

Ocena wpływu domowej opieki paliatywnej na jakość życia, stopień sprawności pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi i nasilenie zgłaszanych przez nie objawów

Evaluation of the impact of home palliative care on the quality of life, performance status, and severity of symptoms in patients with advanced breast cancer

Łukasz Pietrzyński, Jakub Wnuk, Joanna Sadurska, Amanda Robek, Sylwia Szabłowska-Siwik, Iwona Gisterek

Katedra Onkologii i Radioterapii, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice, Polska

Streszczenie

Wstęp: Opieka paliatywna to kompleksowa opieka nad nieuleczalnie chorym, której podstawowym zadaniem jest poprawa jakości życia i utrzymanie optymalnej sprawności pacjenta.

Cel pracy: Ocena wpływu domowej opieki paliatywnej na poprawę jakości życia, zmniejszenie nasilenia objawów choroby i poprawę stopnia sprawności pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi.

Materiał i metody: Badanie zostało przeprowadzone pomiędzy majem 2016 r. a grudniem 2018 r. u 144 pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi skierowanych do leczenia hospicyjnego. Dwukrotnie przeprowadzono ocenę nasilenia objawów, stopnia sprawności i subiektywnej jakości życia, po raz pierwszy w dniu pierwszej lekarskiej wizyty domowej po objęciu pacjentki opieką hospicjum, po raz drugi w 28. dniu opieki.

Wyniki: Objawami o największym nasileniu w badanej grupie były: złe samopoczucie, brak apetytu, ból i zaparcia. Po miesiącu odnotowano istotną poprawę jakości życia pacjentek oraz zmniejszenia nasilenia większości objawów (ból, przygnębienie, nudności, wymiotów, braku apetytu, duszności, zaparcie). Stopień sprawności pacjentek nie uległ znaczącej zmianie.

Wnioski: Pomimo że program specjalistycznej opieki paliatywnej prowadzony w warunkach domowych nie wpłynął na wzrost sprawności funkcjonalnej pacjentek, to w ciągu 4 tygodni zaobserwowano znaczący spadek nasilenia większości objawów oraz wzrost jakości życia chorych.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, jakość życia, hospicjum domowe.

Abstract

Introduction: Palliative care may be defined as an individualised, holistic care for terminally ill patients, aimed at the improvement of the patient's life quality in the somatic, psychological, social, and spiritual aspects.

Aim of the study: Evaluate the impact of home palliative care on improving quality of life, reducing severity of symptoms, and improving performance in patients with advanced breast cancer. **Material and methods:** The study was conducted between May 2016 and December 2018 in 144 patients with advanced breast cancer referred to hospice treatment. The severity of symptoms, performance status, and subjective quality of life were assessed among the patients, the first time on the day of the admission to home hospice care, and the second time on the 28th day of care.

Results: The most severe symptoms reported by patients in the study group were as follows: malaise, lack of appetite, pain, and constipation. After 28 days of home palliative care, a significant improvement in the patients' quality of life and reduction in the intensity of most symptoms (pain, depression, nausea, vomiting, loss of appetite, dyspnoea, constipation) were noted. No change in patients' performance status was observed.

Conclusions: Although the implementation of the program of home palliative care was not associated with increase in performance status, it led to a significant decrease in the intensity of most symptoms and an increase in the quality of life of patients within 4 weeks.

Key words: palliative care, quality of life, hospice.

Adres do korespondencji

Łukasz Pietrzyński, Katedra Onkologii i Radioterapii, Śląski Uniwersytet Medyczny, ul. Ceglana 35, 40-515 Katowice, Polska, tel.: 32 358 13 93, e-mail: onkologia@sum.edu.pl

WSTĘP

Opierając się na definicji Światowej Organizacji Zdrowia (*World Health Organization* – WHO), opiekę paliatywną można scharakteryzować jako holistyczne działania interdyscyplinarne zmierzające do zapobiegania cierpieniu i łagodzenia go poprzez wczesne wykrywanie oraz zaspokajanie potrzeb fizycznych, duchowych oraz psychospołecznych, mających na celu poprawę jakości życia pacjentów oraz ich rodzin. Opiekę paliatywną i hospicyjną (OPH) sprawuje zespół złożony z lekarza, pielęgniarki, psychologa, fizjoterapeuty, pracownika socjalnego, duchownego i wolontariuszy. W zespole tym każdy z członków zna i rozumie swoją rolę. Specjalistyczna opieka hospicyjna znajduje zastosowanie wraz z innymi terapiami onkologicznymi, takimi jak radio- i chemioterapia paliatywna po wyczerpaniu możliwości leczenia przyczynowego, a także obejmuje opiekę u schyłku życia (*End of Life Care*) [1–3]. Na strukturę organizacyjną opieki paliatywnej w Polsce składają się jednostki świadczące usługi medyczne w trybie ambulatoryjnym (poradnie opieki paliatywnej, hospicja domowe) oraz stacjonarnym (oddziały medycyny paliatywnej, hospicja stacjonarne).

Większość dotychczasowych analiz wykazuje, że pacjenci podlegający OPH preferują odbieranie świadczeń w warunkach hospicjum domowego, jeżeli udaje się w tych warunkach uzyskać akceptowalną kontrolę objawów choroby. Jest to zrozumiałe, ponieważ domowa opieka umożliwia choremu pozostanie w otoczeniu rodziny i korzystanie z niezależności i wygód nieosiągalnych w warunkach szpitalnych. Ta forma opieki wiąże się jednak ze wzrostem kosztów oraz emocjonalnym obciążeniem dla rodzin pacjentów, a także wymaga ścisłej współpracy zespołu domowej opieki paliatywnej z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej. Na pobyt na specjalistycznych oddziałach opieki paliatywnej decydują się zazwyczaj chorzy, u których nie ma możliwości łagodzić dolegliwości w stopniu zadawalającym i u których konieczne jest przeprowadzenie dodatkowych badań lub specjalistycznych konsultacji w warunkach domowych, a także u chorych samotnych, nie mogących liczyć na wsparcie rodziny [4–6].

Celem niniejszego badania jest ocena wpływu domowej opieki paliatywnej na poprawę jakości życia i zmniejszenie nasilenia objawów oraz na stopień sprawności w ciągu 4 tygodni od objęcia opieką hospicjum domowego pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi.

MATERIAŁ I METODY

W prospektywnym badaniu wykorzystano dane zebrane od grupy 144 pełnoletnich pacjentek chorujących na zaawansowanego raka piersi, które zostały skierowane do opieki paliatywnej w ramach 3 jednostek hospicjów domowych pomiędzy majem 2016 r. a grudniem 2018 r. Kryterium włączenia do badania stanowiła świadomie wyrażona zgoda na uczestnictwo w badaniu oraz brak występowania zaburzeń poznawczych uniemożliwiających wypełnienie kwestionariusza w wiarygodny sposób. Opieka paliatywna i hospicyjna była prowadzona zgodnie z wytycznymi ustanowionymi przez Mid-Western Health Board w Report on the National Advisory Committee on Palliative Care oraz według zaleceń Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej i Polskiego Narodowego Funduszu Zdrowia. Członkowie wielodyscyplinarnego zespołu byli zaangażowani w proces leczniczy każdej z pacjentek w czasie trwania badania i wykorzystywali swoją wiedzę stosownie do potrzeb chorych i ich rodzin. Kwestionariusz zastosowany w badaniu stanowił autorską rozszerzoną wersję kwestionariusza oceny nasilenia objawów negatywnych ESAS-r (*revised Edmonton Symptom Assessment System*); nasilenie objawów określone było w skali od 0 (brak objawu) do 10 (największe nasilenie objawu). Ponadto kwestionariusz uzupełniono o parametr subiektywna jakość życia (*quality of life uniscale*) oraz o stopień sprawności pacjentek oceniany zgodnie ze skalą sprawności Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG). Ocenę powyższych parametrów przeprowadzano dwukrotnie: w dniu pierwszej lekarskiej wizyty domowej po objęciu pacjentki opieką hospicjum (D1) oraz 28. dnia prowadzenia opieki (D28). Zależności między zmiennymi przeanalizowano przy pomocy testu t-Studenta dla par niezależnych. Analizę wykonano przy użyciu oprogramowania STATISTICA 13 (TIBCO software). Wartości $p < 0,05$ uznawano za istotne.

WYNIKI

Przeprowadzono analizę wyników ankiet zebranych w grupie 144 kobiet chorych na zaawansowany nowotwór piersi i skierowanych do opieki paliatywnej w warunkach domowych. Mediana wieku badanych wynosiła 65 lat (min. 33 lat, maks. 91), mediana czasu trwania choroby – 3 lata (min. 0 lat,

Tabela 1. Zmiana nasilenia objawów

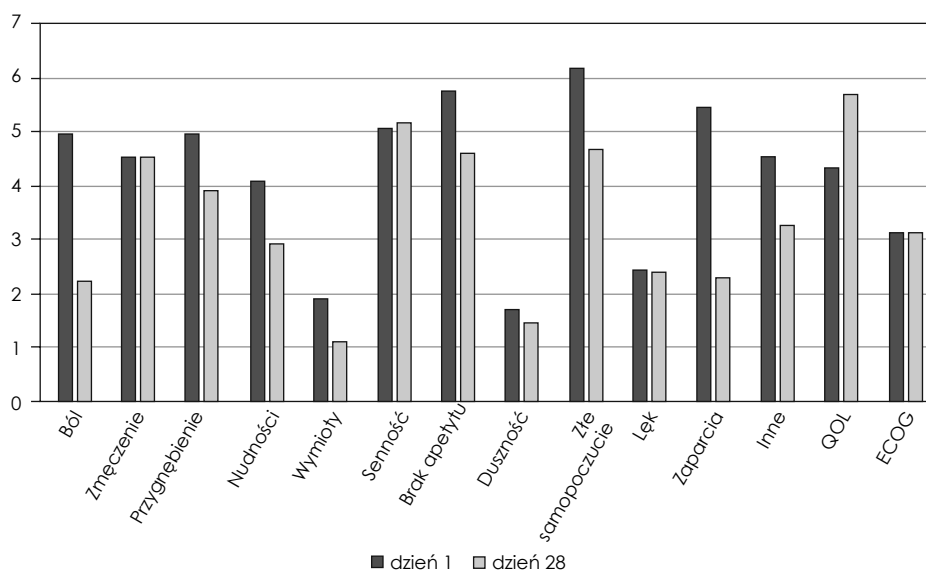
	Dzień 1.	SD 1	Dzień 28.	SD 2	p
Ból	4,94	2,21	2,21	0,91	< 0,001
Zmęczenie	4,52	1,573	4,53	1,82	0,92222
Przygnębiecie	4,97	2,25	3,92	1,85	< 0,001
Nudności	4,09	2,06	2,92	1,50	< 0,001
Wymioty	1,91	1,98	1,11	1,46	< 0,001
Senność	5,06	2,08	5,16	2,01	0,14232
Brak apetytu	5,78	2,217	4,59	2,28	< 0,001
Duszność	1,70	1,31	1,46	1,22	< 0,001
Złe samopoczucie	6,20	1,72	4,68	1,50	< 0,001
Lęk	2,42	1,512	2,40	1,51	0,81703
Zaparcia	5,46	2,39	2,30	1,13	< 0,001
Inne	4,52	1,48	3,27	1,63	< 0,001
QOL	4,34	1,39	5,71	1,28	< 0,002
ECOG	3,12	0,55	3,12	0,55	0,76431

ECOG – Eastern Cooperative Oncology Group, QOL – jakość życia, SD – odchylenie standardowe

maks. 22 lata). Najczęstszym typem raka piersi występującym u pacjentek był rak przewodowy inwazyjny (73,6%), u pozostałych pacjentek rozpoznano inwazyjnego raka zrazikowego (26,4%). Objawami o największym nasileniu w dniu pierwszej wizyty hospicyjnej były: złe samopoczucie – średnio 6,2/10 (SD ± 1,7), brak apetytu – średnio 5,8/10 (SD ± 2,2), a także zaparcia – średnio 5,5 (SD ± 2,4). Nie wykazano istotnych różnic w nasileniu objawów pomiędzy grupami wiekowymi poniżej i powyżej 65. roku życia.

Tabela 1 i rycina 1 prezentują porównanie nasilenia zgłaszanych objawów, subiektywnej jakości życia (QOL) i stopnia sprawności (ECOG) pomiędzy dniem pierwszej hospicyjnej wizyty domowej (D1)

oraz 28. dniem opieki (D28). Parametry wykazujące statystycznie istotną poprawę ($p < 0,01$) zostały wyróżnione. Zaobserwowano redukcję nasilenia w zakresie większości analizowanych objawów, najbardziej znacząca poprawa nastąpiła w zakresie zaparc (58%), bólu (55%) i złego samopoczucia (25%). Istotne statystycznie zmniejszenie nasilenia nastąpiło również odpowiednio w przypadku innych dolegliwości, braku apetytu, nudności, przygnębiecia, wymiotów i duszności. Nie zaobserwowano natomiast istotnej poprawy w kwestii senności, zmęczenia i lęku w badanym okresie. Statystycznie istotny wzrost o 24% odnotowano w zakresie subiektywnej oceny QOL. Wynik uzyskany w skali sprawności (ECOG) nie uległ wyraźnej zmianie ($p = 0,76431$).



Rycina 1. Zmiana nasilenia objawów, jakości życia i stopnia sprawności według skali Eastern Cooperative Oncology Group w ciągu 4 tygodni trwania opieki paliatywnej

DYSKUSJA

Opieka paliatywna i hospicyjna to dynamicznie rozwijająca się w Polsce dziedzina medycyny. W latach 2016–2019 nastąpił wzrost liczby udzielanych świadczeń z tego zakresu z 88 472 do 101 151 rocznie [7, 8]. Aktualne zalecenia sugerują włączenie opieki paliatywnej na wczesnym etapie leczenia choroby nowotworowej w stadium rozsiewu, a w przypadku chorych z niepomyślnym rokowaniem – już w momencie postawienia diagnozy [9–11]. Mimo takiego trendu, w świadomości pacjentów i ich rodzin leczenie paliatywne jest nadal często postrzegane negatywnie jako budzący sprzeciw wyrok. Takie nastawienie niejednokrotnie doprowadza do ogromnego cierpienia chorych, którzy starają się ignorować dolegliwości, ponieważ nie chcą podejmować leczenia w źle kojarzącej się instytucji hospicjum. Problem ten obserwowany jest na całym świecie i jest przedmiotem licznych analiz. Wiąże się też z niewystarczającym poziomem wiedzy oraz negatywnymi i błędnymi wyobrażeniami na temat OPH [12–15]. Tymczasem badania dowodzą korelacji między wcześniejszym objęciem pacjenta OPH a poprawą długoterminowej kontroli objawów i jakości życia [9–11, 16, 17].

W ostatnich latach prowadzono wiele badań zmierzających do oceny wpływu opieki paliatywnej na zmniejszenie nasilenia objawów choroby i na poprawę jakości życia. W części z nich uzyskano wynik negatywny. Ich jednoznaczna interpretacja jest jednak utrudniona ze względu na różnice metodologiczne, czas ich przeprowadzenia i nieporównywalne grupy chorych. Niezaprzeczalnie głównym celem podejmowanych interwencji w opiece paliatywnej jest poprawa QOL pacjentów. Jednakże ocena tego parametru ze względu na jego złożoność, mnogość dostępnych skal i kwestionariuszy, a także czynników wpływających na ten parametr przysparza badaczom wiele trudności. Problem ten został podjęty przez Gaertner i wsp. [17] w przeprowadzonej przez nich metaanalizie dotyczącej wpływu specjalistycznej opieki paliatywnej na jakość życia pacjentów w porównaniu z standardową opieką. W grupach objętych opieką specjalistyczną podejmowane interwencje przynosiły niewielki skutek w postaci poprawy jakości życia pacjentów, co tłumaczone było przede wszystkim różnymi metodami oceny QOL zastosowanymi w poszczególnych badaniach.

W niniejszym badaniu w odniesieniu do subiektywnej oceny jakości życia pacjentek zdecydowano się na użycie skali VAS (*visual analogue scale* – wizualna skala analogowa). Metoda ta bywa krytykowana z powodu braku wyróżnienia aspektów życia, na które wpływ ma choroba, ale jej niezaprzeczalną zaletą jest przystępna forma, co zostało podniesione przez Ballatori i wsp. [18]. Spośród nowszych badań

oceniających wpływ opieki paliatywnej w warunkach domowych wartościowa jest metaanaliza Hoerger i wsp. [19], w której wykazano znaczącą poprawę długości oraz jakości życia pacjentów. Temel i wsp. [15] również obserwowali istotną poprawę jakości życia oraz przeciwdziałania depresji, podkreślając, że OPH jest skuteczniejsza, gdy wdraża się ją możliwie wcześniej – po zdiagnozowaniu stadium terminalnego choroby nowotworowej. Ben-Arye i wsp. [20] udowodnili skuteczność w zakresie leczenia objawów somatycznych, takich jak ból, nudności, zmęczenie, oraz stwierdzili wpływ OPH na poprawę sprawności fizycznej i jakość życia chorych. Porównywalne wyniki badań przedstawili Kassianos i wsp. [21] oraz Veronese i wsp. [22].

PODSUMOWANIE

Podsumowując, można stwierdzić: pomimo że program specjalistycznej opieki paliatywnej prowadzony w warunkach domowych nie wpłynął na wzrost sprawności funkcjonalnej pacjentów, to w czasie 4 tygodni zaobserwowano znaczący spadek nasilenia większości objawów oraz wzrost jakości życia chorych. Wprawdzie rośnie liczba argumentów przemawiających za włączeniem opieki paliatywnej na wczesnym etapie leczenia choroby nowotworowej, a u chorych z niepomyślnym rokowaniem już w momencie postawienia diagnozy, takie postępowanie napotyka nadal na opór ze strony pacjentów i ich rodzin, co jest związane z niedostatecznym zrozumieniem idei OPH. Koniecznym wydaje się podjęcie wysiłków, by podnieść poziom świadomości społecznej w tym zakresie, ponieważ istnieją liczne korzyści wynikające z wczesnego włączenia leczenia paliatywnego do opieki nad chorym na nowotwór.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. Glover TL, Kluger BM. Palliative medicine and end-of-life care. *Handb Clin Neurol* 2019; 167: 545-561.
2. Voumard R, Rubli Truchard E, Benaroyo L i wsp. Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatr* 2018;18: 220.
3. Danielsen BV, Sand AM, Rosland JH, Førland O. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2018; 17: 95.
4. Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J i wsp. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliat Care* 2019; 18: 96.
5. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S, Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: a systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 121-133.

6. Sprawozdanie z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2019 r. <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-42017iii,6410.html>.
7. Sprawozdanie z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2016 r. <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-62020iii,6527.html>.
8. Bouleuc C, Burnod A, Angellier E i wsp. Early palliative care in oncology. *Bull Cancer* 2019; 106: 796-804.
9. Ferrell BR, Temel JS, Temin S i wsp. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 2017; 35: 96-112.
10. Dans M, Smith T, Back A i wsp. NCCN guidelines insights: palliative care, version 2.2017. *J Natl Compr Canc Netw* 2017; 15: 989-997.
11. Shalev A, Phongtankuel V, Kozlov E i wsp. Awareness and misperceptions of hospice and palliative care: a population-based survey study. *Am J Hosp Palliat Care* 2018; 35: 431-439.
12. Al-Drees O, AlHubail M, Elzubair AG. Palliative care: knowledge and attitude among Saudi residents, 2016. *J Palliat Med* 2019; 22: 1401-1409.
13. Grant MS, Back AL, Dettmar NS. Public perceptions of advance care planning, palliative care, and hospice: a scoping review. *J Palliat Med* 2021; 24: 46-52.
14. Vu HTT, Nguyen LH, Nguyen TX i wsp. Knowledge and attitude toward geriatric palliative care among health professionals in Vietnam. *Int J Environ Res Public Health* 2019; 16: 2656.
15. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A i wsp. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and gi cancer: a randomized clinical trial. *J Clin Oncol* 2017; 35: 834-841.
16. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med* 2015; 4: 99-121.
17. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ i wsp. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2017; 357.
18. Ballatori E, Porzio G, Roila F, Ruggeri B, Mattei A, Cortesi E. Is there still a role for the uniscale assessment of quality of life? *Tumori* 2007; 93: 78-81.
19. Hoerger M, Wayser GR, Schwing G, Suzuki A, Perry LM. Impact of interdisciplinary outpatient specialty palliative care on survival and quality of life in adults with advanced cancer: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Ann Behav Med* 2019; 53: 674-685.
20. Ben-Arye E, Yakubov Y, Samuels N i wsp. Impact of a combined integrative oncology and palliative care program on quality of life of patients with advanced cancer. *Med Oncol* 2021; 38: 93.
21. Kassianos AP, Ioannou M, Koutsantoni M, Charalambous H. The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer* 2018; 26: 61-79.
22. Veronese S, Gallo G, Valle A i wsp. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7: 164-172.