

A csontáttétek kezelése bisphosphonat-készítményekkel ...ahogy a betegek látják

Lampek Kinga¹, Törőcsik Mária²

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, ¹Magatartástudományi Intézet,
Pécsi Tudományegyetem Közgazdaságtudományi Kar, ²Marketing Tanszék

Célkitűzés: 2001 végén csontmetasztázis miatt kezelt betegek körében kutatást végeztünk a bisphosphonat-készítményekkel kapcsolatban, hogy megismerjük a betegek által hangsúlyozott előnyeit, hátrányait. Mindezek fontos tényezői lehetnek a beteg compliance-nek, növelve a betegség túlélési idejét. **Módszer:** A kutatás során 292 beteg töltött ki kérdőívet. **Eredmények:** A vizsgált betegcsoportban jelentősen több nő volt, a betegek életkora tág határok közt mozgott, átlagéletkoruk 57 év. Gyógyszerszedési preferenciák szerint a megkérdezettek 75%-a a tablettá formát tartja legelfogadhatóbbnak, az infúziós kezeléseket 77%-uk utasítja el. Ennek ellenére a betegeknek 5%-a szed tablettát, 48%-a pedig infúziós kezelésben részesül. A betegek az általuk szedett bisphosphonat-készítményt értékelték. Kiderült, hogy a betegek informáltsága a készítményekkel, a terápiás lehetőségekkel kapcsolatban hiányos, a beteg számára fontos tulajdonságokkal sincsenek tisztában. A betegek nem kapnak tanácsot életvitelükkel kapcsolatban, hiányolják az empátiát mentális problémáik kapcsán. Az orvosok helyett a nővérek felé irányul ez a fajta igény, több beteg beszél meg lelki problémáit a kezelést végző nővérrel. **Következtetések:** Annak ellenére, hogy a betegek legjobban a tablettá formájú gyógyszereket kedvelik, a vizsgált körben csak 5% kapott betegségére tablettát. A betegek informáltsága nagyon eltérő, gyakran hiányos. A betegek pszichés problémáik megoldására hatékony segítséget várnak az orvosoktól és a nővérektől. *Magyar Onkológia, 46:367-371, 2002*

The Hungarian bisphosphonate market has been increasing for years; last year the number of patients was approximately 3200-3500. We decided to start a research among patients having malignant disease with bone metastases, in order to find out how patients evaluate the drugs, how they are informed and what is the role of doctors and nurses in compliance. Nearly 300 patients filled questionnaires and we have made 16 in-depth interviews. The average age of patients was 57 years. More than 60% of patients were younger than 60 and the male-female ratio was 1:2. We found that more than one quarter of the patients arrived to their doctor from farther than 50 km and 70% of them meet their doctor at least once a month. The results showed that 95% of patients would prefer oral treatment (tablets or capsules), and 75% of the patients would choose tablets, if they were asked. Most of the patients wanted to be informed primarily by doctors. Nurses were the "hostesses" of emotional problems. Doctor-patient relationship was characterised by paternalism. Female patients were more open to nurses, they talked over smaller problems emerging during the treatment and the same occurred with some male patients, too. Only 5% of patients received the treatment of their choice. Patients want to be involved more actively in the planning of their treatment process than doctors think, they expect that doctors should prefer their interest. Cancer patients are frequently under-informed and they expect more help to solve their psychological problems. *Lampek K, Törőcsik M. The treatment of bone metastases with bisphosphonates – the patients' view. Hungarian Oncology 46:367-371, 2002*



Bevezetés

2001 végén csontmetasztázis miatt kezelt betegek körében kutatást végeztünk a bisphosphonat-készítményekkel kapcsolatban, hogy megismerjük a betegek által hangsúlyozott előnyeit, hátrányai-

kat. A kutatás céljai közt szerepelt, hogy feltérképezzük a terápiás szokásokat a betegek szempontjából, megismerjük a gyógyszerek betegek általi értékelését, feltárjuk a betegek tájékozottságának mértékét, valamint képet alkothassunk az orvos-nővér-beteg kapcsolatáról (1, 3).

Közlésre érkezett: 2002. november 10.
Elfogadva: 2002. december 5.

Levelezési cím: Lampek Kinga, Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, Magatartástudományi Intézet,
Tel.: 30-227-8776 vagy 72-536-001/1362, Fax: 72-525-038, e-mail: net300@axelero.hu és dr.torocsik@axelero.hu

A kutatást és a közlemény megjelenését a Schering Kft. támogatta.

Mindezek fontos tényezői lehetnek a beteg compliance-nek, amely segítheti a betegséggel való megküzdés folyamatát, növelheti a betegség túlélési idejét (2, 4, 7).

A kutatási módszer

A bisphosphonat-készítményeket szedő betegek körében végzett vizsgálat fő kutatási eszközeként önkitöltős kérdőívet használtunk. Kiegészítő módszerként mélyinterjúk lebonyolítását végeztük el annak érdekében, hogy részletesebben és alaposabban megismerhessük a betegek véleményét az alkalmazott gyógyszerekről, feltárhassuk a kezeléseik során kialakult orvos-nővér-beteg kapcsolati hálót, felvázolhassuk a betegek életkö-

rülményeit, különös tekintettel arra, hogyan változtatta meg a betegség aktivitásukat, mindennapi életüket (5, 6).

Beteganyag

Az alapsokaságnak a kutatás során az elsődleges daganat mellett kialakult csontmetasztázisban szenvedők körét tartottuk. A gyógyszereladási adatok szerint a kezelésre folyamatosan járók létszáma 3200-3500 fő közé tehető. Annak érdekében, hogy a mintavételi hiba ne haladja meg a $\pm 5\%$ -ot, a minimális mintaméret 300 fő lett.

A vizsgálat során 292 beteg töltött ki kérdőívet és további 16 beteggel készítettünk mélyinterjút. A kutatásban résztvevő onkológiai kórházi osztályok és szakrendelések közül 5 Budapesten, 4 vidéki városban működik (1. táblázat).

1. táblázat.
A betegminta
összetétele lakóhely
szerint

Kórházak	Betegek száma
Budapest	79
Vidéki városok	213
Összesen	292

Eredmények

Szocio-demográfiai jellemzők

Az általunk vizsgált betegcsoportban a megkérdezettek közé 189 nő és 103 férfi került, arányuk a mintán belül $2/3 - 1/3$ rész, vagyis jelentős női túlsúly tapasztalható. A fekvőbeteg-ellátásban alig van férfi, az ambuláns szakrendeléseken már többen jelentek meg. Ennek oka egyrészt az alapbetegség miatt van, hiszen az emlődaganatok túlnyomórészt a nők betegsége és ennek következménye leggyakrabban a csontmetasztázis. Másrészt azonban a férfiak betegségmagatartásában is kereshetünk okokat: a férfiak rendszerint a betegségek előrehaladottabb állapotában fordulnak orvoshoz, így gyakran a kezelés csak az alapbetegségre koncentrál (1).

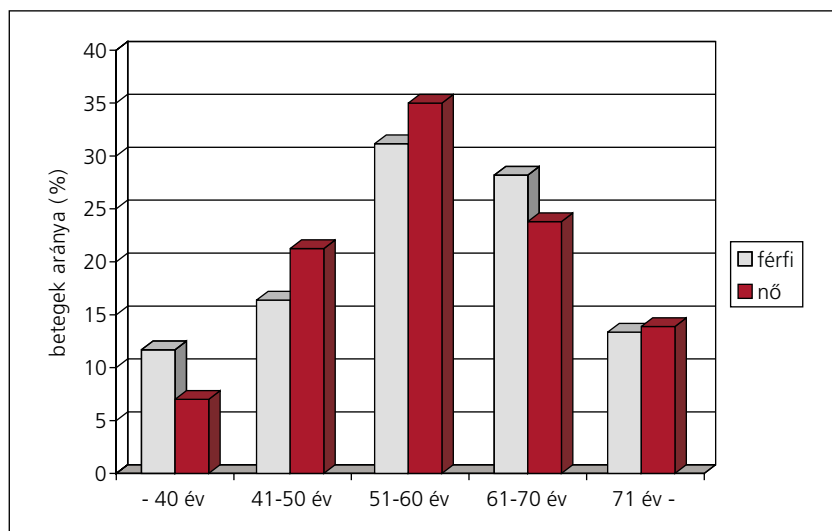
A vizsgálatban résztvevők életkora meglehetősen széles skálát ölelt át. A legfiatalabb 22 éves, a legidősebb 85 éves, az átlagéletkor 57 év a nőknél, férfiaknál egyaránt. A betegek egyharmada 50-60 év közötti, egynegyede 60-70 éves, egyötöde 40-50 éves. A betegség tehát elsődlegesen a 40-70 éves korosztályt érinti a mintánk szerint (1. ábra).

A betegellátásban résztvevők helyben laknak vagy vidékről érkeznek. A mintánkban törekedtünk arra, hogy a két típus azonos arányban szerepeljen, így az 50-50%-os megoszlásból nem következtethetünk arra, hogy ennek a betegcsoportnak a valóságban is ez az aránya. A 292 megkérdezett közül 151 fő érkezik vidékről a kezelésekre, 51 beteg 20-50 km-ről, 47 beteg 50-100 km-ről, 36 fő 20 km-nél közelebből, 18 fő azonban több mint 100 km-ről utazik. A betegség súlyosságát és sok esetben a jelentős mértékben fennálló mozgáskorlátozottságot figyelembe véve, több beteg számára nehezen megoldható problémát jelent az utazás, valószínűleg mások segítségével nem teljesíthető feladat (2. ábra).

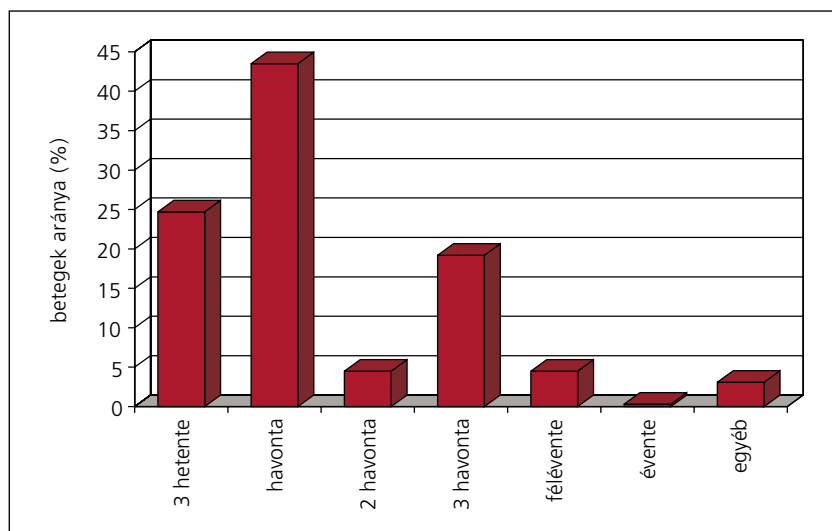
Terápiás szokások

A betegek közel 90%-a hosszabb-rövidebb ideje rendszeres kezelés alatt áll az onkológiai osztályokon és szakrendeléseken. A betegek $2/3$ -a há-

1. ábra. A betegek életkori megoszlása nemek szerint



2. ábra. A betegek lakóhelye és az onkológiai szakrendelés közti távolság megoszlása



rom-négyhetente jár kontrollvizsgálatra, kezelésre, de nem ritka a két-három havonta történő találkozás a szakorvossal, arányuk 24%. A félevenre vagy még ennél is ritkábban történő ellenőrző vizsgálat csak 23 betegnél fordult elő, vagyis több, mint 90%-uk gyakran mondható rendszerességgel jár a szakrendelésekre (3. ábra).

A súlyos betegség együtt jár gyógyszeres kezelésekkkel. A betegek többsége átlagosan 2-4 fajta készítményt szed be naponta, melyek túlnyomórészt tabletták, kapszulák. Valószínűleg ez is befolyásolja, hogy a betegek ezt a két gyógyszerformát preferálják leginkább, de a tablettáknak nyilvánvaló a „sikere”. A megkérdezettek 75%-a a tablettá formát tartja leginkább elfogadhatónak, az injekciós kezeléseket pedig 77%-uk utasítja el (4. ábra).

Érdekes megvizsgálunk, hogy a preferált gyógyszerforma vajon érvényesül-e a csontmetasztázis kezelésében. Annak ellenére, hogy a betegek többsége a tablettá formájú kezelést preferálja, csak töredékük – 7% – kap tablettát, 46%-a a betegeknek kap kapszulát, vagyis egy más formájú, de ugyancsak orális gyógyszert. A betegek másik jelentős csoportjánál infúziós terápiát alkalmaznak, vagyis az orvosi döntésekben a beteg ez irányú „érdeke” egyáltalán nem teljesül (5. ábra).

A kapott gyógyszer értékelése

A kutatás során megkértük a betegeket, hogy az általuk ismert gyógyszerekről alkossanak véleményt különböző ismérvek alapján, értékeljék 1-5-ig terjedő skálán, hogy az adott jellemző mennyire illik a gyógyszerre. (5 = nagyon illik rá, 1 = egyáltalán nem illik rá.) Külön hangsúlyoztuk, hogy a betegek csak arról a gyógyszerről nyilatkozzanak, amelyeket korábban vagy jelenleg szednek, illetve kapnak.

A rendelkezésünkre álló adatok szerint az Arediáról 140 fő, a Lodronatról 114 fő, a Bonafosról 70 fő alkotott véleményt. Az ismérvek közül a mellékhatásokról, a fájdalomcsillapító hatásról, a betegtájékoztatóról és az adagolhatóságról a betegek több mint 90%-a tudott értékelést adni, azonban a gyógyszerforma változatosságáról, a gyógyszer minőségéről és az alkalmazás gyakoriságáról a betegek 15-20%-a nem tudott véleményt mondani.

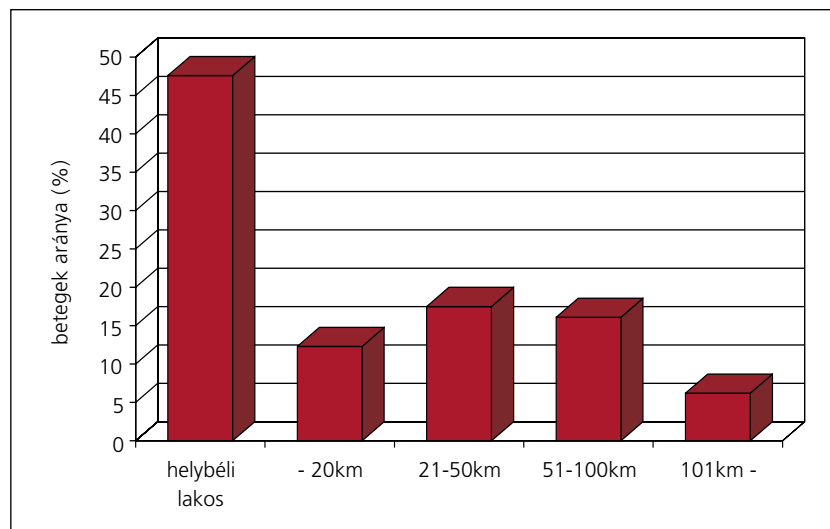
Tekintsük most át a betegek értékelésének eredményeit a biphosphonat-készítményekről! A három gyógyszer közti különbségek elmosódnak, a betegek a gyógyszerekkel hasonló mértékben elégedettek (6. ábra).

Mindhárom gyógyszernél a leggyakrabban említett kedvező jellemző a fájdalomcsillapítás, a csonterősítő, -javító, -építő hatás, sokan hangsúlyozták, hogy nem tapasztalnak mellékhatásokat és lassítja a betegség folyamatát. Ugyanakkor ezek a gyógyszerek nem szüntetik meg magukat a betegséget, a halálos kórt, így a lelki fájdalmakat, a gyengeséget, az elesettséget és a depressziót sem.

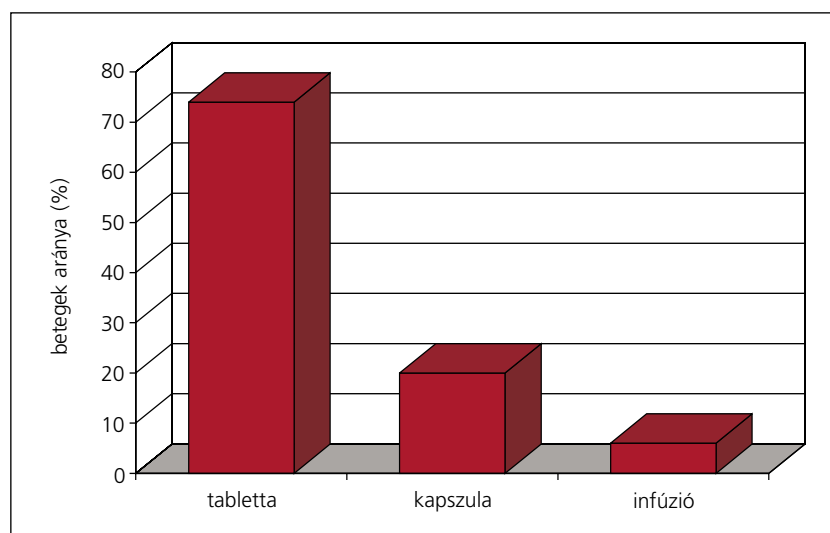
A megkérdezettek véleménye szerint az infúziós forma helyhez, időhöz kötött, ünnepek miatt eltolódhat a kezelés, néhányan szoronganak az infúziós beavatkozás miatt, de elismerték hatá-

sos, gyors és nem kell rá mindennap figyelni. A tablettát és a kapszulát a megkérdezettek túlnyomó többsége tartotta a legjobb formának. A szájon át bevehető gyógyszerek bárhol beszedhetők,

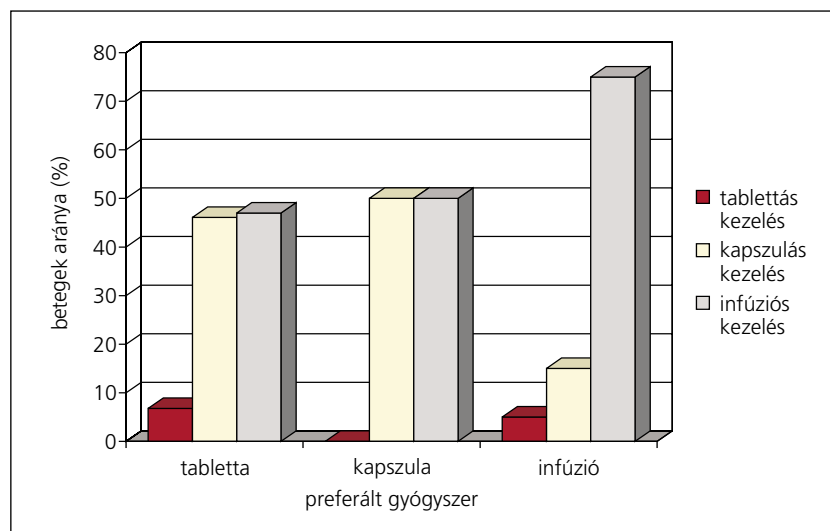
3. ábra.
Az orvosi kontrollon való részvétel távolság szerint



4. ábra. A betegek által preferált gyógyszerformák megoszlása



5. ábra. A betegek kezelése során alkalmazott gyógyszerformák megoszlása



nem kell hozzá segítség, nagyobb rugalmasságot engedélyez a betegnek. Ugyanakkor naponta bizonyos időtartamban nem lehet beteg. Azok, akik ismerik a Bonefos tablettát, a tablettá nyilvánvaló előnyeként emelték ki a napi egyszeri bevételt, ezzel kiküszöbölhetnek 4 óra „éhezést” a kapszulával szemben.

Bár a betegek közül többen mondták, hogy nincs az általuk szedett készítménynek mellékhatása, mások más véleményen voltak. Az Aredia mellékhatásaiaként jelent meg a magas, olykor csillapíthatatlan láz, a fejfájás és az enyhe influenzára jellemző tünetek. A Lodronat elsősorban gyomorpanaszokat okoz, étvágytalanságot, émelygést, gyomorégést. A Bonefosnál említett panaszok a gyomorémelygés, gyomorfájdalom. A panaszok elkerülésére azonban a betegek nem tudtak megoldást és a szakorvos sem ajánlott semmit.

Az orvos-beteg-nővér kapcsolat

A betegek kezelésük során rendszerint onkológus szakorvossal illetve az ápolásban résztvevő nővérekkel, asszisztensekkel találkoznak. Az orvosok

és nővérek szerepét szinte mindenki a következőképpen fogalmazta meg: az orvos diagnosztizál, elrendeli a kezelést, értékeli a vizsgálati eredményeket, meghatározza a gyógyszereket, konzultációs lehetőségeket biztosít a beteg számára. A válaszadók némelyike említette, hogy az orvossal megbeszélheti az életvitelében ajánlott változtatásokat, a kilátásait a jövőre nézve, míg mások nem kérdeznak az orvostól semmit, úgyis elmondja magától, amit a betegnek tudnia kell. A legtöbb beteg azonban az orvos-beteg kapcsolatot tekintve a kezelésében alárendelt, paternalisztikus viszonyról számolt be, kevesen töreksenek – sok esetben azért, mert nincs is rá lehetőségük – a valóban partneri kapcsolat kialakítására.

A nővérek elvégzik az előírt kezelést, és az eközben felmerülő problémákra várnak választ a betegek tőlük. A nők közül van, aki a nővéreknek „önti ki a szívét” a lelki megpróbáltatásokról. Többen azonban csak akkor fordulnak a kérdéseikkel a nővérekhez, ha az orvos nem elérhető. A nővérek a hozzájuk juttatott információkat egyesek szerint továbbítják az orvos felé, mások nem így gondolják.

Összefoglalva tehát megállapíthatjuk, hogy az orvosokkal általában a szűkebb, ritkábban a tágabb értelemben vett betegséghez kapcsolódó kérdéseket beszélik meg a betegek, míg a nővérekkel a betegség okozta kisebb napi panaszokat, pszichés problémákat osztják meg, vagyis a mentális panaszok „gazdái” az ápolók.

Informáltság, információszerzés

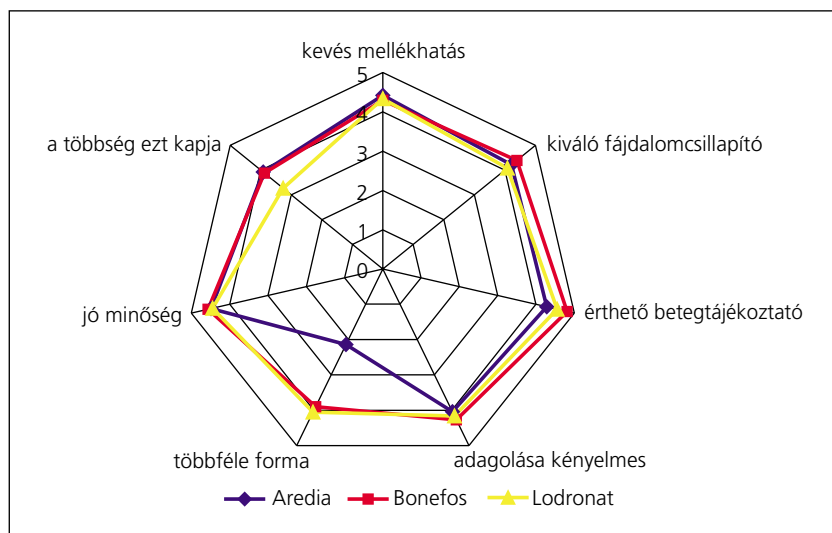
Ebben a fejezetben azt tárgyaljuk, hogy a betegek számára milyen információforrások állnak rendelkezésre, tájékozódásuk és tájékoztatásuk milyen módon történik betegségükről.

Előjáróban meg kell említenünk, hogy a vidéki városok betegeinek körében többen voltak olyanok, akik nem voltak tisztában betegségükkel. Csontritkulásról, csontproblémákról, csonttörési panaszokról beszéltek. Ez a fajta tájékozatlanság – ami természetesen nem róható fel a betegeknek – egyáltalán nem volt jellemző a budapesti betegekre, mindenki megfogalmazta, hogy egy korábbi daganatos megbetegedés áttétéről van szó.

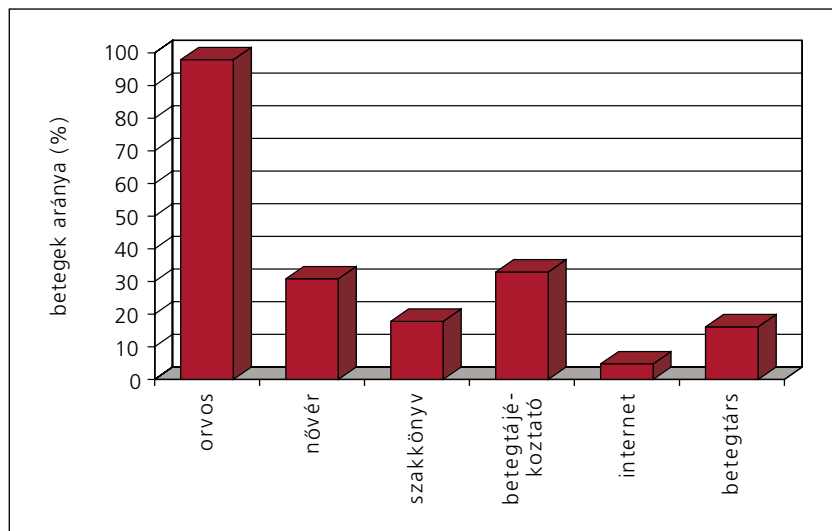
A vizsgálatban résztvevők 60%-a legalább két „információforrást” jelölt meg, de a nemek közt megjelenő különbség ebben az esetben is jellegzetes: a nők jelentősen több információs lehetőséggel élnek, mint a férfiak, mivel minden második férfibeteg kizárólag az orvostól kér tájékoztatást.

A betegek többsége az orvosokkal – elsősorban a szakorvossal, de nem ritka, hogy a háziorvossal – a nővérekkel való beszélgetésekből jutnak információkhoz a betegségükről, a gyógyulás lehetőségeiről, a betegség okozta problémák kezeléséről. A betegséggel, a kezeléssel kapcsolatban az orvosok tájékoztatnak minden beteget. Arra a kérdésre, hogy igénylik-e a betegek, hogy a kezelési lehetőségekről részletes információt kapjanak, a vizsgálatban résztvevők 46%-a válaszolt igennel, elsősorban a nők és a 60 év alatti

6. ábra.
A gyógyszeres terápia értékelése a betegek által. A betegek az általuk ismert gyógyszereket értékelték 1-5-ig terjedő skálán. (1 = a jellemző nem illik egyáltalán a szerre, 5 = nagyon illik). Az adatok a középértékeket jelentik.



7. ábra. A betegséggel kapcsolatos információk „forrásai”



három korosztály. A betegek tehát nem passzívan vetik alá magukat az orvosi utasításoknak, közülük sokan igyekeznek minél többet megtudni állapotukról, kilitásaikról, a beavatkozási lehetőségekről.

A nővérektől a megkérdezettek 30%-a kér információt. A nővérek felé irányuló bizalom a két nem közt jelentős eltérést mutat: a férfiak közül minden negyedik, a nők közül minden harmadik fordul a nővérekhez információért (7. ábra).

A megkérdezettek közül vannak, akik már nem kíváncsiak semmire, nem akarnak többet tudni annál, amit jelenleg tudnak. Ez a fajta viselkedés is megérthető, gyakran a legrosszabb állapotú betegekről van itt szó, félnek megtudni bármit, ami még rájuk vár betegségük során. Számukra rendszerint az orvos az egyetlen információforrás, a betegséggel szemben passzívak, elkerülnek minden olyan helyzetet, ahol betegségük szóba jöhet.

Az egészségügyi ellátás mellett a család a betegek számára a legfontosabb segítségnyújtó, így elsősorban a családtagok azok, akikkel a betegségről őszintén lehet beszélni, ahonnan a legtöbb információ származik a mindennapi élet folytatásával kapcsolatban, és mindez persze csak akkor kerül szóba, ha erre a betegnek igénye van. A családon kívüli laikus „tájékoztatók” közül említették még a betegtársakat, a megkérdezettek 16%-a cseréli ki tapasztalatait, ismereteit beteg-társaival. Néhányan önszorgó csoportba járnak, mások természetgyógyással is felvették a kapcsolatot.

A személyektől szerzett információk mellett tájékozódhatnak a betegek gyógyszerismertetőkből, a médiából, könyvekből, internetről. A gyógyszerekkel kapcsolatos tájékozottság fontos ismérve, hogy a betegek egynegyede ismert más formájú gyógyszert, mint amit ők szednek. Az általunk megkérdezett betegek zöme igénybe veszi az előbb említett információs csatornákat. A betegek 1/3-a tájékozódik betegségével kapcsolatosan a betegeknek szóló tájékoztatókból, és közel 1/5-e olvas könyveket, cikkeket a daganatos megbetegedésekről, azok kezeléséről. A gyógyszerismertetők alatt a többség a gyógyszeres dobozokban található gyógyszer-tájékoztatókat értette, amelyek beszámolnak a készítmény összetevőiről, az adagolhatóságról, a mellékhatásokról, de többen hiányolják, hogy nem írnak a várható hatásokról, a gyógyulási esélyekről. A betegek zöme gyakran tájékozódik televízióból (TV-Klinika), rádióból, újságok mellékleteiből, folyóiratokból. Többen olvassák a Népszabadság Egészség-mellékletét, a

Családi Lap és a Nők Lapja egészséggel kapcsolatos rovatait, a Patika és a Természetgyógyász című újságot. Néhányan említették, hogy természetgyógyászok előadásaira járnak vagy az interneten próbálnak tájékozódni. Hatékony tájékoztatási formáknak az írott ismertetőket, cikkeket tartják, a TV, rádió műsorait inkább csak figyelemfelkeltőnek.

Megbeszélés

A betegek többsége a gyógyszerekkel kapcsolatos kutatásokat fontosnak, hasznosnak tartja. Véleményük szerint a betegek tudnak hiteles információkat adni a gyógyszerekről, mert csak nekik van saját, megélt tapasztalatuk. A betegektől gyűjtött információk nélkülözhetetlenek lehetnének a gyógyszerfejlesztéseknél is. Hasznosnak ítélnék meg ezeknek a kutatásoknak a rendszerességét, és a betegek folyamatos tájékoztatását a kutatási eredményekről. Többen megfogalmazták, hogy jóleső, megható érzés, hogy ezen a módon törődnek velük, érdeklődnek felőlük, fontosnak tartják véleményüket.

A betegek informáltsága a betegséggel kapcsolatban gyakran hiányos, néhányan nem tudják, illetve mást tudnak betegségükről. Nem ismerik a terápiás lehetőségeket, nem kapnak tanácsot életvitelükkel kapcsolatban, nem találnak megértésre, hiányolják az orvosok empátiáját.

Nagyon fontos feladatnak tartjuk a betegek aktivitásra való készségét, az informáltságra való igényük várható fokozódását az orvosok felé határozottan kommunikálni, mivel ezek kielégítésével a betegséggel való megküzdés folyamatát jelentősen és valószínűleg kedvező irányba lehetne befolyásolni.

Irodalom

1. Armstrong D. Az orvosi szociológia alapjai. Semmelweis Kiadó, Budapest, 1995
2. Csabai M, Molnár P. Egészség, betegség, gyógyítás. Springer Orvosi Kiadó Kft, Budapest, 1999
3. Kovácsné TÁ. Szakdolgozók és betegek véleménye a betegjogok érvényesüléséről, különös tekintettel a felvilágosításra. *Nővér* 13:13-17, 2000
4. László K. Kommunikáció a kórházban. *Lege Artis Med* 3:896-899, 1993
5. Losonczi Á. Az egészséggel kapcsolatos érdekek és értékek alakulása. In: *Egészség és társadalom*, Budapest, 1979
6. Pikó B. Az orvos-beteg kommunikáció szociálpszichológiája. *Lege Artis Med* 7:526-529, 1997
7. Vajda A. A betegjogok érvényesülése. *Lege Artis Med* 11:234-236, 2001