

Kristina Drusany¹, Andrea Pavlovič², Matjaž Zwitter³

Kontrolni pregledi pri bolnikih z rakom v dolgotrajni remisiji⁴

Regular Follow-Up Visits of Cancer Patients in Long-Term Remission

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: novotvorbe, zdravstveni pregledi

V tujini so počasi začeli opuščati rutinske preglede pri zdravniku onkologu, saj je malo dokazov, da le-ti vplivajo na bolnikovo preživetje in kakovost življenja. Da bi osvetlili bolnikovo doživljanje kontrolnih pregledov, smo anketirali 148 bolnikov s potrjeno diagnozo rakave (maligne) bolezni, ki so že več kot pet let v remisiji. Zanimalo nas je njihovo doživljanje kontrolnih pregledov. Predvsem smo si želeli vedeti, ali bi zaupali presoji zdravnika onkologa, da pregledi na Onkološkem inštitutu niso več potrebni in kako bi se takrat počutili. Rezultati so pokazali, da bi v takem primeru 40% anketirancev čutilo olajšanje; na drugi strani pa bi se 30% bolnikov počutilo zapostavljenih in ogroženih. Odločitev o kontrolnih pregledih pri specialistu naj bo sprejeta po pogovoru z bolnikom.

ABSTRACT

KEY WORDS: neoplasms health surveys

Oncologists in foreign countries have been gradually abandoning routine check-ups of cancer patients in long-term remission because, even today, there is insufficient evidence of the effect of such check-ups on patients' survival and quality of life. In order to shed light on their difficulties, 148 patients were surveyed who had been in remission for more than five years after a confirmed malignancy. The goal was to find out what their feelings were concerning the check-ups, and in particular if they would trust their oncologist that such check-ups were no longer necessary. One of our essential questions was: What would be the patient's response? The study revealed that 40% of the patients would have felt relieved upon hearing that regular follow-up visits were no longer needed. However, 30% of them would have felt discriminated against and unprotected. Based on all of the above, we came to a conclusion that a decision to stop further check-ups should be made only with the patient's approval.

¹ Kristina Drusany, abs. med., Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Korytkova 2, 1000 Ljubljana.

² Andrea Pavlovič, abs. med., Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Korytkova 2, 1000 Ljubljana.

³ Doc. dr. Matjaž Zwitter, dr. med., Onkološki inštitut, Zaloška 2, 1000 Ljubljana Zaloška 2, 1000 Ljubljana.

⁴ Objavljeno delo je bilo nagrajeno s fakultetno Prešernovo nagrado za leto 2001.

UVOD

Rak je pogosto ozdravljiv, vendar večina ljudi raka enači s smrtjo (1). Bolezni srca in ožilja, ki so relativno pogostejše in imajo večjo umrljivost, pa se človek manj boji. Vsi laže sprejmejo dejstvo, da se srce nekega dne ustavi, nihče pa ne sprejme dejstva, da je žrtev neke vrste pošastnega zajedalca (2). Človek se v trenutku, ko izve, da ima rakavo bolezen, počuti popolnoma nemočnega. Okolje ga ne razume, zato se počuti osamljenega in izločenega. Rak je še vedno tabu, ljudje o njem niso dovolj obveščeni in si tega tudi ne želijo, zatiskajo si oči in neradi govorijo o njem. Bojijo se tudi, da bi bolezen dobili sami, kot bi bila nalezljiva. Večina se boji srečanja z obolelimi za to boleznijo, nekateri bolezen bližnjega zanikajo, drugi so preveč pokroviteljski do bolnika. Le majhen odstotek bolniku nudi primerno duševno podporo. Ko človek zbolí za to boleznijo, se sooči z mnogimi vprašanji in težavami, na katere nima odgovora, zato se počuti še bolj osamljenega, zraven pa ima še občutek, da se mu čas izteka (3). O problemu težkega sprejemanja diagnoze rakave bolezni pogosto govorimo, redkeje pa razpravljamo o drugem problemu: o povratku iz sveta bolnih v normalen tok življenja. Ta povratak je včasih še težji, če bolnika specialist onkolog pretirano dolgo naroča na kontrolne preglede in ga s tem stalno opominja, da se bolezen lahko povrne.

Bolniki v dolgotrajni remisiji

Po Mullanu ni trenutka ozdravitve, temveč le razvoj iz obdobja podaljšanega preživetja v obdobje, v katerem je aktivnost bolezni ali možnost njene vrnitve dovolj majhna, da lahko trdimo, da je rak za vedno ustavljen. Petletno preživetje je najpogosteje izbran kazalec ozdravljivosti raka (4, 5). Dolgoročno preživele tako lahko delimo v naslednje skupine:

- v prvi remisiji, brez znakov bolezni,
- v drugi, tretji itd. remisiji, brez znakov bolezni,
- z aktivno boleznijo,
- z novim primarnim tumorjem.

Za bolnike, ki so v remisiji pet let, znaša relativno preživetje za naslednjih pet let 84% (6).

Kontrolni pregledi bolnikov

Po končanem zdravljenju bolnik obiskuje specialista onkologa prvo leto zelo pogosto, potem pa vsako leto redkeje. Namen spremljanja bolnika je zgodnje odkrivanje možne ponovitve bolezni, ki je v prvih petih letih najpogostejša, ugotavljanje uspešnosti zdravljenja in načrtovanje rehabilitacije (7, 8, 9). Kontrolni pregled mora temeljiti na anamnezi in statusu, ne pa na dragih in pogosto nepotrebnih diagnostičnih metodah (10–12). Zgodnje kontrole predstavljajo možnost, da bolnik govori o težavah, s katerimi se srečuje pri prilagajanju na nov način življenja. Ne smemo pa zanemariti duševnih stresov, ki jih ti pregledi povzročajo in lahko vodijo do zmanjšane kakovosti življenja (13).

Tudi bolniki verjamejo, da so obiski pri razumevajočem zdravniku in pogoste preiskave pomembni. Le-ti naj bi pripomogli k zgodnjemu odkrivanju ponovitve bolezni in k ozdravitvi (14). Bolniki so bolj samozavestni, ob negativnem izvidu (ni kazalca ponovitve bolezni) imajo občutek varnosti, slabi strani pa sta občutek lažne varnosti in strah pred ponovnim odkritjem bolezni (9). Vendar je malo dokazov, da sledenje brezsimptomnih bolnikov z rakom vpliva na preživetje in kakovost življenja (13, 7, 12–36). Tudi če je preživetje bolnikov, ki jih redno sledimo, daljše od bolnikov, ki niso bili redno nadzorovani, pa moramo na takšne podatke gledati z zadržkom. V obdobju brez simptomov bomo pogosteje odkrili počasi rastoče, redkeje pa hitro rastoče tumorje. Torej bo na dolžino preživetja brezsimptomnih bolnikov vplival tumor s svojimi lastnostmi rasti in agresivnosti in ne zgodnje odkrivanje ponovitev (9, 17, 18, 37). S tega stališča rutinski kontrolni pregledi niso tako pomembni. Kljub temu da rutinski pregledi v smislu preživetja nimajo neposredne koristi, pa imajo brez dvoma koristne psihološke učinke (9). Ugotovili so tudi, da število diagnostičnih postopkov na kontrolnih pregledih ne vpliva na dolžino in kakovost življenja (38).

V času pred kontrolnim pregledom nastopi obdobje strahu, ko se posameznik in njegova družina bojijo ponovitve in ponovnega soočenja s telesno in čustveno bolečino (39). Nekateri poročajo, da je strah bolnikov v prvih dveh letih po zdravljenju večji v primerjavi

z bolniki, pri katerih je od zdravljenja potekalo več časa. Iz tega sklepamo, da se strah z leti zmanjšuje (40–42). Drugi poročajo, da je strah prisoten med zdravljenjem in še mnogo let po končanem zdravljenju (43, 44).

Bolniki v remisiji, ki v čakalnici čakajo na kontrolni pregled, doživljajo stres, saj primerjajo značilnosti svoje bolezni z napredovalo boleznijo drugih čakajočih. Tako se pri večini ponovijo začetna čustva ranljivosti in občutek izgube kontrole (6).

V tujini so počasi začeli opuščati tradicionalne rutinske preglede. Preživetje se iz leta v leto zvišuje zaradi vedno boljših metod odkrivanja in zdravljenja. Bolnikov z novoodkritim rakom je vedno več, zato smernice zdravljenja stremijo k čim boljšim in cenejšim storitvam. Vedno bolj se zavedajo tudi pomembnosti duševne podpore bolniku, zato so se tradicionalni pregledi pri zdravniku onkologu v nekaterih državah spremenili v telefonsko spremljanje bolnikov oziroma vodenje le-teh pri medicinskih sestrah, ki imajo dodatno izobrazbo iz onkologije. V državah, kjer je močno primarno zdravstvo, naj bi bolnike spremljal družinski zdravnik, z možnostjo sodelovanja specialista onkologa (3, 8, 14, 45–48).

NAMEN

Velika večina raziskovalnega dela in pozornosti strokovne in laične javnosti je usmerjena v iskanje boljših načinov preprečevanja, diagnostike in zdravljenja raka, malo pozornosti pa namenjamo ozdravljenim bolnikom.

Namen raziskave je bil ugotoviti mnenje bolnikov, ki so že najmanj pet let po zdravljenju zaradi rakave bolezni, o njihovih kontrolnih pregledih pri zdravniku specialistu onkologu. Razen tega smo želeli ugotoviti, ali so bolniki v času okoli kontrolnega pregleda duševno obremenjeni.

METODE DELA

Vprašalnik

Ker v literaturi nismo zasledili nobenega primerne vprašalnika, smo ga po prebrnem gradivu sestavili sami, in sicer z vprašanji odprtega in zaprtega tipa. Vsebuje enaindvajset

vprašanj. Prvi del vprašalnika je namenjen podatkom o bolniku, vsebuje 14 vprašanj (od 1. do 14. vprašanja). Drugi del vprašalnika je namenjen predvsem bolnikovemu subjektivnemu doživljanju in sestoji iz 6 vprašanj (od 15. do 21. vprašanja). Ker je anketa obsežna, bomo v članku obravnavali le pomembnejša vprašanja.

Vprašalnik je bil anonimen.

Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etiko pri Ministrstvu za zdravje in komisija za strokovno oceno protokolov kliničnih raziskav.

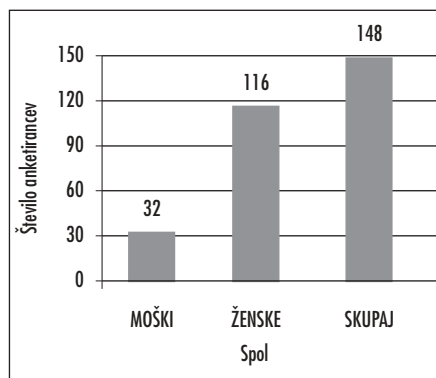
Anketiranci

Iz računalnika sprejemne pisarne na Onkološkem inštitutu smo dobili abecedni seznam vseh bolnikov (ime, priimek in številko kartoteke), ki so v novembru ali decembru leta 2000 prišli na pregled na Onkološki inštitut. Iz zdravniške dokumentacije bolnikov smo izbrali tiste, ki so imeli:

- rakavo bolezen, potrjeno mikroskopsko,
- so v več kot pet let v remisiji,
- hodijo na redne letne preglede po naročilu onkologa.

Bolniki, ki so prišli na kontrolni pregled predčasno, so bili izključeni iz raziskave. Na tak način smo izbrali 230 oseb. Ker večina bolnikov na Onkološkem inštitutu ni naročena ob točno določeni uri, smo se odločili, da bomo ankete poslali po pošti.

Dve anketi so nam vrnilo neizpolnjeni, ker sta bolnici v času od kontrolnega pregleda do anketiranja umrli. Med preostalimi



Slika 1. Razporeditev anketirancev po spolu.

228 vprašalniki sva prejeli 162 (71 %) odgovorov. Iz obdelave podatkov smo naknadno izključili 14 (6,1 %) oseb, ki so prebolele rakavo bolezen v otroštvu, njihovo sledenje pa je zelo pomembno za odkrivanje poznih sprememb zdravljenja. Redno spremljanje oseb, ki so bile ozdravljene otroškega raka, moramo zato obravnavati drugače kot osebe z rakavimi boleznimi v odraslem obdobju.

Do 1. avgusta 2001 smo dobili 148 (64 %) izpolnjenih anket, 66 (29 %) se jih na našo anketo do tega datuma ni odzvalo.

Povprečna starost bolnikov je bila 61,8 let, standardni odklon je bil 11,9 let in najpogostejša starost je bila 72 let.

Analiza rezultatov

Analizo rezultatov smo izvedli s pomočjo programa SPSS – Statistični program za socialne znanosti (angl. *Statistical Program for Social Sciences*) za Windows, različica 9.0. Ker je večina dobljenih podatkov na nominalnem nivoju, smo jih predstavili v frekvenčni obliki. Za podatke, ki so na intervalnem nivoju, smo izračunali še osnovne opisne statistike (povprečno vrednost, mediano, standardni odklon in najnižjo ter najvišjo doseženo vrednost). Ob prikazu rezultatov odgovorov je pri nekaterih vprašanih navedeno tudi število bolnikov, ki so odgovore podali (N). Zanimalo nas je, ali obstaja med rezultati na posameznih spremenljivkah povezanost; glede na nivo podatkov smo izračunali ustrezne kazalce ujemanja.

REZULTATI IN RAZPRAVA

Razlaga rezultatov se ne nanaša na populacijo vseh onkoloških bolnikov, ampak na populacijo vzorca. Posplošitve namreč niso upravičene zaradi majhnosti in nereprezentativnosti vzorca, ker ni zajeta celotna populacija, večina anketirancev je starejših in bistveno večji delež predstavljajo ženske.

V raziskavo niso bili vključeni vsi naključno izbrani bolniki, ampak le tisti, ki so na anketo odgovorili. Natančnejše podatke bi verjetno dobili z intervjuvanjem, vendar to ni bilo mogoče.

Vzorec sestavljajo starejši bolniki (M=61,8 let, SD=11,9 let, Mo=72 let), saj smo obravnavali tiste, ki so pet let v remisiji in so za rakom oboleli v odrasli dobi.

V vzorcu je večji delež žensk. Ženske so odgovorile na anketo v približno enakem deležu kot moški. Med 230 bolniki, ki smo jim poslali anketo, je bilo 49 (21,3 %) moških in 181 (78,7 %) žensk. V vzorcu 148 oseb, ki so na anketo odgovorile, je bilo 32 (21,6 %) moških in 116 (78,4 %) žensk. Višji odstotek žensk med anketiranimi lahko pojasnimo z dejstvom, da ženske v večji meri obolevajo za napovedno ugodnejšimi rakavimi obolenji kot moški. Kljub temu da je pojavnost raka pri obeh spolih približno enaka, je zato med ozdravljenimi večji delež žensk.

Upoštevač datuma postavitve diagnoze in zaključitve zdravljenja smo izračunali trajanje zdravljenja v dnevih. Razlika v trajanju zdravljenja kaže na različne načine zdravljenja. Večina bolnikov je bila zdravljena kirurško. Glede na to sklepamo, da je večina zdravljenj kratka. Ob uporabi obsevanja, še posebej pa kemoterapije, je čas zdravljenja bistveno daljši. Za tri primere, pri katerih so anketiranci navedli zdravljenje, daljše od enega leta, smo sklepali na ponovitev primarne rakave tvorbe. Kljub temu so anketiranci sedaj v več kot petletni remisiji.

V povprečju je bil Onkolološki inštitut oddaljen 62,0 km, največ 230 km od kraja bivanja anketirancev.

Večina bolnikov je prihajala na pregled peš, z osebnim avtomobilom ali javnim prevozom, redki z rešilnim avtomobilom. Možno je, da so anketiranci v tako dobrem psihofizičnem stanju, da ga ne potrebujejo. Splošni zdravnik napiše napotnico za rešilni avto po lastni presoji. Nekateri bolniki si, kljub temu da bi prevoz potrebovali, zaradi varovanja svoje intimne ne želijo, da bi jih z rešilnim avtomobilom prišli iskat na dom. Nekateri ga potrebujejo, vendar jim prevoz z njim ni omogočen.

Mediana vrednost čakanja na kontrolni pregled je bila pri naših anketirancih 2,3 ure. Podoben rezultat so dobili tudi v britanski raziskavi, kjer je bila mediana vrednost 3 ure (46). Predvidevali smo, da je naročanje ob točno določeni uri zmanjšalo čas čakanja na pregled. Nekateri anketiranci so bili naročeni na kontrolni pregled ob točno določeni uri, vendar so bili redki takrat tudi sprejeti. Največ, 6 ur, je čakal en anketiranec, kljub temu da je bil naročen ob točno določeni uri. Nekateri so,

Tabela 1. Razlogi za prihajanje na kontrolne preglede. Bolniki so izbrali odgovor tako, da so ga obkrožili – lahko so obkrožili več odgovorov.

Odgovor	Frekvenca	Odstotek
ker sem prepričan o njihovi koristnosti	103	69,1
ker mi je zdravnik tako naročil	32	21,5
iz hvaležnosti do zdravnika	5	3,4
iz navade	0	0,0
ker lahko tu potožim o svojih težavah	14	9,4
ker se bojim ponovitve bolezni	56	37,6
ker se tako počutim bolj varno	70	47,0

kljub temu da niso bili naročeni ob točno določeni uri, čakali kratek čas. Naročanje ob točno določeni uri je v onkoloških ambulantah zelo težko, ker mnogi bolniki prihajajo na preglede z rešilnim avtomobilom. Rešilni avtomobil zaradi različnih vzrokov, npr. razmer na cesti, težko pripelje bolnika na pregled ob točno določeni uri, posebno iz oddaljenih krajev Slovenije. Večina anketirancev si je želela krajše čakanje na pregled (21. vprašanje).

V Italiji je večdisciplinarna skupina raziskovalcev v svoji raziskavi ugotovila, da je okoli 70% bolnic po primarnem raku dojke želelo bolj obsežne in bolj pogoste preiskave (38). Ta raziskava je bila narejena na vzorcu bolnic, ki so bile po odkritem in zdravljenjem po raku dojke 1–5 let v remisiji. V literaturi nismo našli podobnih raziskav za vse dolgoročno preživele po rakavi bolezni.

Večina anketirancev je trdila, da je redni letni pregled temeljit in nujen za njihovo zdravje. Pregled v takem obsegu, kot ga imajo do sedaj, ustreza njihovi predstavi o pregledu. Pri kontrolnih pregledih si bolniki v zvezi z obsežnostjo in pogostostjo pregledov niso želeli sprememb.

Tabela 2. Ali bolniki menijo, da je njihov kontrolni pregled koristen?

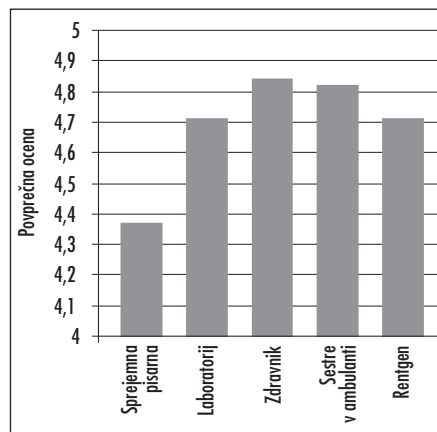
Odgovor	Frekvenca	Odstotek
temeljito in nujno za moje zdravje	119	79,9
morda mi koristi	15	10,1
odveč mi je	1	0,7
ne vem	3	2,0
prepričan sem, da je nepotreben	7	4,7
N	145	

Bolniki po rednih kontrolnih pregledih čutijo olajšanje, saj verjamejo, da je pregled sam že zagotovitev za ozdravitev (51). Hietaen trdi, da za vse spremljane bolnike velja, da je vsak kontrolni pregled bolj povezan s občutkom strahu pred pregledom in občutkom varnosti po njem (10, 33). Želeli smo potrditi, da to velja tudi za naše bolnike.

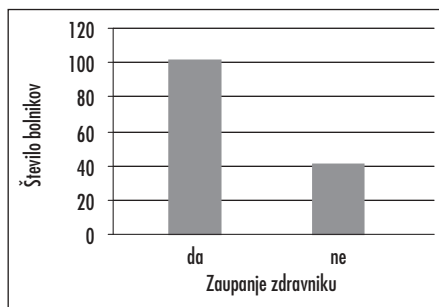
Večina bolnikov je prepričana o koristnosti kontrolnih pregledov, okoli 40% se boji ponovitve bolezni, okoli 50% pa se jih po kontrolnem pregledu počuti varneje. Okoli 20% anketirancev hodi na redne letne preglede, ker jim je tako naročil zdravnik, to pa kaže, da bi lahko le-te zaupali presoji zdravnika onkologa, ki bi bolnikom lahko predlagal nadaljnje sledenje pri družinskem zdravniku.

Anketiranci so v večini bolj veseli, da so premagali bolezen, še posebej starejši ($p=0,05$).

Večina anketirancev se počuti varneje po obisku pri zdravniku onkologu, kar pa lahko daje občutek lažne varnosti. Anketiranci, ki so bolj veseli, da so premagali bolezen, se počutijo varneje ($p=0,01$). Starejše je bolj strah srečanja s hudo bolnimi ($p=0,01$). Ženske in starejše je tudi strah, da bo zdravnik kaj odkril ($p=0,01$). V obdobju pred pregledom so bolniki duševno vznemirjeni. Vsi, ki jih je strah kontrolnih preiskav, slabše spijo, podživljajo težke dni bolezni, strah jih je, da bo zdravnik kaj odkril, strah jih je srečanja s hudo bolnimi (za vse $p=0,01$). Ženske so



Slika 2. Zadovoljstvo z odnosom osebja na Onkološkem inštitutu (pacienti so odnose ocenjevali z ocenami 1–5, kjer je 1 pomenilo 'nisem zadovoljen', 5 pa 'zelo sem zadovoljen').

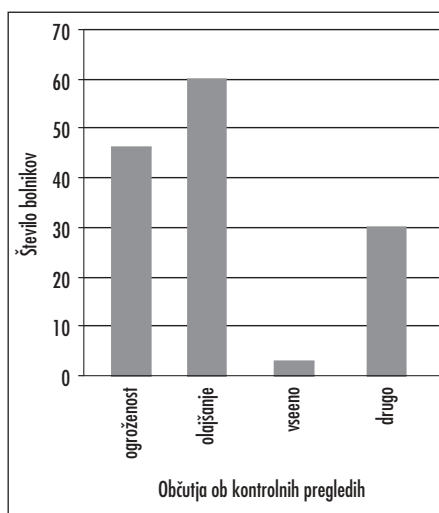


Slika 3. Ali bi bolniki zaupali pravilni presoji onkologa, da redni kontrolni pregledi niso več potrebni?

odgovorile, da jih je bolj strah pred kontrolnimi preiskavami ($p = 0,05$), čas pred pregledom pa doživljajo bolj negativno: imajo občutek tesnobe ($p = 0,01$), slabše spijo ($p = 0,01$), strah jih je, da bo zdravnik kaj odkril ($p = 0,01$). Verjetno je to povezano s tem, da ženske lažje izražajo svoja čustva.

Starejše je bolj strah srečanja s hudo bolnimi ($p = 0,01$).

Skoraj vsi bolniki (88,4%) so zelo zadovoljni (ocena 4 in 5) z odnosom osebja do njih na Onkološkem inštitutu. Ocene so bile za vse obravnavane odnose zelo visoke, majhen odklon navzdol je bil le pri odnosu osebja v sprejemni pisarni do bolnikov. Ker je dnevni pretok bolnikov v sprejemni pisarni zelo velik, si lahko razlagamo, da imajo tu do bolnikov



Slika 4. Kaj bi bolniki občutili, če bi jim onkolog sporočil, da ni več potrebe po kontrolnih pregledih?

manj osebni odnos. Drugi možni razlog takšnega odnosa je preobremenjenost osebja v sprejemni pisarni. Če bi se vodenje bolnikov v petletni remisiji prestavilo k družinskemu zdravniku, bi se zmanjšala pretok in obremenjenost osebja v sprejemni pisarni. Tako bi se lahko izboljšal odnos do bolnikov z aktivno boleznijo, za katere so prijazne besede še posebej pomembne.

Zadovoljstvo v odnosu osebja do anketirancev v sprejemni pisarni narašča s starostjo ($p = 0,01$). Starejši bolniki večkrat pridejo s spremljevalci, ki poskrbijo za njihovo prijavo v sprejemni pisarni, medtem ko sami čakajo pred čakalnico. Druga razlaga je, da se osebje v sprejemni pisarni posebej trudi okoli starejših bolnikov.

S starostjo narašča zadovoljstvo z odnosom osebja na rentgenu ($p = 0,05$). Mogoče so tudi tu prijaznejši s starejšimi.

Veliko anketirancev je odgovorilo, da bi v primeru prenehanja kontrolnih pregledov pri onkologu čutili olajšanje. Zaposavljenost in ogroženost bi takrat občutilo 30% bolnikov. Z zdravljenjem in nadaljnjim sledenjem v prvih petih letih se razvije močna čustvena vez med bolnikom in zdravnikom. S prekinitvijo tega odnosa bolnik izgubi zaupanje, zdravniku ne more več govoriti o svojih strahovih in težavah. Možno je tudi, da se počuti zavrženega in ima občutek, da nihče več ne skrbi zanj. Tako menimo, da bi bolniki morali imeti redne kontrole, ki pa jih lahko izvaja tudi družinski zdravnik, tudi zaradi boljšega duševnega počutja. V naši družbi so veliko bolj kot osebni zdravniki cenjeni specialisti, zato je možen pomislek, da splošni zdravnik na tem področju nima dovolj znanja. Z uvajanjem specialistov družinske medicine se bo mogoče to mnenje spremenilo.

Včasih so bolniki slepo zaupali zdravniku. Danes se bolniki vse bolj vključujejo v zdravljenje. S tem zopet dobijo nadzor nad svojim telesom, ki so ga pri postavitvi diagnoze bolezni izgubili. Kljub temu bi večina anketirancev zaupala zdravniku, da njihovi kontrolni pregledi niso več potrebni. Verjetno je visok delež takšnih odgovorov tudi posledica podzavestne želje, da bi bili res ozdravljeni. Kot smo že dejali, se bolnik naveže na zdravnika. Daljše je zdravljenje, več časa prebije bolnik z zdravnikom onkologom in tesnejši so stiki

med njima. Tisti, ki so se zdravili dlje, so zato izrazili večje zaupanje v presojo zdravnika ($p = 0,05$). Ne moremo pa trditi, da je to edini vzrok večjega zaupanja.

Rutinski pregledi predstavljajo preobremenitev za onkologa (52). Ni znanega razloga, zaradi katerega bi lahko trdili, da bi spremljanje bolnikov v petletni remisiji pri družinskem zdravniku vplivalo na hitrost postavitve diagnoze. Večina bolnikov, pri katerih so opazili ponovitev, je spremembe opazila sama v obdobju med dvema pregledoma, tako pri bolnišničnem spremljanju kot tudi pri spremljanju pri družinskem zdravniku (53). Tako so simptomi največkrat prvi znanilec ponovitve bolezni, le-ti pa pripeljejo bolnika na pregled predčasno (54). Na tak način so v primerjavi z rednimi pregledi v 80% odkrili ponovitev bolezni (18). Zdravniki krajšajo kontrolne preglede bolnikov, ki so že več kot pet let v remisiji, ker jim ne pripisujejo posebnega pomena. V Kanadi so splošni zdravniki izrazili pripravljenost, da bi sledili bolnike v dolgotrajni remisiji. Večina splošnih zdravnikov zaradi tega ni bila preobremenjena (55, 56). V Švici so izdali članek, v katerem so predstavljena navodila splošnim zdravnikom za vodenje bolnikov v dolgotrajni remisiji. Praktična navodila so za spremljanje bolnikov in bolnic, ozdravljenih raka na dojki, modih, prebavilih in pljučih ter ozdravljenih limfoma (57).

ZAKLJUČEK

- Med vsemi bolniki, ki jih pregledamo v ambulantah Onkološkega inštituta, je po naši oceni okoli 5% bolnikov v več kot petletni remisiji. Opustitev kontrolnih pregledov pri teh bolnikih ne bi bistveno razbremenila ambulanta. Glavni cilj naj bo zato interes bolnika.
- Zdravnik onkolog bi se moral z vsakim bolnikom v dolgotrajni remisiji pogovoriti o možnosti opustitve rednih kontrolnih pregledov. Verjetno bi se ljudje na pogovor različno odzvali. Nekateri bi lahko brez posebne duševne obremenitve prenehali z rednimi obiski pri specialistu onkologu, z možnostjo obiska, ob nastopu težav, ki jih s splošnim zdravnikom ne bi

bilo mogoče razložiti. Ostalim, ki se želijo udeleževati kontrolnih pregledov, bi to možnost pustili, čeprav je odkrivanje morebitne ponovitve pri letnih pregledih relativno majhna. Verjetno imajo pregledi za take bolnike pomemben duševni pomen.

- Zanimivo vprašanje, ki bi ga lahko postavili v anketi bi bilo tudi, ali bolniki bolj zaupajo zdravniku onkologu kot osebnemu zdravniku in zakaj.
- V prihodnosti priporočamo uvedbo telefona, na katerega bi bolniki ali svojci v primeru težav poklicali specialista onkologa.
- Za razliko od bolnikov z aktivno boleznijo, ki v velikem odstotku prihajajo na pregled z reševalnim avtomobilom, jih 98% ozdravljenih prihaja na pregled v lastni organizaciji. Razmisliti bi veljalo o uvedbi ločene ambulante.
- Končno ne smemo spregledati, da predstavlja vsak obisk bolnika pri zdravniku komunikacijo med dvema osebama. Komunikacija je vedno dvosmeren proces: zdravniku onkologu je delo s hudo bolnimi čustveno breme in ga pogosto pripelje v stanje izčrpanosti ali izgorevanja. V takšnem stanju mu je obisk ozdravljenega bolnika v ambulanti lahko v veliko olajšanje in spodbudo. To naj bo še dodaten argument v podporo stališču, da naj bi na redne kontrolne preglede k zdravniku onkologu še naprej naročali tiste bolnike z rakom v dolgotrajni remisiji, ki si tega želijo.

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujema vsem, ki so odgovorili na naše ankete, pa tudi tistim, ki niso, in so s tem omogočili, da je raziskovalna naloga nastala.

Zahvala gre osebju na Onkološkem inštitutu za nesebično pomoč, posebej gospe Jadranki in sprejemni pisarni in gospe Mileni v knjižnici Onkološkega inštituta.

Zahvaljujema se tudi našim družinam in prijateljem, ki so nama bili v pomoč, tudi ob nemogočih urah.

Najbolj pa se zahvaljujema najinemu prijaznemu mentorju, ki naju je bodril ves čas najinega dela.

LITERATURA

1. Rubin P, Cooper RA. Statement of the Clinical Oncologic Problem. In: Rubin P, Cooper RA, eds. *Clinical Oncology: A Multidisciplinary Approach for Physicians and Students*. 7th ed. Philadelphia: Saunders; 1993. pp. 1-21.
2. Flamant R. The Relationship with the Cancer Patient. In: Surbone A, Zwitter M, eds. *Commonition with the Cancer Patient. Information & Truth*. Ann NY Acad Sci 1997; 809: 361-6.
3. Loescher LJ, Clark L, Atwood JR, Leigh S, Lamb G. The Impact of the Cancer Experience on Long-Term Survivors. *Oncol Nurs Forum* 1990; 17: 223-9.
4. Staquet MJ, ed. *The design of clinical trials in cancer therapy*. Mt. Kisco, New York: Futura Publishing; 1973. pp. 25-31.
5. *End Results of Cancer therapy*. US Dept. of Health Education and Welfare, report No. 5. Bethesda, Maryland: National Cancer Institute; 1976. pp. 3-14.
6. Mullan F. Seasons survival. Reflections of a Physician with cancer. *N Eng J Med* 1985; 313: 270-3.
7. Saphner T, Tormey DC, Gray R. Annual Hazard Rates of Recurrence for Breast Cancer After Primary Therapy. *J Clin Oncol* 1996; 14: 2738-46.
8. Wheeler T, Stenning S, Negus S, Picken S, Metcalfe S. Evidence to Support a Change in Follow-up Policy for Patients with Breast Cancer: Time to First Relapse and Hazard Rate Analysis. *Clin Oncol* 1999; 11: 169-73.
9. Khandekar JD. Recommendations on Follow-up of Breast Cancer Patients Following Primary Therapy. *Sem Surg Oncol* 1996; 12: 346-51.
10. Tomiak E, Piccart M. Routine Follow-up of Patients After Primary Therapy for Early Breast Cancer: Changing Concepts and Challenges for the Future. *Ann Oncol* 1993; 4: 199-204.
11. Richert Boe KE. Heterogeneity of cancer Surveillance Practices among Medical Oncologists in Washington and Oregon. *Cancer* 1995; 75: 2605-12.
12. Rubiales AS, Centeno C, Martin Y, et al. The Follow-up of the Cancer Patient: How and When? *Ann Med Int* 1997; 14: 527-33.
13. Pugliese V, Aste H, Saccomanno S, et al. Outcome of Follow-up Programs in Patients Previously Resected for Colorectal Cancer. *Tumori* 1984; 70: 203-8.
14. Brada M. Is There a Need to Follow-up Cancer Patients? *Eur J Cancer* 1995; 31A: 655-7.
15. Schabel FM. Concepts for Systemic Treatment of Micrometastases. *Cancer* 1975; 35: 15.
16. Skipper HE, Schabel FM, Wilcox WS. Experimental Evaluation of Potential Anticancer Agens. *Cancer Chemother Rep* 1964; 35: 1-111.
17. Ciatto S, Rosselli Del Turco M, Pacini P, et al. Early Detection of Breast Cancer Recurrences Through Periodic Follow-up - Is it Useless? *Tumori* 1985; 71: 325-9.
18. Holly K, Hakama M. Effectiveness of Routine and Spontaneous Follow-up Visits for Breast Cancer. *Eur J Cancer Clin Oncol* 1989; 25: 251-4.
19. Kronborg O. Optimal Follow-up in Colorectal Cancer Patients: What Tests and How Often? *Sem Surg Oncol* 1994; 10: 217-24.
20. Finlay IG, Meck DR, Gray HW. Incidence and Detection of Occult Hepatic Metastases in Colorectal Carcinoma. *BMJ* 1982; 284: 805-7.
21. Nava HR, Pagana TJ. Postoperative Surveillance of Colorectal Carcinom. *Cancer* 1982; 49: 1043-7.
22. O'Connell RW. Postoperative Follow-up of Patients with Carcinoma of the Colon. *Mayo Clin Proc* 1983; 361-3.
23. Orefice S, Gennari L, Mor C, Costa A. The Value of the CEA Test in the Diagnosis of Metastases of Adenocarcinoma of the Gastroenteric Tract. *Tumori* 1981; 67: 109-12.
24. Peto R, Pike MC, Armitage P, et al. Design and Analysis of Randomized Clinical Trials Requiring Prolonged Observation of Each Patient. *Br J Cancer* 1977; 35: 1-39.
25. Pihl E, Hughes ESR, McDermott FT, Johnson WR, Price AB. Regional Lymph Node Status and Survival in Colorectal cancer. *Coloproctology* 1981; 6: 368-70.
26. Toernqvist A, Ekelund G, Leandoer L. The Value of Intensive Follow-up after Curative Resection for Colorectal Carcinoma. *Br J Surg* 1982; 69: 725-8.
27. Enker WE, Kramer RG. The Follow-up of Patients after Definitive Resections for Large Bowel Cancer. *World J Surg* 1982; 6: 578-84.
28. Beart RW, Metzger PP, O'Connell MJ, Schutt AJ. Post Operative Screening of Patients with Carcinom of the Colon. *Dis Colon Rectum* 1981; 24: 585-8.
29. Beart RW, O'Connell MJ. Postoperative Follow-up of Patients with Carcinoma of the Colon. *Mayo Clin Proc* 1983; 58: 361-3.
30. Deveney KE, Lawrence WW. Follow-up of Patients with Colorectal Cancer. *Am J Surg* 1984; 148: 717-22.
31. Hulton NR, Hargreaves AW. Is Long-term Follow-up of all Colorectal Cancer Necessary. *J R Coll Surg Edinb* 1989; 34: 21-4.
32. Isbister WH. The Follow-up of Patients Following Surgery for Colorectal Cancer - A Personal View. *Ann Acad Med* 1988; 17: 66-71.

33. Cochrane JPS, Williams JT, Faber RG, Slack WW. Value of Outpatient Follow-up after Curative Surgery for Carcinoma of the Large Bowel. *BMJ* 1980; 1: 593-5.
34. Rosselli Del Turco M, Palli D, Cariddi A, et al. Intensive Diagnostic Follow-up After Treatment of Primary Breast Cancer. *JAMA* 1994; 271: 1593-7.
35. Edelman MJ, Meyers FJ, Siegel D. The Utility of Follow-up Testing after Curative Cancer Therapy: Critical Review and Economic Analysis. *J Gen Intern Med* 1997; 12: 318-31.
36. Shapira DV. Breast Cancer Surveillance - A Cost Effective Strategy. *Breast Cancer Res Treat* 1993; 25: 107-11.
37. Zelen M. A Hypothesis for the Natural Time History of Breast Cancer. *Cancer Res* 1968; 28: 207-16.
38. GIVIO. Impact of Follow-up Testing on Survival and Health-related Quality of Life in Breast Cancer Patients. *JAMA* 1994; 271: 1587-92.
39. Pecora O'Neill M. Psychological Aspects of Cancer Recovery. *Cancer* 1975; 36: 271-3.
40. Scella DF, Tross S. Psychological Adjustment to Survival from Hodgkin's Disease. *J Consult Clin Psychol* 1986; 54: 616-22.
41. Derogatis LR. Psychology in Cancer Medicine: A Perspective and Overview. *J Consult Clin Psychol* 1986; 54: 632-8.
42. Fobair P, Mages NL. Psychosocial Morbidity among Cancer Patients Survivors. In: Ahmed PI, eds. *Living and Dying with Cancer*. New York: Elsevier; 1981. pp. 285-308.
43. Scella DF, Lesko LM. Cancer Survivors: Watch for Signs of Stress Even Years Later. *Oncol Rounds (Primary Care & Cancer)* 1988; 3: 1-9.
44. Gorzynski JG, Holland JC. Psychological Aspects of Testicular Cancer. *Semin Oncol* 1979; 6: 125-9.
45. Ahana D, Takeuchi A. Rehabilitation in Cancer: Concepts and Applications. In: Burkhalter P, Donley D, eds. *Dynamics of Oncology Nursing*. New York: McGraw Hill; 1978. pp. 174-207.
46. Gullifort T, Opomu M, Willson E, Hanham I, Epstein R. Popularity of Less Frequent Follow-up for Breast Cancer in Randomised Study: Initial Findings From the Hotline Study. *BMJ* 1997; 314: 171-7.
47. Garbett R. The Growth of Nurse-lead Care. *Nursing Times* 1996; 5: 92-129.
48. Corner J, Plant H, Bailey C, et al. Clearing the Air. *Nursing Times* 1995; 91: 42-3.
49. Pompe Kirn V, Zakotnik B, Volk N, Benulič T, Škrk J, eds. *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1963-1990*. Ljubljana: Onkološki inštitut; 1995.
50. Kumar V, Cotran RS, Robbins SL. Novotvorina. In: Kumar V, Cotran RS, Robbins SL, eds. *Osnove patologije*. Prema petom Američkom izdanju. Zagreb: Školska knjiga; 1994. pp. 171-215.
51. Kromberg O. Controversies in Follow-up after Colorectal Carcinoma. *Theor Surg* 1986; 1: 40-6.
52. Snee M. Routine Follow-up of Breast Cancer Patients. *Clinical oncology* 1994; 6: 154-6.
53. Grunfeld E, Mant D, Yudkin P, et al. Routine Follow-up of Breast Cancer in Primary Care: Randomised Trial. *BMJ* 1996; 313: 665-9.
54. Aste H, Giaccherio A, Secco GB, Pugliese V, Riboli EB. Il ruolo della coloscopia nella diagnosi delle recidive neoplastiche in sede anastomotica. *Minerva Chir* 1982; 37: 1507-11.
55. Grunfeld E, Mant D, Vessey MP, Fitzpatrick R. Specialist and General Practice Views on Routine Follow-up of Breast Cancer Patients in General Practice. *Fam Pract* 1995; 12: 60-5.
56. Worster A, Bass MJ, Wood ML. A Willingness to Follow Breast Cancer. A Survey of Family Physicians. *Can Fam Phys* 1996; 42: 263-8.
57. Joss R, Metzger U, Brunner KW. Follow-up of Potentially Cured Cancer Patients. Object, Me and Duration? *Schweiz Med Wochen Schr* 1985; 115: 7.

Prispelo 10. 6. 2003