

Kvaliteta života onkoloških bolesnika

Quality of life of oncologic patients

Sanja Jurić, Danijela Jonjić, Jasminka Miličević

Klinički bolnički centar Zagreb, Klinika za onkologiju, Kišpatičeva 12, 10000 Zagreb Hrvatska
University Hospital Centre Zagreb, Department of Oncology, Kišpatičeva 12, 10000 Zagreb, Croatia

Sažetak

Cilj je provedenog istraživanja istražiti utjecaj uvriježenih metoda liječenja onkološkog bolesnika. Za potrebe istraživanja izrađen je originalni upitnik od 50 pitanja. U istraživanje je uključeno 50 ispitanika (34 muškarca i 16 žena) s verifikiranom dijagnozom maligne bolesti probavnog sustava, liječenih citostatcima sličnog djelovanja.

Ispitivane su opće karakteristike ispitanika, dobno-spolna struktura, vrste zanimanja, razlika u indeksu tjelesne mase prije započinjanja liječenja te trajanje liječenja. Istražuje se utjecaj liječenja uporabom citostatika na probavni sustav, odnosno, kako nuspojave uporabe citostatika poput promjene okusa hrane, teškoće sa žvakanjem i gutanjem, stvaranje aftoznog stomatitisa i smanjenog apetita utječu na prehranu bolesnika i na promjenu tjelesne težine. Iako je očekivani rezultat bio gubitak na težini, kod 40% bolesnika zabilježeno je povećanje tjelesne težine. U 46% ispitanika pojavila se alopecija, a od toga samo 6% koristi periku. Osamdeset posto ispitanika prihvatilo bi pomoć psihologa ukoliko im to preporučiti njihov onkolog, a samo jedan ispitanik navodi kako je uključen u grupnu podršku. Pacijenti najveću potporu dobivaju od članova obitelji. Rezultati pokazuju kako se 76% ispitanika umara više, nego prije utvrđivanja bolesti, a njih 18% zbog bolesti i liječenja prekinulo je radni odnos.

Kako se kemoterapija primjenjuje u bolnici, istraženi su faktori koji utječu na anksioznost bolesnika. Medicinske sestre/tehničari i liječnici osnovni su izvor informacija za bolesnike i u različitom su obujmu dostupni za davanje informacija, što verificiraju dobiveni rezultati.

Ključne riječi: Kvaliteta života • onkologija • nuspojave • sestrinska skrb

Kratki naslov: Onkologija i kvaliteta života

Abstract

The aim of the study was to investigate the impact of entrenched methods of treating the patient with cancer. For the research we developed the original questionnaire of 50 questions. The study included 50 patients (34 men and 16 women) who were treated with cytostatics, with confirmed diagnosis of malignant diseases of the digestive system who were treated with cytotoxic drugs with similar activity.

We examined the general characteristics of the patients, age and gender structure, types of occupations, the difference in body mass index before start of treatment and duration of treatment. Moreover, it was investigated the influence of treatment with usage of cytostatics on the digestive system. We explored how the use of cytostatic effects on changing the taste of food, difficulty chewing and swallowing, creation of aphthous stomatitis and how the decreasing in appetite affect the nutrition status of patients and the change in body weight. Although the expected result was weight loss, in 40% of patients reported weight gain. Alopecia is registries in 46% of subjects, and from this volume only 6% use a wig. Eighty percent of participants would accept the help of a psychologist if the treatment was recommend to their oncologist, and only one respondent said that is included in the group support. Patients receive the greatest support from family members. Results show that 76% of respondents were more tired than before determining the disease, and 18% due to illness and treatment terminated the employment relationship.

Since chemotherapy is administered in the hospital, we investigated factors affecting the patient anxiety. Nurses/technicians and doctors are the main source of information for patients according to availability to provide information, which were verified according to the present results.

Key words: Quality of life • oncology • adverse effects • nursing care

Running head: Oncology and Quality of life

Received October 30th 2015;

Accepted December 16th 2015;

Autor za korespondenciju/Corresponding author: Danijela Jonjić, *bacc. med. techn.*, Klinički bolnički centar Zagreb, Klinika za onkologiju, Kišpatičeva 12, 10000 Zagreb Croatia • Tel: +385 1 2388 184 • Fax: +385 1 2388 583 • E-mail: danijela.jonjic36@gmail.com

Uvod/Introduction

U Republici Hrvatskoj [RH] godišnje od maligne bolesti oboli više od 20 000 ljudi. Postupci liječenja maligne bolesti znatno su poboljšani što za posljedicu ima produljenje životnog vijeka [1, 2]. Onkološka specijalnost omogućuje uporabu kemoterapije, radijacije i drugih metoda, koja smanjuju incidenciju i poboljšavaju krajnje ishode liječenja zloćudnih oboljenja [3, 4, 5]. Danas je aktualno pitanje jesu li dosegnuti svi preporučeni standardi u liječenju bolesnika

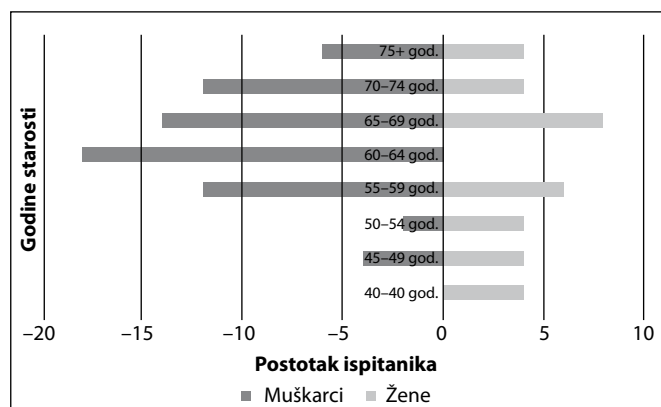
s malignom bolesti? Kako izgleda život bolesnika kad napuste bolničko liječenje i možemo li utjecati na poboljšanje stupnja kvalitete života u njihovim svakodnevnim aktivnostima [6, 7]. Ovo istraživanje je doprinos boljem razumijevanju problema s kojima se nose onkološki bolesnici i članovi njihove obitelji.

Osnovni je cilj istražiti utjecaj liječenja kemoterapijom na stupanj kvalitete života onkološkog bolesnika. Speci-

fični ciljevi bili su: odrediti opće karakteristike ispitanika (dob, spol, zanimanje, bračno stanje, visina, težina, trajanje liječenja), istražiti djelovanje citostatika na probavni sustav bolesnika, utjecaj tjeka liječenja na tjelesnu težinu, usporediti prisutnost vanjskih nuspojava sa stupnjem samopouzdanja u bolesnika, usporediti pojavnost nuspojava za vrijeme trajanja liječenja kemoterapijom u tijeku bolničkog liječenja i nakon odlaska na kućni režim liječenja, bilježenje podataka o utjecaju bolesti na svakodnevni život u obitelji, saznati na koji način bolesnici dolaze do informacija o svome zdravstvenom stanju i metodama liječenja koje se provode te koliku ulogu u tome imaju medicinske sestre/tehničari i liječnici.

Metode/Methods

Zaovo je istraživanje izrađen originalni anketni upitnik koji su ispunjavali bolesnici hospitalizirani na Klinici za onkologiju Kliničkog bolničkog centra (KBC-a) Zagreb. Anketa je provedena u siječnju 2015. godine. Uključeno je 50 ispitanika (34 muškarca i 16 žena), starosne dobi između 42 i 79 godine. Duljina trajanja liječenja uključenih bolesnika bila je od 2 mjeseca do 15 godina. Primijenjena je kemoterapija prema FOLFIRI ili FOLFOX protokolima na odjelu za tumore probavnog sustava. S obzirom na to da se tegobe i nuspojave znatno razlikuju ovisno o osnovnoj bolesti i primijenjenom citostatskom lijeku, odabrani su ispitanici hospitalizirani na istom odjelu sa sličnim dijagnozama kod kojih su uporabljeni istovjetni protokoli liječenja kako bi se izbjegao bias. Demografske karakteristike prikazane su na slici, [slika 1].



SLIKA [1]. Demografske karakteristike ispitanika

Anketni upitnik koji su bolesnici ispunjavali, sastojao se od 40 pitanja raspoređenih u 4 skupine. Prvih 8 pitanja odnose se na opće podatke o bolesnicima. Anketni upitnik je anonimn. Na sljedećih 14 pitanja ponuđeni su odgovori *da* i *ne*. Konstruirana su kratka i jednostavna pitanja o nuspojavama i njihovom utjecaju na svakodnevne aktivnosti. Na drugoj stranici nalazi se 15 pitanja u obliku Likertove skale gdje je ispitanicima ponuđeno 5 odgovora o učestalosti ili stupnju nuspojava. Zadnja tri pitanja na trećoj stranici, pri-

kupljaju podatke o izvorima informacija i potpore. I tu je ispitanicima ponuđeno 5 odgovora na svako pitanje s mogućnošću odabira više odgovora.

Rezultati/Results

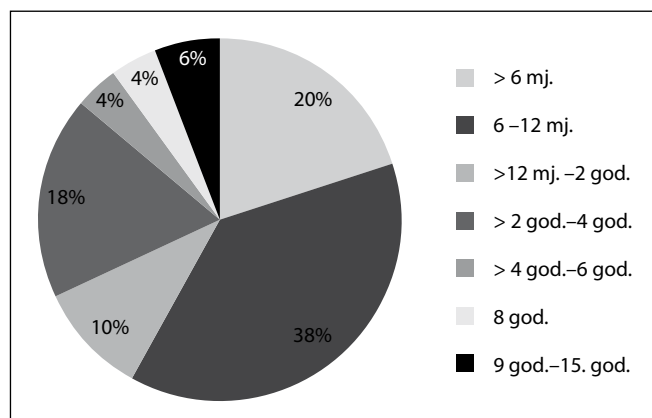
U istraživanje je uključeno 50 ispitanika jednog odjela, što donosi raznolikost u rezultatima. Visina ispitanika bila je od 120 do 180 centimetara, početne težine bile su od 38 do 110 kilograma, a sadašnje tjelesne težine u trenutku uključivanja u studiju od 44 do 105 kilograma. Proučavan je indeks tjelesne mase na početku liječenja i u trenutku prikupljanja rezultata, kao što je prikazano na tablici [Tablica 1].

TABLICA [1] Razlika u indeksu tjelesne mase (ITM) između muškaraca (M) i žena (Ž) na početku liječenja (prije) i u trenutnoj fazi liječenja (sada).

ITM	M prije	Ž prije	M sada	Ž sada
prenizak	0%	2%	4%	0%
idealno	36%	18%	34%	26%
lagano visok	8%	0%	4%	0%
visok	12%	8%	14%	6%
previsok	10%	4%	10%	0%
izrazito visok	2%	0%	2%	0%

Trajanje i ishod liječenja malignog oboljenja različit je za svakog bolesnika. S obzirom da su svi ispitanici u fazi liječenja, zabilježeno je koliko se dugo liječe u trenutku ispunjavanja ankete (siječanj 2015.). Ispitanici su na liječenju proveli između 2 mjeseca i 15 godina, a najviše ih se liječi do godinu dana (58%) [slika 2].

Kemoterapija djeluje na sluznicu probavnog sustava. Do danas provedena istraživanja verificiraju kako su mučnina i povraćanje najčešće nuspojave uporabe kemoterapije, stoga iznenađuje podatak da čak 82% bolesnika navodi kako nikada nije povraćalo za vrijeme terapije u bolničkom tijeku liječenja i u kućnom režimu liječenja., a samo 2% bole-



SLIKA [2] Trajanje liječenja ispitanika

snika navodi učestalo povraćanje [Tablica 2]. Međutim, u anketi nije postavljeno pitanje o mučnini koja bi mogla biti puno učestalija.

Tablica [2] Učestalost povraćanja u bolničkom i kućnom režimu liječenja.

	jako često	često	povremeno	rijetko	nikada
Bolnički režim liječenja	0%	2%	4%	12%	82%
Kućni režim liječenja	0%	3%	2%	14%	82%

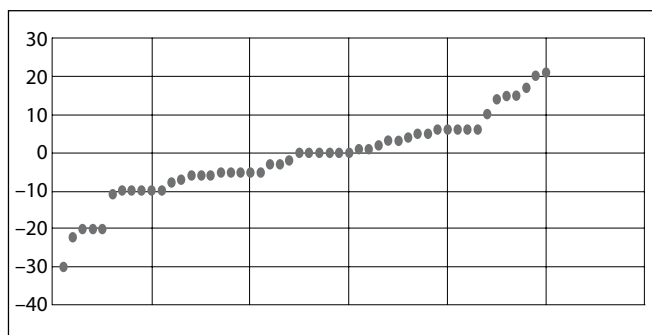
U odnosu na pojavnost proljeva, podaci su raznoliki i nije moguće uočiti bitnu razliku između pojavnosti proljeva za vrijeme provođenja kemoterapije i u kućnom režimu liječenja (tablica 3). Na učestalost i konzistenciju stolice utječe puno faktora koji nisu uključeni u anketna pitanja, kao što su osnovna dijagnoza (sjelo tumora koje može predstavljati opstrukciju u probavnom traktu ili uzrokovati smanjenu apsorpciju tekućine), način eliminacije (ileostoma, anus praeter i sl.) te vrsta i način primjene kemoterapije.

Tablica [3] Učestalost proljeva u bolničkom i kućnom režimu liječenja.

	jako često	često	povremeno	rijetko	nikada
Bolnički režim liječenja	0%	8%	4%	24%	64%
Kućni režim liječenja	0%	4%	16%	34%	46%

Tijekom liječenja u 20% ispitanika zabilježena je pojava aftoznog stomatitisa, a kod 8% ispitanika zabilježeni su poremećaji gutanja i žvakanja. Okus hrane promijeniose u 44% ispitanika, a smanjen apetit ima 34% ispitanika. Unatoč tim podacima, kod 40% ispitanika zabilježeno je povećanje tjelesne težine, i to od 1 do 21 kg, dok 14% ispitanika nije promijenilo tjelesnu težinu, a njih 46% izgubilo je tjelesnu masu od 2 do 30 kg [Tablica 3]. Prema dobivenim rezultatima promjena tjelesne težine, može se zaključiti da je uzorak ispitanika raznolik u odnosu na prehrambene navike, jer je zabilježena znatna razlika u promjenama tjelesne težine.

Nuspojave u različitom opsegu utječu na život bolesnika i njihovo samopouzdanje. Čak 48% ispitanika navodi kako ima ožiljke na mjestu primjene kemoterapije. Ispadanje kose zabilježeno je u 46% ispitanika, a 6% ispitanika koristi

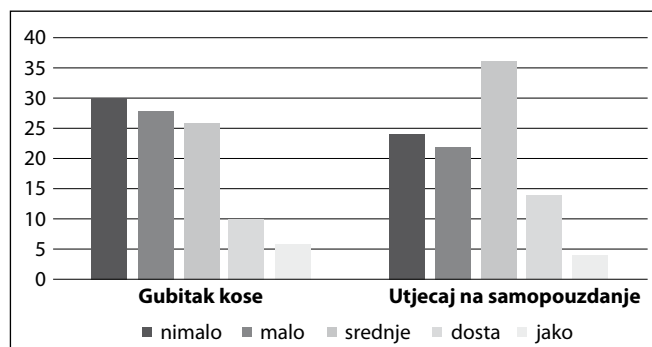


Slika [3] Promjene u tjelesnoj težini bolesnika.

vlasulju. Hoće li doći do alopecije ovisi o raznim čimbenicima pa se tako razlikuju i podaci koji govore u utjecaju na bolesnikov stupanj samopouzdanja.

Ukoliko im to predloži njihov onkolog, 80% ispitanika prihvatilo bi pomoć psihologa. Od svih ispitanika, samo je jedan (2%) uključen u grupnu podršku (udruga "Sve za nju"). Različiti su razlozi zbog kojih ostali nisu uključeni u neku vrstu grupne podrške ili udruge oboljelih od karcinoma. Njih 18% navodi kako nema vremena, jer imaju druge aktivnosti, dok 20% navodi kako nemaju informacija o tome, nitko im nije preporučio ili predložio neku udrugu, ili nemaju udrugu u svom mjestu stanovanja, a 30% ispitanika nisu razmišljali o tome ili nisu znali/htjeli odgovoriti na to pitanje. Međutim, 32% ispitanika navodi kako se sami mogu nositi s tim, ne osjećaju se bolesno, nemaju potrebu ili imaju dovoljnu i jaku podršku članova obitelji. To potkrepljuje činjenica da je njih 72% u braku i upravo ih toliko navodi kako im je suprug/a najveća potpora u borbi s malignom bolešću. Djecu kao najveću potporu navodi 70% ispitanika, ostale članove obitelji i prijatelje njih 50%. Uz obitelj, bolesnici se u tijeku liječenja s malignom bolešću oslanjaju na vjerske običaje, njih 36% jako, 18% često i srednje, 16% malo, a 12% nimalo.

Ponekad razgovor s osobom oboljelom od iste bolesti može biti koristan u prihvaćanju i razumijevanju problema koje uzrokuje maligna bolest, te 10% ispitanika smatra da im to značajno pomaže, 38% dosta, 22% srednje, 24% malo, a njih 6% smatra kako im to nimalo ne pomaže.



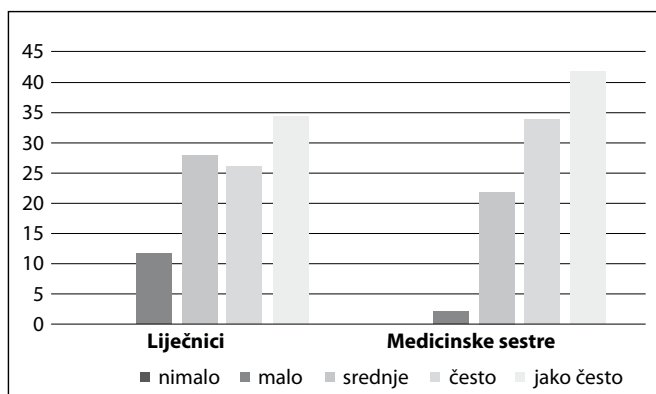
Slika [4] Količina gubitka kose i stupnja samopouzdanja.

Većina ispitanika je odgovorila kako bi prihvatili pomoć psihologa ukoliko im to preporučí njihov onkolog, a prema podacima koji su dobiveni odgovorima iz anketnog upitnika, nemoguće je odrediti koliki je obujam pomoći dobiven u tijeku liječenja od psihologa. Dobiveni rezultati u značajnom opsegu istovjetni su rezultatima opisanima u istraživanju provedenom u američkom institutu za onkologiju, tj. 71,1% bolesnika tijekom liječenja nisu dobili socijalnu i emocionalnu podršku. Među njima, 55% nisu znali da postoji takav oblik podrške, te nisu znali kako doći do nje ili nisu dobili preporuku. To ukazuje na manjak usredotočenosti na psihičko zdravlje onkoloških bolesnika, koje je jednako važno kao i fizičko zdravlje, i to od medicinskih djelatnika, ali i bolesnika. Rezultati istraživanja pokazuju da se 76% ispitanika umara više nego prije verifikacija maligne bolesti. Aktivni radni odnos zbog bolesti i liječenja moralo je prekinuti 18% ispitanika (dati otkaz ili ići u prijevremenu mirovinu) [Tablica 4].

TABLICA [4] Utjecaj nuspojava na kućanstvo i financije.

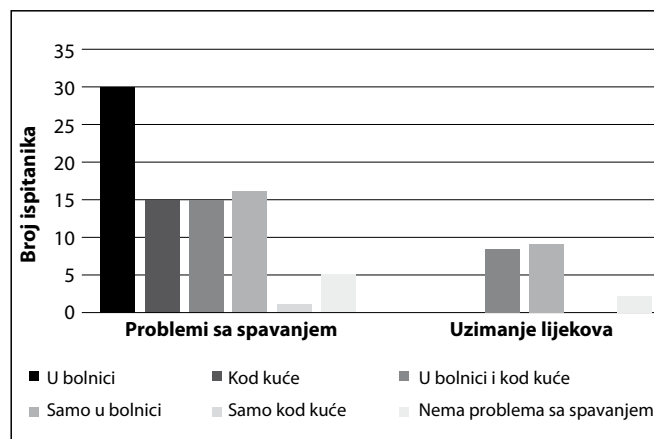
	jako	dosta	srednje	malo	nimalo
kućanstvo	10%	1%	28%	22%	26%
financije	20%	38%	22%	10%	10%

Odlazak na bolničko liječenje stresan je doživljaj. Dolazi do pojave straha i neugode, međutim, bolesnici na različite načine toleriraju bolničko liječenje, te 18% ispitanika navodi da ih jako frustrira odlazak u bolnicu, 30% često je frustrirano, 22% srednje, 18% rijetko, a njih 12% nikada. Bitan je odnos zdravstvenih djelatnika prema bolesniku, i to značajno utječe na njihovu razinu anksioznosti [Slika 5].



SLIKA [5] Pristupačnost osoblja za davanje informacija

Nesanica je problem koji se može javiti neovisno o dijagnozi i metodama liječenja bolesnika. Međutim, postoji razlika u kvaliteti sna u kućnom i bolničkom režimu liječenja. Od ukupnog broja ispitanika, kod 30% zabilježeni su problemi sa spavanjem kod kuće, a čak kod 60% u bolničkom režimu

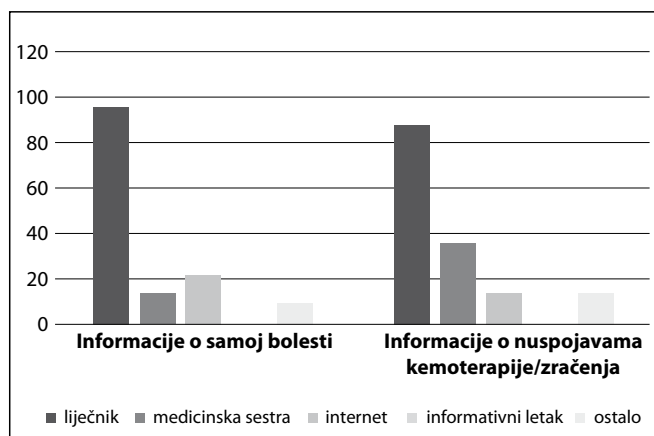


SLIKA [6] Odnos nesanice i uzimanja lijekova za spavanje kod kuće i u bolnici

liječenja. Lijekove za spavanje uzimalo je 38% ispitanika, od toga su 18% ispitanici koji imaju problema sa spavanjem u bolničkom režimu liječenja [Slika 6].

Na slici [Slika 7] prikazani su izvori informacija bolesnika o osnovnoj bolesti i o mogućim nuspojavama kemoterapije.

Boravak u bolničkom režimu liječenja za svaku je osobu stresan i neugodan događaj. Bolesnik mijenja sredinu u kojoj boravi, javlja se anksioznost i nesigurnost, izlazi iz svoga doma, tj. iz svoje sigurne zone, gdje se osjeća zaštićeno i samostalno te dolazi u novu i nepoznatu okolinu. Tu je jako važan odnos koji će uspostaviti s medicinskim osobljem. Strah i nesigurnost javljaju se zbog mnogih pitanja koja se bolesniku nameću i upravo na tom području možemo djelovati i pružiti pacijentu utjehu i osjećaj povjerenja. Istraživanje u Njemačkoj pokazalo je da je 72-80% bolesnika dobro informirano o raznim aspektima njihove bolesti. Postoje različiti načini kako osoba može doći do informacija vezanih za svojudijagnozu i samo liječenje. Međutim, nisu svi izvori informacija pouzdani i točni. Upravo stoga je važno pružiti provjerene i kvalitetne informacije prilagođene svakom bolesniku pojedinačno [Slika 7].



SLIKA [7] Bolesnikovi izvori informacija o bolesti i nuspojavama

Zaključak/Conclusion

Onkološki bolesnici osjetljiva su skupina bolesnika. Njihovi životi i životi članova njihovih obitelji bitno su poremećeni u odnosu na ustaljeno izvršavanje svakodnevnih obveza. Svaka je osobaindividua za sebe, na različite se načine nosi s dijagnozom karcinoma i na različite načine pokazuje ili ne pokazuje svoje emocije. Prema tome, svakom bolesniku treba pristupiti na jedinstven način, pružajući mu, ne samo fizičku, nego i psihološku pomoć. Najčešći psihološki problemi koji se javljaju kod onkoloških bolesnika i zahtijevaju intervenciju jesu: depresija, anksioznost i delirij. Odnos koji će bolesnik uspostaviti s medicinskim djelatnicima bitan je čimbenik. Strah i nesigurnost javljaju se zbog mnogih pitanja koja se bolesniku nameću i upravo na tom području medicinska sestra/tehničar može i mora pacijentupružiti utjehu i osjećaj povjerenja. Upravo stoga je važno da su medicinske sestre/tehničari educirani te da imaju zadovoljavajući opseg znanja o novim metodama liječenja koje mogu predočiti onkološkom bolesniku [1, 8].

Danas nije dovoljno bolesnicima osigurati samo lijekove koji će ublažiti njihove simptome. Važno je svakodnevno povećavati opseg njihova povjerenja, i tako im pomoći u tijeku liječenja. Kemoterapija je najčešća metoda liječenja bolesnika s onkološkom dijagnozom. Nažalost, citostatika osim na tumorske stanice, djeluju i na zdravo tkivo, otežavajući tijek liječenja te uzrokuju i neželjene nuspojave. Zadatak je medicinske sestre na vrijeme prepoznati nuspojave i tegobe kako bi mogla kvalitetnije pristupiti njihovom ublažavanju [2, 5, 8, 9, 10].

Mehanizam djelovanja citostatika još uvijek nije do kraja razjašnjen, ali postoje istraživanja o nuspojavama. Važno je njihovo djelovanje na probavni sustav, jer on je osnova za održavanje ravnoteže elektrolita i unosa hranjivih tvari u organizam. Ta ravnoteža može biti poremećena uslijed mučnine, povraćanja, proljeva, opstipacije, smanjenog apetita, promjena u okusu i sl.

Nuspojave poput alopecije, velikog gubitka tjelesne težine, ožiljaka i hematoma na mjestima primjene kemoterapije, za neke bolesnike predstavlja biljeg koji ih izdvaja u društvu. To u značajnom opsegu utječe na njihovo samopouzdanje. Važno je razgovarati s bolesnikom i, ako je potrebno, uputiti ga na neku vrstu grupne podrške, kako bi u susretu s drugim osobama s istim problemima našao prihvaćanje, utjehu i hrabrost za borbu protiv maligne bolesti. Važno je u razgovor uključiti članove obitelji bolesnika kako bi bili spremni na negativne ishode krajnjeg liječenja [3, 5, 10, 11].

Treba razmotriti razne aspekte čovjekove svakodnevnice koja je pogođena bolešću i liječenjem. Zbog toga je važno otvoreno razgovarati s bolesnikom i ukazati mu povjerenje. Potrebno je dopustiti mu da aktivno sudjeluje u donošenju odluka koji se tiču njegovog zdravlja [1, 3, 12, 13]. U bolničkom režimu liječenja bolesnik se može osjećati neugodno, nesigurno i uplašeno. Potičemo li bolesnike da izraze svoje osjećaje i postavljaju pitanja te na njih kvalitetno odgovorimo, možemo smanjiti razinu anksioznosti i tako poboljšati odnos između medicinskih djelatnika i bolesnika te spriječiti nastanak nepotrebnog straha koji se javlja uslijed neznanja.

Literatura / References

- [1] Guyatt G, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993;118:622–629.
- [2] Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *J Am Med Ass.* 1995;273:59–65.
- [3] Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *The New Eng J Med.* 1996;334:835–840
- [4] Oldridge N, Gottlieb M, Guyatt G, Jones N, Streiner D, Feeny D. Predictors of health-related quality of life with cardiac rehabilitation after acute myocardial infarction. *J Card Rehab.* 1998;18:95–103.
- [5] Hörnquist J. Quality of life: concept and assessment. *Scand J Med.* 1989;18:67–79.
- [6] Mauer ME, Bottomley A, Martin JB T. Evaluating health-related quality of life and symptom burden in brain tumour patients: instruments for use in experimental trials and clinical practice. *Curr Opin Neurol.* 2008;21:745–753.
- [7] Chen ML, Yu CT, Yang CH. Sleep disturbances and quality of life in lung cancer patients undergoing chemotherapy. *Lung Cancer.* 2008;21:391–400.
- [8] Bottomley A, Flechtner H, Efficace F, Vanvoorden V, Coens C, Therasse P, et al. Health related quality of life outcomes in cancer clinical trials. *Eur J Cancer.* 2005;41:1697–1709.
- [9] Velikova G, Awad N, Coles-Gale R, Wright EP, Brown JM, Selby P. The clinical value of quality of life assessment in oncology practice: a qualitative study of patient and physician views. *Psychooncology.* 2008;17:690–698.
- [10] Nemati M, Alhani F, Zandshahdi R. 1st congress in quality of life. Tehran, Iran: Book of Abstracts; 2003. Quality of life in cancerous adolescences undergoing chemotherapy; p. 25.
- [11] Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Vlahos Sleep quality in advanced cancer patients. *J Psychosom Res.* 2007;62:527–533.
- [12] Rustøen T. Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nurs.* 1995;18:355–361.
- [13] Holzner B, Kemmler G, Kopp M, Moschen R, Schweigkofler H, Dünser M, et al. Quality of life in breast cancer patients – not enough attention for long-term survivors. *Psychosomatics.* 2001;117–123.