

Ocena jakości życia pacjentów poddanych leczeniu z powodu szpiczaka plazmocytoowego.

Streszczenie

Wstęp

Pacjenci chorujący na szpiczaka mnogiego mają wiele problemów związanych z objawami choroby, leczeniem i zdrowiem psychicznym. W niniejszej pracy przeprowadzono 3 badania na podstawie następujących kwestionariuszy: EORTC QLQ C30, EORTC QLQ MY 20 (wśród 246 pacjentów, porównywano 3 grupy pacjentów, leczonych za pomocą chemioterapii, autotransplantacji i terapii podtrzymującej) oraz NSNS (wśród 140 pacjentów, porównywano grupy pacjentów leczonych za pomocą chemioterapii i autotransplantacji). Badanie prowadzono jednocześnie, od sierpnia 2020 do grudnia 2021, w formie papierowej i elektronicznej, w 4 polskich ośrodkach (dwa w Warszawie, jeden w Olsztynie i jeden w Kielcach). Analizę statystyczną wykonano zgodnie z kluczem dołączonym do kwestionariuszy. Z przeprowadzonego badania wynika, że jakość życia pacjentów jest związana ze sposobem leczenia. Pacjenci leczeni za pomocą chemioterapii prezentują najniższy poziom jakości życia w stosunku do innych grup i wymagają więcej wsparcia medycznego. Pacjenci korzystający z leczenia wspomagającego charakteryzowali się najmniejszym nasileniem objawów choroby i skutków ubocznych leczenia. Szczególnej uwagi wymagają pacjenci starsi ponieważ nasilenie objawów choroby, odczuwanych przez pacjentów, zwiększa się wraz z wiekiem. Doświadczenie i zadowolenie z opieki pielęgniarskiej wśród pacjentów leczonych z powodu szpiczaka mnogiego w polskich oddziałach onkologicznych jest umiarkowane.

W medycynie, szpiczak mnogi jest uważany za chorobę rzadką, stanowiącą około 10% wszystkich nowotworów hematologicznych na świecie. Objawy nowotworu, proces leczenia i inne współwystępujące problemy powodują trudności w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym i społecznym, jednocześnie obniżając jakość życia pacjentów. W dostępnej literaturze można znaleźć informacje na temat stosowania nowoczesnych terapii, które wydłużają przeżycie i czas wolny od progresji, ale niedogodności wynikające z choroby i procesu leczenia są dotkliwe. Postępująca choroba i kolejne linie leczenia są nierozdzielnie związane z pogorszeniem jakości życia. Toksyczność chemioterapii wpływa nie tylko na komórki nowotworowe, ale także na wszystkie komórki ludzkiego ciała. Dlatego występowanie skutków ubocznych leczenia jest nieuniknione. Problemy pacjentów różnią się ze względu na leczenie, wiek, płeć i inne czynniki. Pacjenci poddawani chemioterapii doświadczają nieprzyjemnych objawów w trakcie procesu terapeutycznego. Około 98% pacjentów cierpi na szereg objawów, jednak ból jest najpoważniejszy.

W miarę rozwoju pielęgniarstwa opartego na dowodach można wnioskować, że pielęgniarka opiekująca się pacjentem ze szpiczakiem mnogim ma wpływ na poprawę jakości

życia pacjenta. Podczas zapewniania opieki pielęgniarskiej ważne jest stosowanie aktualnej wiedzy i podejmowanie interwencji, które są najlepsze dla pacjenta. Czasami prosta interwencja może przynieść dobre rezultaty i zmniejszyć dyskomfort.

Określając jakość życia i opieki nad pacjentem z konkretną, specyficzną chorobą jaką jest szpiczak plazmocytowy, należy bliżej poznać sytuację pacjentów. W związku z tym badanie zaprojektowano w taki sposób, aby poznać problemy zdrowotne pacjentów wynikające z choroby i jej leczenia, stosując przy tym kwestionariusze EORTC QLQ C30 oraz EORTC QLQ MY20, a także aktualną sytuację dotyczącą kwestii opieki pielęgniarskiej przy pomocy polskiej wersji skali NSNS. Zebrane dane mogą służyć w przyszłości do opracowania modelu opieki nad pacjentem ze szpiczakiem mnogim oraz przynieść korzyści dla pielęgniarstwa w postaci praktycznych porad dla personelu. Wprowadzając pewne procedury do praktyki pielęgniarskiej, można poprawić jakość życia pacjentów, a praca i wiedza pielęgniarek mogą zostać usystematyzowane i uaktualnione. Ponadto pomoże zaspokoić potrzeby i wymagania wynikające z choroby oraz zwiększy bezpieczeństwo zarówno pacjentów, jak i pielęgniarek. Szersze spojrzenie na niektóre sytuacje kliniczne może przyczynić się do wprowadzenia nowych standardów w opiece nad pacjentami.

Przeszukując medyczne bazy danych odnaleziono wiele badań przy zastosowaniu wyżej wymienionych kwestionariuszy, jednak służyły one w celu określenia opcji terapeutycznych. Jakość opieki pielęgniarskiej w Polsce za pomocą kwestionariusza NSNS była określana na kilku oddziałach szpitalnych, m.in. na oddziale kardiologicznym (zachowawczym), urologicznym (chirurgicznym), a także transplantacji nerek. Nie odnaleziono badań ukierunkowanych na opiekę pielęgniarską podobnie zaprojektowanych wśród chorych na szpiczaka mnogiego.

Celem badania jest ocena jakości życia oraz ocena satysfakcji z opieki pielęgniarskiej wśród pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym.

Material i metody

Badanie przeprowadzono w 4 polskich ośrodkach (2 w Warszawie, 1 w Kielcach oraz 1 w Olsztynie), za pomocą 3 kwestionariuszy ankiet: EORTC QLQ C30 (pierwszy artykuł), EORTC QLQ MY 20 (drugi artykuł) wśród 246 pacjentów oraz NSNS (trzeci artykuł) wśród 140 osób ze zdiagnozowany szpiczakiem plazmocytowym. Kwestionariusze rozesłano/rozdano 11 w wersji papierowej oraz elektronicznej. Badanie było prowadzone jednocześnie. Analizę statystyczną pierwszej i drugiej pracy wykonano w języku R w środowisku RStudio. Normalność danych oceniono przy pomocy metody graficznej z użyciem histogramów i wykresów Q-Q. Do porównania między grupami zastosowano test Kruskala-Wallisa z testem post hoc porównań wielokrotnych. Analizę korelacji zbadano przy pomocy współczynnika Spearmana. Wartości p mniejsze niż 0,05 uznano za istotne. Analizę trzeciej pracy wykonano za pomocą podstawowych statystyk opisowych wraz z testem Shapiro-Wilka badającym normalność rozkładu danych, test Manna-Whitneya, test Kruskala-Wallisa, test t Studenta dla prób niezależnych oraz analizę korelacji r Pearsona. Badanie przeprowadzono zgodnie z Deklaracją Helsińską. Badanie to zostało zatwierdzone przez Warszawski Uniwersytet Medyczny. Komisja Bioetyczna Uniwersytetu przyjęła do wiadomości informacje o badaniu (AKBE/271/2019).

Podsumowanie i wnioski

Jakość życia pacjentów ze szpiczakiem mnogim jest związana z rodzajem leczenia, jakie otrzymują, i wiekiem. Pacjenci w grupie chemioterapii ocenili swoją jakość życia niżej. Jakość życia również spadła wraz z wiekiem. Trudności w funkcjonowaniu fizycznym i poznawczym w życiu codziennym i w społeczeństwie wskazują, że w tej grupie pacjentów należy zwiększyć liczbę czynności opiekuńczych.

Nasilenie problemów dotyczących pacjentów ze szpiczakiem mnogim różni się w zależności od metody leczenia. Pacjenci leczeni chemioterapią mieli najwyższy stopień nasilenia objawów choroby i skutków ubocznych leczenia oraz najniższą ocenę swoich perspektyw na przyszłość i obrazu ciała. Pacjenci leczeni leczeniem wspomagającym mieli najniższy stopień nasilenia objawów choroby i skutków ubocznych leczenia, a także ocenili swój obraz ciała i perspektywy na przyszłość najwyżej. Kobiety oceniły swoje perspektywy na przyszłość znacznie niżej niż mężczyźni. Ta grupa pacjentów może wymagać dodatkowego wsparcia psychologicznego. Nasilenie objawów choroby doświadczanych przez pacjentów wzrasta wraz z wiekiem, szczególnie w grupach chemioterapii i terapii wspomagającej. Może to wskazywać na trudności w codziennym funkcjonowaniu i zwiększone zapotrzebowanie na opiekę pielęgniarską.

Doświadczenie i zadowolenie z opieki pielęgniarskiej wśród pacjentów leczonych z powodu szpiczaka mnogiego na oddziałach onkologicznych jest umiarkowane. Większość pacjentów ocenia swoje doświadczenia i zadowolenie z opieki pielęgniarskiej pozytywnie, niezależnie od rodzaju otrzymanego leczenia lub swojej płci. Jednak wraz ze wzrostem wieku pacjentów, ocena jakości opieki pielęgniarskiej spada. Sugeruje to potrzebę innego podejścia i zintensyfikowania działań opiekuńczych dla osób starszych ze szpiczakiem plazmocytowym. Konieczne jest opracowanie modelu opieki specyficznego dla tej grupy pacjentów, uwzględniającego potrzeby wynikające z procesu leczenia szpiczaka mnogiego i procesu starzenia. Ponadto, wraz ze wzrostem czasu spędzonego na oddziale, oceny pacjentów dotyczące zadowolenia z opieki pielęgniarskiej, zarówno pod względem doświadczenia, jak i ogólnej satysfakcji, również się poprawiają. Pacjenci oceniają jakość opieki pielęgniarskiej podobnie, niezależnie od ich wykształcenia. Należy podjąć wysiłki w celu poprawy jakości opieki pielęgniarskiej, zwłaszcza biorąc pod uwagę potrzeby osób starszych.