tekočine.«

E: »Apetit imam dober. Najraje pojem kakšno govejo ali kokošjo juho. Tudi ostale stvari imam rad, le meso mi ne ustreza. Na dan popijem kakšen liter vode, največkrat pijem toplo vodo. Na začetku, ko sem izvedel, da imam raka, sicer nisem imel apetita, čisto se mi je ustavilo, zato sem v tistem obdobju shujšal pet kilogramov, vendar imam sedaj že nekaj časa isto težo.«

F: »V obdobju operacije na hrbtenici in rehabilitacije sem shujšal približno deset kilogramov. Trenutno imam izjemen apetit, tudi popijem do tri litre tekočine na dan, tako da s tem res nimam nikakršnih problemov.«

Tabela 8: Kategorija apetit

Kategorija	apetit				
Kode	Hujšanje	Slab apetit	Malo tekočine	Dober apetit	Odpor do mesa

3.4.6 Kategorija težave pri izločanju urina ali odvajanju blata

Težave z izločanjem urina so imeli trije od šestih pacientov, bile pa so predvsem posledica primarnega raka in drugih prisotnih bolezni. Trije pacienti pri uriniranju niso nikoli imeli težav. Težave z odvajanjem blata so bile prisotne pri kar petih od skupno šestih pacientov. Od teh so se trije pacienti soočali z zaprtjem, en pacient je imel zaradi posledic primarnega raka črevesno odvajalno stomo, drugi pacient se je v času zdravljenja s kemoterapijo nekaj časa soočal s hudo drisko, le en pacient pa ni nikoli imel težav z odvajanjem blata. Kode, ki spadajo pod to kategorijo, so pogosto odvajanje

vode ponoči, težje uriniranje, črevesna stoma, zaprtost, driska, odvajalna sredstva (tabela 9).

A: »Ker imam povečano prostato, imam težave z izločanjem urina. Ponoči pogosto hodim na vodo, težje uriniram ipd. Od operacije na črevesju odvajam blato preko črevesne stome, zato imam tudi s tem precej več težav kot pred tem.«

B: »Imam urinski kateter, ker sem imel težave z uriniranjem, saj nisem mogel izločiti urina. Zadnje čase imam tudi težave z odvajanjem blata, pogosto sem zaprt, zato dobivam svečke, ki mi kar pomagajo.«

C: »Bilo je obdobje, ko sem imel težave z izločanjem urina, saj včasih preko dneva sploh nisem mogel na vodo ali pa sem šel morda le enkrat, potem ponoči pa kar do petkrat, tako da nisem mogel spati. Pri odvajanju blata sem imel težave le v obdobju prejemanja kemoterapije (biološkega zdravljenja), ko sem v prvih treh ciklih dobil kar hudo drisko, vendar se je to kasneje uredilo, tako da sedaj nimam problemov s tem.«

D: »Z uriniranjem nimam težav, sem pa v zadnjem času pogosto zaprta. Dobivam odvajalna sredstva, da grem potem lažje na blato.«

E: »Nekaj časa nazaj sem imel probleme z odvajanjem blata, bil sem zaprt. Potem so mi dali nekaj za odvajanje in je pomagalo. Na vodo hodim kar precej, še preveč, tudi ponoči vsaj enkrat.«

F: »Pri izločanju urina in odvajanju blata nimam težav.«

Tabela 9: Kategorija težave pri izločanju urina ali odvajanju blata

Kategorija	težave pri izločanju urina ali odvajanju blata					
Kode	Pogosto odvajanje vode ponoči	Težje uriniranje	Črevesna stoma	Zaprtost	Driska	Odvajalna sredstva

3.4.7 Kategorija fizična aktivnost

Kategorija fizična aktivnost predstavlja podatke o tem, v kolikšni meri so pacienti aktivni preko dneva in ali so pri kateri od življenjskih aktivnosti morda odvisni od pomoči drugih oseb oz. ali so pri tem popolnoma samostojni (osebna higiena, kuhanje, pospravljanje in urejanje okolice). Kode, ki spadajo pod to kategorijo, so nesposobnost opravljanja težjih fizičnih stvari, otežena hoja, pripomočki za lažje premikanje, brez moči, pomoč pri težjih opravilih in vadba (tabela 10).

Pri osnovnih življenjskih aktivnostih sta bila dva pacienta delno odvisna od pomoči drugih oseb, preostali štirje od skupno šestih pacientov pa so bili pri osnovnih življenjskih aktivnostih popolnoma samostojni, le težjih in fizično zahtevnejših opravil niso več zmogli opravljati. Zanimivo je, da le en pacient pri gibanju oziroma hoji ni potreboval pripomočkov za oporo pri gibanju, ostali pacienti pa so pri gibanju oziroma hoji potrebovali hojco ali bergle. Pacienta, ki sta bila delno odvisna od pomoči drugih oseb, sta potrebovala pomoč predvsem pri umivanju celega telesa, pri pripravi hrane, pri oblačenju in pri pospravljanju stanovanja.

A: *»Pri vseh osnovnih življenjskih aktivnostih sem popolnoma samostojen. Težjih opravil in bolj fizično zahtevnih pa ne morem več opravljati. Včasih se odpravim tudi v naravo, na kakšen krajši sprehod, da si malo zbistrim misli.«*

B: *»V zadnjem obdobju večino časa preživim v postelji, saj zaradi bolečin težko hodim. S pomočjo hojce grem enkrat na dan za nekaj časa ven na teraso, drugače pa bolj mirujem. Pri umivanju mi največkrat pomagata sestra in njena hčerka. Za hrano in čistočo v hiši prav tako poskrbita moja sestra in njena hčerka, saj nimam moči in energije, da bi vse to zmožel sam.«*

C: *»Fizično aktiven sem bolj malo. Pri hoji si pomagam z berglami. Omejen sem bolj na stanovanje, saj daleč ne morem priti, ker se hitro utrudim. Tudi bolečine so v zadnjem času močnejše, kar me omejuje pri hoji. Še vedno vozim tudi avto, vendar prav daleč ne grem, ker težko sedim dlje časa v takem položaju. Pri osnovnih življenjskih aktivnostih sem še samostojen, delam pa vse bolj počasi, ker drugače pač ne gre.«*

D: »Nimam več moči, da bi lahko hodila na dolge sprehode ali podobno, zato se sprehajam po stanovanju, kolikor pač lahko, in si pri tem pomagam z berglo. Delno pospravljam stanovanje, samo manjše stvari. Pri osebni higieni in oblačenju mi pomagajo.«

E: »Nimam kaj reči. Sicer ven ne hodim več prav pogosto, ker se hitro utrudim, drugače pa sem kar aktiven. Večinoma se sprehajam po stanovanju. Nisem odvisen od pomoči drugih, vse opravim sam, razen kakšnih težjih opravil ne zmorem več. Leta naredijo svoje, nimam več toliko moči kot v mladih letih.«

F: »Sem maksimalno fizično aktiven oziroma toliko, kolikor le zmorem, toliko, da sem potem popolnoma utrujen. Imam hojco za oporo, da lažje hodim, treniram noge, vadim tudi na sobnem kolesu. Pri vseh življenjskih aktivnostih sem popolnoma samostojen. Odvisen od drugih, kar se osnovnih življenjskih aktivnosti tiče, sem bil le nekaj dni po operaciji na hrbtenici. Kuha pa mi običajno žena.«

Tabela 10: Kategorija fizična aktivnost

Kategorija	fizična aktivnost					
Kode	Nesposobnost opravljanja težjih fizičnih stvari	Otežena hoja	Pripomočki za lažje premikanje	Brez moči	Pomoč pri težjih opravilih	Vadba

3.4.8 Kategorija spanje

Kategorija spanje predstavlja podatke o tem, ali pacienti ponoči dobro spijo oziroma ali imajo težave s spanjem in kakšne so te težave. Kategorija spanje združuje kode prebujanje, udoben položaj za spanje, bolečine, težava zaspati, rahlo spanje (tabela 11).

Trije od skupno šestih pacientov običajno spijo brez večjih težav, trije pa so imeli ali imajo težave s spanjem, saj težko zaspijo, se ponoči pogosto prebujajo ali pa ponoči

celo nekaj ur bedijo. Pacienti z motnjami spanja so kot vzrok za te težave navajali predvsem prisotnost hudih bolečin v kosteh.

A: »Običajno porabim kar nekaj časa, preden zaspim, saj zaradi bolečin težko najdem udoben položaj za spanje. Poleg tega se ponoči pogosto zbujam, ker me tišči na vodo, tako da ne spim dobro.«

B: »Ponoči se pogosto zbujam zaradi bolečin v križu. Običajno se zbudim okoli treh zjutraj in prebedim nekaj ur, nazaj ne morem takoj zaspati, ker me vse boli. Včasih se zgodi, da težko zaspim, kljub temu, da vzamem tablete za spanje in tudi proti bolečinam.«

C: »Običajno ponoči dobro spim in se ne prebujam kaj dosti. Le ob spremembi vremena imam težave s spanjem, ker se bolečine ojačijo in zaradi tega ne morem mirno spati.«

D: »Slabo spim, ker me boli grlo. Ponoči se pogosto zbujam. Velikokrat imam napade kašlja in potem težko zaspim nazaj.«

E: »Dobro spim, še preveč. Zbudim se le enkrat, da grem na malo potrebo, vendar lahko potem hitro zaspim nazaj.«

F: »Že od nekdaj spim bolj rahlo. Pozno hodim spat in zgodaj vstajam. Mogoče je to posledica načina življenja, saj sem takrat, ko sem še hodil v službo, spal na tak način, ker sem imel tako delo, da sem moral veliko razmišljati.«

Tabela 11: Kategorija spanje

Kategorija	spanje				
Kode	Prebujanje	Udoben položaj za spanje	Bolečine	Težava zaspati	Rahlo spanje

3.4.9 Kategorija bolečine

Zanimivo je, da so se v obdobju metastatske bolezni kosti z bolečinami soočali prav vsi pacienti, ki so sodelovali v raziskavi. Pacienti so navajali hude bolečine predvsem v hrbtenici, medenici in v kolku, zmerne bolečine pa so običajno čutili v nogah. Pacienti so bolečine obvladovali predvsem z iskanjem udobnega položaja in s prejemanjem zdravil za lajšanje bolečin. Kategorijo bolečine opredeljujejo kode življenje z bolečino, odvisnost bolečine od telesnega položaja, hrbtenica, obsevanje in protibolečinske tablete (tabela 12).

A: *»Z bolečinami živim že kar nekaj časa. Po obsevanju je sicer bolje, vendar so bolečine še vedno prisotne, predvsem v hrbtenici in medenici. Bolečine v določenih položajih niso tako močne kot sicer. Jemljem tudi tablete za zmanjšanje bolečin.«*

B: *»Že nekaj časa čutim bolečine na več delih telesa. Bolijo me noge in kolk, najhujše pa so bolečine v križu. Manj me boli, ko mirujem, ko pa se premaknem, bolečine postanejo hujše. Jemljem tudi tablete proti bolečinam.«*

C: *»Jaz eno leto sploh nisem vedel, kaj pomeni živeti brez bolečin. Bolečine so bile zelo hude, najbolj me je bolelo v kolku in hrbtenici, kljub temu, da sem jemal tablete proti bolečinam. Po obsevanju je bilo bolje. Jakost bolečine je bila odvisna tudi od tega, v kakšen položaj sem se namestil, na primer v postelji ali pa pri sedenju. Bilo je grozno, vendar je sedaj že nekaj časa malo bolje.«*

D: *»Z bolečinami sem se srečala že na začetku bolezni in so prisotne še danes. Najhujšo bolečino čutim v grlu in spodnji čeljustnici, kjer sem imela operacijo. Rana se slabo celi. Bolečine sicer čutim tudi drugod po telesu, a niso tako močne. Jemljem zdravila proti bolečinam, ki te ublažijo.«*

E: *»Nikoli nisem čutil kakšnih hudih bolečin, tudi v času bolezni ne. Sicer me včasih malo bolijo noge, vendar to ni omembe vredno.«*

F: *»V času bolezni sem imel bolečine v hrbtenici, malo so me bolela tudi rebra, vendar bolečine nikoli niso bile tako hude, da jih ne bi mogel prenašati. Sem pa seveda jemal*

tudi zdravila, s katerimi sem bolečine lajšal do te mere, da sem z njimi lahko nekako živel. Trenutno pa bolečin nimam.«

Tabela 12: Kategorija bolečine

Kategorija	bolečine				
Kode	Življenje z bolečino	Odvisnost bolečine od telesnega položaja	Hrbtenica	Obsevanje	Protibolečinske tablete

3.4.10 Kategorija čustva

Vsi pacienti, ki so sodelovali v raziskavi, so se nekako sprijaznili z boleznijo, vendar pa le eden od skupno šestih pacientov na bolezen gleda pozitivno oziroma se s tem popolnoma nič ne obremenjuje. Vsi ostali pacienti so namreč omenili, da so zaradi bolezni še vedno kdaj slabe volje, da so v določenih trenutkih zaskrbljeni, potrti, razdraženi, vzkipljivi, celo jezni, da so postali žrtev te bolezni prav oni. Običajno je bilo pacientom najtežje v trenutkih, ko so izvedeli, da imajo raka oziroma prisotne kostne metastaze. Kategorijo čustva smo določili iz kod, kot so zaskrbljenost, potrtnost, razdraženost, jeza, vzkipljivost in slaba volja (tabela 13).

A: »Z boleznijo moram pač živeti, nimam druge izbire. Običajno se počutim kar dobro. Pridejo pa tudi dnevi, ko nisem najboljše volje. Takrat sem najraje sam, da imam mir.«

B: »Na začetku, ko sem izvedel, da imam raka na prostati, sem bil precej zaskrbljen in slabe volje, strah me je bilo smrti. Zdaj je že bolje, nekako sem se sprijaznil s svojo boleznijo. Kar bo, pač bo, na koncu nas vse čaka enaka usoda.«

C: »Včasih, če sem kakšen dan malo slabše volje, normalno, da me zagradi hitra jeza, drugače pa nimam nobenih težav. Z boleznijo se pač ne obremenjujem in sem se nekako sprijaznil s tem.«

D: »Z boleznijo sem se morala sprijazniti. Ničesar ne morem spremeniti, tako pač je. Ko sem izvedela, da imam raka, sem bila čisto podrti, vendar je sedaj že veliko bolje,

saj se s tem ne obremenjujem več tako pogosto. Seveda pa pridejo dnevi, ko me prevzame žalost, ko sem slabe volje, včasih sem tudi jezna, da je stanje tako, kot je, da je to doletelo ravno mene.«

E: »Jaz pravim, da bo, kar pač bo. Kakor bo »Matilda« naredila, tako pač bo. Na začetku, ko sem izvedel za to bolezen, sem bil sicer nekaj časa slabe volje, velikokrat sem prehitro vzkipeł, tudi skrbelo me je, kako bo naprej, koliko časa bom še živel in to. S tem sem se sedaj že sprijaznil in se ne obremenjujem več toliko kot prej.«

F: »Bolezen sprejemam kot starostno pridobitev. To je tako, da te ena stvar pač mora spraviti s sveta. Vseeno pa na vse skupaj gledam precej pozitivno in se s tem ne obremenjujem preveč.«

Tabela 13: Kategorija čustva

Kategorija	čustva					
Kode	Zaskrbljenost	Potrnost	Razdraženost	Jeza	Vzkipljivost	Slaba volja

3.4.11 Kategorija pomoč svojcev

Kategorijo pomoč svojcev sestavljajo kode, kot so seznanjenost z boleznijo, podpora, pomoč, razočaranje in hvaležnost (tabela 14). Pri vseh šestih pacientih, ki so sodelovali v raziskavi, so bili svojci seznanjeni z njihovo boleznijo, prav tako so pacientom pri tem pomagali in jim stali ob strani ter jih spodbujali v težkih trenutkih. Vsi pacienti so imeli doma vsaj enega družinskega člana, ki jim je bil vedno na voljo, ko so potrebovali kakršno koli pomoč.

A: »Vsi domači so seznanjeni z mojo boleznijo. Stojijo mi ob strani in mi pomagajo, če kaj potrebujem.«

B: »Vsi so seznanjeni z mojo boleznijo. Nekateri mi stojijo ob strani in mi pomagajo, nekateri malo manj. Tisti, ki mi pomagajo, točno vedo, kako moja bolezen poteka in kaj se dogaja z mano. Najbolj mi ob strani stojita in mi pomagata moja sestra in njena hči.

Sin pa me je malo razočaral. Veliko sem mu pomagal v življenju, vendar mi on tega ne vrača v taki meri. Želim si, da bi me mogoče večkrat obiskal.»

C: *»Vsi domači vedo, da imam raka, in mi tudi pomagajo, ko jih prosim za pomoč. Brat me vozi na kontrole v Ljubljano, mi vsak dan sproti nanosi drva, da lahko ogrevam stanovanje. Sestra mi večkrat prinese kosilo, malo pospravi stanovanje in tako. Vedno kakšno rečemo, tako da se dobro razumemo.»*

D: *»Vsi domači so seznanjeni z mojo boleznijo in mi vedno stojijo ob strani ter mi pomagajo, ko jih potrebujem.»*

E: *»Vsi domači vedo za mojo bolezen. Vedno mi stojijo ob strani in me podpirajo. Sinova me vozita tudi v Ljubljano na kemoterapijo in mi tudi drugače pomagata, ko ju potrebujem.»*

F: *»Seveda so svojci seznanjeni z mojo boleznijo, saj me včasih zaradi tega ni bilo doma skoraj ves mesec. Vedno mi stojijo ob strani in mi pomagajo, tako da se dobro razumemo in sem jim hvaležen za vse, kar naredijo zame.»*

Tabela 14: Kategorija pomoč svojcev

Kategorija	pomoč svojcev				
Kode	Seznanjenost z boleznijo	Podpora	Pomoč	Razočaranje	Hvaležnost

3.4.12 Kategorija druženje

Vsi pacienti, ki so sodelovali v raziskavi, se v družbi dobro počutijo, uživajo v družbi prijateljev in svojcev ter pri tem nimajo nobenih zadržkov. Zanimivo je, da se le eden od skupno šestih pacientov v času bolezni nikoli ni počutil osamljenega. Vsi ostali pacienti so namreč pripomnili, da so se v času bolezni večkrat počutili osamljene. Razlog za to so našli v tem, da so zaradi svoje omejene mobilnosti zaradi bolezni kostnih metastaz več ali manj vezani na svoj dom, posledica tega pa je, da doma večkrat ostanejo sami. Pacienti so omenili še, da zaradi omejitve gibanja, utrujenosti in

oslabelosti tudi težje oziroma redkeje hodijo na obiske k prijateljem ter se tudi zato večkrat počutijo osamljene. Za kategorijo druženje so značilne kode osamljenost, domači, prijatelji, druženje in pogovor ter omejena mobilnost (tabela 15).

A: »Osamljen nisem bil nikoli. V družbi sem se vedno dobro počutil in še vedno se.«

B: »Vedno sem bil rad med ljudmi. Rad sem v družbi prijateljev in s svojo družino. Imam veliko prijateljev iz celega Bohinja in tudi od drugod. Z domačimi se dobro razumemo, res pa je, da se zdaj, ko sem bolj ali manj vezan na posteljo in ne morem od hiše, včasih počutim precej osamljenega.«

C: »Živim sam, tako da se večkrat počutim osamljenega, vendar tako pač je. Drugače pa rad vidim, če kdo od domačih ali prijateljev pride k meni malo na obisk, da lahko kakšno rečemo in se pogovorimo o tem in onem.«

D: »Rada sem v družbi in se dobro počutim, ko sem s prijatelji in svojimi bližnjimi. Pogosto se počutim tudi osamljeno, saj sem vezana na dom in nikamor ne morem. Sedaj, ko zelo težko govorim, mi je še toliko težje, saj moram skoraj vse, kar želim povedati, napisati na list papirja.«

E: »V družbi sem zelo rad, še posebno takrat, kadar se veliko nasmejimo. Imam veliko prijateljev, ki me pridejo obiskat na dom, sedaj ko ne morem več toliko hoditi. Osamljenega se počutim le redko, običajno takrat, ko sem dlje časa sam doma.«

F: »V družbi sem rad, vendar prijateljev, pravih prijateljev, praktično nimam več. Star sem že in večine prijateljev ni več, vsi so že umrli, mlajših pa ne poznam veliko.«

Tabela 15: Kategorija druženje

Kategorija	druženje				
Kode	Osamljenost	Domači	Prijatelji	Druženje in pogovor	Omejena mobilnost

3.4.13 Zaupanje težav

Vsi pacienti, ki so sodelovali v raziskavi, se o težavah, ki se nanašajo na bolezen, najraje pogovarjajo s svojimi domačimi, dva pacienta pa se o tem veliko pogovarjata tudi s svojim osebnim zdravnikom. Svojci so pacientom običajno vedno na voljo, ko jih ti potrebujejo oziroma se želijo pogovarjati z njimi o svoji bolezni. Kategorijo zaupanje težav lahko določimo s kodami domači, osebni zdravnik, nepotenciranje težav in vedno na voljo (tabela 16).

A: *»Najraje se o svojih težavah pogovarjam s svojimi domačimi. Na voljo so mi skoraj vedno, ko jih potrebujem.«*

B: *»Najraje se o svojih težavah pogovorim s sestrično hčerko, ker mi vedno pomaga in mi stoji ob strani, ko jo potrebujem. Tudi na splošno se odlično razumeva in se tudi večkrat malo pošaliva.«*

C: *»O svojih težavah najraje govorim z bratom ali s sestro, ki sta mi vedno pri roki in sta me pripravljena poslušati, ko načnemo temo o tem. Sploh na začetku smo se o tem veliko pogovarjali, sedaj pa se ne več toliko, ker že vse vesta.«*

D: *»O svoji bolezni najraje govorim z domačimi, ki so mi vedno na voljo, ko jih potrebujem, pa tudi s svojo zdravnico, ker ji najbolj zaupam.«*

E: *»O svojih težavah najraje govorim s svojo ženo, njej tudi najbolj zaupam, saj me najbolje pozna. Vedno mi je na voljo, ko jo potrebujem, in me je vedno pripravljena poslušati.«*

F: *»O svoji bolezni običajno ne govorim, je ne potenciram. Zdravnikom vse povem, kar me vprašajo, drugače pa svojih težav k sosedom ne nosim. O svojih težavah govorim le z ženo, ki ji najbolj zaupam in jo tudi najbolj poznam.«*

Tabela 16: Kategorija zaupanje težav

Kategorija	zaupanje težav			
Kode	Domači	Osebni zdravnik	Nepotenciranje težav	Vedno na voljo

3.4.14 Religija

Pet od skupno šestih pacientov, ki so sodelovali v raziskavi, je vernih. Imajo zakramente, vsi so krščanske vere in so občasno tudi hodili v cerkev, le en pacient pa je ateist, ki ni nikoli sprejel nobene vere. Zanimivo je, da se nihče med pacienti, ki so verni, ne zanaša oz. ni zanašal na svojo vero, ko je bil v stiski zaradi bolezni. Vsi so mnenja, da jim vera pri tem ne more pomagati. Kode, ki opredeljujejo kategorijo religija, so nezanašanje, ateist, nesprejemanje vere, nima veze z boleznijo (tabela 17).

A: »Imam vse zakramente, vendar nisem verski fanatik ali kaj podobnega, tako da se na to ne zanašam preveč.«

B: »Meni je to bolj tako. Ne verjamem, da bi mi lahko kdo pomagal od tam zgoraj. Jaz pravim, da si največ lahko pomagaš sam.«

C: »Sam sem veren, nič nimam proti veri, tudi z župnikom sva v dobrih odnosih, ne vem pa, če mi to kaj pomaga pri moji bolezni.«

D: »Ne, na vero se nikoli ne zanašam.«

E: »Ne, nisem ravno veren. Tudi v cerkev nisem hodil prav pogosto, razen ob večjih praznikih, sedaj pa tudi to ne več. Ne dam veliko na to.«

F: »Nič, jaz vere (katere koli) ne sprejemam in se nanjo ne zanašam. Če človek o tem malo razmišlja in bere, vidi, da je to vse skupaj bolj tako, izmišljeno in skregano z logiko.«

Tabela 17: Kategorija religija

Kategorija	religija			
Kode	Nezanašanje	Ateist	Nesprejemanje vere	Nima veze z boleznijo

3.5 RAZPRAVA

Zaradi vedno daljše življenjske dobe med pacienti z rakom posledično narašča tudi število pacientov s kostnimi metastazami (Sharma, et al., 2008, p. 7). Spremljajoči fizični ter psihosocialni simptomi bolezni lahko pri pacientih s kostnimi metastazami predstavljajo veliko oviro pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti, ki slabšajo njihovo kakovost življenja (Borštnar, 2008, p. 108).

Pacienti z metastatsko boleznijo kosti, ki so sodelovali v naši raziskavi, so poročali o širokem spektru zdravstvenih težav oziroma so navedli mnogo simptomov, ki bi lahko negativno vplivali na njihovo fizično počutje in kakovost njihovega življenja. Zaradi stalno prisotnih bolečin, utrujenosti, oslabelosti in pogostih težav z gibanjem, smo ugotovili, da splošno počutje pacientov ni ravno najboljše. Skozi različna časovna obdobja njihovo počutje precej niha, seveda pa je to odvisno tudi od vrste primarnega raka, stopnje in poteka napredovale rakave bolezni ter od stanja pacientove zmogljivosti. Intervjuvanci z dihanjem običajno nimajo večjih težav, se pa ob naporu, predvsem zaradi splošne oslabelosti in utrujenosti, pri njih hitro pojavi dispneja oziroma zasoplost. Zaradi pomanjkanja apetita, nezadostnega vnosa tekočin in posledic napornega zdravljenja ter napredovale rakave bolezni smo ugotovili, da se pacienti z metastatsko boleznijo kosti pogosto soočajo tudi z razmeroma hitro izgubo telesne teže, kar po našem mnenju lahko še poslabša njihovo stanje fizične zmogljivosti in negativno vpliva na samo kakovost življenja. Ugotovili smo tudi, da pacienti običajno nimajo težav z izločanjem urina in/ali odvajanjem blata, razen v primerih, ko pride do nevroloških motenj zaradi tako imenovanega kostnega zapleta, kot je kompresija hrbtenjače. Takrat se pri pacientih (poleg drugih nevroloških motenj) lahko pojavi tudi inkontinenca urina in/ali blata. Ugotovili smo, da se pacienti pogosto soočajo z

zaprtostjo oziroma imajo občasne težave z odvajanjem blata, vendar ne zaradi posledic metastatske bolezni kosti, pač pa zaradi stranskih učinkov dolgotrajnega jemanja protibolečinske terapije, kar izpostavlja tudi Lahajnar (2009). Ugotovili smo, da so zaradi metastatske bolezni kosti, intervjuvanci sčasoma postali tudi manj fizično aktivni. Stalne bolečine, utrujenost, oslabeledost, zmanjšana mobilnost in zasoplost ob naporu so simptomi, ki intervjuvancem onemogočajo, da bi bili fizično aktivni kot некоč. Od stopnje in poteka napredovale rakave bolezni in od stanja pacientove zmogljivosti je odvisno, v kolikšni meri je intervjuvanec sposoben biti fizično aktiven in/ali biti samostojen oziroma odvisen od pomoči drugih oseb pri osnovnih življenjskih aktivnostih. Pri pacientih smo ugotovili tudi težave s spanjem, seveda obstaja tudi nekaj izjem, ki teh težav nimajo. Pacienti, ki imajo težave s spanjem, običajno težko zaspijo, se ponoči pogosto prebujajo, nekateri pa večji del noči celo prebedijo. Ugotovili smo, da je vzrokov za te težave več, med glavnimi krivci za motnje spanja je bolečina v kosteh. Takega mnenja je tudi Velenik (2013), ki svoje mnenje utemeljuje s tem, da so bolečine pri pacientih z metastatsko boleznijo kosti običajno hujše v mirovanju in v večernih urah.

Glede na ugotovitve v raziskavi smo mnenja, da se skoraj vsak pacient z metastatsko boleznijo kosti vsaj enkrat v času bolezni, na takšen ali drugačen način, spopade z bolečinami v kosteh. Bolečine, ki so posledica kostnih metastaz, se pri pacientih največkrat pojavijo v predelu hrbtenice, medenice, kolka, reber in dolgih kosti rok ter nog. Pacienti bolečine največkrat poskušajo obvladovati z iskanjem udobnega položaja in z rednim jemanjem protibolečinske terapije, dejstvo pa je, da so te bolečine pogosto težko obvladljive. Takega mnenja je tudi Farrell (2013), ki kostno bolečino opisuje kot ostro, močno in težko obvladljivo, kar smo ugotovili tudi v naši raziskavi. Chapman (2011) ob tem dodaja, da lahko nekontrolirana bolečina močno poslabša kakovost življenja, še posebno, ko vpliva na razpoloženje in psihološko delovanje teh pacientov.

Rezultati raziskave so pokazali tudi, da je onkološkim pacientom s psihičnega vidika najtežje v trenutkih, ko od zdravnika dobijo informacijo, da je bolezen napredovala oziroma metastazirala na kosti. Malo je namreč pacientov z metastatsko boleznijo kosti, ki jih bolezen ne bi prav nič prizadela. Raziskava je pokazala, da mnogi med njimi

metastatsko bolezen kosti kljub vsemu običajno dobro sprejemajo in se sčasoma z njo tudi sprijaznijo. Doživljajo jo kot starostno pridobitev, novo življenjsko izkušnjo ali usodo, ki je pač ne morejo spremeniti. Vseeno pa je metastatska bolezen kosti za paciente precej neprijetna in težka psihična izkušnja, kar se pri njih odraža na različne načine. Nekateri pacienti so večkrat potrti in slabe volje, nekatere pa je strah oziroma so pogosto zaskrbljeni zaradi neprijetne bolezni ter negotove prihodnosti. Mnogi med njimi so zaradi stalnih bolečin, utrujenosti in slabše mobilnosti večkrat razdraženi in bolj vzkipljivi kot nekoč. Na podlagi ugotovitev menimo, da so odnosi med pacienti in njihovimi svojci v večini primerov na mestu, saj so svojci pacientov običajno dobro seznanjeni z njihovo boleznijo, ob tem pa jim stojijo ob strani, jim po potrebi pomagajo pri osnovnih življenjskih aktivnostih in jih podpirajo ter spodbujajo v težkih trenutkih. Pacienti s kostnimi metastazami o samem stanju bolezni in o svojih težavah najraje govorijo prav s svojimi najbližjimi, nekateri pa te stvari raje zaupajo zdravnikom. Raziskava je pokazala, da se pacienti s kostnimi metastazami kljub težki in neprijetni bolezni običajno ne zapirajo vase ter se dobro počutijo med ljudmi, se radi družijo s prijatelji in nimajo nikakršnih zadržkov zaradi napredovale rakave bolezni. Nekoliko drugačnega mnenja je Chapman (2011), ki pravi, da pri teh pacientih zaradi stalnih bolečin obstaja povečano tveganje za nastanek depresije in samomorilnega mišljenja. To po našem mnenju sčasoma lahko vodi paciente k popolni socialni izolaciji. S psihosocialnega vidika lahko bolezen postane problem v primerih, ko pacienti zaradi stalnih bolečin, splošne oslabelosti, utrujenosti, zmanjšane mobilnosti in zasoplosti postanejo omejeni na svoj dom ali celo na posteljo. Na podlagi ugotovitev menimo, da religija oziroma vera na paciente z metastatsko boleznijo kosti nima posebnega vpliva, kar se tiče njihovega duhovnega počutja. Pacienti so namreč mnenja, da jim religija oziroma vera pri tem ne more veliko pomagati, zato se, ko so v stiski zaradi bolezni, na to običajno ne zanašajo.

Na raziskovalna vprašanja, ki smo jih podali v diplomskem delu, smo odgovorili s pomočjo kvalitativne raziskave. Prvo raziskovalno vprašanje je bilo, kakšne posledice ima metastatska bolezen kosti na fizično počutje pacientov glede na njihovo stopnjo zmogljivosti in samostojnosti pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti. Ugotovili smo, da imajo pacienti slabšo stopnjo zmogljivosti zaradi utrujenosti, splošne

oslabelosti, zasoplosti ob naporu, pomanjkanja apetita, hujšanja in slabega počutja. Zmanjšana je tudi njihova samostojnost pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti. Delno ali popolnoma so odvisni od pomoči drugih oseb pri osnovnih življenjskih aktivnostih (priprava hrane, osebna higiena, izločanje in odvajanje, čiščenje stanovanja in okolice, skrb za okolico), slabše so gibljivi, pri hoji pa uporabljajo razne pripomočke. Drugo raziskovalno vprašanje je bilo, kakšne posledice ima metastatska bolezen kosti na pojav bolečin pri pacientih. Ugotovili smo, da so med posledicami bolečin težave s spanjem, pogosto zaprtje zaradi protibolečinske terapije in psihične težave, kot so jeza, vzkipljivost ter slaba volja. Tretje raziskovalno vprašanje je bilo, kakšne posledice ima metastatska bolezen kosti na psihosocialno počutje pacientov v smislu njihovega doživljanja in sprejemanja napredovale maligne bolezni, komunikacije ter medsebojnega sodelovanja oziroma odnosa s svojci in prijatelji. Pacientom veliko pomenijo dober odnos z družinskimi člani, medsebojno zaupanje, podpora, razumevanje, pomoč, dobra seznanjenost svojcev z boleznijo in dobra medsebojna komunikacija. Ugotovili smo tudi, da pacientom veliko pomeni ohranjanje socialnih stikov, vendar imajo zaradi metastatske bolezni kosti zmanjšano sposobnost ohranjanja stikov s prijatelji. Posledično to vodi k osamljenosti slabše pokretnih pacientov, ki so vezani na dom, vendar imajo slednji še vedno željo po druženju in ohranjanju stikov z ljudmi oz. s prijatelji. Pacienti so potrebovali čas, da so se soočili z boleznijo, vendar so jo sčasoma sprejeli in se naučili živeti z njo. Četrto raziskovalno vprašanje je bilo, ali pacientom s kostnimi metastazami njihova religija ali vera pomaga kot duhovna opora pri soočanju z napredovalo maligno boleznijo. Ugotovili smo, da se pacienti, ki so sodelovali v naši raziskavi, na vero ne zanašajo in ne verjamejo, da jim to lahko pomaga pri izboljšanju bolezenskega stanja. Vera po njihovem mnenju nima pomena oziroma vpliva na bolezen. Zadnje raziskovalno vprašanje je bilo, katere so negovalne diagnoze pri intervjuvanih pacientih, pridobljene na podlagi simptomov bolezni, ugotovljenih z raziskavo. Negovalne diagnoze, ki smo jih določili pri intervjuvanih pacientih s kostnimi metastazami so kronična bolečina (v hrbtenici, medenici, kolkah, rebrih, rokah, nogah), nepopolna telesna mobilnost, nepopolna sposobnost hoje, nezmožnost transporta, nezmožnost za telesno aktivnost, utrujenost, zmanjšana zmožnost samostojnega oblačenja in osebnega urejanja, pomanjkljiva zmožnost samostojnega opravljanja telesne potrebe, nepopolno vzdrževanje gospodinjstva, nevarnost periferne

nevromuskulatorne disfunkcije, nevarnost za padce, nevarnost poškodbe, motnje spanja, obstipacija in nevarnost za obstipacijo, pomanjkljiva zmožnost samostojnega uživanja hrane, neuravnovešena prehrana (manj kot telo potrebuje), prehrambeni deficit, hiranje, pomanjkljive aktivnosti prostega časa, nevarnost za neučinkovito obvladovanje terapevtskih predpisov, neučinkovita zaščita, nesposobnost ohranjanja zdravja, strah zaradi bolezni, osamljenost ali nevarnost za osamljenost, žalost, socialna izolacija, neučinkovito obvladovanje stresnih situacij ter motnje v duhovnem doživljanju (Gordon, 2006, pp. 61-310).

Seveda je potrebno omeniti omejitve raziskave, ki so značilne za kvalitativno metodo raziskovanja in imajo vpliv na naše rezultate. Intervjuvanci se med seboj niso poznali, na njihove odgovore pa ni vplival nihče. Vsi podatki so avtentični, ne vemo pa, ali so resnični. Dobra plat intervjuja je, da smo lahko intervjuvance spremljali in opazovali njihovo neverbalno komuniciranje. Omejitev intervjujev morebiti lahko predstavljata sram in neprijetnost pred resnično izpovedjo. Menimo, da bi bilo raziskavo smiselno opraviti na večjem vzorcu pacientov s kostnimi metastazami, saj bi tako lažje primerjali podatke in imeli širše obzorje raziskave. V slednji je sicer sodelovalo manjše število pacientov z metastatsko boleznijo kosti, prav tako pa je raziskava potekala v krajšem času. Poudariti želimo, da pridobljeni rezultati ne morejo biti relevantni in uporabljeni kot odraz realnega stanja na tem področju, saj bi bilo za večje posploševanje potrebno zbrati veliko večje število pacientov z metastatsko boleznijo kosti. Omejitev kvalitativnega dela raziskave je prav tako subjektiven izbor sodelujočih v raziskavi. Sodelovali so pacienti z različnimi vrstami primarnega raka, z različnim potekom in s stopnjo napredovale rakave bolezni, ki so bili posledično deležni tudi različnih načinov in kombinacij zdravljenja. Povratno sporočilo je torej okviren prikaz stanja in problemov, s katerimi se soočajo pacienti z metastatsko boleznijo kosti, nekoliko bolj jasno pa je tudi, kakšna je pri tem njihova kakovost življenja. Omejitev raziskave je tudi, da nismo pridobili dovoljenja ustanove za raziskavo, in sicer zaradi osebnih poznanstev z intervjujanci.

4 ZAKLJUČEK

Z raziskavo smo želeli prikazati posledice metastatske bolezni kosti na kakovost življenja teh pacientov z vidika fizičnega počutja, pa tudi s psihosocialnega vidika. Na podlagi pridobljenih podatkov smo določili negovalne diagnoze, ki se nanašajo na paciente s kostnimi metastazami. Menimo, da smo cilje diplomskega dela dosegli. Ugotovili smo posledice metastatske bolezni kosti na fizično in psihosocialno počutje intervjuvanih pacientov ter določili najpogostejše negovalne diagnoze, glede na simptome in težave, s katerimi se soočajo.

V Sloveniji je o paliativni zdravstveni negi na temo kakovosti življenja pacientov s kostnimi metastazami malo napisanega in raziskanega, še posebej o samem načrtovanju in izvajanju aktivnosti zdravstvene nege. V prihodnosti bi bilo dobro opraviti več raziskav na to temo, saj se pacienti s kostnimi metastazami soočajo s številnimi fizičnimi in psihosocialnimi simptomi bolezni, ki niso vezani le na kostne zaplete, povezane z metastatsko boleznijo kosti, ampak so odvisni tudi od mesta primarnega raka, načinov zdravljenja in od poteka napredovale rakave bolezni. Ti simptomi bolezni lahko pri pacientih s kostnimi metastazami ob neustrezni paliativni oskrbi in zdravstveni negi še poslabšajo njihovo kakovost življenja. Prav iz tega razloga smo v naši raziskavi želeli določiti predvidene negovalne diagnoze, da bi olajšali delo medicinskim sestram, ki bi na podlagi potencialnih negovalnih diagnoz pri pacientih s kostnimi metastazami lahko kakovostno in bolj usmerjeno načrtovale ter izvajale aktivnosti zdravstvene nege, posledično pa uspešno uresničevale zastavljene cilje pri teh pacientih.

V okviru raziskave smo pridobili zelo veliko pomembnih podatkov, vendar menimo, da bi bilo potrebno na področju kakovosti življenja pacientov s kostnimi metastazami izvesti še več raziskav, kar bi bila lahko osnova za načrtovanje zdravstvene nege s ciljem uspešnega obvladovanja posledic bolezni pri pacientih s kostnimi metastazami.

5 LITERATURA

Bhamra, J.S., Malik, A.A., Aresti, N.A., Khan, W.S. & Pollock, R., 2012. The perioperative management of skeletal metastases. *Journal of Perioperative Practice*, 22(1), pp. 24–9.

Borštnar, S., 2008. Mesto bisfosfonatov pri zdravljenju bolnikov z rakom. *ONKOLOGIJA/za prakso*, 12(2), pp. 108–13.

Bregar, B. & Skela Savič, B., 2013. Pomen vključevanja zaposlenih v zdravstveni negi pri oblikovanju politike zdravstvenega sistema. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(1), pp. 18–27.

Breivik, H., Cherny, N., Collett, B., de Conno, F., Filbet, M., Foubert, A.J., Cohen, R. & Dow, L., 2009. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Annals of Oncology*, 20(8), pp. 1420–1433.

Chapman, S., 2011. Assessment and management of patients with cancer pain. *Cancer Nursing Practice*, 10(10), pp. 28–37.

Chow, E., Finkelstein, J.A., Sahgal, A. & Coleman, R.E., 2012a. Metastatic cancer to the bone. In: V.T. DeVita, T.S. Lawrence & S.A. Rosenberg, eds. *DeVita, Hellman, and Rosenberg's cancer: Principles & practice of oncology. 9th ed., s.n., s.l.*, pp. 1–30.

Chow, E., Nguyen, J., Zhang, L., Tseng, L.M., Hou, M.F., Fairchild, A., Vassiliou, V., Jesus-Garcia, R., Alm El-Din, M., Kumar, A., Forges, F., Chie, W.C. & Bottomley, A., 2012b. International Field Testing of the Reliability and Validity of the EORTC QLQ-BM22 Module to Assess Health-Related Quality of Life in Patients With Bone Metastases. *Cancer – Validity of the EORTC QLQ-BM22*, 118, pp. 1457–1465.

Coleman, R., Body, J.J., Aapro, M., Hadji, P. & Herrstedt, J., 2014. Bone health in cancer patients. *Annals of Oncology*, 25(3), pp. 124–137.

Červek, J., 2009. Paliativna (blažilna) oskrba. In: S. Novaković, M. Hočvar, B. Jezeršek Novaković, P. Strojani & J. Žgajnar, eds. *ONKOLOGIJA: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga, pp. 202–6.

Dežman, R. & Pretnar, J., 2010. Plazmocitom – mutipli mielom. In: S. Danojević, ed. *Zdravljenje s presaditvijo kostnega mozga: zbornik ob vpisu prostovoljnih darovalcev kostnega mozga v register Slovenija-Donor*. Celje: Celjska Mohorjeva družba: Društvo Mohorjeva družba; Ljubljana: Študentska organizacija Univerze – ŠOU, pp. 37–38.

Dobrina, R., Tenze, M. & Palese, A., 2014. An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), pp. 75–81.

Dubey, A. & Koul, R., 2010. Bone metastasis – an overview. *The Internet Journal Of Pain, Symptom Control and Palliative Care*, 8(1), pp. 1–7.

Ebert Moltara, M., 2014. Paliativna oskrba. *ONKOLOGIJA/za prakso*, 18(1), pp. 53–5.

Farrell, C., 2013. Bone metastases: assessment, management and treatment options. *British Journal of Nursing*, 22(10), pp. 4–11.

Goh, P., 2008. *Bone metastases: A guide for patients diagnosed with Bone Metastases*. Toronto, Ontario: Sunnybrook Health Sciences Center, Odette Cancer Centre.

Gordon, M., 2006. *Negovalne diagnoze – priročnik*. Ponatis. - Maribor: Zdravstveni dom dr. Antona Drolca, Kolaborativni center SZO za primarno zdravstveno nego.

Habjanič, A., 2008. Kvalitativno raziskovanje v zdravstveni negi z metodo analize besedila. In: B. Skela Savič, B.M. Kaučič & J. Ramšak Pajk, eds. *Teorija, raziskovanje in praksa – trije stebri, na katerih temelji sodobna zdravstvena nega: zbornik predavanj z recenzijo*. Bled, 25.–26. september. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego, pp. 98–105.

Hadi, S., Fan, G., Hird, A.E., Kirou-Mauro, A., Filipczak, L.A. & Chow, E., 2008. Symptom clusters in patients with cancer with metastatic bone pain. *Journal of Palliative Medicine*, 11(4), pp. 591–600.

Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU, 2014. *Slovar slovenskega knjižnega jezika*. Ljubljana: Založba ZRC, Znanstvenoraziskovalni center SAZU.

Ivanuša, A., Železnik, D., 2008. *Standardi aktivnosti zdravstvene nege*. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.

Jakanani, G.C., Jaiveer, S., Ashford, R. & Rennie, W., 2010. Computed tomography – Guided coblation and cementoplasty of a painful acetabular metastasis: An effective palliative treatment. *Journal of Palliative Medicine*, 13(1), pp. 83–5.

Jezeršek Novaković, B., 2009. Sistemsko zdravljenje raka. In: S. Novaković, M. Hočevar, B. Jezeršek Novaković, P. Strojjan & J. Žgajnar, eds. *ONKOLOGIJA: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga, pp. 156–72.

Jocham, H.R., Dassen, T., Widdershoven, G. & Halfens, R., 2006. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), pp. 1188–1195.

Kitrungrote, L. & Cohen, M.Z., 2006. Quality of life of family caregivers of patients with cancer. *Oncology nursing forum*, 33(3). pp. 62–32.

Kos, N. & Sedej, B., 2007. Rehabilitacija bolnika z rakom. In: K. Grabljevec, S. Novaković, B. Zakotnik & J. Žgajnar, eds. *Rehabilitacija po zdravljenju raka: zbornik/20. onkološki vikend, Laško, 25.-26. maj 2007*. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut: Inštitut RS za rehabilitacijo: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, pp. 51–5.

Lahajnar, S., 2009. Zdravljenje bolečine pri odraslem bolniku z rakom. In: S. Novaković, M. Hočevar, B. Jezeršek Novaković, P. Strojjan & J. Žgajnar, eds. *ONKOLOGIJA: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga, pp. 191–4.

Malviya, A. & Gerrand, C., 2011. Evidence for orthopaedic surgery in the treatment of metastatic bone disease of the extremities. *Palliative medicine*, 26(6), pp. 788–96.

Matos, E., 2009. Kompresija hrbtenjače. *ONKOLOGIJA/za prakso*, 13(1), pp. 43–4.

Matos, E. & Pajk, B., 2009. Hiperkalcemija pri bolniku z rakom. *ONKOLOGIJA/za prakso*, 13(1), pp. 45–6.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program paliativne oskrbe - DPPO*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Moharić, M., 2007. Ocenjevanje kakovosti življenja bolnikov z rakom. In: K. Grabljevec, S. Novaković, B. Zakotnik & J. Žgajnar, eds. *Rehabilitacija po zdravljenju raka: zbornik/20. onkološki vikend, Laško, 25.-26. maj 2007*. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut: Inštitut RS za rehabilitacijo: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, pp. 64–7.

Movrin, I., 2012. Osteoporotični zlomi vretenc. In: M. Vogrin, Z. Krajnc & R. Kelc, eds. *Hrbtenica v ortopediji: zbornik predavanj/VIII. mariborsko ortopedsko srečanje, interdisciplinarno strokovno srečanje in učne delavnice, Maribor, 9. november 2012*. Maribor: Univerzitetni klinični center, Oddelek za ortopedijo, pp. 147–52.

Prestor, L., 2013. Uvodnik. In: L. Prestor, ed. *Obravnava pacienta s pljučnim rakom: zbornik predavanj z recenzijo, Debeli rtič, 24.-25. maj 2013*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pulmologiji, p. 7.

Salvo, N., Christakis, M., Rubenstein, J., de Sa, E., Napolskikh, J., Sinclair, E., Ford, M., Goh, P. & Chow, E., 2009. The role of plain radiographs in management of bone metastases. *Journal of Palliative Medicine*, 12(2), pp. 195–8.

Sharma, K., Bahadur, A.K., Mohanta, P.K., Singh, K. & Rathi, A.K., 2008. Palliative treatment of painful bone metastases: Does fractionation matter? *Indian Journal of Palliative Care*, 14(1), pp. 7–15.

Slak, J., 2009. Zdravstvena nega pacienta ob napredovalih kroničnih boleznih v paliativni oskrbi. In: J. Slak, ed. *Kronične neozdravljive bolezni na stičišču s paliativno oskrbo*. Kranj: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov gorenjske, pp. 41-42.

Velenik, V., 2013. Teleradioterapija kostnih zasevkov. *ONKOLOGIJA/za prakso*, 17(1), pp. 11–3.

Vogrinc, J., 2008. Kvalitativno raziskovanje na raziskovalnem področju. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, pp. 9–124.

Vrabič Kek, B., 2012. *Kakovost življenja*. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.

Wong, E., Chow, E., Zhang, L., Bedard, G., Lam, K., Fairchild, A., Vassiliou, V., Alm El-Din, M.A., Jesus-Garcia, R., Kumar, A., Forges, F., Tseng, L.M., Hou, M.F., Chie, W.C. & Bottomley, A., 2013. Factors influencing health related quality of life in cancer patients with bone metastases. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8), pp. 915–21.

Zhang, Y., Zhao, C., Liu, H., Hou, H. & Zhang, H., 2012. Multiple metastasis – Like bone lesions in scintigraphic imaging. *Journal of Biomedicine and Biotechnology*, pp. 1–8.

6 PRILOGE

6.1 OCENA ETIČNOSTI KOMISIJE ZA MEDICINSKO ETIKO



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana

T: 01 478 60 01
F: 01 478 60 58
E: gp.mz@gov.si
www.mz.gov.si

Aleš Brus
Mošnje 8 A
4240 Radovljica

Številka: 0120-898/2015-3
KME 21/04/16
Datum: 29. marec 2016
Zadeva: Ocena etičnosti

Spoštovani gospod Brus,

Komisiji za medicinsko etiko (KME) ste z datumom 9. 12. 2015 poslali v oceno etičnosti predlog raziskave z naslovom

"Življenje s kostnimi metastazami in vpliv na kakovost življenja", ang. *"Impact of bone metastases on patient's quality of life"*. Diplomna naloga na Fakulteti za zdravstvo Jesenice, mentorica Marjana Bemot, pred.

KME je vašo vlogo obravnavala seji 15. 12. 2015. Sklenila je, da vas opozori na naslednje:

- skupina 3–8 pacientov, ki jih nameravate intervjuvati, je premajhen vzorec, da bi pridobljeni rezultati s kako statistično zanesljivostjo lahko veljali za celotno populacijo takih pacientov;
- intervjuvance morate zaprositi za dovoljenje, da pogovor snemate;
- zagotoviti jim morate, da iz podatkov, ki jih boste navedli in obdelovali v nalogi, nikjer ne bodo prepoznavni.

KME ste 14. 3. 2016 seznanili, da ste spremenili naslov v *"Kakovost življenja pacientov s kostnimi metastazami"*, ang. *"Quality of life in patients with bone metastases"*.

Ker gre le za spremembo naslova, za izvedbo raziskave ostaja veljavno tudi že izdano soglasje KME (32/12/15) s tu ponovljenimi pogoji.

Lepo pozdravljam,

Pripravil:
Tone Žakelj

dr. Božidar Voljč, dr. med.,
predsednik KME

6.2 VPRAŠALNIK

1. Ime in priimek, letnica rojstva in kraj bivanja?
2. V kakšni sorodni skupnosti živite (sami, s partnerjem, z drugimi člani družine)?
3. Za katerim primarnim rakom ste zboleli in kdaj?
4. Koliko časa živite s kostnimi metastazami, kateri so bili prvi simptomi, ko so bolezen odkrili?
5. Kakšne načine zdravljenja ste prejeli oziroma jih še vedno prejimate zaradi te bolezni?
6. Kakšno je vaše splošno počutje, odkar ste zboleli za rakom?
7. Ali imate mogoče kdaj težave z dihanjem? Če ja, kakšne so te težave?
8. Ali imate dober apetit? Koliko tekočine na dan popijete? Ali ste v času bolezni kaj shujšali ali se zredili in za koliko?
9. Ste kdaj imeli težave pri izločanju urina ali odvajanju blata? Kakšne so bile te težave oziroma kako se kažejo?
10. Koliko ste fizično aktivni preko dneva? Ali ste pri kateri od življenjskih aktivnosti morda odvisni od pomoči drugih oseb ali ste pri tem popolnoma samostojni (osebna higiena, kuhanje, pospravljanje, urejanje okolice)?
11. Ali ponoči dobro spite ali imate težave s spanjem? Če imate težave, kakšne so?
12. Ali ste se v času bolezni kdaj srečali z bolečinami? Če ste se, kje ste čutili bolečine, kakšne so bile bolečina, koliko časa ste čutili bolečine in kako ste jih obvladovali?
13. Kako doživljate oziroma se soočate s svojo boleznijo? Ali vas pogosto kaj razjezi, ste kdaj nejevoljni, prestrašeni, zaskrbljeni ali depresivni?
14. Ali so svojci (družinski člani) seznanjeni z vašo boleznijo? Kako doživljajo vašo bolezen? Ali vam stojijo ob strani in pomagajo?
15. Ali ste radi v družbi s prijatelji in z družino? Se kdaj počutite osamljene?

16. S kom najraje govorite o svojih težavah? So vam ti ljudje vedno na voljo, ko jih potrebujete?

17. Ali je religija/vera v vašem življenju pomembna? Ali menite, da vam to pomaga, ko ste v stiski?