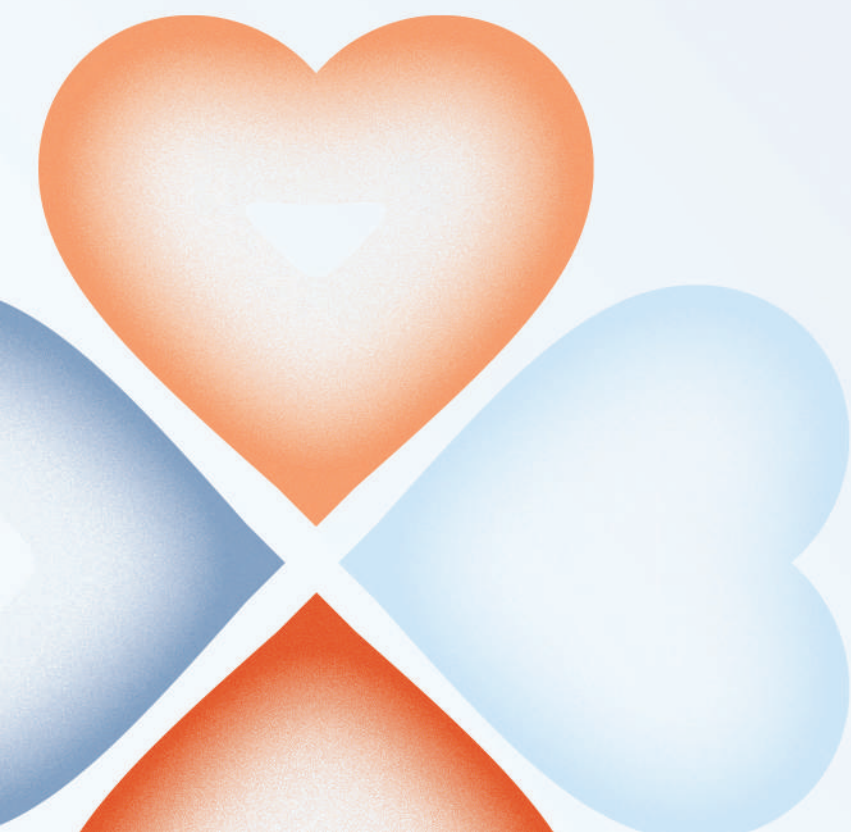




Správa z celosvetového prieskumu realizovaného na Slovensku v roku 2018

**u pacientov s diagnózou lymfóm a chronická
lymfocytová leukémia**



Preložené z anglického orginálu

2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL - Country report

Autor

Simona Pavúková

Korekcia

Miroslava Fövényes

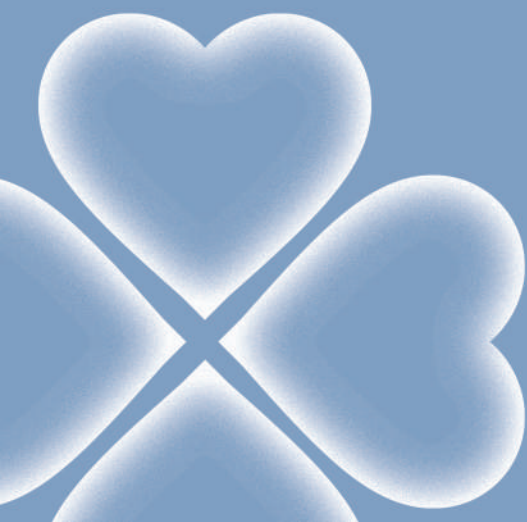
Design

Andrej Roman

©Lymfoma Slovensko, 2018

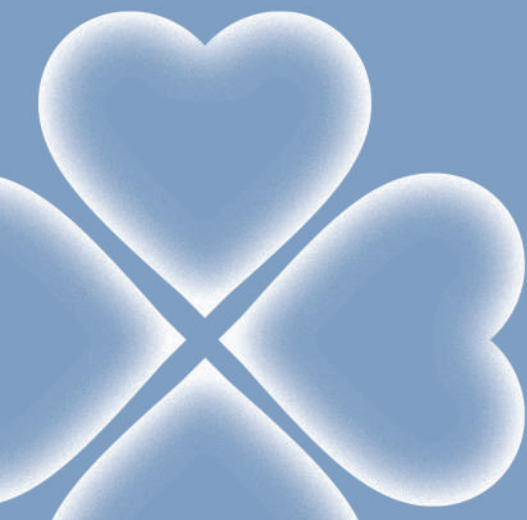
Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 4 |
| Výsledky dotazníku | 6 |
| Demografia | 6 |
| Informovanosť a informovanie pacienta | 8 |
| Komunikácia pacient – lekár | 12 |
| Regionálna príslušnosť pacientov | 13 |
| Služby pre pacienta | 14 |
| Strach z návratu ochorenia | 16 |
| Únava | 17 |
| Život s nežiaducimi účinkami liečby | 18 |
| Záver | 24 |



Zoznam použitého obrazového materiálu

| | |
|---|----|
| Tabuľka 1 Zastúpenie diagnóz v patientskom dotazníku | 7 |
| Tabuľka 2 Obdobie začatia liečby u pacientov | 7 |
| Tabuľka 3 Oblasti nedostatočnej informovanosti | 9 |
| Tabuľka 4 Primárne zdroje informácií z hľadiska pacienta | 10 |
| Tabuľka 5 Komunikácia pacient- lekár | 12 |
| Tabuľka 6 Dopyt po službách pre pacienta | 14 |
| Tabuľka 7 Sledovanie nežiaducich účinkov v priebehu 8 rokov | 19 |
| Tabuľka 8 Nežiaduce účinky vzhľadom na druh lymfómu/CLL | 20 |
| Tabuľka 9 Výskyt nežiaducich účinkov počas liečby a po liečbe | 21 |
| Tabuľka 10 Sledovanie vývoja nežiaducich účinkov | 22 |
| | |
| Graf 1 Primárne zdroje informácií z hľadiska pacienta | 11 |
| Graf 2 Emocionálne problémy pacientov počas liečby a ich diskusia s lekárom | 16 |
| Graf 3 Emocionálne problémy pacientov po liečbe a ich diskusia s lekárom | 17 |



Úvod

Začiatkom roku 2008 vznikol prvý dotazník u pacientov s diagnózou lymfóm a leukémia pod vedením Lymphoma Coalliton (medzinárodnej platformy pre patientské organizácie starajúce sa o pacientov s lymfómom a, alebo s leukémiou). Odvtedy sa tradícia prieskumu opakuje každé dva roky.

Na začiatku roku 2018, v januári, sa spustil 5.ročník úspešnej aktivity smerovanej voči hemato-onkologickým pacientom. Doba trvania dotazníku bola dva mesiace a bol riadne ukončený v marci roku 2018. Dotazník bol vytvorený v 19-tich rôznych jazykoch a prebiehal v 65-tich patientských organizáciách na celom svete. Do prieskumu sa zapojilo 6 631 pacientov z celého sveta. Výsledok dotazníkov bol hodnotený a analyzovaný The Institute of Applied Bioscience at CERTG, The centre for Research and Technology Hellas (INAB/CERTH) so sídlom v Grécku.

Na Slovensku prebiehal dotazník na troch špičkových pracoviskách s najväčším výskytom pacientov s uvedeným ochorením : Národný onkologický ústav v Bratislave, Univerzitná nemocnica L. Pasteura v Košiciach a Fakultná nemocnica s poliklinikou F.D. Roosevelta v Banskej Bystrici.

Hlavnými oblasťami záujmu tohtoročného dotazníku boli:

- miera informovanosti a povedomia pacientov o svojej chorobe,
- strach z návratu choroby (relapsu),
- rozmanitosť vnímania únavy a jej následky v živote pacienta,
- psychické, fyzické a sociálne následky po liečbe,
- dostupnosť a efektívnosť služieb pre pacientov v porovnaní s rôznymi oblasťami Slovenska.

Súhrn

Prieskumu v roku 2018 sa na Slovensku zúčastnilo dvestodvadsaťpäť (225) pacientov. Väčšina z nich uviedla, že si uvedomujú podtyp svojej diagnózy, avšak 23% zistilo charakteristiky svojho podtypu až počas liečby, 21% pacientov sa vyjadrilo, že bolo pre nich náročné pochopiť potenciálne nežiaduce účinky a manažment liečby.

41% respondentov uviedlo, že by prijali dodatočné informácie o svojej diagnóze počas liečby a najmä ihneď po stanovení konečnej diagnózy. Za primárny zdroj informácií pacienti považujú lekárov a následne internet. Dostávať a mať adekvátne informácie o svojom zdravotnom stave a diagnóze pozitívne ovplyvňuje pacienta, najmä v oblasti dôvery k ošetrojúcemu lekárovi, ako aj prispieva ku zníženému strachu z návratu ochorenia.

Za najčastejšie fyzické ťažkosti spojené s liečbou pacienti uvádzali únavu, vypadávanie vlasov a stratu svalovej sily. Počas liečby sa pacienti najčastejšie stretávali s problémami tráviaceho traktu a trpnutie končatín. S trpnutím končatín sa pacienti nerozlúčili ani po liečbe, rovnako tak u nich pretrvávali problémy so srdcom a iné orgánové toxicity ako dôsledok chemoterapeutickej a radiačnej liečby.

Účastníci prieskumu zaznamenali problémy nie len z hľadiska zdravotného stavu, ale aj zmeny v súkromnom živote, ktoré mali dopad na kvalitu ich života. Za najčastejšie zmeny uvádzajú zmeny v partnerských vzťahoch, zmeny vzťahov na pracovisku a zmena sociálneho statusu.

Za najväčšie problémy uviedli pacienti :

- strach z návratu ochorenia (2 – 5 rokov po liečbe),
- stratu nezávislosti,
- depresia a izolácia od spoločnosti,
- únava (pretrvávajúca aj 8 rokov po liečbe),
- finančná nestabilita
- nedostupnosť kvalifikovaných zariadení v mieste ich bydliska
- nedostatok doplnkových informácií k liečbe (výživový poradca, akreditované internetové stránky materiál na stiahnutie pre pacientov),
- duševná a spirituálna podpora.

Výsledky dotazníku

Demografia

V roku 2018 sa patientského dotazníku zúčastnilo 225 jedincov, pričom 192 (85%) z nich boli priamo pacienti diagnostikovaní s jednou z uvedených hematologických malignít . Zvyšok, 33 ľudí (15%) vyplňali dotazník za pacienta, väčšinou išlo o najbližších rodinných príbuzných. Aj z tohto dôvodu sa pre obe skupiny v celom dokumente bude niešť spoločné označenie „pacienti“.

Až 216 (98%) pacientov uviedlo, že sa nikdy nezúčastnilo patientského dotazníku v minulých rokoch. Na základe tohto údaju Lymfoma Slovensko považuje výsledky prieskumu za veľmi špecifické a realistické, odrážajúce skutočné potreby a prania pacientov s ochorením lymfóm/leukémia na území Slovenska. Z 216 –tich pacientov tvorili muži 34% a ženy 63%.

Až 60% odpovedajúcich mali viac ako 40 rokov. Pre detailnejšie informácie poskytujeme prehľad vekového zaradenia pacientov :

18-29 (14%) **30-39** (26%) **40-59** (29%) **60-69** (24%) **70+** (7%)

Pacienti vzhľadom na svoje trvalé bydlisko tvorili v 55% obyvatelia miest, 9% respondentov bývali v blízkosti miest, zvyšných 36% respondentov uviedlo, že žijú na vidieku.

Z hľadiska dosiahnutého maximálneho vzdelania 45% respondentov ukončilo strednú školu, 16% univerzitu, len 3% učilište a rovnako 3% respondentov ukončili len povinnú školskú dochádzku.

Na dotazníku sa zúčastnili najmä pacienti s nasledujúcimi diagnostikovanými typmi lymfómu :

Tabuľka 1 Zastúpenie diagnóz v patientskom dotazníku

| Typ lymfómu | Percentuálne zastúpenie odpovedí (%) |
|---|--------------------------------------|
| 1. Hodgkinov lymfóm | 40 |
| 2. Menej rozšírené lymfómy | 16 |
| 3. DLBCL | 13 |
| 4. CLL/SLL | 11 |
| 5. Nevedeli určiť podtyp lymfómu | 11 |
| 6. Folikulárny lymfóm | 9 |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL - National report Slovakia

V dotazníku sme sledovali okrem iného aj začiatok liečby u našich pacientov, výsledok čoho môžete vidieť v nasledujúcej tabuľke.

Tabuľka 2 Obdobie začatia liečby u pacientov

| Začiatok liečby | Percentuálne zastúpenie (%) |
|--------------------|-----------------------------|
| 1996 - 2002 | 8 |
| 2003 - 2009 | 16 |
| 2010 - 2016 | 48 |
| 2017 | 28 |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL - National report Slovakia

Na základe odpovedí pacientov je OZ Lymfoma Slovensko schopná vyjadriť sa aj ku statusu pacientov z hľadiska liečebno - diagnostického procesu, a to nasledovne :

- 32 % respondentov je novo diagnostikovaných
- 18% respondentov je v remisií a liečbu ukončili pred 5 a viac rokmi
- 11% respondentov sú v remisií a liečbu ukončili pred 2 a menej rokmi
- 9% respondentov ukončilo liečbu a nevyžadovali následnú liečbu
- 5% respondentov bolo diagnostikovaných a momentálne nepotrebujú liečbu (watch & wait)

Aj v tomto percentuálnom rozložení pacientov celosvetového patientského dotazníku v diagnózach Lymfóm & CLL za rok 2018 je možné vidieť jeho šírku záberu a zvyšuje tak jeho celkové využitie v prospech odborníkov, ale aj laickej verejnosti.

Informovanosť a informovanie pacienta

Ide o dva veľmi odlišné pojmy, ktoré sa častokrát zamieňajú nie len z hľadiska patientského, ale aj v bežnom živote. Celosvetový patientský dotazník sa zamerá aj na tento problém. Pacient môže mať rozličné pocity z liečebného či diagnostického postupu aj práve vďaka tomu, ako „informovaný“ sa cíti. Psychika pacienta môže vo veľkej miere ovplyvniť nie len dodržiavanie pravidiel liečby, ale aj celkový stav pacienta po liečbe a jeho následné doliečovanie mimo terapeutického procesu.

Výsledok dotazníku jasne hovorí, že napriek tomu, že 23% respondentov pochopilo charakteristiku podtypu ich ochorenia a spôsob liečby, tak prípadné vedľajšie účinky a manažment liečby nedokázala pochopiť ¼ z uvedených pacientov.

Z dotazníku vyplýva, že 41% pacientov, ktorí odpovedali v dotazníku chce dodatočné informácie o svojej chorobe a rovnaké percento respondentov odpovede na svoje otázky a s nimi súvisiace informácie začne vyhľadávať ihneď po stanovení diagnózy. Primárnym zdrojom pre pacientov sú **lekári**. Za sekundárny zdroj informácií pacienti udávajú **internet**.

Pacienti, ktorí sami seba považovali za dostatočne informovaných uviedli, že mali väčšiu silu prekonať onkologické ochorenie a cítili sa väčšinu dní „pod kontrolou“, čo znamená v škále hodnotení od 1 do 5 hodnota 5, teda najvyššie možné kladné hodnotenie. Za svoj zdroj informácií uviedli lekárov.

Hodnoty 2 a 3 boli vyrozumené ako hodnoty nedostačujúcej informovanosti a v dotazníku sa s možnosťou stotožňovalo 35% pacientov.

Tí, ktorí v dotazníku odpovedali na škále hodnotenia najnižšie (hodnota 1) uviedli, že rovnako chceli prekonať ochorenie, ale nemali pocit, že vedia, čo sa v ich tele deje. Rovnako tak za negatívum považujú komunikáciu s lekárom, ktorá bola na nízkej alebo nedostačujúcej úrovni.

Adekvátne informovaní pacienti sa na základe tohto prieskumu môžu považovať za „pacientov spokojných, ktorí môžu o sebe rozhodovať pri výbere možností liečby, diskusií o možnostiach liečby a dôverujúcich svojmu lekárovi“ .

Na základe výsledkov celosvetového patientského prieskumu sa v nasledujúcej tabuľke zohľadňuje hodnota 1 a hodnota 2 na škále od 1 do 5 z hľadiska levelu porozumenia. Výsledky dotazníku ukazujú, že pacienti majú najväčšie medzery v informovanosti v nasledujúcich oblastiach :

Tabuľka 3 Oblasti nedostatočnej informovanosti

| Oblasť nedostatočnej informovanosti | Percentuálne zastúpenie (%) |
|--|-----------------------------|
| Diagnóza a charakteristika ochorenia | 39 % |
| Liečba a možnosti liečby | 38% |
| Vedľajšie účinky liečby a ich manažment | 42 % |
| Metóda watch and wait | 16 % |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Z výsledkov dotazníka vyplývajú aj nasledujúce údaje o informovanosti :

- 41% pacientov by rado dostávalo dodatočné informácie
- 38% pacientov uviedlo, že malo dostatočné informácie
- 13% pacientov sa cítili zahltení informáciami
- 8% pacientov nevyžadovalo dodatočné informácie

Časové hľadisko vyhľadávania informácií je na základe výsledkov dotazníka nasledujúce:

- 57% pacientov hľadalo informácie o chorobe a podpore ihneď po stanovení diagnózy
- 19% pacientov hľadalo informácie o chorobe a podpore 1-3 mesiace od stanovenia diagnózy
- 11% pacientov nevyhľadávalo informácie

Za najčastejšie dôvody nevyhľadávania informácií boli uvedené nasledovné :

- 23% nemalo záujem dozvedieť sa viac o chorobe
- 18% malo pocit, že podporu majú
- 18% malo pocit, že majú adekvátny level informácií o chorobe
- 18% si myslelo, že by informácie nič nezmenili
- 13% sa obávalo toho, čo za informácie nájdu

Z výsledkov pacientov, ktorí označili level informovanosti hodnotou 5 vyplýva, že 86% z nich chcelo prekonať chorobu, keď dostalo adekvátne informácie, 66% sa cítili fyzicky aj psychicky silní a odolní, 73% si pochvaľuje komunikáciu s doktorom.

Nasledujúca tabuľka zobrazuje percentuálne zastúpenie primárneho zdroja informácií pacientov, ktorí sa zúčastnili prieskumu v diagnózach Lymfóm & CLL za rok 2018.

Tabuľka 4 Primárne zdroje informácií z hľadiska pacienta

| Zdroj | Percentuálne zastúpenie (%) |
|-------------------------------|-----------------------------|
| Doktor | 83 % |
| Internetové stránky | 58 % |
| Rodina a priatelia | 24 % |
| Blogy a sociálne médiá | 23 % |
| Zdravotnícka sestra | 18 % |
| Pacientská organizácia | 15 % |
| Iné | 5 % |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL - National report Slovakia

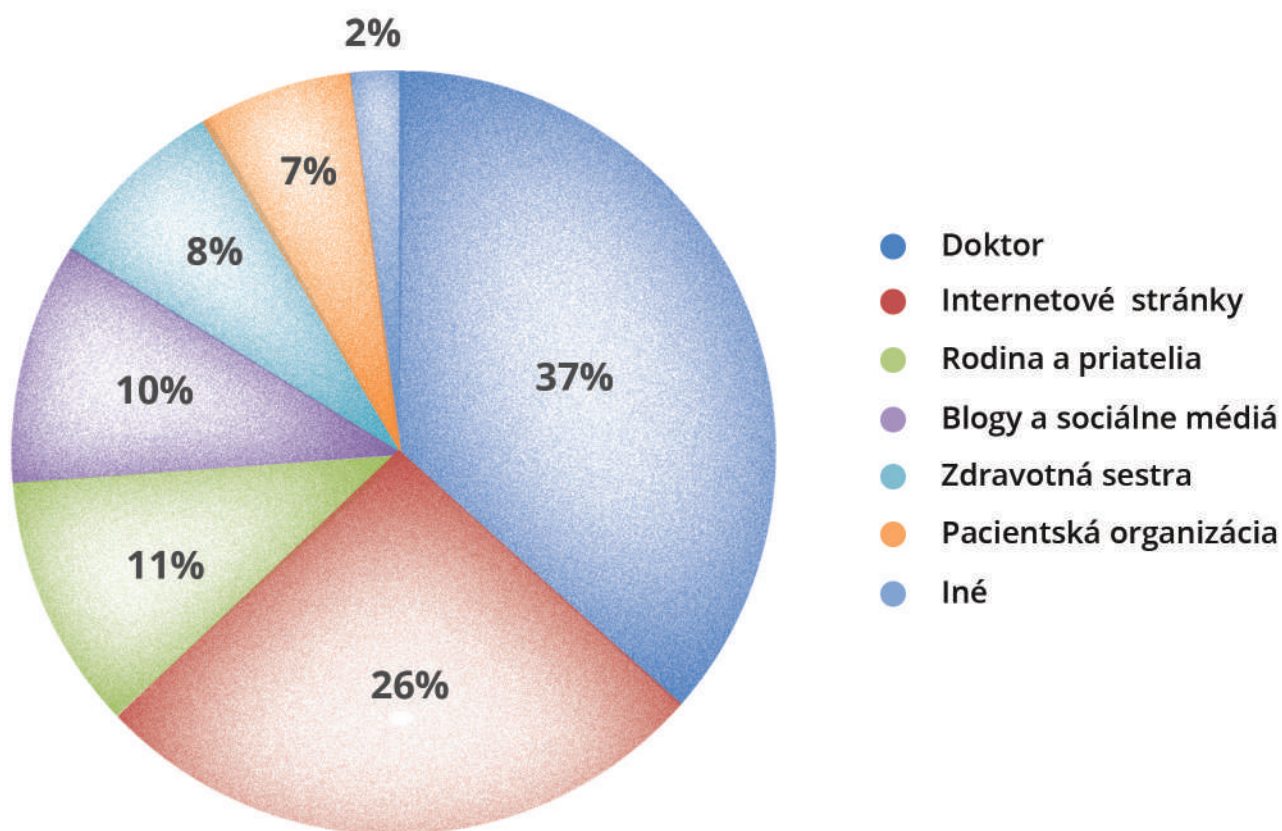
Dotazník sledoval samostatne výsledky odpovedí u pacientov, ktorí neboli dostatočne informovaní.

Za najväčšie nedostatky považovali nasledovné :

- **informácie o dostupnom liečebnom zariadení (73%)**
- Informácie o finančnej podpore (63%)
- informácie o novinkách v liečbe (39%) .

Výsledky jasne ukazujú, že pacienti s nedostatočnou informovanosťou nemajú základný poznatok o centre, v ktorom by ich liečba mala prebiehať. Výsledok potvrdzuje skutočný stav, v ktorom pacienti často nie sú odosielení do vybraných ambulancií, nemocníc a centier, ktoré sú špecifikované práve na hematologické onkologické ochorenia. Táto skutočnosť znižuje percento úspešnosti ich liečby, nedostatočnú starostlivosť a s ňou súvisiacu aj nedostatočnú odbornosť personálu starajúceho sa o pacienta.

Primárne zdroje informácií z hľadiska pacienta



Graf 1 Primárne zdroje informácií z hľadiska pacienta

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Zo všetkých uvedených hodnôt môžeme dedukovať, že informovanosť pacienta je v súčasnosti veľký problém. Nie len z hľadiska množstva, ale aj kvality informácií, ktoré sú verejne prístupné a nekontrolované odborníkmi. Rovnako tak kvantita informácií je individuálne zvládaná v rôznom rozsahu. Netreba zabúdať aj na obsah rozhovoru, pretože dobrý rozhovor s lekárom nemusí vždy znamenať rozhovor o chorobe či medicínsku podstatu jeho návštevy. Preto je treba neustále hľadať kompromis kvality a kvantity informácií šitých na pacienta individuálne.

Level informovanosti ovplyvňuje psychiku pacienta (negatívne aj pozitívne), na čo je treba vždy myslieť.

Informovanosť a informovanie pacienta

Jedným z prvkov, ktoré boli skúmané, bola aj samotná komunikácia medzi lekárom a pacientom. V nasledujúcej tabuľke Vám predstavujeme základné otázky dotazníku spolu s vyhodnotením.

Tabuľka 5 Komunikácia pacient- lekár

| Otázka ohľadom komunikácie s lekárom | Áno (%) | Možno (%) | Nie (%) | N/A (%) |
|--|---------|-----------|---------|---------|
| Rozprávali ste sa o medicínskych problémoch? | 83 | 13 | 2 | 2 |
| Bol lekár schopný Vám s nimi pomôcť? | 63 | 30 | 4 | 3 |
| Rozprávali ste sa o svojich emóciách? | 35 | 19 | 40 | 6 |
| Bol lekár schopný Vám s nimi pomôcť? | 46 | 26 | 15 | 13 |
| Pripravili ste si otázky ohľadom nežiaducich účinkov? | 69 | 15 | 12 | 4 |
| Bol lekár schopný Vám na ne odpovedať? | 69 | 22 | 3 | 6 |
| Bol lekár schopný naučiť Vás ako im prechádzať ? | 67 | 23 | 4 | 6 |
| Snažili ste sa dostať odpovede na svoje nejasnosti? | 70 | 14 | 12 | 4 |
| Bol lekár schopný Vám s nimi pomôcť? | 68 | 21 | 4 | 7 |
| Rozprávali ste sa o strachu z relapsu? | 39 | 17 | 38 | 6 |
| Cítili ste úľavu po tomto rozhovore? | 32 | 31 | 24 | 13 |
| Bol pre Vás lekár alebo sestra podporou? | 30 | 15 | 47 | 8 |
| Cítili ste sa komfortne, keď ste hovorili o svojom znepokojení/pochybnostiach/obavách? | 58 | 24 | 10 | 8 |

| | | | | |
|---|-----------|-----------|-----------|----------|
| Dostali ste rady ohľadom manažmentu únavy, v prípade, že ste sa na ňu sťažovali? | 42 | 18 | 31 | 9 |
| Mali ste pocit, že ste mali dostatočný priestor na rozhovor so svojim lekárom počas jeho návštevy? | 58 | 19 | 14 | 9 |
| Bol lekár ochotný s Vami diskutovať ? | 63 | 19 | 12 | 6 |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Na základe tabuľky 5 si môžeme všimnúť, aký veľký percentuálny rozdiel sledujeme medzi diskutovanými otázkami pacienta s lekárom. Zatiaľ čo o medicínskej problematike sa pacienti v 83% podelili o svoje problémy, až v 40% skrývali svoju emocionalitu z ochorenia.

Ako uvádzame v prechádzajúcej podkapitole, psychika pacienta je pre vývoj jeho choroby a najmä liečbu kľúčová, a aj napriek tomu nie je dostatočne diskutovaná, či už zo strany pacienta alebo lekára.

Pozitíva konverzácie môžeme vidieť v odpovediach zo strachu z relapsu, objasňovaní vedľajších a nežiaducich účinkov liečby či spokojnosti pacientov po rozhovore s lekárom vo všeobecnosti.

Regionálna príslušnosť pacientov

Jedným zo sledovaných prvkov celosvetového patientského dotazníku bola aj príslušnosť pacientov k trom základným regionálnym oblastiam. Prvou oblasťou bolo mesto, druhou prímestská oblasť a poslednou bol vidiek.

Zaujímavým výsledkom vyplývajúcim z dotazníku je fakt, že väčšina respondentov nepovažovala miesto svojho bydliska ako bariéru pri získavaní zdravotnej starostlivosti a liečby. Vplyv miesta bydliska sledujeme iba pri získaní dostupných informácií v nemedicínskych oblastiach života pacienta, a to najmä v oblasti finančnictva.

Služby pre pacienta

Globálnosť patientskeho dotazníka vidíme v rozmanitosti sledovaných oblastí z hľadiska odpovedajúcich, spravidla pacientov s diagnózou lymfóm alebo CLL (chronická lymfocytová leukémia). Otázky sa zameriavali aj na dopyt pacientov po dodatočných službách a informáciách, ktoré bezprostredne súvisia s ich ochorením. V nasledujúcej tabuľke môžeme vidieť ich výsledok.

Tabuľka 6 Dopyt po službách pre pacienta

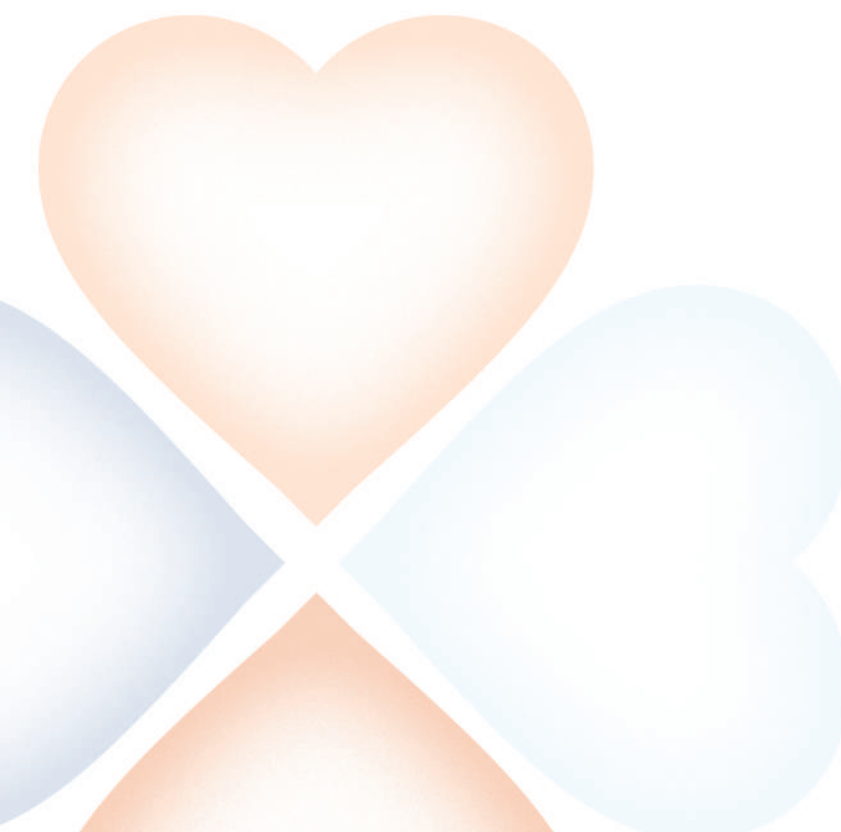
| Typ služby | Percentuálne zastúpenie (%) |
|--|-----------------------------|
| Informácie o liečbe | 76 % |
| Výživové a športové poradenstvo | 72 % |
| Akreditované webové stránky | 72 % |
| Stiahnuteľné materiály súvisiace s chorobou | 71 % |
| Informácie o patientských organizáciách a ich službách | 70 % |
| Manažment únavy | 69 % |
| Finančná podpora | 67 % |
| Brožúry | 67 % |
| Podpora patientskej organizácie | 65 % |
| Klinické štúdie | 63 % |
| Psychologická poradňa | 62 % |
| Poradenstvo v oblasti zdravotných poisťovní | 59 % |

| | |
|--|-------------|
| Online konverzácie | 76 % |
| Edukatívne stretnutia a podujatia | 72 % |
| Telefónne poradenstvo | 72 % |
| Skupinové stretnutia | 69 % |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Ak by sme pacientov rozdelili do dvoch základných diagnóz, tak by sme videli, že na základe odpovedí sa pacienti s CLL najviac dopytujú po brožúrach (65%), informáciách o patientských organizáciách (61%), manažmente únavy (60%) a možnosti klinických štúdií (60%). Pacienti s Hodgkinovým lymfómom majú najväčší záujem o informácie ohľadom možností liečby (88%), výživové a športové poradenstvo (61%) a akreditované internetové stránky (87%).

Z týchto výsledkov je zrejmé, že pacienti majú záujem vedieť o svojej chorobe čo najviac, preto aj OZ Lymfoma Slovensko dbá na schválený informačný medicínsky obsah svojej webovej stránky a neustále sa snaží prinášať nové informácie pre pacientov, čoho dôkazom je aj novo vydaná brožúra práve o Hodgkinovom lymfóme.

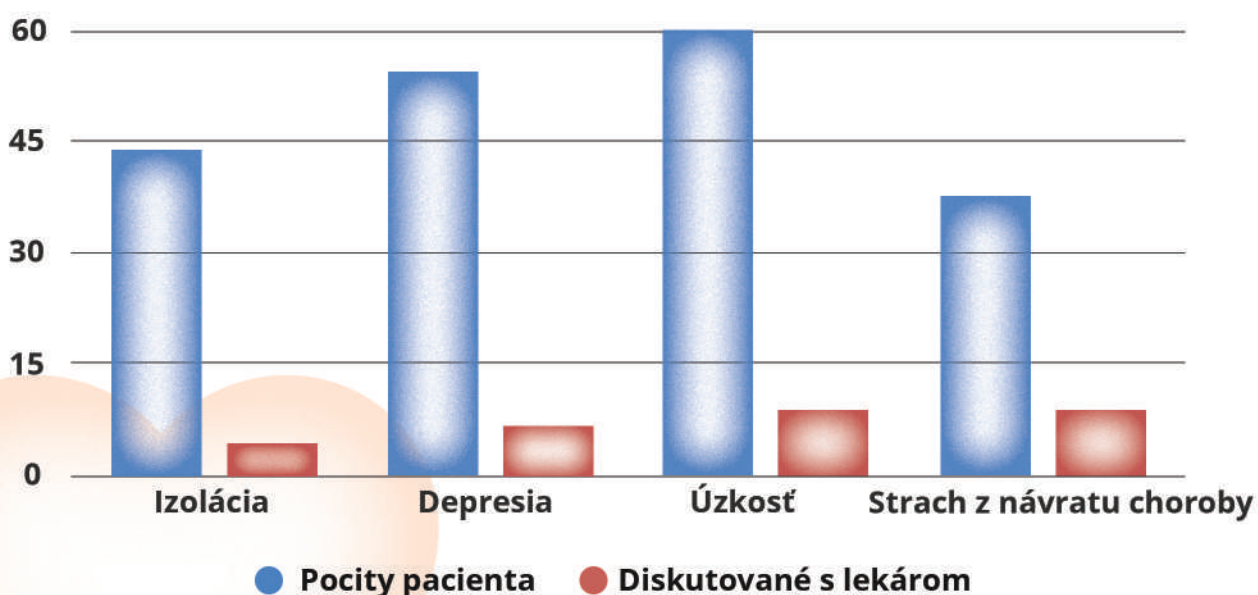


Strach z návratu ochorenia

Strach z relapsu ochorenia bol prezentovaný v dotazníku bez rozdielu na typ diagnózy, počtu rokov od ukončenia diagnózy či regionálnej príslušnosti. Ide o spoločný znak všetkých pacientov. Jediný rozdiel, ktorý sa na základe dotazníku ukazuje, že pacienti, ktorí počas bežiacieho dotazníku boli v liečbe, mali iba 30% strach, zatiaľ čo pacienti po liečbe až v 60% vyjadrili svoje obavy. Nemenej zaujímavý je vzťah medzi dostatočnou informovanosťou pacienta a strachu z relapsu. **Pacienti, ktorí mali pocit nedostatočného objasnenia informácií mali vyššie percento strachu oproti pacientom s dostatočnými informáciami.**

V súvislosti so strachom sa u pacientov vyskytovali pocity ako izolácia, depresia či úzkosť. Problémom však zostáva diskusia o emocionálnom rozpoložení, nakoľko dotazník ukazuje, že iba minimálne percento diskutuje o svojich psychických problémoch s lekárom. Prehľad výsledkov ponúka nasledujúci graf.

Emocionálne problémy pacientov počas liečby

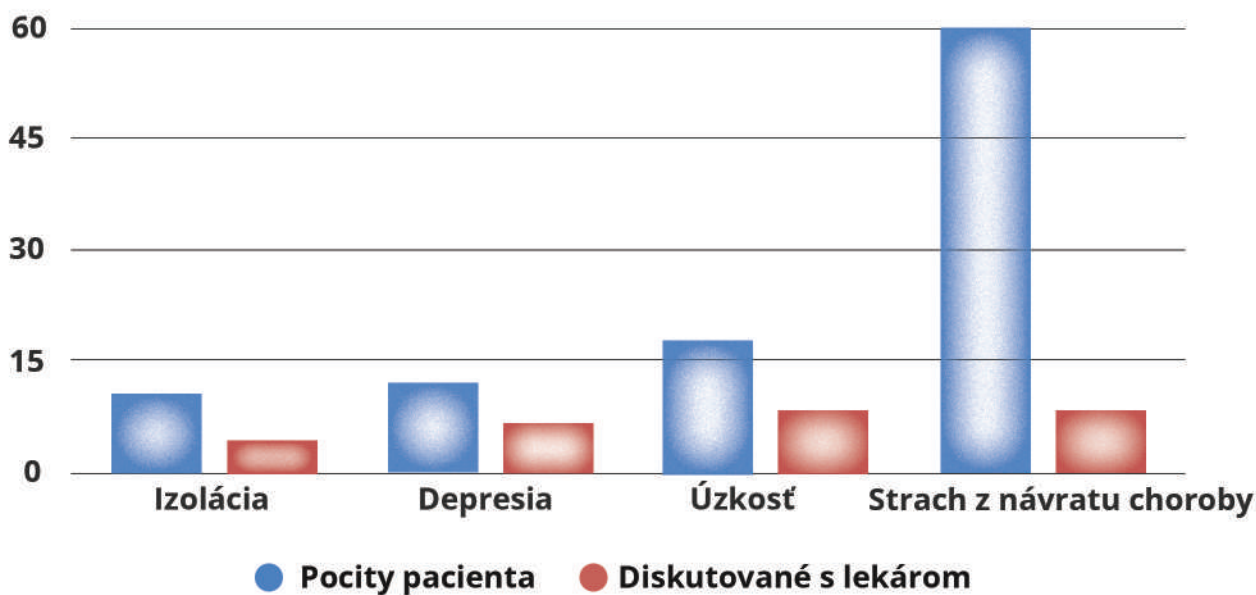


Graf 2 Emocionálne problémy pacientov počas liečby a ich diskusia s lekárom

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Rozdielne výsledky nebadáme ani u pacientov, ktorí skončili liečbu. Stále pretrváva nízka úroveň komunikácie o psychologických a psychických problémoch pacienta aj napriek tomu, že ich percento sa výrazne znížilo. Rovnako tak vidíme aj výrazný vzostup samotného strachu z ochorenia, ktorý stúpol až na úroveň 60-tich %.

Emocionálne problémy pacientov po liečbe



Graf 3 Emocionálne problémy pacientov po liečbe a ich diskusia s lekárom

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Únava

Únava ako subjektívny pocit pacienta je jeden z najčastejších nežiaducich účinkov (až 83% pacientov takto odpovedalo) a následkov liečby aj osem rokov po jej ukončení, ale aj počas samotnej liečby. Únava ovplyvňuje najmä životný štýl pacienta (68%), jeho života schopnosť, sebestačnosť a má všeobecný dopad na jeho spoločenské postavenie. Pacienti, ktorí uviedli pretrvávajúcu únavu rovnako zaznamenali aj zmeny v partnerskom živote a pracovných vzťahoch (36%). Mnohí z nich nie sú v dôsledku únavy naďalej schopní vykonávať svoju profesiu, čo spôsobí celú plejádu sociálno-ekonomických aspektov človeka. 42% respondentov sa vyjadrilo, že únava úplne zmenila ich život, zatiaľ čo 68% opýtaných uviedlo, že sa únave v živote museli prispôbiť.

Život s nežiaducimi účinkami liečby

Výsledky patientského dotazníku v diagnózach Lymfóm & CLL za rok 2018 reflektujú nie len informovanosť, dodržiavanie liečby či potreby pacienta. Hovoria aj o toxicite liečby, ktorá sa prejavuje tak ako počas liečby, aj roky po liečbe.

Dotazník sledoval aj prejavy u pacientov pred liečbou. Pred samotnou diagnostikou hematologického onkologického ochorenia sa najčastejšie u pacientov príznaky :

- únava (83%)
- strata vlasov (58%)
- slabosť svalstva (49%)
- zmeny chuti a čuchu (44%)
- nauzea a zvracanie (40%)
- zmeny spánku (39%)
- nočné potenie (39%)
- úbytok váhy (34%)
- črevné zmeny (32%)
- znížená chuť do jedla (30%)

Aj napriek tomu, že sa jedná o nešpecifické príznaky súvisiace, vždy sú varovným signálom nie len pre lekára, ale aj samotného pacienta a často sú pravým dôvodom návštevy ambulancií. Avšak aj napriek tomu, že sa pacienti dožijú správnej diagnózy, príznaky neutíchajú. Globálny dotazník zmonitoroval u pacientov dĺžku trvania vybraných desiatich najčastejších prejavov. Výsledky sa nachádzajú v nasledujúcej tabuľke.

Tabuľka 7 Sledovanie nežiadúcich účinkov v priebehu 8 rokov

| Príznak | Menej ako rok (%) | 1 rok (%) | 2 roky (%) | 3-5 rokov (%) | 6-8 rokov (%) | 8 a viac rokov (%) |
|-----------------------|-------------------|-----------|------------|---------------|---------------|--------------------|
| únavu | 36 | 20 | 18 | 13 | 6 | 7 |
| strata vlasov | 72 | 18 | 2 | 5 | 1 | 2 |
| slabosť svalstva | 45 | 22 | 12 | 12 | 4 | 5 |
| zmena chuti a čuchu | 69 | 15 | 6 | 6 | 2 | 2 |
| nauzea a zvracanie | 84 | 7 | 5 | 3 | - | 1 |
| nočné potenie | 60 | 22 | 10 | 5 | - | 3 |
| úbytok váhy | 65 | 20 | 8 | 5 | 1 | 1 |
| črevné zmeny | 66 | 17 | 5 | 5 | 2 | 5 |
| znížená chuť do jedla | 79 | 10 | 6 | 3 | 1 | 1 |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Za najčastejšie fyzické zmeny pacientov, ktoré ich obmedzujú v živote a znižujú jeho kvalitu už v prvom roku po liečbe, na základe odpovedí pacientov považujeme :

- strata plodnosti (63%)
- strata vlasov (72%)
- strata pamäte (72%)
- infekcie ústnej dutiny (75%)
- inkontinencia (79%)
- pálenie (81%)
- nauzea a zvracanie (84%)

Uvedené nežiaduce účinky sa výrazne nemenili vzhľadom na druh lymfómu / CLL diagnózy.

Vo všetkých prípadoch sledujeme rovnaký trend.

Tabuľka 8 Nežiaduce účinky vzhľadom na druh lymfómu/CLL

| Príznak | CLL/SLL (%) | DLBCL (%) | Folikulárny lymfóm (%) | Indolentné lymfómy (%) | Hodgkinov lymfóm (%) |
|-----------------------|-------------|-----------|------------------------|------------------------|----------------------|
| únava | 80 | 79 | 84 | 92 | 84 |
| strata vlasov | 44 | 81 | 37 | 31 | 70 |
| slabosť svalstva | 42 | 58 | 48 | 54 | 52 |
| úbytok váhy | 48 | 35 | 42 | 23 | 30 |
| dušnosť | 36 | 17 | - | 39 | 23 |
| nočné potenie | 60 | 35 | 32 | 15 | 35 |
| nauzea a zvracanie | 36 | 48 | 42 | 23 | 48 |
| zmeny chuti a čuchu | 40 | 54 | 16 | 39 | 50 |
| strata chuti do jedla | 32 | 25 | 37 | 23 | 30 |
| opuch končatín | 20 | 11 | 16 | 23 | 16 |

Z medicínskeho hľadiska sme sa pacientov pýtali aj na ťažkosti spojené s liečbou. Najčastejšie medicínsky dokázané nežiaduce účinky u pacientov ponúkame v nasledujúcej tabuľke. Tabuľka rozlišuje obdobie počas liečby, ako aj po liečbe.

Tabuľka 9 Výskyt nežiaducich účinkov počas liečby a po liečbe

| Nežiadúci účinok | Počas liečby (%) | Po liečbe (%) |
|-----------------------|------------------|---------------|
| tŕpnutie prstov | 30 | 35 |
| kardiotoxicita | 20 | 27 |
| iná orgánová toxicita | 24 | 27 |
| bolesť hlavy | 29 | 25 |
| poruchy zraku | 22 | 22 |
| žiadne | 13 | 22 |
| gastrotoxická | 40 | 21 |
| bolesť | 29 | 19 |
| osteoporóza | 11 | 16 |
| neutropénia | 28 | 13 |
| lymfadenopatia | 17 | 13 |
| iná hematotoxicita | 14 | 12 |
| hnačka | 27 | 10 |
| znížená citlivosť | 23 | 8 |
| diabetes | 5 | 6 |
| krvácanie | 9 | 5 |
| trombóza | 5 | 4 |
| sekundárny nádor | 3 | 2 |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Užitočnosť tejto tabuľky zohľadňujúcej reálne odpovede reálnych pacientov má nie len veľký informačný prínos pre pacienta pre očakávané komplikácie liečby, ale v rovnakej miere môže poslúžiť aj samotnému zdravotníckemu personálu (najmä lekárom), zdravotným poisťovniam či Ministerstvu zdravotníctva Slovenskej republiky pre nastavenie možných opatrení a prevencie, prípadne skoršej diagnostiky a cielenej liečby.

Ešte užitočnejšími sú údaje z nasledujúcej tabuľky, ktorá sleduje vývoj jednotlivých nežiadúcich účinkov v rozpätí ôsmich rokov. Rovnako však hovorí o kvalite života hematoonkologických pacientov po ukončení liečby.

Tabuľka 10 Sledovanie vývoja nežiaducich účinkov

| Príznak | Menej ako rok (%) | 1 rok (%) | 2 roky (%) | 3-5 rokov (%) | 6-8 rokov (%) | 8 a viac rokov (%) |
|-----------------------|-------------------|-----------|------------|---------------|---------------|--------------------|
| tŕpnutie prstov | 34 | 24 | 16 | 13 | 5 | 8 |
| kardio toxicita | 30 | 15 | 13 | 15 | 5 | 22 |
| iná orgánová toxicita | 34 | 3 | 16 | 13 | 9 | 25 |
| bolesť hlavy | 35 | 24 | 12 | 9 | 6 | 14 |
| poruchy zraku | 31 | 26 | 11 | 9 | 6 | 17 |
| gastro toxicita | 37 | 20 | 19 | 7 | 4 | 13 |
| bolesť | 33 | 21 | 15 | 21 | 7 | 3 |
| osteoporóza | 24 | - | 28 | 7 | 20 | 21 |
| neutropénia | 68 | - | 18 | 5 | - | 9 |

| | | | | | | |
|---------------------|----|----|----|----|----|----|
| lymfa denopatia | 33 | 27 | 10 | 20 | 3 | 7 |
| iná hemato toxicita | 61 | 11 | 17 | 11 | - | - |
| hnačka | 61 | 11 | 7 | 7 | - | 9 |
| znížená citlivosť | 35 | 22 | 30 | 9 | 4 | 0 |
| diabetes | 39 | 15 | - | 8 | 23 | 15 |
| krvácanie | 67 | 17 | 16 | - | - | - |
| trombóza | 64 | 9 | - | 18 | - | 9 |
| sekundárny nádor | 44 | 7 | 9 | - | 18 | - |

Zdroj: 2018 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL – National report Slovakia

Dotazník sa rovnako ako na medicínske problémy pacientov zameral aj na emocionálne a psychické nežiadúce účinky, ktoré sa vyskytujú rovnako ako tie medicínske pri liečbe onkologického ochorenia. Najčastejšie psychický tlak cítili pacienti, ktorí sa po ukončení liečby obávali návratu svojej diagnózy (30%). Za najčastejšie zmeny v oblasti súkromného života považujú respondenti v období počas liečby nasledujúce:

- zmeny v partnerskom živote (37%)
- zmeny výzoru a ich dopad (30%)
- úzkosť (28%)
- strata finančnej istoty (27%)
- depresia (26%)
- strach z návratu ochorenia (24%)
- izolácia (23%)

Z uvedených výsledkov vyplýva, že nie len medicínske následky liečby, ale aj psychický dopad na pacienta má nesmierny význam a obe skupiny by mali byť monitorované a riešené.

Záver

Globálny patientský dotazník v diagnózach Lymfóm & CLL za rok 2018 prináša odpovede na mnohé otázky lekárov, pacientov, patientských organizácií a laickej verejnosti. Ide o prehľadný dokument, ktorý mapuje pacientov pred liečbou, počas liečby aj po liečbe.

Z výsledkov vieme, že pacienti napriek dobrej komunikácii so svojim lekárom sa častokrát sťažujú na nedostatok informácií aj napriek tomu, že za primárny zdroj ich získavania uvádzajú práve lekárov. Rovnako tak sledujeme aj strach z návratu choroby (relapsu), ktorý je vyšší najmä po ukončení liečby.

Pacienti sa musia popasovať po celý priebeh choroby, pred, počas aj po liečbe s hlavným nepriateľom, a tým je únava, ktorá je najčastejším symptómom a nežiaducim účinkom v jednom.

Dotazník svojou globálnosťou poukazuje nie len na zmeny tela, ale aj zmeny duše a psychicky pacienta, ktorá je kľúčovou v celom procese liečby. Výsledky hovoria, že pacientov život je chorobou a liečbou výrazne ovplyvnený a zasahuje okrem integrity tela aj do zmeny spoločenských pomerov v jeho živote, zmeny v partnerských vzťahoch a rodine.

OZ Lymfoma Slovensko sa stotožňuje s výsledkami dotazníku a považuje ho za kľúčový dokument k nasledujúcej činnosti patientskej organizácie a jeho výsledky začne implementovať do praxe.

Záverom by sme sa radi poďakovali Lymphoma Coalition za príležitosť zúčastniť sa „Global patient Survey 2018“, medikom z celého Slovenska za aktívnu participáciu pri zbieraní údajov, onkohematológom z odbornej Lymfómovej skupiny za možnosť zbierať odpovede pacientov v čakárňach, spoločnosti Takeda Pharmaceuticals Slovakia a spoločnosti Abbvie za poskytnutie prostriedkov na jej vyhotovenie.

abbvie



www.lymfom.sk