

# JAKOŚĆ ŻYCIA CHORYCH z Nowotworem Krwi u kresu życia

Eleonora Mess, Małgorzata Popiela

UNIWERSYTET MEDYCZNY IM. PIASTÓW ŚLĄSKICH  
WE WROCŁAWIU

WARSZAWA 2016

# EPIDEMIOLOGIA NOWOTWORÓW

- Mimo różnic między dorosłymi a dziećmi w populacji ludzkiej, nowotwory stanowią jedną z najczęstszych przyczyn zgonów po wypadkach ,urazach i zatruciach.

# NOWOTWORY KRWI

- W ostatnich latach zaobserwowano zwiększenie zachorowań na poszczególne typy nowotworów.
- Choroby nowotworowe układu krwiotwórczego są niejednorodną grupą nowotworów.
- Ta wykrywalność to wprowadzenie badań przesiewowych i rejestr w oddziałach hematologicznych.

Chłoniaki – nowotwory wywodzące się z układu chłonnego  
Pierwotny rozrost poza szpikiem kostnym

śledziona  
szpik  
grasica  
węzły chłonne  
migdałki

# Rasa

- U przedstawicieli rasy czarnej zdecydowanie częściej odnotowuje się występowanie chłoniaków, mięsaka Ewinga oraz raka tarzustki.
- Natomiast AML (mieloblastyczną), stanowiąc 4% nowotworów a dla przykładu w Turcji 34% zchorowań.
- W Japonii występuje znacznie mniej chłoniaków typu B, ale jest wzrost zachorowań na guzy szyszynki.

# WIEK

- W pierwszym roku życia u dzieci najczęściej występują guzy embrionalne: neuroblastma.
- W ALL szczyt zachorowań przypada na 2 a 4 rokiem życia.
- U młodzieży występują przede wszystkim chłoniaki ziarnicze, guzy kości, nowotwory tkanek miękkich o gorszym rokowaniu niż czerniak.
- Szczyt zachorowań na choroby układu krwiotwórczego dotyczy osób w ostatniej dekadzie życia . Szpiczak mnogi jest złośliwym nowotworem układu krwiotwórczego.  
Ryzyko zachorowania na szpiczaka wzrasta wraz z wiekiem, najwięcej przypadków diagnozuje się między 60. a 70. rokiem życia. Rocznie w Polsce wykrywanych jest ok. 1500 nowych zachorowań. Niestety liczba ta jest szacunkowa, gdyż często wstępne objawy szpiczaka mylone są z innymi objawami chorób wieku starczego.

# PŁEĆ

- Częstość występowania nowotworów u Panów jest wyższa niż u Pań (4:3).
- Przewaga ta zaznaczona jest szczególnie wyraźnie w chłoniakach oraz- nieco w mniejszym stopniu- w białaczkach, guzach mózgu, neuroblastoma i mięsakach tkanek miękkich.
- Z jednakową częstością spotyka się zarodkowe guzy gonadalne, raki kory nadnerczy oraz raki tarczycy.

# CZYNNIKI PREDYSPONUJĄCE DO ROZWOJU NOWOTWORU.

- Głównym czynnikiem są dziedziczne predyspozycje do wystąpienia nowotworu ,tzw. niestabilność genetyczna, która może przybierać różne formy:
  1. mutacje genowe bezpośrednio zaangażowane w rozwój noworodka (np.WT1,WT2).
  2. mutacja genów bezpośrednio zaangażowane w naprawę DNA
  3. mutacja genów, w wyniku których dochodzi do kolejnych mutacji i znacznych delecji chromosomalnych w kluczowych lokalizacjach (anemia Fanconiego)
  4. złożone zespoły chromosomalne zwiększające osobniczą podatność na rozwój nowotworu.



# Objawy Nowotworów Krwi

- **Ból kostny- nieswoisty**, subiektywny objaw, charakteryzuje się występowaniem bolesności w obrębie układu kostnego. Może mieć charakter zlokalizowany, ograniczony do jednej okolicy, a nawet występować w postaci uogólnionej.
- **Należy odróżniać bóle kostne** od dolegliwości bólowych mięśni czy stawów.

# Objawy Nowotworów

Nowotworowe przyczyny bólów kostnych

- urazy
- infekcje wirusowe
- zmiany zapalne układu kostno- ruchowego (np. bruceloza, gruźlica kości, stawów, bolerioza, nieswoiste zapalenie kości, martwice, jałowe kości, zaburzenia endokrynologiczne- osteoporoza i inne.
- tzw. bóle wzrostowe.

# Objawy nowotworów

- **Bóle kostne to początkowo jedyny objaw białaczki.**
- Cechą charakterystyczną tego objawu jest brak gorączki, osłabienie, utrata apetytu, masy ciała, ograniczeniem ruchomości, **nasilenia dolegliwości podczas chodzenia- ruchu.**

# POSTĘPOWANIE

- Zgłaszany przez chorego objaw powinien być szczególnie zdiagnozowany-winien wymagać szczególnej uwagi.
- Zwracamy uwagę czy jest regularny, pora występowania , nasilenie i dokładna lokalizacja.
- W badaniu fizykalnym:
  - bolesność
  - kolor skóry
  - ucieplenie skóry
  - mierzymy obwód kończyny
  - ruchomość w sąsiadujących stawach.
- Badaną kończynę zawsze trzeba porównać z stroną przeciwną.
- **Zwracać uwagę na chód pacjenta.**

# BÓLE GŁOWY

- Ból głowy to niespecyficzny objaw charakteryzujący się odczuciem w obszarze głowy, spowodowany podrażnieniem struktur wrażliwych na ból znajdujący się w okolicy (naczyń podstawy mózgu, opony miękkiej i twardej, zatok, czuciowych nerwów czaszkowych, oraz wszystkich struktur wewnątrzczaszkowych).

# PRZYCZYNY BÓLÓW GŁOWY

- Pierwotne bóle głowy- migrena, napięciowe bóle głowy,
- Wtórne bóle głowy- guzy wewnątrzczaszkowe, krwawienia, tętniaki, zapalenie mózgu, zapalenie opon mózgowych.
- Zewnątrzczaszkowe- zapalenie zatok przynosowych, schorzenia okulistyczne, nadciśnienie, niedociśnienie, nerwoból nerwu trójdzielnego, choroby szyi- odcinka szyjnego kręgosłupa,
- **Niedokrwistość, choroby infekcyjne**, zaburzenia metaboliczne.

# BÓL GŁOWY- OBJAW CHOROBY NOWOTWOROWEJ

- GUZY mózgu-wczesnym symptomem są bóle głowy, mogą być przez długi czas jedynym objawem chorobowym.
- BIAŁACZKI-bóle głowy a mechanizm to zajęcie OUN przez komórki białaczkowe. Inne objaw tych nacieków to: nudności, wymioty, apatia, drażliwość, objawy oponowe, objawy uszkodzenia nerwów czaszkowych (VII, III, IV, VI).
- W białaczkach nielimfoblastycznych mogą wystąpić bóle lite guzy utworzone przez mieloblasty- zieleniaki, lokalizują się w skórze ,węzłach chłonnych, dziąsłach i narządach wew. **Należy pamiętać, że bóle głowy w białaczkach nie zawsze koniecznie muszą oznaczać naciek a są jedynie objawem niedokrwistości towarzyszącym przeważnie białaczkom, lub jest to rezultat powikłań naczyniowych w mózgu.**

# BÓLE BRZUCHA JAKO OBJAW NOWOTWORU

- Bóle brzucha mogą różnicować patogenezę.
- W nowotworach jest to najczęściej ucisk guza jamy brzusznej. **Nowotworem przebiegającym z taką postacią są np.: chłoniaki nieziarnicze z lokalizacją w jamie brzusznej (Burkitta), nerwiak zarodkowy (neuroblastoma), guz Wilmsa (nefroblastoma), guzy gremialne (szczególnie guzy jajnika), pierwotne nowotwory wątroby, rak jelita grubego przy polipowatości rodzinnej.**
- **bóle brzucha to występowanie również białaczkach ostrej jak i przewlekłej.**



# GORĄCZKA

- Gorsze samopoczucie
- Apatia
- Senność
- Utrata apetytu
- Uczucie zimna
- Suchość śluzówek
- Przyspieszony oddech
- Wzrost czynności pracy serca
- Dreszcze
- Bóle głowy
- Zaburzenia świadomości
- Bóle mięśniowe
- U 5% małych dzieci mogą pojawić się drgawki gorączkowe
- U niemowląt może wystąpić biegunka

# GORĄCZKA W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ

- **W ostrej białaczce limfoblastycznej**
- **W ostrej białaczce nieлимfoblastycznej**
- **W chłoniaku Hodgkina**
- W nerwiaku zarodkowym współczulnym
- W nerwiaku płodowym
- W histiocytozie
- W guzach kości

CHŁONIAKI-Objawiają się powiększone węzły chłonne, rzadko ale jest powiększenie śledziony (splenomegalia), wątroby (hepatomegalia) czy migdałka (Chłoniak).

***Choroba nowotworowa  
każda niszczy nie tylko ciało,  
ale rani również psychikę  
i duszę, obejmuje cały obszar  
osobowości pacjenta i  
dotyczy także całej rodziny.  
Leczenie nie może zatem  
sprowadzać się tylko do  
spraw czysto medycznych  
i pielęgnacyjnych, powinno  
uwzględniać wszystkie sfery  
funkcjonowania człowieka***

# Problemy badawcze

1. Jakie problemy są najbardziej uciążliwe dla pacjentów w terminalnym stadium choroby nowotworowej ?
2. Jakie należałoby podjąć działania, aby poprawić jakość życia pacjenta?



# Metoda

**Sondaż diagnostyczny** z wykorzystaniem **techniki ankietowej**. Kwestionariusz składał się z 11 pytań: 10 zamkniętych, 1 otwarte. W ankiecie posłużono się m.in.:

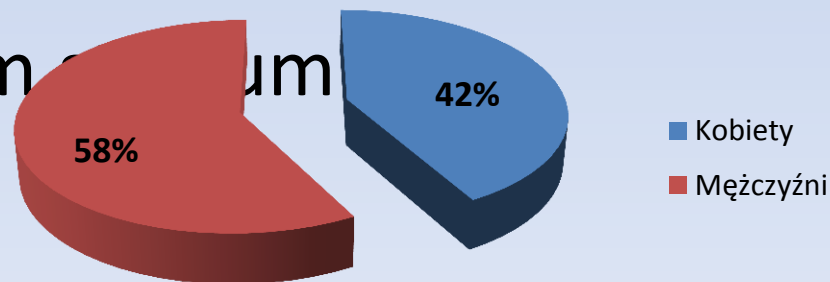


- **skalą VAS (Visual Analogue Scale)** – wizualną skalą analogową, służącą do oceny bólu,
- **skalą RSCL (Rotterdamska Lista Objawów)** – metoda oceny jakości życia,
- **skalą MRC (Medical Research Council)** – służącą do oceny duszności,
- **skalą ZUNGA** – służącą do oceny depresji pacjenta,
- **skalą Hamiltona (HAMA)** – służącą do oceny lęku.

# Miejsce, czas, materiał badawczy

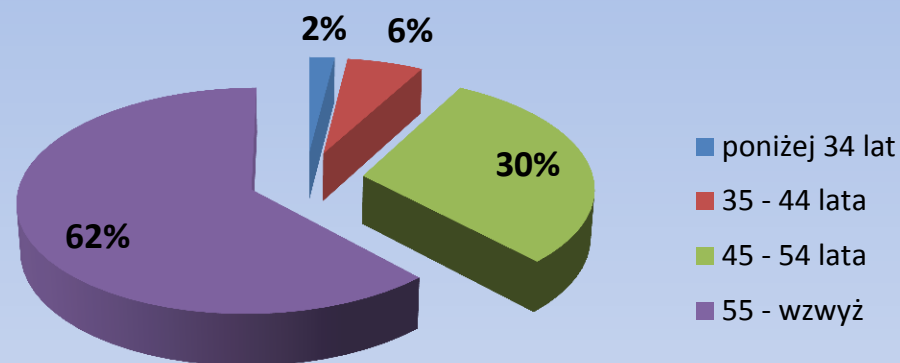
- Dolnośląskim Centrum Transplantacji Komórkowych z Krajowym Bankiem Dawców Szpiku we Wrocławiu po wcześniejszym uzyskaniu na nie zgody od dyrektora DCTK z KBDSz pana prof. dr hab. n. med. Andrzeja Lange.

- 50 pacjentów w terminalnym stadium choroby nowotworowej - 21 kobiet i 29 mężczyzn

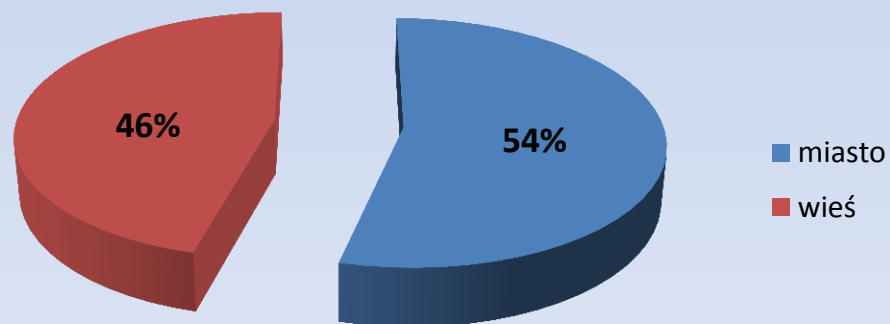


# Charakterystyka grupy badanej

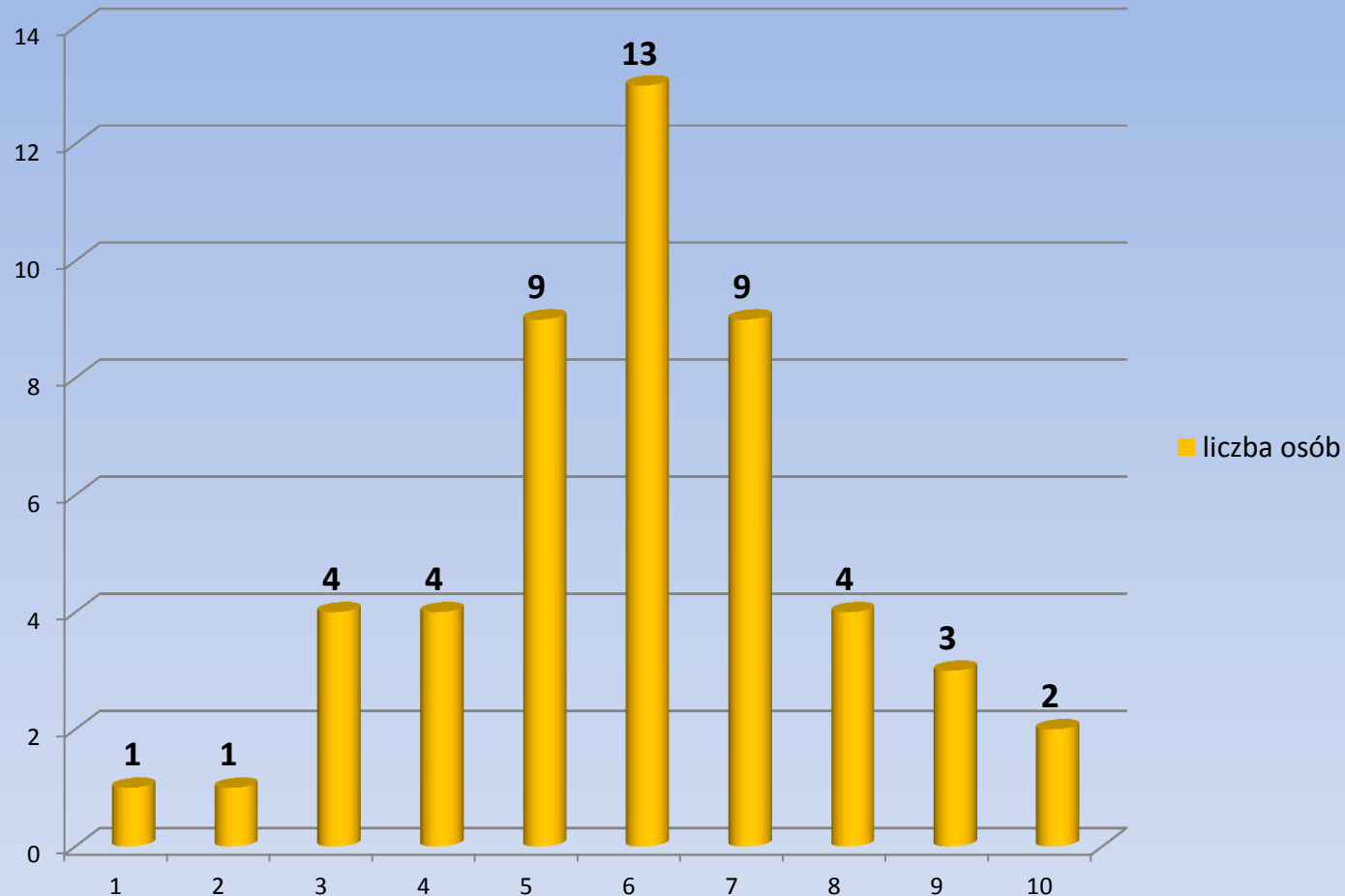
- Grupy wiekowe
  - Poniżej 34 lat – 1 osoba,
  - 35 – 44 lata – 3 osoby,
  - 45 – 54 lata – 15 osób,
  - 55 – wzwyż – 31 osób.



- Struktura badanej grupy według miejsca zamieszkania



# 6. Poziom natężenia bólu u pacjentów według skali VAS



Źródło: Opracowania własne

<b>Liczba osób</b>	1	1	4	4	9	13	9	4	3	2	<b>50</b>
<b>Natężenie bólu</b>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	-
<b>Suma</b>	1	2	12	16	45	78	63	32	27	20	<b>296</b>
<b>Średnie natężenie bólu</b>											<b>5,92</b>



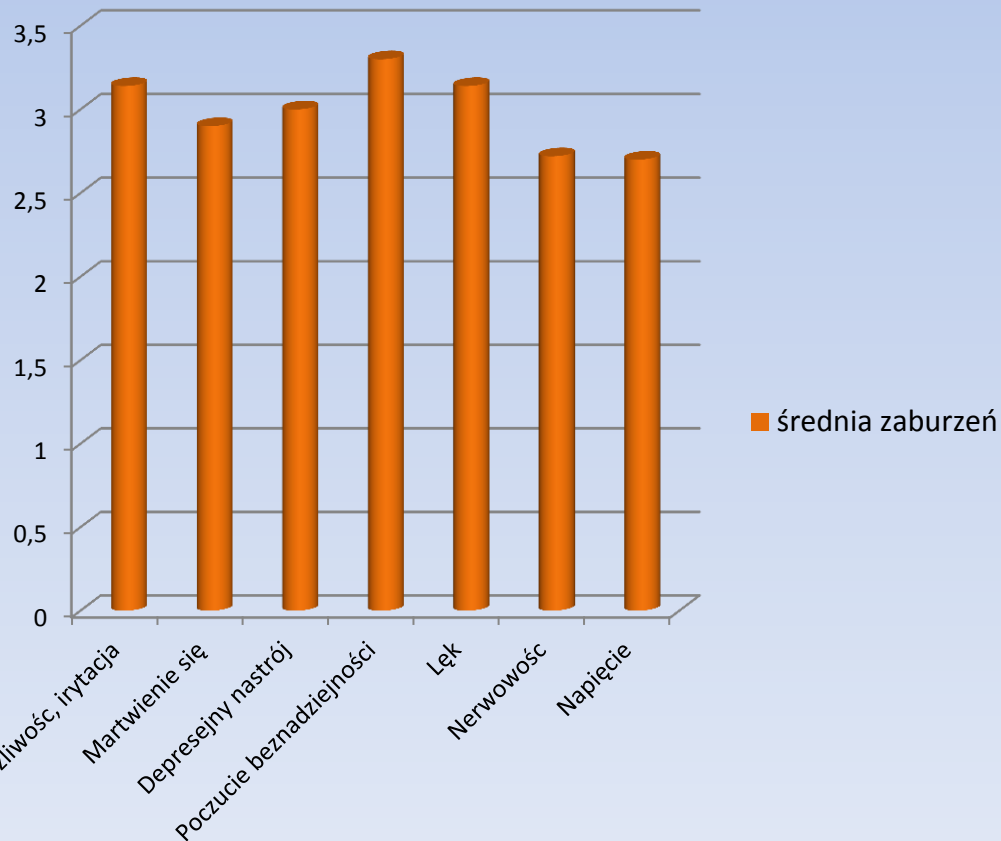
## 7. Zaburzenia fizyczne u badanych według skali RSCL

– Aby ocenić wielkość zaburzeń fizycznych, porównano średnie skal (1–4) poszczególnych zaburzeń. Najczęściej chorzy skarżali się na:

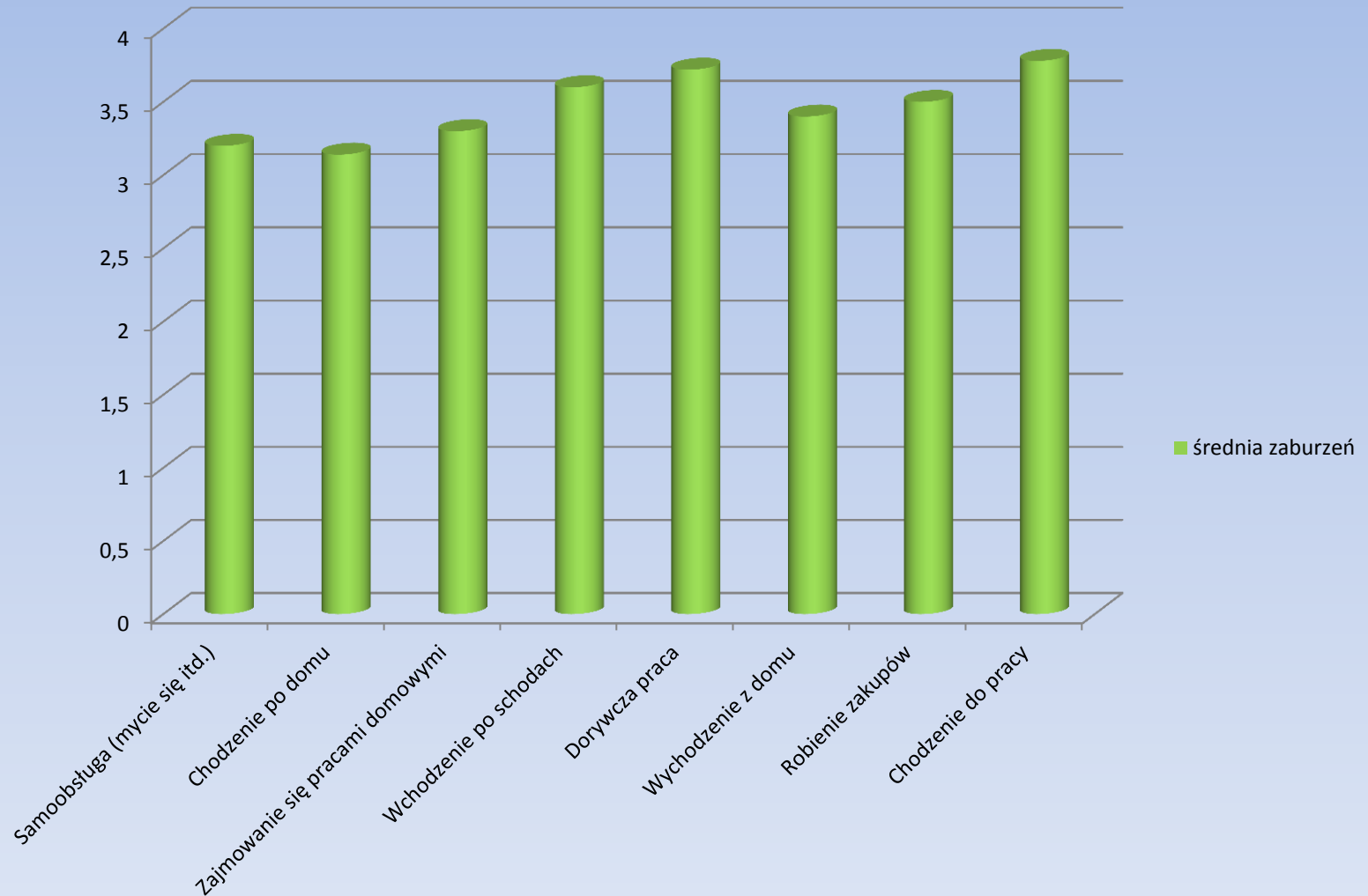
- duszność/krótki oddech (śr. = 3,58),
- utrata włosów (śr. =3.5)
- brak apetytu (śr. = 3.3),
- brak energii,
- osłabienie (śr. = 3,2),
- zmęczenie,
- znużenie (śr. 3.14)
- suchość w ustach (śr. = 3,0).
- Ból ( śr.=3-4).

## 8. Zaburzenia natury psychicznej u badanych według skali RSCL

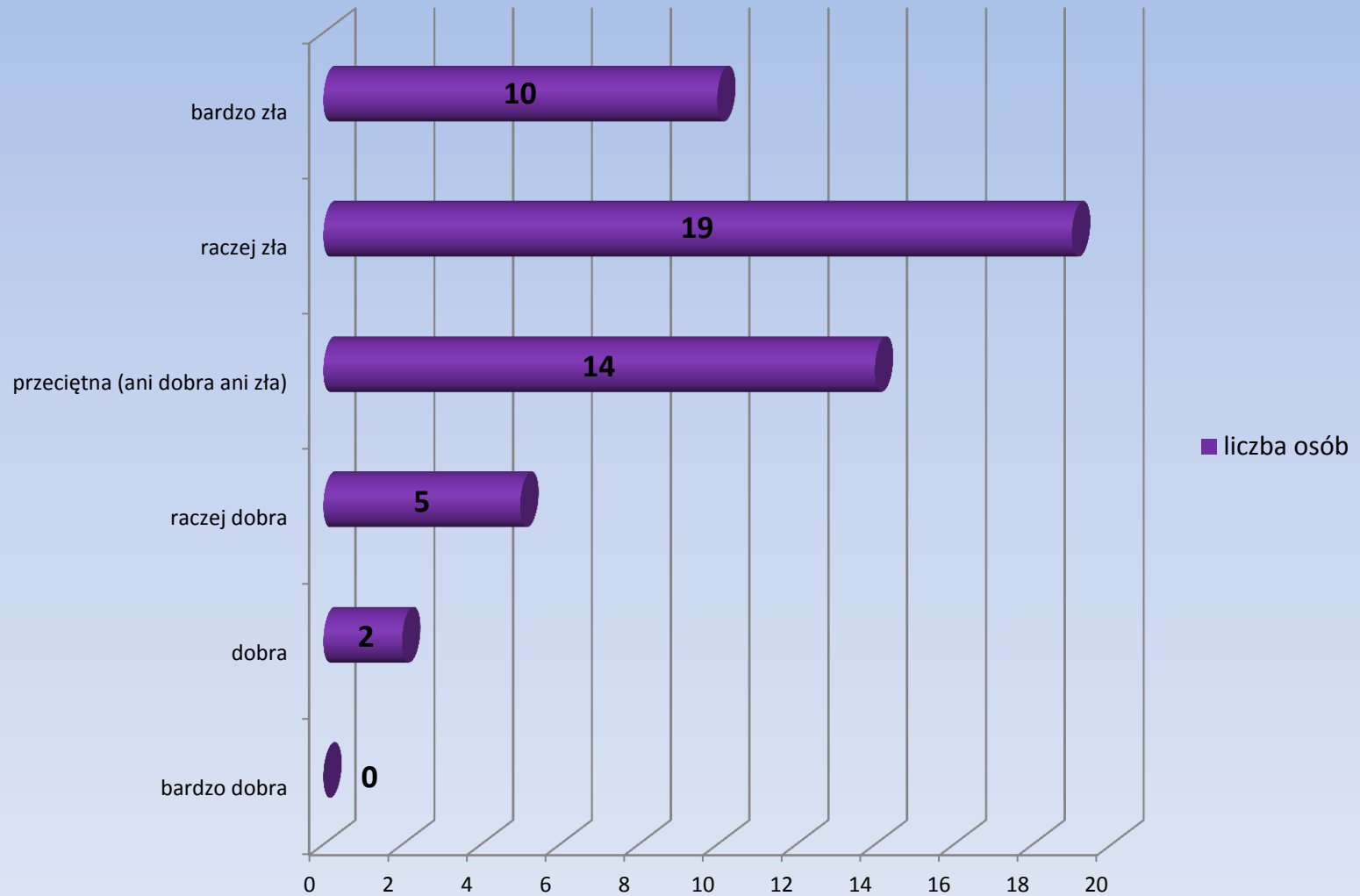
- poczucie beznadziejności (śr. = 3,3),
- drażliwość i irytacja oraz lęk (śr. = 3.14),
- depresyjny nastrój (śr. = 3,0).



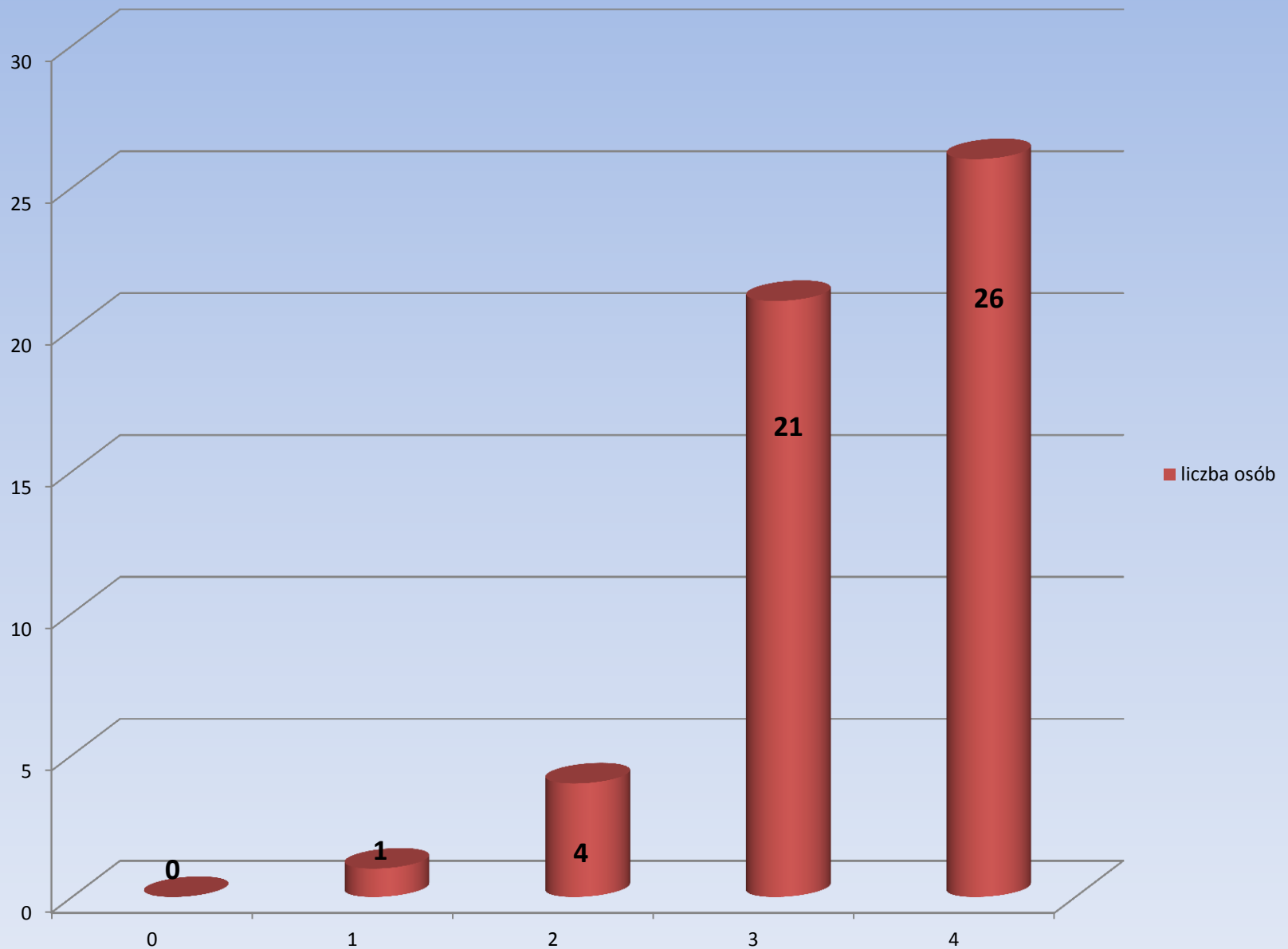
# 9. Zaburzenia aktywności w badanej grupie



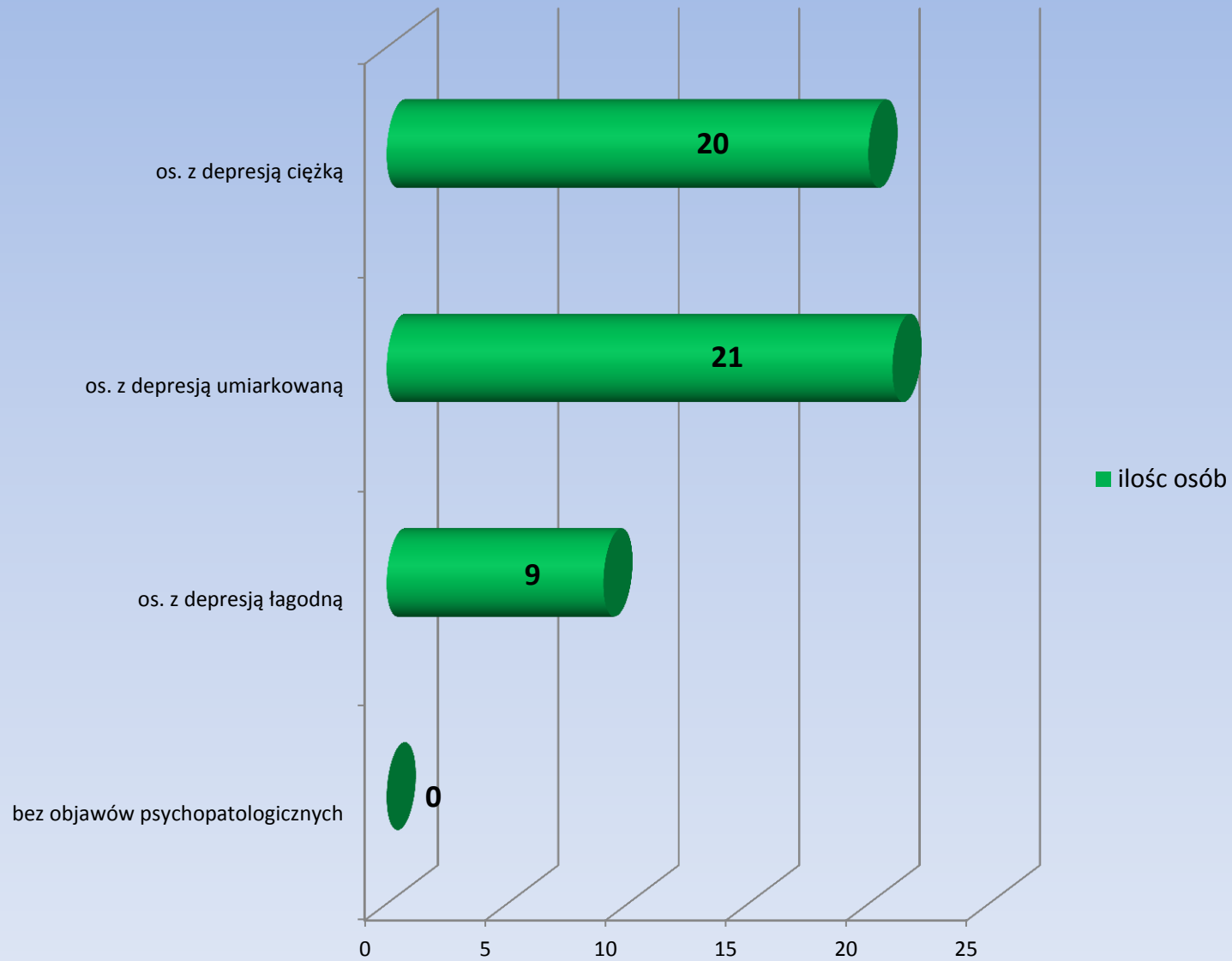
# 10. Ocena jakości życia wg Rotterdamskiej Listy Objawów



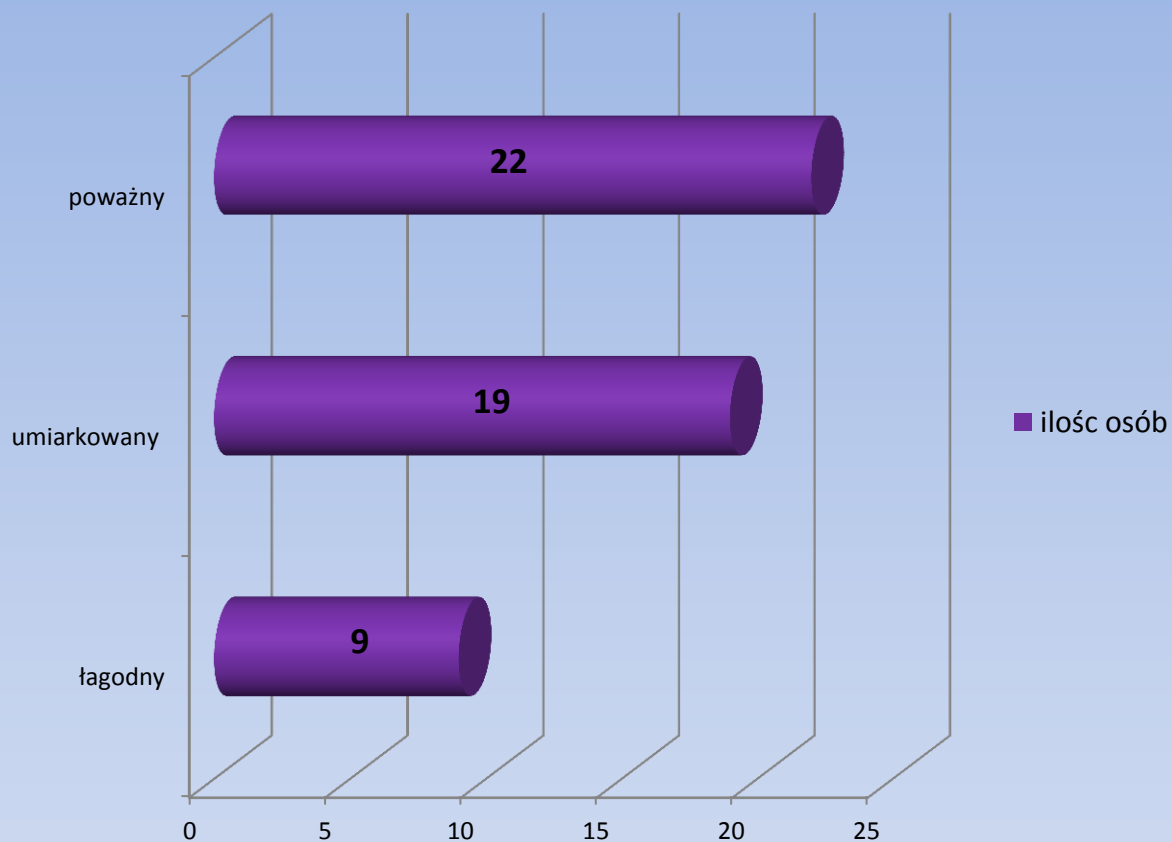
# 11. Ocena nasilenia duszności wg skali MRC



# 13. Ocena depresji wg skali ZUNGA



# 14. Ocena poziomu lęku wg skali Hamiltona (HAMA)









## Wynaczynienie po interwencji chirurgicznej









# Podsumowanie

Leczenie pacjentów z chorobami nowotworowymi lekami cytostatycznymi wiąże się z dużym ryzykiem wystąpienia objawów niepożądanych, jakimi są m.in. wynaczynienia. W zależności od rodzaju wynaczynionego leku, rozległości i nasilenia zdarzenia może dojść do obniżenia jakości życia pacjenta i jego sprawności fizycznej.

Niektóre wynaczynienia mogą nawet doprowadzić do zagrożenia zdrowia i życia pacjenta

Pojawienie się wynacznienia wpływa również negatywnie na psychikę pacjenta, często powodując strach przed dalszym leczeniem, a w konsekwencji rezygnację z dalszej terapii.

# Wnioski

- Nowotwory krwi częściej występuje w grupie mężczyzn.
- Stopień natężenie bólu wśród pacjentów był wysoki. Ból jest jednym z głównych czynników pogarszających jakość życia osób z nowotworem krwi..
- Średnie natężenie bólu u badanych pacjentów wynosiło 5,96.
- Dolegliwości bólowe(kostne) narastają wraz z postępowaniem choroby i towarzyszą codziennie
- Wśród objawów fizycznych najczęściej występują: brak apetytu, nudności, brak energii, osłabienie.



# Wnioski c.d

- Biorąc pod uwagę aktywność fizyczną pacjenci nie są zdolni do wykonywania czynności dnia codziennego.
- Poziom natężenia duszności wśród chorych był wysoki.
- U chorych w badanej grupie występowała depresja oraz lęk.

# Wnioski c.d

- Pacjenci z chorobą nowotworową krwi w stadium zaawansowanym wymagają opieki pod względem bólu, wsparcia duchowego i wsparcia społecznego.



# WNIOSEK KOŃCOWY

\*Oceniana  
jakość życia  
według chorych  
była raczej zła.

# Kwestionariusz

6. Posługując się przedstawioną poniżej skalą VAS (Visual Analogue Scale)- wizualną skalą analogową, proszę zaznaczyć natężenie bólu jakie u Pana/Pani występuje w skali od 1 – 10.

Proszę zaznaczyć natężenie bólu pionową linią na przedstawionym obrazku.



7. Posługując się przedstawioną poniżej skalą RSCL (Rotterdamaska Lista Objawów), proszę postawić X w kratce zaznaczając odpowiedź, która najlepiej ilustruje stan Pana/Pani zdrowia w ostatnim tygodniu.



OBJAWY	WCAŁE	RACZEJ NIE	RACZEJ TAK	BARDZO ZNACZNIE
brak apetytu				
drażliwość, irytacja				
zmęczenie, zmęczenie				
martwienie się				
ból mięśni				
depresyjny nastrój				
brak energii (osłabienie)				
bóle krzyża, pleców				
nerwowość				
mudności				
poczucie beznadziejności				
trudności ze snem				
bóle głowy				

WYMIARY				
zawroty głowy				
spadek zainteresowania seksem				
napięcie				
bóle brzucha				
lęk				
zaparcia				
biegunka				
zgaga, odbijanie				
drżenie				
mrowienie rąk i nóg				
trudność koncentracji				
zmiany w jamie ustnej, bóle				
przełykania				
utrata włosów				
pieczenie /ból oczu				
duszność / krótki oddech				
suchość w ustach				

Poniżej podano szereg form aktywności. Proszę wskazać tę czynność, którą mógłby Pan/mogłaby Pani wykonać w ostatnim tygodniu.

FORMY AKTYWNOŚCI	NIEZDOLNY	ZDOLNY Z POMOCĄ	ZDOLNY BEZ POMOCY, ALE Z TRUDEM	SAMOWYSTARCZALNY
samoobsługa (mycie się itp.)				
chodzenie po domu				
zajmowanie się pracami domowymi				
wchodzenie po schodach				
dorywczą pracę				
wychodzenie z domu				
robienie zakupów				
chodzenie do pracy				

10. Posługując się poniższą skalą ZUNGA, służącą do oceny depresji pacjenta, proszę zaznaczyć adekwatną ilość punktów dotyczącą Pana/Pani samopoczucia w ostatnim czasie.

### Skala depresji Zunga

		Nigdy lub tylko chwilami.	Przez pewną część czasu.	Przez znaczną część czasu.	Niemal przez cały czas lub przez cały czas.
1	Czuję się przybity, zrezygnowany, zrozpaczony.	1	2	3	4
2	Najlepiej czuję się rano.	4	3	2	1
3	Placzę lub mam takie uczucie jakbym płakał	1	2	3	4
4	Mam kłopoty ze snem w ciągu nocy.	1	2	3	4
5	Zjadam posiłki w takich samych ilościach jak dawniej.	4	3	2	1
6	Znajduję zadowolenie w przyglądaniu się, rozmowie i byciu z ciekawymi ludźmi.	4	3	2	1
7	Widzę, że tracę na wadze.	1	2	3	4
8	Mam problemy z zaparciami.	1	2	3	4
9	Moje serce bije szybciej niż zwykle.	1	2	3	4
10	Męczę się bez powodu.	1	2	3	4
11	Myślę tak samo jasno i precyzyjnie jak dawniej.	4	3	2	1
12	Bez problemów robię to, co zawsze robiłem.	4	3	2	1
13	Jestem niespokojny, nie mogę usiedzieć na miejscu.	1	2	3	4
14	W przyszłość spoglądam z nadzieją.	4	3	2	1
15	Jestem bardziej poirytowany niż zwykle.	1	2	3	4



**Czas choroby to doświadczenie w  
którym może wydarzyć się coś  
DOBREGO.**







