

MODUL 2

Razumevanje raka prostate

Kaj ponuja modul 2

- Medtem ko se ta modul osredotoča na izkušnje bolnikov, ki živijo z rakom prostate, je namenjen kot vodnik za vrstniške voditelje, ne pa za same bolnike. Voditeljem bo pomagal razumeti vrsto vprašanj, s katerimi se lahko soočijo. Ne sme se pričakovati, da bo voditelj dajal zdravstvene nasvete ali da bo "strokovnjak" za raka prostate in njegovo obvladovanje. Ne pričakuje se tudi, da bo voditelj izobraževal ali obveščal bolnika o bolezni in zdravljenju. Vendar ta modul nudi ozadje o bolezni in zdravljenju, kar pomaga voditeljem razumeti zgodbe in skrbi, ki jih delijo bolniki, ter potrebe, ki se bodo pojavile. Voditelje se spodbuja, naj se dodatno izobražujejo preko verodostojnih virov informacij.
- Pomembno je prepoznati, da ima vsak bolnik svojo edinstveno pot v boju z rakom prostate. Imajo svoje lastne poglede in odzive. Kljub temu so nekateri splošno deljeni vidiki zdravljenja raka in informacij bistveni za sprejemanje informiranih odločitev.
- Prvi del modula ponuja informacije o bolezni, njeni diagnozi in zdravljenju (odseki 2.1 in 2.2). Drugi del se osredotoča na potrebe, ki se lahko pojavijo pri bolnikih z rakom prostate in pri njihovih oskrbnikih (odseki 2.3 in 2.4). Tretji del opisuje ukrepe, ki jih lahko sprejme voditelj, ko dela z osebami, ki živijo z rakom prostate (odsek 2.5).



2.1. Diagnostika in zdravljenje

2.1.1. Prostata in rak prostate

Prostata je žleza, ki sodeluje pri tvorbi in shranjevanju semenske tekočine, ki se z ejakulacijo prenaša iz testisov skozi penis. Je del moškega reproduktivnega sistema. Prostata je približno velikosti in oblike orehovega jedra ter je razdeljena na dele, imenovane režnji. Nahaja se v medenici, pod mehurjem in pred danko, in obdaja del sečnice, po kateri urin odteka iz mehurja in skozi penis. [1]

Rak je bolezen, pri kateri se celice v telesu nenadzorovano delijo, a ne odmirajo, ko bi morale. To je posledica specifičnih sprememb v genih celic, ki določajo, kako naj rastejo, delujejo, se delijo in umirajo. Ko nenormalne ali rakaste celice rastejo in se delijo, lahko tvorijo vozliček v telesu, imenovan tumor. Rak, ki izvira v različnih delih telesa, se običajno imenuje po tem delu (npr. pljučni rak, rak dojk, rak prostate). [2, 3]

Na splošno ima rak prostate odlične stopnje preživetja in večina diagnosticiranih bolnikov verjetno ne bo umrla zaradi te bolezni. Po vsem svetu je bil rak prostate leta 2020 pri moških drugi najpogostejši rak in četrti najpogostejši rak glede na oba spola. Diagnosticiranih je bilo 1,4 milijona novih primerov, skupaj pa je bilo 375 tisoč smrti. [4] Najvišja pojavnost je bila v Severni in Južni Ameriki, Evropi, Avstraliji in na Karibih. Čeprav tveganje za raka prostate narašča s starostjo, se lahko pojavi pri precej mlajših ljudeh.

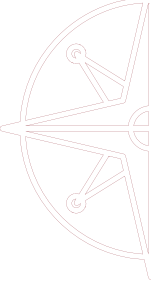
Skoraj 60 % vseh primerov raka prostate je diagnosticiranih pri moških, starejših od 65 let.

Pomembno je poudariti, da se rak prostate lahko pojavi pri komer koli, ki ima prostato, vključno s trans ženskami in nebinarno osebo, ki ji ob rojstvu pripišejo moški spol. Tudi tisti, ki so prestali neko obliko spolno potrditvene genitalne kirurgije, bodo verjetno imeli prostato. [5]

- Nebinarne osebe, ki so bile ob rojstvu pripisane kot ženske, lahko imajo žlezo Skene, ki jo včasih imenujejo tudi "ženska prostata", saj proizvaja PSA in lahko pri njej pride do raka. [6]

Po podatkih Nacionalnega inštituta za raka (ZDA) je 5-letna relativna stopnja preživetja za raka prostate 97,1 %, pri čemer dolžina preživetja temelji na stopnji raka ob diagnozi. Zaradi večjih naporov za preventivno presejanje je bilo večina primerov raka prostate (69,4 %) diagnosticiranih v najzgodnejši, lokalni fazi, le 8 % pa v napredovalem, metastatskem stadiju. [7]





Dejavniki tveganja

Dejavnik tveganja je kar koli, kar povečuje tveganje za razvoj bolezni, kot je rak. Vendar dejstvo, da ima nekdo enega ali več tveganj, ne pomeni nujno, da bo razvil raka. Pri raku prostate obstajajo znani dejavniki tveganja, na katere lahko vplivamo, kot sta kajenje ali telesna teža, medtem ko drugih, kot so starost, družinska anamneza ali rasa/etnična pripadnost, ni moč spremeniti.

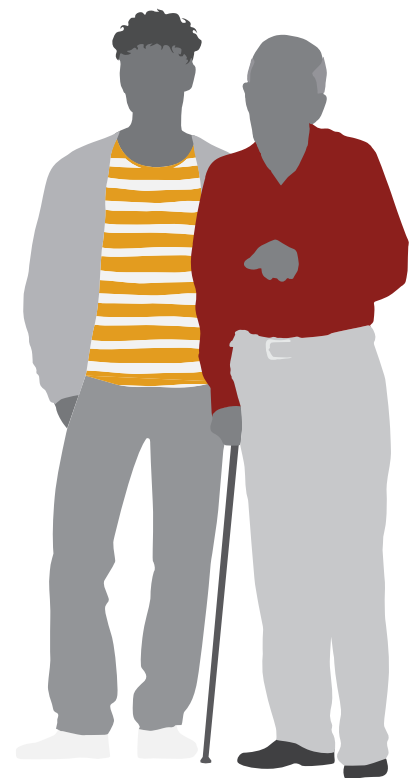
Najpogostejši dejavnik tveganja za raka prostate je starost, medtem ko drugi vključujejo družinsko anamnezo, afriško poreklo ali temnopolte moške, življenjski slog, prehranjevalne navade in genetske dejavnike. Temnopolti moški imajo v Združenih državah Amerike najvišjo pojavnost raka prostate. Ta večja obremenitev z boleznijo se kaže v 2,2-krat večjem tveganju za smrt zaradi raka prostate v primerjavi z belimi moškimi. Poleg tega se pri temnopolnih moških rak prostate običajno pojavi pri mlajših (v povprečju 2 leti prej) in je pogostejše agresivnejši oziroma diagnosticiran v poznejši fazi. [8]

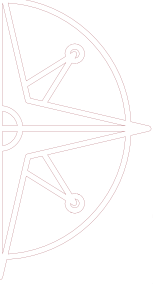
Genetske spremembe, ki jih podedujemo od staršev, lahko povzročijo nastanek raka v našem telesu. Če ima moški očeta ali brata z rakom prostate, se njegovo tveganje za razvoj te bolezni več kot podvoji (tveganje je večje pri tistih, ki imajo brata z boleznijo, kot pri tistih, ki imajo očeta z njo). Tveganje je še večje pri moških, pri katerih je prizadetih več sorodnikov, zlasti če so bili ti mladi, ko se je rak pojavil. [9]

Miti in napačna prepričanja

Kljub boljšemu razumevanju raka prostate miti in napačna prepričanja še vedno povzročajo zmedo in lahko privedejo do odlašanja pri oskrbi. Pomembno je razumeti, da ta napačna prepričanja še vedno obstajajo, in mora voditelj o njih razpravljati s pacienti in njihovimi bližnjimi, da jih pomiri ter jih prepriča, da rak ni njihova krivda. Čeprav se lahko miti razlikujejo glede na državo, spadajo med najpogostejše spodaj naštetih.

- Rak prostate je bolezen starejših moških.
- Če ni simptomov, nimate raka prostate.
- Rak prostate se ne pojavlja v "moji" družini, zato ga verjetno ne bom dobil.
- Rak prostate raste počasi, zato mi ni treba skrbeti.
- PSA testi niso testi za odkrivanje raka (PSA test meri raven specifičnega prostate antigena v krvi, ne pa raka). [10]
Prosimo, glejte odsek 2.1.2.





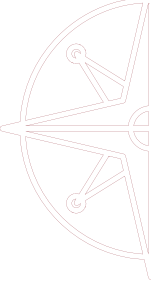
2.1.2. Diagnoza raka prostate

Čeprav se postopek diagnoze lahko razlikuje glede na posamezno državo, so za potrditev diagnoze raka in določitev stopnje raka ter agresivnosti tumorja običajno potrebni klinični pregled, krvne in slikovne preiskave ter vzorci tkiva iz tumorja. Krvni test preverja ravni specifičnega antigena prostate (PSA), ki lahko odkrije raka prostate, ko še ni simptomov (pomembno je, da voditelj svetuje pacientu, naj spremlja svoje ravni PSA). Poleg diagnoze raka prostate te preiskave pomagajo zdravstvenemu timu izvedeti več o raku in ali se je razširil znotraj prostate ali izven nje, kar jim omogoči izbiro najučinkovitejšega načrta zdravljenja. PSA test se uporablja za ugotovitev, ali so potrebni dodatni testi za potrditev diagnoze raka. SLIKA 1 prikazuje nekatere diagnostične preiskave.

SLIKA 1

Diagnostični testi za raka prostate

Krvni test specifičnega antigena prostate (PSA)	Protein, ki ga proizvaja prostata. Čeprav v krvi ni določene normalne ali nenormalne ravni PSA, se te ravni lahko uporabijo za odkrivanje raka prostate, tudi ko ni simptomov. Test se uporablja za ugotavljanje, ali so potrebni nadaljnji testi za potrditev diagnoze raka. <i>*PSA lahko narašča iz razlogov, ki niso povezani z rakom, vključno s povečano prostato, okužbo ali vnetjem.</i> [11] Pomembno je, da se pacienti o ravneh PSA pogovorijo s svojim zdravnikom.*
Digitalni rektalni pregled (DRP)	Preizkušnjo izvede zdravstveni delavec, ki orokavičeno in z mazivom namazano roko potisne v danko, da otipa prostato ter ugotovi, ali so prisotne nepravilnosti v velikosti, obliki in/ali teksturi.
Magnetna resonančna slika (MRI)	Sken prostate, ki lahko zdravniku pomaga ugotoviti, kje so lezije na prostati. Sken je lahko multiparametričen ali biparametričen.
Biopsija prostate	Potrebna za potrditev diagnoze raka prostate po nenormalnem PSA in/ali DRE. Uporablja se več vrst biopsij. Pod anestezijo se s tanko iglo odvzamejo majhni tkivni vzorci prostate, da se oceni prisotnost raka.
Scintigrafija kosti	Če je rak diagnosticiran, lahko pomaga ugotoviti, ali se je rak prostate razširil na kosti.
Računalniška tomografija (CT) sken	Če je rak diagnosticiran, lahko pomaga pri odkrivanju raka prostate v bezgavkah ali drugih organih.



SLIKA 1

Diagnostični testi za raka prostate (nadaljevanje)

Pozitronska emisijska tomografija (PET) sken	Test, ki lahko pomaga ugotoviti, ali in kam se je rak prostate razširil izven prostate, vključno z bezgavkami, kostmi ali drugimi organi.
Testiranje biomarkerjev tumorja	<p>Nekatere smernice in zdravniki bodo testirali genetski material tumorja ali proteine (imenovane "biomarkerji"), da bi pridobili dodatne informacije o agresivnosti tumorja. Testiranje biomarkerjev je včasih koristno pri ocenjevanju, ali je pacient primeren za ciljno terapijo.</p> <ul style="list-style-type: none">• Primer: PSMA (Prostate-Specific Membrane Antigen). Diagnoza PSMA pozitivnosti daje onkologu več informacij o raku in ali se je razširil ter v kateri del telesa se je razširil. Detektira se s PSMA pozitronska emisijsko tomografijo (PET). [12] To ni isto kot PSA (Prostate-Specific Antigen).• Primer: Mutacija BRCA1/2. Podedovane mutacije v več genih so lahko povezane z večjim tveganjem za raka prostate. Genetsko testiranje lahko pomaga ugotoviti, ali imate podedovan gen, ki povečuje vaše tveganje za raka prostate. [13]

Razvrščanje in stadiji raka prostate

Razvrščanje tumorjev opisuje, kako normalne ali nenormalne so rakave celice, če jih opazujemo pod mikroskopom. Bolj kot so celice normalne, manj agresiven je rak in počasneje raste ter se širi. [14] Trenutno se uporabljata dva sistema za razvrščanje, odvisno od države in regije pa se lahko poročata eden ali oba rezultata. Dva sistema vključujeta **Seštevek po Gleasonu** (izvirni sistem razvrščanja) in novejši posodobljeni sistem **Skupine po Gleasonu (Grade Group System)**. [15, 16]

Za raka prostate, ki se ni razširil na oddaljene organe (stadiji I do II), zdravniki uporabljajo tudi skupine tveganja (glede na to, kako se je tumor razširil znotraj prostate, raven PSA, skupina po Gleasonu in rezultati biopsije prostate), da ugotovijo, ali je treba opraviti dodatne preiskave. To pomaga pri izbiri možnosti zdravljenja. Skupine tveganja segajo od zelo nizkega tveganja do zelo visokega tveganja, pri čemer imajo raki v nižjih skupinah tveganja manjšo verjetnost rasti in širjenja v primerjavi s tistimi v višjih skupinah tveganja. [14]





SLIKA 2
Skupine tveganja pri raku prostate

Skupina tveganja	Skupna ocena	Seštevek po Gleasonu
Zelo nizko/nizko	Skupna ocena 1	Seštevek po Gleasonu 6
Ugodno vmesno	Skupna ocena 2	Seštevek po Gleasonu 7 (3+4)
Neugodno vmesno	Skupna ocena 3	Seštevek po Gleasonu 7 (4+3)
Visoko/zelo visoko	Skupna ocena 4	Seštevek po Gleasonu 6
	Skupna ocena 5	Seštevek po Gleasonu 9-10

[16] Iz Egevad, L., Delahunt, B., Srigley, J., & Samaratunga, H. (2016). Mednarodno združenje urološke patologije (ISUP) pri ocenjevanju raka prostate – ISUP soglasje o sodobnem ocenjevanju. *Journal of Pathology, Microbiology and Immunology*, 2016 Jun;124(6):433–435. doi: 10.1111/apm.1253. Dostop: julij 2024.

Razvrščanje raka določa, ali je rak ostal v prostati ali se je razširil na druge dele telesa. [17]

SLIKA 3
Stopnje raka prostate

Skupina tveganja	
Stopnja I (Lokaliziran)	Rak je majhen in se nahaja samo v prostati.
Stopnja II (Lokaliziran)	Rak je večji in se lahko nahaja v obeh režnjih prostate, vendar je še vedno omejen na prostato.
Stopnja III (Lokalno napredujeval)	Rak je večji in se lahko nahaja v obeh režnjih prostate, vendar je še vedno omejen na prostato.
Stopnja IV (Metastatski/ napredujevali)	Rak se je razširil na druge dele telesa, na primer na kosti, jetra ali pljuča. Če se rak prostate razširi na kosti, ima pacient rakaste celice v kosteh, ne pa kostnega raka.

[17] Iz American Cancer Society. (2022, 9. avgust). Začetno zdravljenje raka prostate, po stopnjah in skupinah tveganja. <https://www.cancer.org/cancer/types/prostate-cancer/treating/by-stage.html>. Dostopano julija 2024.

2.1.3. Zdravljenje raka prostate

Po diagnozi se organizira sestanek z zdravniki (urolog, radioterapevt in/ali onkolog), na katerem se razpravlja o možnostih zdravljenja glede na stopnjo raka in osebne cilje ter pričakovanja posameznika. Obstaja veliko možnosti zdravljenja raka prostate, ki upoštevajo več dejavnikov. Ni ene same jasne poti za zdravljenje, kar je lahko nekoliko zmedeno in preobremenjujoče; zato je pomembno, da ima vsaka oseba, diagnosticirana z rakom prostate, načrt zdravljenja, ki temelji na njeni diagnozi.

Obstajajo tri kategorije zdravljenja raka prostate: **aktivno opazovanje**, **lokalno/radikalno zdravljenje in sistemska terapija**. Nekatere možnosti zdravljenja so eksperimentalne, kar pomeni, da so še v kliničnih preskušanjih, medtem ko so druge priporočene na podlagi dokazov, ki jih je potrdila regionalna ali lokalna vladna institucija. Kakor koli že, smernice za zdravljenje raka prostate se pogosto spreminjajo, zato je pomembno, da voditelji pri razpravi o možnostih z bolniki sledijo lokalnim smernicam. Pri izbiri pravega zdravljenja je treba upoštevati veliko dejavnikov, zato mora biti ta odločitev sprejeta skupaj z zdravstvenim strokovnjakom.

Aktivno opazovanje

Pri začetnih, nizko tveganih primerih raka prostate in pri nekaterih primerih z vmesnim tveganjem se pogosto uporablja strategija aktivnega opazovanja. Pri tej strategiji se ne pristopi k takojšnjemu zdravljenju raka prostate, ampak se redno spremljajo znaki napredovanja. Če bolezen napreduje, se običajno prične z aktivnim zdravljenjem. Po podatkih Ameriškega urološkega združenja se je uporaba aktivnega opazovanja kot strategije zdravljenja po diagnozi nizko in nekaterih vmesno tveganih rakih povečala s 26,5 % leta 2014 na 59,6 % leta 2021. [18]

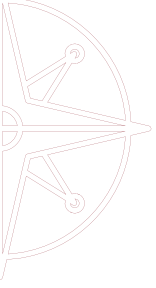
Lokalne terapije

Lokalna terapija je zdravljenje, usmerjeno na določen del telesa ali specifičen organ, kot je prostata.

Operacija

Kirurško odstranjevanje prostate z namenom odstraniti raka prostate v celoti. Ta postopek se imenuje radikalna prostatektomija. Robotsko asistirana operacija prostate je ena izmed vrst prostatektomij, ki se pogosto uporablja za zdravljenje lokaliziranega raka prostate. Ta vrsta operacije običajno skrajša čas okrevanja in zmanjša morebitne zaplete. Operacija prostate se običajno opravi v okviru bolnišniške namestitve in zahteva eno- ali dvodnevno bivanje v bolnišnici, odvisno od potreb pacienta za okrevanje in spremljanje po operaciji. Po operaciji je običajno treba za dva meseca omejiti težje telesne aktivnosti. [19]





Radioterapija

Radioterapija (ali radiacija) deluje tako, da poškoduje genski material v rakastih celicah prostate, kar zmanjša njihovo sposobnost razmnoževanja. Cilj radioterapije je uničiti tumor in ob tem čim manj poškodovati zdravo tkivo. Radioterapijo lahko izvedemo s pomočjo dveh metod. [20]

- Zunanja radioterapija (EBRT): zunanja sevalna terapija, ki se izvaja zunaj telesa in je neinvazivna. Obstajajo različne vrste EBRT, pri čemer pacienti z napredovalim rakom prostate včasih prejmejo to zdravljenje za lajšanje bolečin zaradi kostnih zasevkov in ga lahko kombinirajo s hormonsko terapijo. Pacienti lahko opravljajo običajne dejavnosti pred in po zdravljenju.
- Brahiterapija: notranja radioterapija, pri kateri se v prostato vstavijo radioaktivna semena in začasni urinski kateter. Ta metoda se šteje za minimalno invazivno, vendar se uporablja manj pogosto.

Visokointenzivni fokusiran ultrazvok (HIFU)

HIFU se uporablja od leta 2015. Pacienti, primerni za HIFU, so tisti, pri katerih je rak prostate nizkega do vmesnega tveganja in se ni razširil čez prostato. Ta minimalno invaziven postopek za uničenje rakastih celic uporablja natančno in usmerjeno ultrazvočno energijo, oziroma zvočne valove. Ker HIFU poškoduje le rakaste celice, medtem ko zdravo tkivo ostaja nedotaknjeno, je tveganje za stranske učinke manjše. [21]

Krioterapija

Krioterapija uničuje rakaste celice z zmrzovanjem tkiva prostate. Ta način zdravljenja se včasih uporablja kot alternativa kirurškemu odstranjevanju prostate ali če se rak po radioterapiji ponovi. Kandidati za krioterapijo so tisti z lokaliziranim ali lokalno napredovalim rakom prostate. Krioterapija se imenuje tudi krioablacija ali kriokeranija. [22]

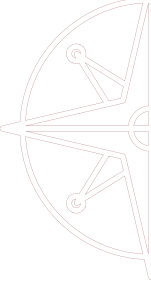


Sistemske terapije

Sistemske terapije so zdravila, ki delujejo po celotnem telesu. Te terapije se lahko dajejo:

- intravensko (IV),
- intramuskularno (v mišico),
- subkutano (pod kožo) ali
- oralno v obliki tablet ali kapsul.

Te terapije se lahko dajejo same, v kombinaciji ali zaporedno, odvisno od pacienta, značilnosti vsakega tumorja in prejšnjih zdravljenj. Načrt zdravljenja se prilagodi posamezniku, odloča se v sodelovanju med onkologom in pacientom, pri čemer se upoštevajo pacienti cilji in želje. Pomembno je vedeti, da lahko zdravljenje poteka kot niz zaporednih postopkov, pri čemer lahko vsako zdravljenje učinkovito nadzoruje raka prostate za določen čas ali celo trajno. Če bolezen napreduje, se lahko nekateri pacienti odločijo za spremembo zdravljenja, da nadaljujejo z nadzorovanjem bolezni.



Hormonska terapija

Hormonska terapija, imenovana tudi terapija z odtegnitvijo androgenov (ADT) ali terapija z zaviranjem hormonov, deluje tako, da ustavi ali upočasni sposobnost telesa za proizvodnjo testosterona, glavnega moškega hormona, ki spodbuja rast raka prostate. Obstaja več vrst hormonske terapije, ki se lahko uporabljajo v različnih fazah bolezni. [23]

Hormonska terapija je še posebej pomembna za bolnike z napredujočo boleznijo, pri katerih se rak po operaciji ali radioterapiji ponovi, ali za tiste, pri katerih se rak šteje kot zelo tvegan za širjenje. Lahko se uporablja tudi v kombinaciji z drugimi zdravljenji ali za zmanjšanje tumorja, da bodo druga zdravila bolj učinkovita.

Obstajajo tudi novejšje vrste hormonske terapije, imenovane hormonske terapije druge generacije ali zaviralci poti androgenih receptorjev (ARPI), ki se lahko uporabljajo v kombinaciji s prvo linijo hormonske terapije (ADT) ali kadar rak prostate preneha odgovarjati na druge vrste hormonske terapije. [24]

Kemoterapija

Vrsta kemoterapije, ki jo pacient prejme, se izbere glede na pacientovo splošno stanje, vrsto tumorja in verjetnost odziva, kar določajo klinične študije.

Na splošno kemoterapevtiki delujejo proti celicam, ki se hitro delijo. Na žalost ne ločijo med rakastimi in zdravimi celicami (npr. tistimi v kostnem mozgu, lasnih mešičkih ter sluznici ust, želodca in črevesja), kar pojasnjuje nekatere možne stranske učinke kemoterapije. Zdravstveni tim spremlja stranske učinke med zdravljenjem in skupaj s pacienti išče najboljši pristop za njihovo obvladovanje. Kemoterapija se običajno uporablja, ko rak prostate zaseva (se razširi), in se pogosto uporablja v kombinaciji s hormonsko terapijo ali ko hormonska terapija preneha delovati.

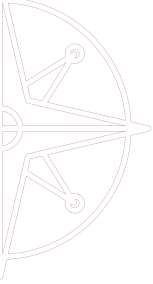
Ciljno usmerjena terapija

Ciljno usmerjena terapija je zdravljenje, ki cilja na specifične gene (npr. PARP pri pacientih z mutacijo BRCA1/2), proteine ali tkivno okolje, ki prispevajo k rasti in preživetju raka. Ta pristop blokira rast in širjenje rakastih celic, hkrati pa omejuje poškodbe zdravih celic.

Ker imajo tumorji različne tarče, rezultati genomske in genetske analize pomagajo določiti, katera ciljno usmerjena terapija bi bila primerna. Poleg tega raziskave nenehno odkrivajo nove molekularne tarče in nove načine zdravljenja, usmerjene v njih. [23]

Radionuklidna terapija (RLT)

RLT je zdravljenje za bolnike z določeno vrsto napredujočega raka, imenovano PSMA-pozitiven metastatski na kastracijo odporen rak prostate (PSMA-pozitivni mKORP). PSMA je protein, ki se nahaja na površini normalnih celic prostate, vendar je v večjih količinah prisoten na rakastih celicah prostate. Povišane ravni PSMA so ugotovljene pri več kot 80 % moških z rakom prostate. [25, 26, 27, 28, 29]



To zdravljenje cilja PSMA. Po injekciji v krvni obtok se zdravilo veže na rakaste celice prostate, ki nosijo PSMA, in selektivno dostavi sevanje raka. [30, 31, 32, 33]

Na kosti usmerjena zdravila

Ko so moški na hormonski terapiji se lahko zdravje in integriteta kosti poslabšata. Poleg tega so bolniki, pri katerih je rak napredoval in se razširil na kosti, izpostavljeni tveganju za skeletne zaplete, med katerimi so tudi zlomi kosti. Ti zlomi morda zahtevajo kirurški poseg ali radioterapijo na prizadetem območju. Da bi se preprečili kostni zapleti, obstajajo zdravila, ki se lahko proaktivno dajejo z injekcijo ali preko intravenskega vnosa.

Možnosti zdravljenja raka prostate glede na stadij

Slika prikazuje možnosti zdravljenja in ne pomeni, da bodo vse označene možnosti uporabljene pri vsakem stadiju.

SLIKA 3

Možne možnosti zdravljenja raka prostate glede na stadij*

	Stadij I	Stadij II	Stadij III	Stadij IV
Opazovanje	✓	✓	✓	✓
Operacija	✓	✓	✓	✓
Hormonska terapija			✓	✓
Zunanja radioterapija	✓	✓	✓	✓
Notranja radioterapija	✓	✓	✓	✓
Kemoterapija				✓
Ciljno usmerjena terapija				✓
Radioligandna terapija				✓
Krioterapija	✓	✓	✓	
HIFU	✓	✓		
Klinična preskušanja	✓	✓	✓	✓

[20] Iz Nacionalnega inštituta za raka. (2023, 16. februar). Zdravljenje raka prostate (PDQ®) – različica za bolnike. https://www.cancer.gov/types/prostate/patient/prostate-treatment-pdq#_1391. Dostopano julija 2024.

*Pri pregledu možnosti zdravljenja raka prostate, prikazanih na SLIKI 3, se zavedajte, da obstaja veliko možnosti in smernic zdravljenja v različnih državah in ni ene same jasne poti. Vsak bolnik bo imel svoj individualni načrt zdravljenja, ki temelji na številnih dejavnikih, vključno s stopnjo raka, bolnikovimi osebnimi cilji in pričakovanji, starostjo, splošnim zdravstvenim stanjem in komorbidnostmi. Razumevanje možnosti zdravljenja je lahko za bolnike preobremenjujoče in zmedeno. Zelo pomembno je, da je bolnik vključen v proces odločanja, da se zagotovijo njegovi cilji in želje ter da popolnoma razume načrt zdravljenja, ki je bil razvit posebej zanj. [34]

2.1.4. Sodelovanje v kliničnih preskušanjih

Zdravstveni strokovnjaki in raziskovalci si vedno prizadevajo najti boljše načine za oskrbo bolnikov z rakom prostate. Raziskovalne študije (klinična preskušanja) se nenehno izvajajo za preizkušanje novih načinov zdravljenja raka, odkrivanja ali diagnoze raka, preprečevanja raka ter za obvladovanje simptomov raka in stranskih učinkov zdravljenja. [35] Možnost kliničnih preskušanj se lahko razlikuje od enega onkološkega centra do drugega, od države do države in se sčasoma spreminja. Sodelovanje v kliničnih preskušanjih je prostovoljno in je lahko možnost za bolnike z rakom prostate.

Veliko kliničnih preskušanj se osredotoča na rigorozno znanstveno ocenjevanje novih zdravljenj. Raziskovalci preučujejo varnost in učinkovitost zdravljenj, v pozni fazi kliničnega razvoja novega zdravila ali terapije pa se le-ti primerjajo s trenutnim standardom zdravljenja. Če se ugotovi, da je novo zdravljenje učinkovitejše in ima sprejemljiv varnostni profil, bo to zdravljenje prestalo regulativni pregled pred uvedbo v klinično prakso.

Bolniki, ki sodelujejo v kliničnih preskušanjih, so lahko med prvimi, ki prejmejo novo zdravljenje, preden postane široko dostopno javnosti, kar je lahko dobra možnost za nekatere bolnike z rakom prostate. Vendar nove terapije v nekaterih kliničnih preskušanjih ne dodeljujejo vsem — bolnike pogosto naključno razdelijo med novo terapijo in trenutno standardno zdravljenje. [36]

Sodelovanje v kliničnem preskušanju pogosto vključuje natančno spremljanje in dodatne analize, ki se običajno ne izvajajo, kar lahko pripomore k boljšemu nadzoru oskrbe bolnika.

Vendar pa klinična preskušanja prinašajo tudi tveganja, med katerimi so nejasnosti glede novega zdravljenja: bo bolj učinkovito od standardne terapije, se bodo pojavili morebitni stranski učinki. Seznam kliničnih preskušanj je mogoče najti na več spletnih straneh (SLIKA 4). Bolnike se spodbuja, naj se o prednostih in slabostih sodelovanja v določenem preskušanju pogovorijo s svojo zdravstveno ekipo ter naj se pozanimajo, kako najti ustrezna preskušanja. Nekatere organizacije ponujajo storitve ujemanja, ki pomagajo bolnikom najti študijo, za katero so morda upravičeni. Poleg morebitne lastne koristi lahko sodelovanje v kliničnem preskušanju v prihodnosti pomaga tudi drugim bolnikom z rakom prostate.





SLIKA 4

Spletni sezname kliničnih preskušanj (Dostopano julija 2024.)

US National Institute of Health <i>www.clinicaltrials.gov</i>	Ta spletna stran je javni register kliničnih preskušanj, ki se izvajajo po vsem svetu za številne bolezni in stanja in je na voljo pacientom, njihovim bližnjim, zdravstvenim delavcem, raziskovalcem in javnosti. Informacije na spletni strani posredujejo raziskovalci in sponzorji študij. Spletno stran vzdržujeta Nacionalna knjižnica medicine Združenih držav in Nacionalni inštituti za zdravje.
EU Clinical Trials Register <i>www.clinicaltrialsregister.eu</i>	EU register kliničnih preskušanj vsebuje podatke o interventnih kliničnih preskušanjih zdravil, ki se izvajajo v Evropski uniji (EU) ali Evropskem gospodarskem prostoru (EEA) in so se začela po 1. maju 2004. Od septembra 2011 je EU register kliničnih preskušanj primarni register v omrežju registrov Svetovne zdravstvene organizacije (WHO Registry Network) in je ponudnik podatkov za omrežje registrov WHO.
World Health Organization (WHO) International Clinical Trials Registry Platform <i>(http://apps.who.int/trialsearch/)</i>	Spletni iskalnik kliničnih preskušanj Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) omogoča dostop do centralne baze podatkov, ki vsebuje nabore podatkov o registraciji preskušanj, ki jih posredujejo registri kliničnih preskušanj po vsem svetu. Ni pa sam register kliničnih preskušanj.
European Organisation for Research and Treatment <i>www.eortc.org/clinical-trialsdatabase/</i>	Baza kliničnih preskušanj EORTC vsebuje informacije o kliničnih preskušanjih, ki jih izvaja EORTC in kliničnih preskušanjih drugih organizacij, v katerih sodeluje EORTC.

2.2. Komplementarne in alternativne terapije

Mnogi bolniki menijo, da sta “komplementarna medicina” in “alternativna medicina” enaki. Čeprav se ti izrazi pogosto združujejo pod okriljem komplementarne in alternativne medicine (skrajšano CAM), sta si v resnici različna. Komplementarna medicina se nanaša na zdravljenje, ki se uporablja poleg odobrenih konvencionalnih zdravljenj raka prostate (kot sta kemoterapija ali radioterapija), medtem ko alternativna medicina pomeni zdravljenje, ki se uporablja namesto konvencionalnih metod. [37] Med terapevtske pristope, ki se uvrščajo med CAM, spadajo masaža, akupunktura, osteopatija, kiropraktika, zeliščna zdravila, aromaterapija in meditacija.



Namen tega dela je, da vam zagotovi informacije, ki jih morate poznati, če se pacient zanima za te teme. Nekateri bolniki ugotovijo, da komplementarne terapije pomagajo pri stranskih učinkih raka prostate in zdravljenja. Obljubljajoči dokazi kažejo na učinkovitost akupunkture, hipnoze, vodenih slik, meditacije in kognitivno-vedenjske terapije pri zdravljenju bolečin, zmanjševanju stresa in izboljšanju kakovosti življenja. Tudi telovadne tehnike, kot so joga, tai chi in chigong, so pokazale ugodne učinke pri zmanjševanju tesnobe, depresije, stresa in izboljšanju splošnega počutja.

Druge terapije, kot so masažne tehnike, energijske terapije in duhovne intervencije, lahko prav tako prispevajo k izboljšanju počutja. [38]

Veliko komplementarnih zdravil ni prestalo strogega testiranja in postopka odobritve, kot je to zahtevano pri konvencionalni medicini, zato se je težko prepričati, ali so varna za uporabo pri bolnikih z rakom prostate. Pred uporabo kakršnih koli prehranskih dopolnil, alternativnih terapij ali komplementarnih zdravljenj je izjemno pomembno, da se pacient o tem posvetuje s svojo zdravstveno ekipo.

Upoštevajte:

- Vsak vitamin, naravni zeliščni izdelek, sok ali prehransko dopolnilo lahko vpliva na zdravljenje raka in povzroči stranske učinke.
- Nekatera komplementarna zdravila lahko povzročijo resne stranske učinke, kot so podaljšani časi krvavitve, visok krvni tlak, slabost, driska ali zaprtje, glavoboli, epileptični napadi, srčni napadi in možganska kap. [39] Komplementarne terapije se ne priporočajo, če pacient sodeluje v kliničnem preskušanju.

Ključna ugotovitev

Bolniki se morajo vedno posvetovati s svojim zdravnikom, preden se odločijo preizkusiti komplementarno medicino. Zdravstvena ekipa, ki skrbi za raka, lahko odsvetuje uporabo določenih komplementarnih terapij, če obstaja možnost, da bi vplivale na učinkovitost zdravljenja raka prostate.



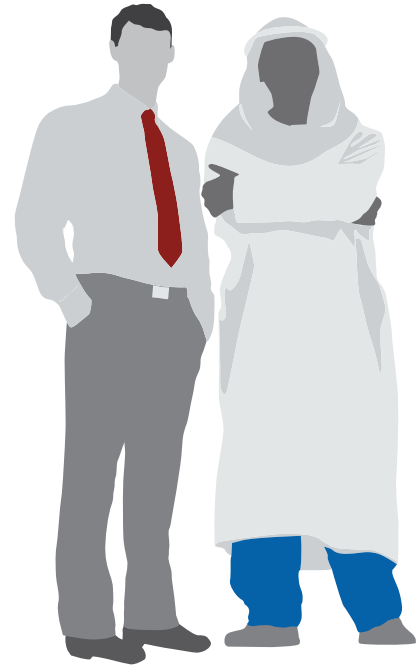
Zdrav življenjski slog in življenje z rakom prostate

Zdrav življenjski slog je pomemben za vse, še posebej za tiste z rakom, vključno z rakom prostate. Lahko pomaga pri obvladovanju nekaterih stranskih učinkov bolezni in zdravljenja ter bolnikom omogoča občutek nadzora nad svojo boleznijo. Pomembno je, da voditelji razpravljajo o zdravem življenjskem slogu z bolniki in njihovimi bližnjimi, vendar naj ti pogovori ne bodo svetovalne narave, saj voditelji niso specialisti.

Nekateri ključni dejavniki zdravega življenjskega sloga so [40]:

- ohranjanje zdrave telesne teže,
- prehrana,
- telesna dejavnost,
- zmerna raba alkohola,
- prenehanje kajenja.

Poleg tega je duševno zdravje ključno za uspešno obvladovanje zdravljenja in občutka nadzora nad boleznijo. Ne glede na izbrano možnost zdravljenja se lahko pojavljajo novi in težki občutki, kar je povsem normalno. Bolniki morajo biti odprti glede svojih občutkov in skrbi ter poiskati pomoč pri tistih, ki jim je mar, ali pri svoji zdravstveni ekipi. Voditelj naj vpraša bolnika o njegovih občutkih, ali so se spremenili in ali to vpliva tudi na njegove bližnje. Na voljo je vrsta virov, ki nudijo podporo. [41]



2.3. Upravljanje pogostih simptomov in stranskih učinkov

Obstaja veliko možnosti zdravljenja raka prostate in vsaka lahko povzroči stranske učinke. Nekatera zdravljenja povzročajo številne enake stranske učinke, kot so spolna disfunkcija, težave z uriniranjem, utrujenost, nihanja razpoloženja, slabost in/ali bruhanje. Na primer, hormonsko zdravljenje lahko vpliva na mišično maso in telesno moč, poleg tega pa povzroča tudi spolno disfunkcijo, pridobivanje teže, nihanja razpoloženja, utrujenost ter druge stranske učinke. [42]

Pregledali bomo najpogosteje prijavljene in pri več terapijah skupne simptome ter potencialne ukrepe za njihovo obvladovanje. Obvladovanje simptomov bolezni in stranskih učinkov zdravljenja je ključnega pomena za ohranjanje kakovosti življenja bolnika. Bolnik, družinski člani in skrbniki morajo razumeti, kaj lahko storijo, da se spopadejo s temi zahtevnimi situacijami. Čeprav se simptomi in stranski učinki pogosto opisujejo posamezno, jih veliko bolnikov doživi več hkrati.

Simptomi in stranski učinki pogosto niso prijavljeni zdravstvenim delavcem, saj bolniki menijo, da je njihov pojav normalen in da obstajajo načini njihovega obvladovanja. Voditelji naj spodbujajo bolnike, da spremljajo svoje simptome in spremembe ter jih delijo s svojim zdravnikom in zdravstveno ekipo. Tako ekipa lažje razume vrsto, intenzivnost in potek simptomov, oceni učinkovitost trenutnih terapij ter potrebo po prilagoditvah in razmisli o drugih zdravljenjih, ki bi lahko pomagala pri obvladovanju stranskih učinkov. To velja tudi za tiste, ki sodelujejo v klinični raziskavi.



2.3.1. Fizični simptomi.

Nadaljnji vrstni red temelji na EUPROMS (Europro Patient Reported Outcomes Study). [43]

Eretilna disfunkcija (ED): Pogovori o spolnem zdravju so lahko za bolnika nerodni. Vendar je zelo pomembno, da bolniki odprto govorijo o tem, kaj lahko pričakujejo, ter da še naprej delijo informacije o tem, kaj se spreminja ali se je že spremenilo v njihovem spolnem življenju med postopki, zdravljenji in nadaljnjim spremljanjem. Voditelji naj bolnike spodbudijo, da se pogovorijo s svojim zdravnikom ali medicinsko sestro o vseh skrbih glede spolnosti in ne domnevajo, da bodo zdravstveni delavci sami izpostavili to temo. Če o težavah niso obveščeni, bolnikom ne morejo pomagati pri njihovem obvladovanju.

Pred začetkom zdravljenja lahko voditelji bolnikom ponudijo naslednja vprašanja, ki jih ti nato lahko zastavijo svojim zdravstvenim delavcem. Vprašanja so zasnovana za spodbujanje odprtega dialoga med pacientom in zdravstvenim delavcem, da se zagotovi, da so pacientova vprašanja in skrbi ustrezno obravnavane. [44]:



- **Ali bo moje zdravljenje** (operacija, radioterapija, kemoterapija, hormonsko zdravljenje, druge možnosti) **vplivalo na moje spolno življenje?** Če da, kaj lahko pričakujem?
- **Ali bodo stranski učinki trajali kratko, dolgo ali bodo trajni?**
- **Kaj se lahko stori glede stranskih učinkov? Ali obstajajo stroški za izvedbo ukrepov?**
- **Ali lahko obiščem specialista ali svetovalca?**
- **Ali obstajajo druga zdravljenja, ki so prav tako učinkovita pri mojem raku, vendar imajo druge stranske učinke?**
- **Ali imate kakšne materiale, ki jih lahko preberem, ali mi lahko predlagate, kje najdem več informacij?**

Tri oblike zdravljenja raka prostate, ki najpogosteje povzročajo spolno in erektilno disfunkcijo [45]

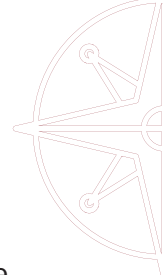
- **Radikalna prostatektomija.** Eretilna disfunkcija se lahko začne takoj po odstranitvi celotne prostate in okoliških tkiv, ne glede na to, ali se uporablja tehnika varovanja živcev ali ne. Če se uporablja tehnika varovanja živcev, je okrevanje po erektilni disfunkciji možno v prvem letu po posegu. Okrevanje erektilne funkcije po tehniki, ki ne varuje živcev, je sicer malo verjetno, vendar možno.
- **Radioterapija.** Nastanek erektilne disfunkcije po radioterapiji je postopen in se običajno začne v 2 do 3 letih po zdravljenju. Če se erektilna disfunkcija ne zdravi, je običajno trajna.
- **Hormonsko zdravljenje.** Ko se uporablja hormonsko zdravljenje, se lahko erektilna disfunkcija pojavi približno dve do štiri tedne po začetku zdravljenja in jo običajno spremlja zmanjšana volja za spolnost. Če se erektilna disfunkcija ne zdravi, lahko postane trajna.

Nekatera zdravljenja raka lahko vplivajo na ejakulacijo, tako da poškodujejo živce, ki nadzorujejo prostato, semenjake in izhod mehurja. To lahko prepreči tvorbo semena, zmanjša njegovo količino in/ali prekine pot, po kateri semenska tekočina zapušča telo. Kljub temu moški lahko še vedno občutijo orgazem, četudi se sprosti malo ali nič semenske tekočine. Ta pojav se imenuje „suhi orgazem“ in mnogi moški se nanj prilagodijo. Nekateri celo menijo, da je orgazem močnejši in bolj prijeten. Čeprav sta ejakulacija in orgazem dve ločeni funkciji, lahko moške skrbi, da bodo njihovi partnerji opazili, da med spolnim odnosom ni ejakulacije, kar lahko vpliva na spolno intimnost. [46]

Spolne težave in spremembe, ki nastanejo zaradi raka in zdravljenja raka, so lahko zelo obremenjujoče tako za pacienta kot za njegovega partnerja. Poleg spodbujanja bolnikov k odprtosti s svojimi zdravstvenimi delavci, lahko voditelji bolnike usmerijo na dobro raziskane vire, kot so informacije o spolnem zdravju, ki jih zagotavlja Fundacija za raka prostate.

Vendar pa niso vsi problemi trajni in obstaja več možnosti za zdravljenje erektilne disfunkcije. Nekateri možnosti zdravljenja vključujejo [44]:

- **Predpisana peroralna zdravila.** Ta zdravila pomagajo moškemu doseči in ohraniti erekcijo, saj povečajo pretok krvi v penis. Če imate težave z erekcijami, so te tablete pogosto prva priporočena oblika zdravljenja.
- **Intrakavernozne injekcije.** Druga možnost je injiciranje zdravila, ki povzroča erekcijo, neposredno v brecilno tkivo penisa. Zelo majhna igla se uporablja za vbizgavanje zdravila v penis iz strani nekaj minut pred začetkom spolne aktivnosti.
- **Naprava za erekcijo s pomočjo vakuuma.** Naprave za vakuumsko erekcijo (VED) dobro



delujejo pri nekaterih moških. Z uporabo VED moški namesti plastični valj čez penis in izčrpa zrak, da ustvari vakuum okoli zunanje strani penisa. Sesanje privlači kri v penis, ki napolni brecilno tkivo. Ko je penis trd, moški odstrani napravo za črpanje in na osnovo penisa natakne raztegljiv trak, da mu pomaga ohraniti erekcijo. Trak se lahko na penisu pušča do pol ure.

- Uretralni aplikatorji. Druga možnost za pomoč pri erekciji je uporaba medicinskega uretralnega sistema za erekcijo (MUSE). S posebno aplikatorjem se zdravilo (v imenovani obliki kot supozitorij) vstavi v sečnico (skozi odprtino na konici penisa).
- Penilni vsadki (proteza). Za moške, ki so poskusili vsa zgoraj navedena zdravljenja in niso dosegli zadostnega učinka, je morda opcija kirurška implantacija protetičnega vsadka v penis. V zadnjih nekaj desetletjih so bile številne takšne operacije uspešne pri zdravljenju trajnih težav z erekcijo. Večina moških, ki so se odločili za penilni vsadek, je zadovoljna z rezultati.

Disfunkcija uriniranja. To je lahko zaskrbljujoč stranski učinek tako raka prostate kot zdravljenja raka prostate. Izraz "disfunkcija uriniranja" vključuje našteto.

- Urinska inkontinenca. Lahko gre za manjšo obliko nenadzorovane izgube urina do popolne izgube nadzora nad mehurjem.
- Simptomi draženja pri uriniranju ali nevšečnosti med uriniranjem. Sem sodi povečana pogostost uriniranja, nujna potreba po uriniranju in bolečina med uriniranjem.

Tri oblike zdravljenja raka prostate, ki lahko povzročijo disfunkcijo uriniranja

- **Prostatektomija.** Inkontinenca je glavni stranski učinek uriniranja po operaciji. Pri 30 do 50 % moških z normalno osnovno funkcijo se po prostatektomiji pojavi povečanje simptomov uriniranja in nujnosti. Ta pojav se zdi zmanjšan, če izkušen kirurg uporabi tehniko varovanja živcev.
- **Zunanja radioterapija.** Radioterapija lahko draži mehur in uretro, kar povzroča vnetje ali otekanje prostate. Večina simptomov se sčasoma zmanjša z malo ali brez posega, večina pa se reši v roku enega leta. Vendar lahko simptomi vztrajajo, nekateri moški pa celo opazijo povečanje simptomov.
- **Brahiradioterapija.** Disfunkcija uriniranja po brahiradioterapiji je sprva običajno bolj izrazita. Pri več kot 70 % moških se simptomi, ki zahtevajo uporabo vložkov ali jemanje zdravil, pojavijo v prvih šestih mesecih po implantaciji zrnca, vendar se ta delež zmanjša na 25 % ali manj po dveh letih in na manj kot 10 % po treh letih. Kljub temu pa lahko nekateri moški trpijo zaradi vztrajne disfunkcije uriniranja tudi več let. [47]



Nasveti, ki lahko izboljšajo težave z uriniranjem

- Vadba mišic medeničnega dna (znana tudi kot "Keglove vaje"). Zdravstvena ekipa lahko bolnikom nudi izobraževanje o tem, kako pravilno izvajati te vaje. Za dodatno pomoč pri krepitvi mišic medeničnega dna s pomočjo vaj je lahko v pomoč tudi fizioterapevt.
- Uporaba vložkov in drugega absorpcijskega perila. [48]
- Pacienti se morajo posvetovati s svojo zdravstveno ekipo glede zdravljenja inkontinence, ki lahko vključuje naslednje.



- Konzervativna zdravljenja, kot so izobraževanje o življenjskem slogu, trening mišic medeničnega dna in farmakoterapija; ter kirurška zdravljenja, kot so uporaba polnilna sredstva, vsadki umetnega sfinktra za sečni mehur, retrouretralni transobturatorski trakovi in prilagodljivi moški sistemi opornih trakov.
- Zdravila, kot so antimuskarinska zdravila, zaviralci fosfodiesteraze, duloksetin in beta3 adrenergični agonisti, so bila predlagana kot medicinski pristopi k zdravljenju. [49]



Črevesna disfunkcija. Črevesna disfunkcija lahko vključuje rektalno krvavitev, drisko ali nujno potrebo. Po prostatektomiji je poškodba danke redka (<2–3 %), pri čemer so spremembe v delovanju črevesja, opažene v prvih nekaj tednih po operaciji, verjetneje posledica prilagajanja telesa povečanemu trebušnemu prostoru zaradi izgube prostate. [50]

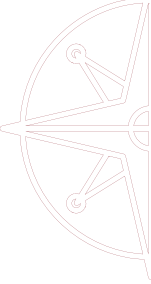
Standardna zunanja sevalna terapija lahko povzroči znatno poškodbo danke, kar lahko privede do katerega koli od zgoraj navedenih simptomov. Ker se danke nahaja neposredno za prostato, lahko standardna zunanja sevalna terapija doseže tudi danko. Z uporabo sodobnejše sevalne terapije, kot je IMRT, pa so zmerne ali hude črevesne težave redke (približno 5 %). Le majhen delež pacientov lahko doživi dolgotrajne težave. [50]

Nasveti, ki lahko izboljšajo črevesne težave

- **Zdravila** proti driski za obvladovanje tekočega blata.
- **Povečanje vnosa vlaknin** s polnozrnatimi žiti, sadjem in zelenjavo. Lahko pomagajo tudi dodatki z vlakninami.
- **Izogibanje živilom**, ki bi lahko dražila prebavni trakt. Pomembno je, da se ne odstrani vsa živila z vlakninami, saj to lahko povzroči zaprtje in naprežanje, kar pa lahko poslabša rektalno krvavitev.
- **Lasersko zdravljenje** se lahko uporabi za ustavitev vztrajne rektalne krvavitve, ki jo je povzročila sevalna terapija.

Reflektivno učenje.

Zapomnite si, da ni vaša vloga kot voditelja, da svetujete o možnostih zdravljenja ali kako izboljšati določene težave, vendar lahko pomagate pacientom razumeti, na katere fizične simptome naj bodo pozorni, in jih, če imajo kakršna koli vprašanja, napotite k zdravstvenemu strokovnjaku.



Driska. Driska se lahko pojavi kot stranski učinek zdravljenja raka prostate. Opisuje se kot pogostejša, bolj tekoča ali vodi podobna črevesna gibanja. Nekancerogena stanja, kot so okužbe, sindrom razdraženega črevesja ter težave po zaužitju določenih živil, kot je začinjena ali mastna hrana, lahko prav tako prispevajo k driski. [51]

Pacienti morajo obvestiti svojo zdravstveno ekipo, če se med zdravljenjem raka začne pojavljati več odvajanj kot običajno, da se prepreči dehidracija. Dehidracija nastane, ko telo izgubi preveč vode in ključnih mineralov. [51] Pitje zadostne količine vode in drugih tekočin lahko pomaga zmanjšati dehidracijo.

Nekateri ukrepi, ki jih lahko pacienti sprejmejo ob blagih oblikah driske, vključujejo:

- izogibanje alkoholu, kofeinu, mlečnim izdelkom, pomarančnemu soku in začinjeni hrani,
- uživanje manjših obrokov,
- uživanje hrane, bogate z vlakninami in kalijem, kot je režim brat (banane, riž, jabolčni pire in popečen kruh).

Driska, ki jo povzročajo imunske terapije, se razlikuje od driske, povzročene s kemoterapijo, in lahko povzroči resno vnetje črevesja, imenovano kolitis. [52]

Če se pojavijo naslednji simptomi, naj pacienti takoj pokličejo zdravnika:

- bolečine v trebuhu,
- slabost,
- krči,
- prisotnost krvi ali sluzi v blatu,
- vročina.

Bolečina. Bolečina je pogost simptom, ki ga doživljajo bolniki z rakom, vendar življenje z rakom prostate ne pomeni, da mora bolnik živeti z bolečino. Najboljše zdravljenje bolečine je odvisno od značilnosti bolečine, lokacije raka, njegove velikosti in stopnje širjenja. Pomembno je, da pri opisovanju bolečine zdravniku zagotovite čim več podrobnosti, da lahko priporoči najprimernejše zdravilo za njeno lajšanje. Nekateri pacienti vodijo dnevnik bolečine, v katerega vključijo podrobnosti, kot so:

- lokacija bolečine,
- intenzivnost in značilnost bolečine (npr. pečenje, pikajoče, utripajoče itd.),
- pogostost vsake bolečinske epizode in trajanje le-te,
- dejavnosti ali del dneva, ko je bolečina hujša ali manjša,
- vsa zdravila proti bolečinam, ki jih že jemlje, in njihova učinkovitost, vključno z zdravili brez recepta ter predpisanimi zdravili.

Utrujenost. Drug simptom, s katerim se lahko soočajo posamezniki, je utrujenost. Preproste dnevne aktivnosti lahko trajajo dlje, izčrpajo pacientovo energijo in povzročijo, da se počuti šibkega ter nezmožnega za telesno aktivnost. Zdravstvena ekipa bo raziskala utrujenost, da bi ugotovila njen vzrok in preverila, ali jo je mogoče zdraviti (npr. pogosto nočno uriniranje, anemija, slaba prehrana, pomanjkanje hormonov ali vitaminov ipd.).



Obstajajo nekateri preprosti ukrepi, ki jih lahko pacient sprejme, ko se počuti utrujenega. [53]

- **Prošnja za pomoč** družini ali tistim, ki jim je mar.
- **Kratko dremanje.** Dnevno dremanje naj traja največ 30 minut.
- **Ohranjanje rutine.** Imeti namen iti spat ob istem času vsako noč in se zbuditi ob istem času vsako jutro.
- **Načrtovanje aktivnosti.** Načrtovati dejavnosti v času, ko ima največ energije.
- **Vodenje seznamov in zapisovanje opomb.** Če utrujenost vpliva na spomin in koncentracijo, si lahko pacient zapiše pomembne stvari; koristno je, če seznam deli z družino ali tistimi, ki jim je mar.
- **Biti prijazen do sebe.** Pri utrujenosti se ne obtoževati, ker se zdi, da ne more opraviti tistega, kar bi moral; vadba samospoštovanja s pomočjo čuječnosti lahko pomaga.



Spodaj (v abecednem vrstnem redu) je seznam drugih fizičnih simptomov, ki jih lahko pacient doživi. Če pacient izrazi, da trpi zaradi katerega od teh simptomov, naj ga voditelj spodbuja k pogovoru z zdravstvenim strokovnjakom.

Anoreksija. Anoreksija oziroma izguba apetita pomeni, da pacient je vredno manj ali sploh ne uživa hrane zaradi pomanjkanja apetita. [54] Zdravljenje raka in spremembe v presnovi lahko prispevajo k anoreksiji. Če se anoreksija ne zdravi, lahko pride do izgube telesne teže in mišične mase (glej kaheksijo).

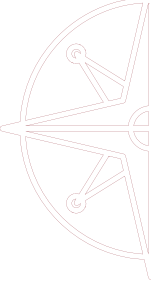
Veliko stranskih učinkov pri zdravljenju raka, še posebej kemoterapije, lahko privede do anoreksije. [54]:

- **Zaprte ali driska**
- **Razjede v ustih**
- **Depresija**
- **Bolečina**
- **Težave pri požiranju**

Poleg zdravljenja osnovnega vzroka izgube apetita lahko več zdravil pomaga pri izboljšanju apetita. Ta zdravila so na voljo na podlagi zdravniškega naročila in se razlikujejo po mehanizmu delovanja.

Nasveti, ki ne vključujejo zdravil, za lajšanje anoreksije in preprečevanje izgube teže

- **Uživanje majhnih, pogostih obrokov.**
- Uživanje živil in prigrizkov, bogatih s proteini in kalorijami .
- Izogibanje neprijetnim vonjem.
- Omejitev vnosa maščob.
- Serviranje živil na majhnih krožnikih namesto na velikih krožnikih.



Kognitivne spremembe. Posamezniki, ki so bili deležni zdravljenja raka, lahko doživijo spremembe v svojih kognitivnih sposobnostih. Kognicija zajema miselne spretnosti, kot so logično sklepanje, zaznavanje, presoja, sprejemanje odločitev, spomin in reševanje problemov.

Kemoterapija, hormonsko zdravljenje in imunska terapija lahko prispevajo k težavam v kognitivnem delovanju. Druge razmere, kot so težave s spanjem, utrujenost, bolečina, anemija (nizka raven krvnih celic) ter nekatere vrste zdravil, lahko prav tako vplivajo na kognitivne spremembe. [55]

Kognitivne spremembe so pri vsaki osebi različne, lahko pa vključujejo težave pri spominu, koncentraciji, matematičnem razmišljanju, hitrem razmišljanju in učenju novih stvari. Pri nekaterih se kognitivne težave po prenehanju zdravljenja umaknejo, medtem ko lahko pri drugih ostanejo tudi trajno. [55]



Veliko pacientov, ki doživljajo kognitivne spremembe, se počuti osramočeno in nemočno, da bi delovali, kot so delovali prej. Kanadska zveza za boj proti raku (n. d.) je identificirala nekaj strategij spoprijemanja, ki so se pacientom izkazale za koristne. [55]

- Sestavljanje seznamov.
- Zapisovanje vseh informacij in vodenje zapiskov.
- Razvijanje sistema opomnikov (npr. v koledarjih, na telefonih, računalnikih).
- Deljenje svojih zgodb.
- Poskušanje opravljanja najzahtevnejših opravil v času, ko so najbolj spočiti.

Neplodnost. Plodnost je lahko skrb za vsakega, ki ima raka prostate, ne glede na starost. Pacient naj čim prej razpravlja o svojih skrbih glede plodnosti in/ali ohranitve plodnosti zaradi zdravljenja ali stranskih učinkov – bodisi pred operacijo bodisi preden se zdravljenje začne. Strokovnjaki priporočajo, da so pri pogovoru o plodnosti vključeni zdravniki, ki so del onkološke ekipe, vključno z medicinskimi onkologi, radiološkimi onkologi, urologi, kirurgi, medicinskimi sestrami in drugimi. [56]

Nespečnost. Nespečnost oziroma težave s spanjem vključujejo težave z začetkom spanja, vzdrževanjem spanja oz. nezadostno količino spanja, da bi se oseba počutila spočito. Čeprav so težave s spanjem lahko posledica pogostega praznjenja mehurja ponoči, lahko nekatera zdravljenja raka – vključno s kemoterapijo, določenimi ciljno usmerjenimi zdravili in nekaterimi zdravili proti bolečinam – prispevajo k nespečnosti.

Več zdravil lahko pomaga pri spanju. Zdravnik bo svetoval, ali je najboljša možnost zdravilo na recept ali zdravilo, ki ga lahko kupite brez recepta. Nekateri komplementarne oziroma holistične tehnike, kot so masaža, meditacija, vaje za sprostitiv in joga, lahko prav tako pomagajo. Drugi nasveti, ki pripomorejo k sprostitvi in lažjemu spancu, vključujejo tudi naštetu. [57]



- **Omejevanje dremeža.** Dnevni dremeži naj trajajo največ 30 minut, pacienti pa naj se po 14. uri izogibajo dremanju.
- **Telesna dejavnost.** Redna telesna aktivnost lahko pomaga zmanjšati stres in izboljšati razpoloženje. Hoja, kolikor jo pacient lahko prenaša, je lahko koristna.
- **Omejevanje časa pred zasloni.** Namesto gledanja v zaslon pred spanjem priporočamo branje.
- **Omejitev vnosa tekočin pred spanjem.** Tako se prepreči potreba po uporabi stranišča ponoči.
- **Izogibanje alkoholu in kofeinu.** Čeprav alkohol morda pomaga pri spancu, lahko povzroči, da se pacient ponoči zbudi.
- **Opustitev kajenja.**
- **Prilagoditev okolja.** Spalnica naj bo temna in tiha.

Slabost in bruhanje. Zdravljenje raka prostate lahko povzroči slabost in bruhanje, vendar se ti simptomi lahko pojavijo tudi zaradi zdravil za lajšanje bolečin, zaprtje ali dehidracije. Na recept je na voljo več zdravil proti slabosti, ki jih je mogoče jemati pred, med in po zdravljenju. Pomembno je, da se sledi urniku, ki ga določi onkološka ekipa. Poleg tega lahko komplementarne oziroma holistične tehnike, kot so akupunktura, vaje za sprostitev in vizualizacija, pomagajo ublažiti slabost. [58]

Bruhanje je po navadi posledica slabosti. **Ker pa je bruhanje lahko znak resnejšega stanja ali alergijske reakcije na zdravljenje, je treba takoj poklicati zdravnika, če ima pacient navedene težave.** [59]

- Morda inspirira nekaj izbruhane vsebine.
- Bruha več dni zapored.
- Ne more jemati predpisanih zdravil.
- Bruha kri (rdeče ali vsebino, podobno mleti kavi).
- Postane šibek, omotičen ali zmeden.
- Izraža znake dehidracije: izgubi približno 1 kg ali več v 1 do 2 dneh, ne more zaužiti več kot 4 skodelice tekočine na dan, urinira redko, urin pa je temno rumene barve.

Da si telo opomore od bruhanja, je priporočljivo piti prozorne tekočine, kot so voda, juha ali zeliščni čaj, da ohranite ustrezno hidracijo. Ko se želodec umiri, se priporoča počasi zaužiti majhne količine suhe hrane, kot so navaden riž ali suhi krekerji. [59]

2.3.2. Čustva

Diagnoza rak lahko sproži številna čustva, med katerimi so šok, anksioznost, brezupnost, jeza ali žalost. Prav tako lahko vpliva na odnose.

Ponavljjanje in/ali napredovanje raka lahko prinese enaka čustva, še posebej, kadar začetno zdravljenje preneha delovati.

Poleg vpliva diagnoze na čustveno in duševno zdravje je lahko vpliv stranskih učinkov zdravljenja enako ali celo bolj obremenjujoč.

Vsakdo doživi čustveni odziv v večji ali manjši meri, ko sliši, da ima raka, in dve osebi se ne odzoveta enako. Po informaciji o diagnozi rak ni nenavadno, da ima posameznik katerega od naslednjih čustvenih odzivov. [60]

Strah.

Občutek negotovosti glede prihodnosti.

Šok.

Občutek: "Zakaj jaz?"

Jeza.

Postavlja si vprašanja v stilu: "Kaj sem naredil, da sem si to zaslužil?"

Krivda.

Občutek, da je odgovoren za svojo diagnozo.

Žalovanje/Žalost.

Občutek, da je življenje končano.

Anksioznost.

Skrbi glede zdravljenja in prihodnosti ter čakanje na rezultate tekočih testov za določanje učinkovitosti zdravljenja (npr. slikovne preiskave, krvni testi itd.).

Žalost.

Zaradi možnosti, da se bo življenje spremenilo.

Depresija.

Občutek žalosti, ki ne izgine.

Brezupnost.

Prepričanje, da je usoda vnaprej določena.





Takšen čustveni odziv je popolnoma normalen. Vsak posameznik se s temi izkušnjami spopada na svoj način, zato je podpora strokovnjakov, družine in prijateljev ključna pri soočanju s temi občutki.

Poleg vpliva diagnoze imajo bolniki z rakom prostate edinstvene težave, ki lahko vplivajo na njihovo čustveno in psihološko zdravje. Čeprav je spodbudno, da je bil pri zdravljenju raka prostate dosežen velik napredek, pa obstaja veliko stranskih učinkov zdravljenja, ki lahko bistveno vplivajo na kakovost življenja bolnika. Kot smo pregledali v prejšnjih odstavkih, številni stranski učinki zdravljenja lahko negativno vplivajo na telesno podobo in odnose s partnerji ter družino. Voditelji naj spodbujajo paciente, da se obrnejo na zdravstveno ekipo, če se pojavijo vprašanja ali težave v odnosih. Stranski učinki, ki lahko vplivajo na telesno podobo in zmanjšajo kakovost življenja, so na primer urinska inkontinenca, spolna disfunkcija in telesne spremembe, ki so lahko povezane s hormonskim zdravljenjem.

Urinska inkontinenca je lahko ponižujoča in zmanjša kakovost življenja. Puščanje urina med spolno aktivnostjo je lahko moteče tako za bolnika kot za partnerja, povzroča sram in predstavlja pomembno oviro za željo po spolni aktivnosti ter drugih življenjskih dejavnostih. [61]

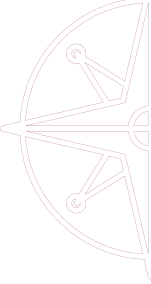
Spolna disfunkcija, zlasti erektilna disfunkcija (ED), močno vpliva na spolno zadovoljstvo in zmanjšuje spolno samozavest ter pozitivne občutke do lastnega telesa. Drugi spolni stranski učinki, ki jih omenjajo manj pogosto, vključujejo zmanjšano ejakulacijo in znižano intenziteto orgazma. [61]

Stranski učinki zaradi izgube testosterona so lahko izredno neprijetni za bolnike, ki so prejeli hormonsko zdravljenje. Izguba testosterona lahko privede do utrujenosti, pridobivanja teže, izgube mišične mase, zmanjšanja spolnih organov in izgube telesnih dlak. Tako kot urinska inkontinenca in spolna disfunkcija lahko te pomembne spremembe v telesu močno vplivajo na čustveno zdravje in zmanjšajo željo po vključevanju v odnose z drugimi. [61]



Skrb za svoje čustveno in duševno zdravje je izjemno pomembna, pri čemer so na voljo številni viri pomoči.

Veliko stranskih učinkov zdravljenja, s katerimi se soočajo bolniki z rakom prostate, so lahko neprijetni za pogovor z zdravstveno ekipo, ljubljenimi ali tistimi, ki jim je mar. Kot voditelj je pomembno ustvariti varno okolje, v katerem lahko bolniki delijo svoje težave. Prav tako naj voditelji spodbujajo paciente k odprtemu dialogu z zdravstveno ekipo ter s predstavniki organizacij za podporo bolnikom in/ali zdravstvenimi delavci. Bolniki se ne smejo počutiti osamljene ali zapuščene v svojem boju, saj lahko dostopajo do naslednjih virov.



- **Zdravstvena ekipa za boj proti raku.** Multidisciplinarni tim, ki vključuje medicinske sestre, psihologa, onkologa, urologa, radioterapevta, strokovnjake za duševno zdravje in zdravnika splošne prakse, lahko nudi podporo in informacije bolniku ter njegovim ljubljnim. Ekipa lahko pomaga prepoznati vzroke anksioznosti, depresije ipd. ter izmeri stopnjo stresa, ki ga bolnik doživlja, in določi, kateri viri so potrebni za dodatno podporo. Hkrati zagotavlja informacije, ki pomagajo bolnikom pri izbiri antidepresivov – skupaj s tveganji in koristmi – ter o dodatnih ali alternativnih možnostih zdravljenja.
- **Drugi bolniki z rakom prostate.** Zlasti tisti z enakimi izkušnjami so lahko odličen vir podpore. Skupine za podporo bolnikom z rakom prostate nudijo občutek skupnosti in priložnost za deljenje izkušenj ter spoznavanje različnih načinov soočanja s težavami. Bolnik naj se o lokalnih skupinah pozanima pri svoji zdravstveni ekipi ali lokalnem informacijskem centru za raka.
- **Organizacije za zagovorništvo in podporo bolnikom.** Veliko organizacij, kot so tiste, navedene v SLIKI 6 (glej stran 37), zaposluje zdravstvene strokovnjake, kot so specializirane medicinske sestre. Te organizacije nudijo možnost, da bolniki neposredno komunicirajo s temi strokovnjaki in z drugimi bolniki z rakom prostate za čustveno podporo, usmerjanje skozi diagnozo in zdravljenje ter informacije o razpoložljivih virih.
- **Strokovna podpora, kot sta svetovanje in psihološka pomoč.** Pogovor z nekom, ki ni družinski član ali prijatelj, je lahko za nekatere lažji. Bolniki se ne smejo bati prositi za pomoč ali meniti, da je njihova stiska prevelika, preden poiščejo strokovne storitve. Zdravstvena ekipa ali družinski zdravnik lahko bolnike napoti na psihosocialne podporne storitve.
- **Podpora družine in prijateljev.** Za nekatere je lahko zadostna podpora bližnjih, vendar to pogosto zahteva delitev novice o diagnozi ali napredovanju bolezni, kar je lahko zelo zahtevno. Komu in kako povedati, je zelo osebna odločitev. Načrtovanje pogovora in odločitev, ali sporočiti novice naprej, je lahko koristno. Nekateri bolniki ocenijo, da je koristno, če se zaupajo enemu bolniku, ki nato posreduje informacije naprej.

2.3.3. Psihosocialne in duhovne potrebe



“Ko ima nekdo raka, ima to tudi cela družina in vsi, ki ga imajo radi.”

— [62] Citati bojujočih se proti raku

Veliko bolnikov z rakom prostate o svoji diagnozi težko govori s svojo družino, partnerjem in prijatelji. Včasih nam pripovedovanje najbližjim pomaga sprejeti realnost dogajanja. Nekateri bolniki lahko začnejo reševati probleme in se lotijo izzivov, ko se vključi njihova družina in ljubljani. Le pacient lahko odloči, s kom bo delil svojo diagnozo in kaj želi ter je sposoben deliti. [63]

Čprav bolnik deli svojo diagnozo, se mu/ji lahko včasih zdi težko prositi za pomoč, odgovoriti na vprašanja ali povedati najbližjim in prijateljem, ko tema ali čas nista primerna za pogovor.



Bolnikom lahko pomagamo pri vodenju teh težkih pogovorov, če upoštevajo nekaj ključnih načel. [64]

- 1. Premislite, kaj čutite in kaj potrebujete od družinskega člana ali prijatelja.** Ugotovite, kako se počutite glede diagnoze. To bo bolniku pomagalo vedeti, kako naj odgovori, ko se ga sprašuje, kako lahko pomagajo.
- 2. Določite, komu želite povedati.**
- 3. Izberite, kdaj in kje boste vodili pogovor.** Nič hudega, da se čustveno odzovete in prosite za čustveno podporo.
- 4. Premislite, kako želite deliti novico.**
- 5. Prepoznajte svoje sročilce, torej teme, ki so vam zlasti težke za pogovor.** Nič hudega ni povedati drugim, da vam ni prijetno razpravljati o določeni temi.
- 6. Povejte drugim, kaj lahko storijo, da vam pomagajo.**
- 7. Vprašajte druge, kako se počutijo.**

Duhovnost je opredeljena kot zavedanje nečesa, kar je večje od posameznika. [65] Veliko bolnikov meni, da je duhovnost pomembna, ko ima bolnik resno bolezen, bodisi preko formalne religije ali drugih duhovnih izkušenj. Sposobnost najti smisel v življenju je lahko v veliko pomoč pri soočanju z boleznijo, kot je rak, čeprav ne more ozdraviti bolezni. Povezovanje s člani verske skupnosti in izvajanje njenih obredov lahko nudi podporo in tolažbo.

Rak lahko sproži številna duhovna vprašanja. Bolniki se lahko trudijo razumeti, zakaj so dobili raka, ali si želijo večjega smisla po preživetju raka. Duhovna podpora lahko pomaga bolniku raziskati, kako razumeti, kaj se mu je zgodilo, prepoznati vire moči v njegovem življenju in ugotoviti, kako so te moči lahko v pomoč.

Duhovna oskrba in verska oskrba sta različni. Duhovna oskrba ni nujno verska, vendar mora biti v najboljšem primeru tudi verska vedno duhovna. Če bolnik pripada verski skupnosti, kot so cerkev, sinagoga, mošeja ali katera koli druga skupina, ima lahko duhovnega vodjo ali člane skupnosti, ki mu lahko nudijo podporo. Poleg tega ima včasih bolnišnica ali ambulanta duhovnika, ki nudi duhovno podporo, ne glede na to, ali je bolnik veren ali ne.

Bolniki z rakom prostate lahko najdejo duhovno podporo na številne načine, nekaj jih naštejemo.

- Individualna in skupinska molitev ali meditacija.
- Svetovanje z duhovnikom ali drugim predstavnikom vere.
- Redno obiskovanje cerkve, templja ali mošej, kar lahko vključuje molitev, osredotočeno na sebe ali druge.
- Večina zdravstvenih ustanov ima na lokaciji na voljo duhovno svetovanje.
- Socialno delo.
- Prehrana.
- Psihologija/psihijatrija.

2.4. Podporna in paliativna oskrba

Paliativna in podporna oskrba se pogosto uporabljata izmenično, vendar se izvor teh izrazov razlikuje. Obe oskrbi sta usmerjeni v bolnike in njihove družine z namenom ohranjanja kakovosti življenja. Večnacionalna zveza za podporno oskrbo raka (Multinational Association of Supportive Care in Cancer, n. d.) opredeljuje podporno oskrbo pri raku kot preprečevanje in obvladovanje fizičnih in psiholoških simptomov raka in njegovega zdravljenja od diagnoze, skozi zdravljenje do oskrbe po zdravljenju. [66] Center za napredno paliativno oskrbo opisuje paliativno oskrbo kot specializirano medicinsko oskrbo za ljudi, ki živijo z resno boleznijo, s poudarkom na zagotavljanju olajšanja pri simptomih in stresu, ki ga bolezen povzroča. [67] Paliativno oskrbo izvaja ekipa specializiranih zdravnikov, medicinskih sester in drugih strokovnjakov, ki tesno sodelujejo z onkologom bolnika in nudijo dodatno podporo. Paliativna oskrba se začne že ob postavitvi diagnoze in nadaljuje skozi celotno bolnikovo pot z rakom. [68]

Udobje pri razpravi o informacijah in dostopu do podporne ali paliativne oskrbe je lahko odvisno od kulturnih stališč, zdravstvenega sistema in osebnih pogledov bolnika, njegovih ljubljenih ali oskrbovalcev. Na te izraze je pogosto vezana univerzalna stigma; bolniki pogosto verjamejo, da če se omenja podpora ali paliativna oskrba, je smrt neizogibna. Čutijo, da ne bo več aktivnega zdravljenja in da jih zapuščajo. Nobeno izmed teh prepričanj ni nujno pravilno; model "Bow-tie" dejansko spodbuja zgodnje razprave v času bolezni, saj je preživetje lahko možen izid. [69] Pravzaprav lahko zgodnje paliativne intervencije, uvedene takoj po prejemu diagnoze, koristijo številnim bolnikom. Pojavlja se trend spodbujanja bolnikov, naj se kmalu po diagnozi napredovane bolezni vpišejo v paliativno oskrbo, kar jim omogoča optimizacijo kakovosti življenja skozi celotno zdravljenje in izkušnjo raka.

Skupni cilji in podobnosti med paliativno ter podporno oskrbo bistveno presegajo njihove razlike. Vendar pa imajo tako bolniki kot zdravstveni delavci običajno bolj pozitiven vtis pri izrazu "podporna oskrba" kot "paliativna oskrba". [70] Veliko ljudi zamenjuje paliativno oskrbo s končno ali hospic oskrbo in napačno meni, da iskanje paliativne oskrbe pomeni obup.

Poleg splošnih zdravnikov, onkologov, radioterapevtov in medicinskih sester, ki nudijo neposredno oskrbo pri raku in podporo v rakavih centrih, obstajajo tudi specialisti paliativne oskrbe, ki ponujajo strokovno znanje na področjih:

- fizikalna in delovna terapija,
- duhovna podpora,
- zobozdravstvena oskrba,
- rehabilitacija.

Podporna in paliativna oskrba se lahko izvajata v bolnišnici, kliniki, pisarni ali na domu bolnika in vključuje naslednje. [71]

- Pogovore o diagnozi, zdravljenju in potrebah.
- Fizično obvladovanje simptomov in stranskih učinkov.
- Čustveno in psihološko podporo za obvladovanje stresa in nemira.
- Zadovoljevanje duhovnih potreb, na primer z zagotavljanjem priložnosti za razpravo o mislih, vprašanih in prepričanjih ali s povezavo z duhovnim voditeljem.



- Socialno podporo, ki pomaga pri oskrbi bolnika in vsakodnevnem življenju, prijateljstvu, delu, financah ter vodenju v zdravstvenem sistemu.
- Zagotavljanje dodatnih storitev, komplementarnih terapij (npr. meditacija, masaža ali refleksologija) ter prehranske podpore ali svetovanja.
- Podporo za skrbnike, tako praktično kot čustveno.

Tako bolniki kot njihovi bližnji in skrbniki morajo imeti iskrene pogovore z zdravstveno ekipo, ki skrbi za raka. Skupna srečanja z zdravstvenim timom so lahko zelo koristna pri obravnavi skrbi, potreb, ciljev zdravljenja in pri oblikovanju načrta podpore.



Nekaj nasvetov za pogovore z zdravstvenim timom, ki so jih označili za koristne bolniki in njihove družine

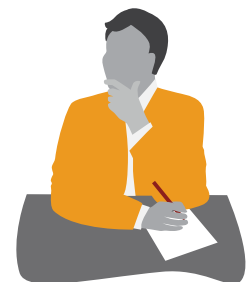
- Prosite zdravnika, naj razloži diagnozo, načrt zdravljenja in prognozo. Prognoza pomeni verjeten izid ali potek bolezni – možnost okrevanja ali ponovitve bolezni. Ker se to lahko sčasoma spremeni, postavljajte vprašanja. Med sestanki si lahko zapisujete ali pa si priskrbite spremljevalca, ki vam pomaga pomniti pomembne informacije.
- Prosite zdravstveni tim, naj pojasni vse medicinske izraze, postopke ali drugo, česar ne razumete.
- Postavljajte vprašanja o socialnih, čustvenih, funkcionalnih in duhovnih potrebah.
- O morebitnih bolečinah, nelagodju ali drugih stranskih učinkih javite zdravstveni ekipi, tudi če menijo, da niso resni ali če se bojite, da se bolezen poslabša.

Reflektivno učenje.

Ne pozabite, da vrstniški voditelj ne nudi samo podporne ali paliativne oskrbe, temveč lahko pomaga bolnikom razumeti, kaj to pomeni in kako jim lahko nudi pomoč.

Nekaj vprašanj za razmislek

- Kaj bi povedali bolniku, ki mu je prijatelj rekel, da paliativna oskrba pomeni, da se mu življenje bliža koncu?
- Kakšen nasvet bi dali bolniku, ki doživlja depresijo zaradi napredovanja bolezni kljub več vrstam terapije?



2.5. Vloga vrstniškega voditelja pri raku prostate

Pot bolnika z rakom prostate je edinstvena za vsakega posameznika in vključuje številne mejnike. Kot voditelj morate biti seznanjeni s temi mejniki in predvideti, kdaj se bodo pojavili pri bolniku, ki ga podpirate. Poleg tega morate razumeti, kaj bolnik doživlja ob nastopu teh dogodkov, ter prepoznati njegova morebitna čustva in skrbi. V veliki meri se lahko oprete na lastne izkušnje, da bolje razumete čustveni vpliv.

Vsakokrat, ko je na voljo drugačno zdravljenje, se pojavi potreba po informacijah in sprejemanju odločitev. Prav tako so koristni pogovori z nekom, ki je imel podobno izkušnjo. Vaša vloga kot voditelja je zagotavljati čustveno podporo in pomagati bolniku ugotoviti, katere informacije so potrebne, da bo lahko sprejel informirano odločitev. Bolnikom lahko pomagate sestaviti seznam vprašanj za pogovor o zdravljenju z njegovim zdravnikom ali kirurgom.

Vprašanja lahko zajemajo številne teme.

- Kako zdravljenje deluje?
- Kako pogosto bo zdravljenje potekalo?
- Morebitni stranski učinki?
- Spremembe življenjskega sloga, ki bodo pripomogle k zdravljenju.

Ne pozabite, vloga voditelja je podpirati bolnike pri sprejemanju lastnih informiranih odločitev o zdravljenju, ne pa da dajati direktne nasvete o zdravljenju. **Vrstniška podpora ni namenjena podajanju specifičnih medicinskih priporočil, zato je pomembno, da se izogibate podzavestnemu in nehotnemu usmerjanju bolnika k določenemu medicinskemu zdravljenju.** Gre za opolnomočenje posameznikov z rakom prostate, da si sami izberejo pot skozi izzive diagnoze in zdravljenja. Morda vas skuša vabiti, da daste nasvet, vendar to lahko oslabi bolnika, ki prejema podporo.

Voditelji med vrstniki lahko pacienta opomnijo, da je vsak posameznik drugačen in da bolniki različno reagirajo na raka in njegovo zdravljenje. Kljub temu mora biti pacient vedno napoten na svojo zdravstveno ekipo za dodatne informacije in osebno prilagojene nasvete glede zdravljenja. Takoj po diagnozi si številni bolniki želijo izvedeti čim več o svoji bolezni. Izobraževanje bolnikov je treba spodbujati, saj lahko pomaga pri pogovorih o zdravljenju in pri izbiri prave možnosti za posameznika. Čeprav so v tem modulu predstavljene kakovostne izobraževalne spletne strani, si morda želite sestaviti lasten seznam izobraževalnih programov za bolnike, ki so na voljo v lokalnem onkološkem centru, ali virov, do katerih je mogoče dostopati prek interneta. Internet je odličen vir informacij za bolnike, vendar je včasih težko vedeti, kateri viri so verodostojni. Vodenje seznama zanesljivih spletnih strani je za voditelja zelo koristno. (glej Modul 1, odsek 1.2.3.)

Pričetek zdravljenja je lahko zastrašujoč in poznavanje pričakovanega poteka je zelo pomembno. Biti realističen in pripravljen lahko zmanjša možnost nepričakovanih presenečenj. Kot voditelj med vrstniki morate biti pripravljeni deliti svoje izkušnje, vključno:





- z vašo diagnozo raka in zdravljenjem, ki ste ga prejeli;
- z opisom poteka svojega zdravljenja;
- s tem, kaj vam je pomagalo pri spopadanju z zdravljenjem;
- z opisom, kako so to doživeli vaši bližnji ali tisti, ki so vam čustveno blizu;
- z možnimi stranskimi učinki posameznega zdravljenja.

Bolnike je treba spodbujati, da o vseh vprašanjih, povezanih z zdravljenjem (konvencionalnim, komplementarnim ali alternativnim), razpravljajo s svojo zdravstveno ekipo. Če vam bolniki povedo, da uporabljajo komplementarne terapije, vendar ne želijo o tem obvestiti svojega zdravnika, jih spodbudite, naj to storijo, saj lahko to vpliva na celovito oskrbo.

Prehod skozi zdravljenje je lahko za mnoge bolnike čustveno in praktično zelo zahteven. Bolniki morajo za zdravljenje morda opraviti daljše razdalje, kar lahko povzroči težave znotraj družine in pri tistih, ki jim je mar, ter moti dnevne rutine. Morda bodo morali urediti posebne dogovore za oskrbo bližnjih, oskrbovalcev, skrbstvo za hišne ljubljence ali urejanje delovnih obveznosti. Pomembno je razumeti izzive, s katerimi se soočajo, težave in ovire pri njihovem reševanju. Kot voditelj lahko delite ideje o virih, ki lahko naslovijo te težave. Če pride do zaskrbljenosti, ki zahteva pozornost zdravstvene ekipe, se skupaj z bolnikom dogovorite, kdo bo o tem obvestil ekipo.

Biti blizu bolnika, ki živi z rakom prostate, je lahko zelo zahtevno za njegove družinske člane, pomembne druge in/ali spolne partnerje. Vsak posameznik ima svoje edinstvene odzive na dogajanje okoli svojega ljubljenega, obenem pa si prizadeva biti v pomoč in mu nuditi podporo. Zelo je pomembno, da imajo bolniki in njihove družine, pomembni drugi in/ali spolni partnerji močno praktično in čustveno podporno mrežo.

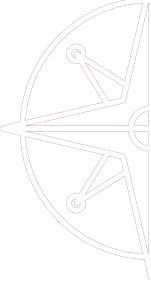
Napredovanje bolezni je lahko izjemno vznemirjajoče za vse in vsa čustva, ki so prisotna ob prvotni diagnozi, se pogosto ponovijo. V tem trenutku je še posebej pomembno nuditi podporo, čeprav je to lahko težko. Premislite o svojih lastnih izkušnjah in o tem, kar so vam drugi povedali, da bi vas podprli. Pomembno je biti sočuten in priznati, kako težavne so te novice za bolnika in njegove bližnje ali tiste, ki jim je mar. Izberite pozitivne in upajoče besede, vendar ne dajajte lažnega upanja, ne primerjajte rezultatov zdravljenja drugih bolnikov.

Pomembno je vedeti, kje in kdaj lahko dostopate do dodatnih virov, ter to znati skomunicirati z bolnikom. Morda imate te informacije shranjene v evidenci ali pa jih boste morali poiskati. Vaša naloga je, da pomagate bolniku najti te informacije. Poiščite lokalna društva za boj proti raku, organizacije in/ali skupine za podporo bolnikom:

- brošure v njihovih centrih zdravljenja,
- iskanje na spletu,
- pogovori s članom zdravstvene ekipe.

Skupno sprejemanje odločitev ali soodločanje

Soodločanje (ang. Shared decision making: SDM) se nanaša na sodelovalni proces, v katerem bolniki, skrbniki, bližnji in zdravstven tim skupaj sprejemajo popolnoma informirane odločitve



glede zdravljenja, pri čemer uporabljajo najboljše razpoložljive dokaze in vključujejo bolnikove vrednote ter preference. Uporaba skupnega sprejemanja odločitev bolnikom omogoča, da se počutijo bolj samozavestne glede svojih odločitev o zdravljenju, zdravstvenemu timu pa omogoča, da nudijo bolj kakovostno oskrbo. Nasprotno, če ta proces ne poteka, obstaja večja verjetnost, da bo bolnik nezadovoljen in obžaloval sprejete odločitve o zdravljenju.

To je še posebej primerno, ko je na voljo več možnosti zdravljenja ali kadar so znanstveni dokazi nasprotujoči. Velja to posebej pri številnih vrstah raka – vključno z rakom prostate – kjer se bolezen diagnosticira v različnih fazah, kar vpliva na možnosti zdravljenja. Poleg tega lahko zunanji dejavniki, kot so socialni dejavniki zdravja, vplivajo na možnosti zdravljenja, dostop do oskrbe in morebiten izid. Postopek skupnega sprejemanja odločitev vključuje naslednje korake:

- 1.** Povabite bolnika in izbrane oskrbovalce/ljubljene osebe, da sodelujejo pri sprejemanju odločitev.
- 2.** Predstavite in razpravljajte o možnostih, tveganjih in koristih.
- 3.** Razpravljajte o bolnikovih vrednotah in preferencah.
- 4.** Pomagajte bolniku sprejeti odločitev, ki je skladna z njegovimi cilji in željami.

Pri izvajanju tega postopka upoštevajte bolnikovo stopnjo bolezni ter vrednost in uporabo pripomočkov za razpravo (glej SLIKA 5) . [72]



SLIKA 5 Primeri pripomočkov za razpravo

Ottawa Personal Decision Guide
For People Making Health or Social Decisions

1. Clarify your decision.

What decision do you face?
What are your reasons for making this decision?
What do you need to make a choice?
How far along are you with making a choice?

Not thought about it Close to choosing
 Thinking about it Made a choice

2. Explore your decision.

Knowledge List the options and benefits available to you.
Values Rate each benefit and the using stars (★) to show how much each one matters to you.
Certainty Choose the option with the most total matter most to you. Avoid the options with the risks that matter most to you.

	Reasons to Choose This Option (Benefits, Advantages, Pros)	How much it matters to you. 0★ not at all to 4★ a great deal	Reasons to Avoid This Option (Risks, Disadvantages, Cons)	How much it matters to you. 0★ not at all to 4★ a great deal
Option #1				
Option #2				
Option #3				

Which option do you prefer? Option #1 Option #2 Option #3 Unsure

Support

Who else is involved?
What option do they prefer?
Is this person presenting you?
How can they support you?
What role do you prefer in making the choice?

Yes No Yes No Yes No

Share the decision with...
 Decide myself after hearing views of...
 Someone else decides...

Ottawa Personal Decision Guide © 2016 © Cancer Society, Inc./Ottawa Hospital Research Institute/University of Ottawa, Canada Page 1 of 7

3. Identify your decision making needs.

Knowledge Do you know the benefits and risks of each option? Yes No
Values Are you clear about which benefits and risks matter most to you? Yes No
Support Do you have enough support and advice to make a choice? Yes No
Certainty Do you feel sure about the best choice for you? Yes No

If you answer "no" to any question, you can seek through, make two (2) and four (4) focusing on your needs. Change who answers this. Some answers of these 4 questions are easy to delay their decision, change their mind, feel regret about their choice or have regrets for bad outcomes.

4. Plan the next steps based on your needs.

Decision making needs **Things you could try**

Knowledge

If you feel you do NOT have enough facts:

- Find out more about the options and the different aspects of the benefits and risks.
- List your questions.
- List others to find the answers (e.g. family, health professionals, counsellor).

Values

If you are NOT sure which benefits and risks matter most to you:

- Review the stars in step two (2) to see what matters most to you.
- Find people who can show what it is like to experience the benefits and risks.
- Talk to others who have made the decision.
- Read stories of what mattered most to others.
- Discuss with others of what matters most to you.

Support

If you feel you do NOT have enough support:

- Discuss your option with a trusted person (e.g. health professional, counsellor, family, friends).
- Find help to support your choice (e.g. bank, transport, childcare).

If you feel you are NOT sure from whom to get help to make a specific choice:

- Focus on the views of others who matter most.
- Share your guide with others.
- Ask others to fill in this guide. Note where you agree. If you disagree or have get more info needed, if you disagree or what matters most, talk to the other person's views. Take time to listen to what the other person says, make a note to them.
- Find a person to help you and others involved.

Certainty

If you feel you are NOT sure about the best choice for you:

- Wait through step two (2) and four (4) focusing on your needs.

Other factors making the decision DIFFICULT: Listen to things else you could try:

Ottawa Personal Decision Guide © 2016 © Cancer Society, Inc./Ottawa Hospital Research Institute/University of Ottawa, Canada Page 2 of 7

[17] Iz American Cancer Society. (2022, 9. avgust). Začetno zdravljenje raka prostate, po stopnjah in skupinah tveganja. <https://www.cancer.org/cancer/types/prostate-cancer/treating/by-stage.html>. Dostopano julija 2024.

Obseg vprašanj, ki jih mora bolnik razmisliti, da jih postavi svojemu zdravstvenemu delavcu, je lahko zahteven. Serija vprašanj, ki jih je vredno postaviti, se giblje od boljšega razumevanja dejanske diagnoze in napovedi napredovanja do možnosti zdravljenja – vključno s kliničnimi preskušnji – obvladovanja stranskih učinkov ter tega, kaj je dovoljeno ali prepovedano med zdravljenjem in po njem. [73] Voditelj lahko bolniku pred pogovori o zdravljenju s svojim zdravstvenim delavcem pomaga vnaprej opredeliti vprašanja, ki so zanj najbolj relevantna.

Soodločanje kot pristop k odločitvam o zdravljenju obstaja že več desetletij, vendar je potrebno več razumevanja tega pristopa v družbeno-ekonomsko oslabiljenih skupnostih (npr. med črnci, LGBTQ+ skupnostjo, revnimi ali tistimi z omejenim dostopom do oskrbe). Poleg tega so nekatere raziskave nakazale, da je tudi podpora zdravnikom pri uporabi soodločanja upravičena. Voditelji bi morali spodbujati bolnike in njihove bližnje, naj ocenijo, ali je bilo soodločanje primerno tudi zanje, ter jim pomagati dostopati do pripomočkov za razpravo, ki jih podpirajo.

Reflektivno učenje.

Podpirali ste Thomasa kot vrstniški voditelj 6 mesecev, ko je izvedel, da se je rak prostate med kemoterapijo poslabšal. On in njegova partnerka sta obupana, in vsa močna čustva, ki sta jih začutila ob prvi diagnozi raka prostate, so se vrnila.

- Kako bi začeli pogovor z Thomasom o diagnozi napredovanja?
- Katere vire so na voljo za Thomasa v vaši skupnosti?
- Ali obstajajo posebni viri za njegovo partnerko in druge družinske člane ali za tiste, ki jim je mar?



Veliko telesnih simptomov lahko na bolnike z rakom prostate vpliva različno. Upravljanje teh simptomov je pomemben korak, saj hkrati vpliva na čustva. Kot voditelj morate biti pozorni na simptome in stranske učinke, ki jih lahko pričakujete. V sodelovanju z zdravstveno ekipo ali ekipo voditelja lahko predlagate osnovne ukrepe za samopomoč in prepoznate tiste težave, ki jih je treba posredovati zdravstveni ekipi.

Bolniki morajo imeti iskrene pogovore s svojo zdravstveno ekipo. Skupna srečanja z ekipo so lahko zelo koristna za razpravo o skrbah, potrebah, ciljih zdravljenja in oblikovanju načrta zdravljenja. Kot voditelj lahko predlagate organizacijo takšnih srečanj ter morda pomagata bolniku pri pripravi vprašanj ali tem za razpravo.



SLIKA 6

Dodatni viri za pomoč vašim ljubljenim osebam/skrbnikom pri razumevanju raka prostate (Dostopano julija 2024)

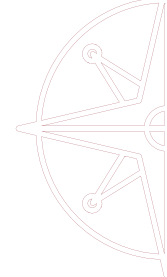
Europa Uomo	Evropsko zagovorniško gibanje, ki zastopa 27 skupin bolnikov z rakom prostate v državah po Evropi. Ponuja izobraževanje, vire in podporo med vrstniki. https://www.europa-uomo.org/
Global Prostate Cancer Alliance	Izobraževanje bolnikov, viri in spletne podporne skupine za bolnike in njihove družine. https://prostatecanceralliance.org/
Malecare	Vodilna neprofitna organizacija za podporo preživelim moškim z rakom in zagovorniška organizacija v Združenih državah Amerike. https://malecare.org/
Prostate Cancer Foundation	Izobraževanje, podpora in viri za bolnike z rakom prostate. https://www.pcf.org/
Prostate Cancer UK	Nudi oskrbo bolnikom v Angliji, Walesu in Škotski. Ponuja izobraževanje in ima ekipo specializiranih medicinskih sester, ki dajejo informacije o bolezni, zdravljenju in razpoložljivih virih. https://prostatecanceruk.org/
Prostate Health Education Network (PHEN)	Podpora, izobraževanje in viri za raka prostate s poudarkom na afroameriških moških. https://www.prostatehealthed.org/
Tackle Prostate Cancer	Nacionalna mreža podpornih skupin, ki združuje, usmerja in podpira tiste, ki živijo z rakom prostate ali so zaradi njega prizadeti. https://tackleprostate.org/
ZERO Prostate Cancer	Izobraževanje bolnikov, viri in podpora pri raku prostate. https://zerocancer.org/

Reference

1. National Health Service (NHS) UK. (2021, October 18). *Prostate Cancer*. <https://www.nhs.uk/conditions/prostate-cancer>
2. American Cancer Society. (2018, March). *Genetics and Cancer Risk*. <https://www.cancer.org/cancer/risk-prevention/genetics.html>
3. National Cancer Institute (2017a, October 12). *The Genetics of cancer*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/causesprevention/genetics#:~:text=Cancer%20is%20a%20genetic%20disease%E2%80%94that%20is%2C%20cancer%20is,to%20evade%20normal%20growth%20controls%20and%20become%20cancer>
4. World Cancer Research Fund International. (2022, March 23). *Prostate cancer statistics*. <https://www.wcrf.org/cancer-trends/prostate-cancer-statistics/>
5. Cleveland Clinic (September 14, 2023) *What Trans Women Should Know About Prostate Cancer*. <https://healthclevelandclinic.org/prostate-cancer-in-transgender-women>
6. Zaviacic, M., & Ablin, R.J. (2000) The female prostate and prostate-specific antigen. Immunohistochemical localization, implications of this prostate marker in women and reasons for using the term "prostate" in the human female. *Histol Histopathol*. 2000 Jan;15(1):131-42. 2000 Jan;15(1):131-42. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10668204/>
7. National Cancer Institute. (2020c). *Cancer Stat Facts: Prostate Cancer*. <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/prost.html>
8. NIH.gov. (2022, November 1). *Racial disparities in Black men with prostate cancer: A literature review*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9826514/>
9. American Cancer Society. (2020c, June 29). *Prostate Cancer Risk Factors*. <https://www.cancer.org/cancer/types/prostatecancer/causes-risks-prevention/risk-factors.html>
10. Prostate Cancer Foundation. (2020, October). *Five Myths and Misconceptions about Prostate Cancer* <https://www.pcf.org/blog/five-myths-misconceptions-prostate-cancer/>
11. National Cancer Institute. (2020d). *Prostate-Specific Antigen (PSA) Test*. <https://www.cancer.gov/types/prostate/psa-factsheet>
12. Woythal, N. et al., (2018). Immunohistochemical Validation of PSMA Expression Measured by 68GAa-PSMA PET/CT in Primary Prostate Cancer. *J Nucl Med*. 2018 Feb;59(2):238-243. doi: 10.2967/jnumed.117.195172
13. American Cancer Society. (2023, November 22). *Genetic Counseling and Testing for Prostate Cancer Risk*. <https://www.cancer.org/cancer/types/prostate-cancer/causes-risks-prevention/genetic-testing-and-counseling-for-prostate-cancer-risk.html>
14. National Cancer Institute. (2022, August 1). *Tumor Grade*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosisstaging/diagnosis/tumor-grade#:~:text=Tumor%20grade%20describes%20how%20normal%20or%20abnormal%20cancer,faster%20it%20is%20likely%20to%20grow%20and%20spread>.
15. Prostate Cancer Foundation (2020, October) *Gleason Score and Grade Group* <https://www.pcf.org/about-prostatecancer/diagnosis-staging-prostate-cancer/gleason-score-isup-grade/>
16. Egevad, L., Delahunt, B., Srigley, J., & Samaratunga, H. (2016). International Society of Urological Pathology (ISUP) grading of prostate cancer – An ISUP consensus on contemporary grading. *Journal of Pathology, Microbiology and Immunology*. 2016 Jun;124(6):433-435. doi: 10.1111/apm.1253
17. American Cancer Society. (2022, August 9). *Initial Treatment of Prostate Cancer, by Stage and Risk Group*. <https://www.cancer.org/cancer/types/prostate-cancer/treating/by-stage.html>
18. UroToday.com. (2022). *AUA 2022: Active Surveillance for Low-Risk Prostate Cancer: Time Trends and Variation in the AUA Quality (AQUA) Registry*.
19. American Cancer Society. (2019a, August 1). *Surgery for Prostate Cancer*. <https://www.cancer.org/cancer/types/prostate-cancer/treating/surgery.html>
20. National Cancer Institute. (2023, February 16). *Prostate Cancer Treatment (PDQ®)–Patient Version*. https://www.cancergov/types/prostate/patient/prostate-treatment-pdq#_1391
21. Prostate Cancer UK. (2023, September). *High-Intensity Focused Ultrasound (HIFU)*. <https://prostatecanceruk.org/prostate-information-and-support/treatments/hifu>
22. American Cancer Society. (2019b, August 1). *Cryotherapy for Prostate Cancer*. <https://www.cancer.org/cancer/types/prostate-cancer/treating/cryosurgery.html>
23. American Cancer Society. (2022, December). *Prostate Cancer: Types of Treatment*. <https://www.cancer.net/cancertypes/prostate-cancer/types-treatment#androgen-deprivation-therapy>



24. Prostate Cancer UK. (2022, November). *Hormone Therapy*. <https://prostatecanceruk.org/prostate-information-and-support/treatments/hormone-therapy>
25. Hupe MC, Philippi C, Roth D, et al. Expression of prostate-specific membrane antigen (PSMA) on biopsies is an independent risk stratifier of prostate cancer patients at time of initial diagnosis. *Front Oncol* 2018;8:623.
26. Bostwick DG, Pacelli A, Blute M, et al. Prostate specific membrane antigen expression in prostatic intraepithelial neoplasia and adenocarcinoma: a study of 184 cases. *Cancer* 1998;82(11):2256–61.
27. Minner S, Wittmer C, Graefen M, et al. High level PSMA expression is associated with early PSA recurrence in surgically treated prostate cancer. *Prostate* 2011;71(3):281–8.
28. Hope TA, Aggarwal R, Chee B, et al. Impact of 68Ga-PSMA-11 PET on management in patients with biochemically recurrent prostate cancer. *J Nucl Med* 2017;58(12):1956–61.
29. Pomykala KL, Czernin J, Grogan TR, et al. Total-body 68Ga-PSMA-11 PET/CT for bone metastasis detection in prostate cancer patients: potential impact on bone scan guidelines. *J Nucl Med* 2020;61(3):405–11.
30. Rahbar K, Ahmadzadehfar H, Kratochwil C et al. German Multicenter Study Investigating 177Lu-PSMA-617 Radioligand Therapy in Advanced Prostate Cancer Patients. *J Nucl Med*. 2017;58(1):85–90.
31. Benešová M, Schäfer M, Bauder-Wüst U, et al. Preclinical evaluation of a tailor-made DOTA-conjugated PSMA inhibitor with optimized linker moiety for imaging and endoradiotherapy of prostate cancer. *J Nucl Med* 2015;56(6):914–20.
32. Ferdinandus J, Violet J, Sandhuet S et al. Prostate-specific membrane antigen theranostics: therapy with lutetium-177. *Curr Opin Urol*. 2018;28(2):197–204.
33. Fendler WP, Stuparu AD, Evans-Axelsson S, et al. Establishing 177Lu-PSMA-617 radioligand therapy in a syngeneic model of murine prostate cancer. *J Nucl Med* 2017;58(11):1786–92.
34. American Cancer Society. (2021, May 13). *Understanding Your Options and Making Treatment Decisions*. <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/making-treatment-decisions/making-decisions.html>
35. National Cancer Institute (NCI). (2016, October). *Taking Part in Cancer Treatment Research Studies*. <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/crs.pdf>
36. National Cancer Institute. (2020a, February 6). *Randomization and bias in cancer clinical trials*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials/what-are-trials/randomization>
37. National Cancer Institute. (2023b, June 12). *Complementary and Alternative Medicine*. <https://www.cancer.gov/aboutcancer/treatment/cam>
38. Satija, A., & Bhatnagar, S. (2017). Complementary Therapies for Symptom Management in Cancer Patients. *Indian journal of palliative care*, 23(4), 468–479. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_100_17
39. American Cancer Society. (2021c, March). *Taking vitamins, herbal products, and other dietary supplements during cancer*. <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/integrative-medicine/taking-vitamin-herbal-products-and-other-dietary-supplements-during-cancer>
40. Prostate Cancer UK. (2022). *Diet and Physical Activity for Men with Prostate Cancer*. <https://prostatecanceruk.org/prostate-information-and-support/living-with-prostate-cancer/your-diet-and-physical-activity>
41. Prostate Cancer Foundation. (2022). *Living with Prostate Cancer Diet and physical activity for men with prostate cancer*. <https://www.pcf.org/patient-resources/living-prostate-cancer/exercise-prostate-cancer/>
42. National Cancer Institute (NCI). (2021, February 22). *Hormone Therapy for Prostate Cancer*. <https://www.cancer.gov/types/prostate/prostate-hormone-therapy-fact-sheet>
43. Venderbros, L. et al. (2021). Europa Uomo Patient Reported Outcome Study (EUPROMS): Descriptive Statistics of a Prostate Cancer Survey from Patients for Patients. *European Urology Focus*. 2021 Sep;7(5):987-994. doi: <https://doi.org/10.1016/j.euf.2020.11.002>
44. American Cancer Society. (2020d, February 5). *Managing Male Sexual Problems Related to Cancer*. <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-men-with-cancer/sex-problems.html>
45. Prostate Cancer Research. (2024). *Managing Erectile Dysfunction: What is erectile dysfunction and how is it treated?*. <https://www.prostate-cancer-research.org.uk/after-treatment-and-living-with-prostate-cancer/managing-erectiledysfunction/>
46. American Cancer Society, *How Cancer Can Affect Ejaculation*. Retrieved from <https://www.cancer.org/cancer/managingcancer/side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-men-with-cancer/treatment-and-desire-and-response.html#:~:text=Men%20sometimes%20feel%20pain%20in,cause%20pain%20during%20orgasm%2C%20too>



47. Johns Hopkins Medicine. (2023a). *Urinary Dysfunction After Prostate Cancer Treatment*. Urinary Dysfunction After Prostate Cancer Treatment | Johns Hopkins Medicine
48. American Cancer Society (2020f, February 1). *Managing Bladder and Bowel Incontinence*. Urinary Incontinence | Bladder and Bowel Incontinence | American Cancer Society
49. Castellan, P., Ferretti, S., and Schips, L., et al. *Management of Urinary Incontinence Following Radical Prostatectomy: Challenges and Solutions*. *Therapeutics and Clinical Risk Management* 2023;19 pp 43-55.
50. Johns Hopkins Medicine. (2023b). *Bowel Dysfunction After Prostate Cancer Treatment*. <https://www.hopkinsmedicine.org/health/treatment-tests-and-therapies/bowel-dysfunction-after-prostate-cancer-treatment>
51. American Cancer Society. (2020c, December). *Coping with cancer: Physical, emotional, and social effects of cancer*. <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects/diarrhea>
52. Brahmer J. R., AbuSbeih H., Ascierto P. A., et al. (2021). *Society for Immunotherapy of Cancer (SITC) clinical practice guideline on immune checkpoint inhibitor-related adverse events*. *Journal for Immunotherapy of Cancer* 2021;9:e002435. doi:10.1136/jitc-2021-002435
53. Lungcancer.org. (2016, November 17). *Managing fatigue*. <https://www.cancercare.org/publications/213-managing-fatigue>
54. American Cancer Society. (2020a, April). *Loss of appetite*. <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/side-effects/eating-problems/poor-appetite.html>
55. Canadian Cancer Society. (n.d.). *Cognitive problems*. <https://cancer.ca/en/treatments/side-effects/cognitive-problems>
56. American Cancer Society. (2020e, February 6). *How Cancer and Cancer Treatment Can Affect Fertility in Males*. <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/fertility-and-men-with-cancer/howcancer-treatments-affect-fertility.html>
57. MD Anderson Cancer Center. (2015). *How to cope with insomnia during cancer treatment*. <https://www.mdanderson.org/publications/cancerwise/how-to-cope-with-insomnia-during-cancer-treatment.h00-158985867.html>
58. National Cancer Institute. (2020b, March 20). *Nausea and vomiting related to cancer treatment (PDQ): Patient version*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/nausea/nausea-pdq>
59. American Cancer Society. (2020b, September 10). *Managing nausea and vomiting at home*. <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/side-effects/eating-problems/nausea-and-vomiting/managing.html>
60. Looijmans, M., van Manen, A. S., Traa, M. J., Kloover, J. S., Kessels, B., & de Vries, J. (2018). Psychosocial consequences of diagnosis and treatment of lung cancer and evaluation of the need for a lung cancer specific instrument using focus group methodology. *Supportive care in cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(12), 4177–4185. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4291-1>
61. Frontiers in Psychology. (2021, October 2). *The Psychosocial Consequences of Prostate Cancer Treatments on Body Image, Sexuality, and Relationships*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2021.765315/full>
62. Geckoandfly.com (2023, November 4). *30 Quotes On Fighting Cancer And Never Giving Up Hope*. <https://www.geckoandfly.com/27834/fighting-cancer-quotes/>
63. American Cancer Society. (2016, April 28). *Telling others about your cancer*. <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/telling-others-about-your-cancer.html>
64. Whitner, M. (n.d.). *How to tell a loved one you have cancer*. <https://www.asbestos.com/support/telling-people-you-have-cancer/>
65. Spencer, M. (2012). *What is spirituality? A personal exploration*. https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/members/sigs/spirituality-spsig/what-is-spirituality-maya-spencer-x.pdf?sfvrsn=f28df052_2
66. The Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), n.d. *What is supportive care?*. [mascc.org/about-mascc](https://www.mascc.org/about-mascc).
67. The Centre of Advance Palliative Care (CAPC), n.d. *About Palliative Care*. https://www.capc.org/about/palliativecare/?clickthrough_doc_id=core.contentpage.549&clickthrough_req_id=ZRecWW4zRQuSrs95UriE5g&clickthrough_query=what%20is%20palliative%20care?
68. National Cancer Institute (NCI) (2017b). *Palliative care in cancer*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/advancedcancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>
69. Hawley, P. (2014). The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1):E2-E5. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009>



- 70.** Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., Poulter, V., & Bruera, E. (2009). Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, 115(9), 2013–2021. <https://doi.org/10.1002/cncr.24206>
- 71.** American Cancer Society. (2019a, February). *End of Life Care*. <https://www.cancer.org/cancer/end-of-life-care/hospicecare/what-is-hospice-care.html>
- 72.** O'Connor, Stacey, Jacobsen. (2015). Ottawa Personal Decision Guide. *Ottawa Hospital Research Institute & University of Ottawa*, Canada. Retrieved from <https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/OPDG.pdf>
- 73.** American Cancer Society. (2021). *Questions to Ask About Your Cancer*. <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/worksheets/questions-to-ask-about-my-cancer.pdf>

