

O co chcą zapytać pacjenci z niskozaawansowanym rakiem stercza przed podjęciem decyzji o leczeniu?

Alicja Heyda¹, Marzena Gawkowska-Suwińska¹,
Deb Feldman-Stewart², Sarah Brennenstuhl²

Cel badania. Zbadanie, jakie informacje są najbardziej potrzebne pacjentom z niskozaawansowanym rakiem stercza podczas podejmowania decyzji o leczeniu.

Metoda i osoby badane. Przedstawione badanie jest częścią badania międzynarodowego, przeprowadzonego wśród pacjentów w Kanadzie, Holandii, Polsce, Turcji, Niemczech, Anglii, Hiszpanii i we Włoszech. Ankiety wypełniło 55 polskich pacjentów, od 3 do 24 miesięcy po zakończeniu leczenia. Badani używali czterostopniowej skali: bardzo ważne, ważne, nie mam zdania, unikać (skala Likerta), aby zaznaczyć, jak ważne z ich obecnej perspektywy jest uzyskanie odpowiedzi na każde z 93 pytań przed podjęciem decyzji. Każde pytanie było też oznaczane m.in. jako pomocne w zrozumieniu lubli w podejmowaniu decyzji. Pacjenci wskazali kto razem z nimi podejmował decyzję o leczeniu i kto miałby uczestniczyć w podejmowaniu takiej decyzji dzisiaj.

Wyniki. 23 pytania były wskazane przez co najmniej 49% ankietowanych jako bardzo ważne/niezbędne w procesie podejmowania decyzji. Występuje bardzo duża zmienność wyników. Każde pytanie zostało oznaczone przez któregoś z badanych jako bardzo ważne lub ważne. Dwanaście pytań zostało oznaczonych przez 9 do 20% pacjentów jako te, których należy unikać. Pytania wskazane jako bardzo ważne były w 44% wskazywane jako niezbędne dla zrozumienia, a w 23% jako pomocne w podejmowaniu decyzji. Pacjenci podejmowali decyzję: z lekarzem i rodziną – (31%), razem z lekarzem (29%), samodzielnie (11%), razem z rodziną (9%), brak odpowiedzi - 11%. W 9% przypadków decyzja została podjęta bez aktywnego udziału pacjenta (rodzina – 7%, lekarz 2%). Gdyby podejmowali decyzję teraz, chcieliby, aby podjąć ją: razem z lekarzem i rodziną (47%), razem z lekarzem (29%), samemu (9%), razem z rodziną (4%), brak odpowiedzi (9%). Decyzję pozostawiłoby lekarzowi tylko 2% pacjentów. Aktywny udział w podejmowaniu decyzji w przeszłości wzięło 80% badanych, teraz zrobiłoby tak 89%.

Wnioski. Istnieje duża zmienność w zapotrzebowaniu na rodzaj informacji. To wskazuje na potrzebę indywidualizacji kontaktu z chorym oraz stworzenia dla pacjentów chorych na raka stercza zbiorczej informacji o chorobie i leczeniu w oparciu o najważniejsze pytania. Pacjenci chcą mieć bardziej aktywny udział w procesie podejmowania decyzji i gdyby teraz podejmowali decyzję, połowa z nich włączyłaby w ten proces zarówno siebie, lekarza, jak i rodzinę.

What are the questions that patients with early-stage prostate cancer want to ask before decision making?

Aim. The aim of the study was to determine what information is most needed by patients with early-stage prostate cancer during the time between diagnosis and treatment decision making.

Methods and patients. This study is a part of a multicentered international study conducted in Canada, the Netherlands, Italy, Poland, Spain, Turkey and England. The questionnaire was completed by 55 Polish patients, 3 to 24 months after they had completed their treatment. Patients used a 4-pt Likert scale (essential, desired, no opinion, avoid) to rate how important it was to obtain answers to each of the 93 questions, between diagnosis and treatment decision. Participants also indicated the reason for which they wanted each essential and desired question answered: to help them understand their situations, to decide on treatment, to plan their future or other. The patients also indicated who they remember participating in making the decision and who they would like to participate if the decision was to be made today.

Results. 23 questions were described as essential by 49% or more of the patients. We observed an immense variability of results. Each question was rated as essential or desired by at least a few patients. Twelve questions were identified as questions

1 Centrum Onkologii - Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie
Oddział w Gliwicach

2 Queen's University
Kingston, Kanada

which should be avoided by 9 to 20% of participants: Of the 23 questions rated essential by at least 49% of patients, on average 44% wanted the information to help them understand their situations and 23% to help them decide on treatment. Patients had made their decision: with their family and doctor (31%), with their doctor (29%), alone (11%), with their family (9%), no answer – 11%. In 9% of cases the decision had been made without the active participation of the patient. If the patients were to make their decision now, they would have liked to make it with their doctor and family (47%), with their doctor (29%), alone (9%), with their family (4%), no answer – 9%. Eighty percent of patients recalled taking an active role in their treatment decisions and that increased to 89% if they were making decision today.

Discussion. There is a large variability of information needs. There's a need to create core information that could be provided to all early-stage prostate cancer patients. Patients want to have a more active role in decision making and if they were to make the decision today, most of them would have liked to take part in decision making process together with their family and their doctor.

Słowa kluczowe: rak stercza, podejmowanie decyzji, potrzeby informacyjne

Key words: prostate cancer, decision making, information needs

Wprowadzenie

Możliwości leczenia w przypadku niskozaawansowanego raka stercza są bardzo zróżnicowane. Zeliadt i współpracownicy [1] przeprowadzili rozległy i systematyczny przegląd 70 opublikowanych badań dotyczących podejmowania decyzji przez pacjentów odnośnie sposobu leczenia raka stercza. Analiza wykazała sprzeczność wyników dotyczących nacisku, jaki kładą pacjenci na pełne wyleczenie. Wykazała również bardzo duże zróżnicowanie tego, jak pacjenci interpretują dowody na skuteczność różnych rodzajów leczenia. Ilość lekarzy, z którymi konsultują się pacjenci oraz waga, jaką przykładają do lekarskich rekomendacji, są również bardzo zróżnicowane.

Chociaż badani zaznaczali, że efekty uboczne leczenia są ważne w procesie podejmowania decyzji, to mimo to bardzo niewielu pacjentów zgłaszało, że wpłynęło to na ich decyzję o leczeniu (ibid.). Autorzy zwrócili uwagę na to, że jest relatywnie mało badań na temat wartości wyznawanych przez pacjentów, pochodzenia, rasy i statusu socjoekonomicznego oraz ich wpływu na podjętą decyzję. Dodatkowo istotny wpływ na proces podejmowania decyzji mają również członkowie rodziny, niemniej wyniki dotyczące wielu porównywanych badań są niespójne. Duże zróżnicowanie w decyzjach odnośnie leczenia może być związane bardziej z różnicami w stopniu poinformowania pacjentów, niż z ich prawdziwymi preferencjami (ibid).

Ramsey i współpracownicy [2] przeprowadzili analizę 184 badań dotyczących jakości życia pacjentów z rakiem stercza, obejmujących 40931 pacjentów. Okazało się że 95 badań nad jakością życia nie zapewniało kluczowych informacji o czynnikach wpływających na wyniki leczenia. Najbardziej typowe pominięcia dotyczyły informacji o rodzaju leczenia, czasie kontroli (*follow up*), statusie socjoekonomicznym i charakterystykach demograficznych. Większość danych zebrano od pacjentów białych, którzy byli dobrze wykształceni, mieli wysoki status socjoekonomiczny i byli ogólnie dość zdrowi. Zdaniem badaczy te pominięcia utrudniają interpretację informacji zarówno lekarzom, jak i pacjentom.

Feldman-Stewart i współpracownicy [3] wyszukali i porównali treść materiałów informacyjnych (drukowa-

nych oraz nagrań wideo) przeznaczonych dla pacjentów, które zawarte były w publikacjach naukowych opublikowanych do końca maja 2006 roku. Badacze znaleźli 68 różnych materiałów dotyczących procesu leczenia i 30 dotyczących badań przesiewowych. Z analizy danych wynikało, że treść 17% materiałów informujących o leczeniu i 47% materiałów dotyczących badań przesiewowych nie podlegało żadnej zewnętrznej konsultacji. Te materiały, które były konsultowane, polegały głównie na opiniach medycznych, a nie na zapotrzebowaniu i oczekiwaniach pacjentów. Analiza zawartości materiałów wykazała, że materiały dotyczące leczenia często pomijają opis procedur wchodzących w proces leczenia. Około 50% materiałów informacyjnych kładzie większy nacisk na potencjalne korzyści niż negatywne skutki. Z kolei materiały dotyczące badań przesiewowych zbyt często koncentrują się na informacjach fałszywie pozytywnych. Zwraca to uwagę na potrzebę umieszczania w materiałach dla pacjentów całościowych i prawdziwych informacji.

W międzynarodowych, wielośrodkowych badaniach, przeprowadzonych wśród pacjentów w Kanadzie, Holandii, Polsce, Turcji, Niemczech, Anglii, Hiszpanii i we Włoszech, poszukiwano wspólnego zbioru najważniejszych informacji – pytań, na jakie potrzebują odpowiedzi pacjenci z niskozaawansowanym rakiem stercza, aby podjąć decyzję o rodzaju leczenia [4,5]. Każde z 92 pytań dotyczących choroby i leczenia okazało się bardzo ważne dla niektórych pacjentów. Jednocześnie większość pytań została oceniona przez niektórych badanych jako pytania, których należy unikać. Wyniki wykazały również, że różne kraje mają różne potrzeby informacyjne. Okazało się, że w Kanadzie, Niemczech i Holandii pacjenci mieli większe zapotrzebowanie na informację niż we Włoszech, Polsce i Turcji. Spośród 92 podstawowych pytań dotyczących choroby i leczenia, które oceniali pacjenci po skończonym leczeniu, wyodrębniono 16, które były zaznaczone jako ważne i bardzo ważne przez co najmniej 50% pacjentów w każdym kraju. Wyniki wykazały również, że pacjenci aktywnie uczestniczyli w podejmowaniu decyzji odnośnie własnego leczenia (90-98% badanych) i gdyby mieli jeszcze raz podejmować decyzję, byłiby nawet bardziej aktywni (94-100% pacjentów, $p < 0,02$) [4].

Metoda

Przedstawione badanie, dotyczące potrzeb informacyjnych i podejmowania decyzji, przeprowadzone zostało na pacjentach Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie w Gliwicach. Stanowi ono część międzynarodowego badania prowadzonego przez Deb Feldman- Stewart i współpracowników [3, 4]

Każdy uczestnik badania używał czterostopniowej skali: bardzo ważne, ważne, nie mam zdania, unikać (skala Likerta), aby zaznaczyć, jak ważne z jego obecnej perspektywy jest uzyskanie odpowiedzi na każde z 93 pytań przed podjęciem decyzji o wyborze leczenia. Podstawowy kwestionariusz zawierał 92 pytania. Do polskiej wersji dodatkowo dołączono pytanie często powtarzane przez polskich pacjentów: „Czy guz w moim sterczu jest złośliwy?”

Każde pytanie było też oznaczane m.in. jako pomocne w zrozumieniu lub/i w podejmowaniu decyzji. Pytania zostały przetłumaczone z jęz. angielskiego na polski, potem dokonano ponownego tłumaczenia na jęz. angielski, aby uniknąć przekłamań. Pytania, ich zakres i sposób sformułowania uzgodniono na międzynarodowym spotkaniu badaczy, po wstępnym badaniu pilotażowym, które wykazało, że kwestionariusze są zrozumiałe dla respondentów.

Osoby badane

W badaniu brali udział pacjenci z niskozaawansowanym rakiem stercza, którzy przeszli radioterapię (Tab. I). Byli oni badani w okresie od 3 do 24 miesięcy po zakończeniu leczenia promieniami. Przeważali chorzy z wykształceniem średnim. Średni wiek pacjenta wynosił 68 lat (w przedziale od 50 do 84 lat). W większości byli żonaci (73%); osoby rozwiedzione (16%) i samotne (4%) stanowiły mniejszość.

Tab. I. Szczegółowe dane pacjentów

Szczegółowe dane pacjentów	%
Leczenie:	
radioterapia, hormonoterapia i brachyterapia	25
radioterapia i hormonoterapia	22
radioterapia i brachyterapia	22
radioterapia	22
chirurgia i radioterapia	2
brachyterapia	2
chirurgia, hormonoterapia i radioterapia	2
brak odpowiedzi	4
Wykształcenie:	
średnie	45
wyższe	29
podstawowe	13
inne	7
brak odpowiedzi	5
Stan cywilny:	
żonaty	73
rozwiedziony	16
samotny	4
brak odpowiedzi	5
inne	2

Wyniki

Stwierdzono bardzo dużą zmienność wyników; spośród wszystkich 93 pytań ankiety każde okazało się dla któregoś z uczestników co najmniej ważne w związku z potrzebami na informację i w procesie podejmowania decyzji. Średnio każdy z badanych wskazał na 33 pytania, które są niezbędne przy podejmowaniu decyzji (minimum – 0, maksimum 83). W trakcie analizy, jako ważne dla polskiego pacjenta, wybrano te, które miały około 49% lub więcej wskazań jako pytania bardzo ważne (niezbędne) przy podejmowaniu decyzji o leczeniu. Dwadzieścia trzy pytania zostały wskazane jako bardzo ważne przez co najmniej 49% uczestników (Tab. II). Pytania te były w 44% wskazywane jako niezbędne dla zrozumienia, a w 23% wskazań jako pomocne w podejmowaniu decyzji.

Tab. II. Pytania uznane za niezbędne dla 49% i więcej respondentów

Ważne pytania dla 49% i więcej respondentów	% wskazań
1. Co to jest rak stercza (gruczołu krokowego)?	75
2. Jak szybko będzie się rozwijał rak stercza, jeżeli nie będę się leczyć?	67
3. Co należy zrobić w przypadku nawrotu raka?	66
4. Czy wyposażenie Instytutu jest odpowiednie do leczenia raka stercza (nowoczesne)?	65
5. Co to jest PSA?	64
6. Czy guz w moim sterczu jest złośliwy?	60
7. Jakie części ciała może zaatakować rak stercza, jeżeli nie będę się leczyć?	58
8. Kiedy i jak będzie wiadomo, że jestem wyleczony?	58
9. Kiedy i w jaki sposób dowiem się, że leczenie działa?	58
10. Jak długo będę żył, jeśli nie będę się leczyć?	58
11. Czy będę spotykać się z moim lekarzem w trakcie leczenia?	56
12. Gdzie będę leczony?	55
13. Czy, jeśli nie podejmę leczenia z powodu raka stercza, to wpłynie to na oddawanie przez mnie moczu?	55
14. Czy będę odczuwał ból, jeżeli nie będę leczony z powodu raka stercza?	51
15. Jak długo bez szkody dla siebie mogę odwlekać decyzję, co do podjęcia leczenia?	53
16. Jak długo muszę czekać na rozpoczęcie leczenia?	53
17. Na jakiej zasadzie działa proponowane leczenie?	53
18. Jakie jest doświadczenie opiekującego się mną lekarza w leczeniu pacjentów z rakiem stercza?	53
19. Czy, jeśli opóźnię rozpoczęcie leczenia, będzie ono skuteczne?	51
20. Jeśli leczenie jest nieskuteczne, to jakie mam dalsze możliwości postępowania?	51
21. Czy umrę z powodu raka stercza, jeśli nie będę się leczyć?	49
22. Co będzie, jeśli nie będę napromieniany przez jeden lub więcej dni, lub, jeśli nie będę pobierał leków hormonalnych?	49
23. Kto dokonuje zabiegów?	49

Tab. III. Pytania, których według respondentów należy unikać podczas podejmowania decyzji o leczeniu

Pytania, których należy unikać	% wskazań
1. Czy, jeżeli chcę mieć jeszcze dzieci, powinienem rozważyć zamrożenie nasienia?	20
2. Czy mogę zarażać rakiem stercza innych ludzi?	16
3. Czy pożycie intymne z partnerką może jej zaszkodzić, kiedy mam raka stercza?	16
4. Czy mogę palić podczas leczenia?	13
5. Czy mój wygląd zmieni się w przypadku niepodjęcia leczenia?	11
6. Czy mogę pić alkohol podczas leczenia?	11
7. Czy różnię się od zwykłego pacjenta chorego na raka stercza?	9
8. Czy będę wymiotować, jeżeli nie będę leczony z powodu raka stercza?	9
9. Czy mogę współżyć z partnerką podczas leczenia?	9
10. Czy stracę jądra?	9
11. Jak leczenie wpłynie na moje życie towarzyskie? Jeśli tak, to na jak długo?	9
12. Czy leczenie może pobudzić raka stercza do wzrostu i rozsiewu?	9

Tab. IV. Podejmowanie decyzji o leczeniu kiedyś i teraz

Decyzja	Sposób podejmowania decyzji o leczeniu % badanych	Preferowany teraz sposób podejmowania decyzji – %
Samodzielnie podjąłem decyzję	11	9
Podjąłem decyzję razem z lekarzem	29	29
Podjąłem decyzję razem z rodziną	9	4
Podjąłem decyzję razem z lekarzem i rodziną	31	47
Lekarz i rodzina podjęli decyzję	7	-
Moja rodzina sama podjęła decyzję	-	-
Mój lekarz sam podjął decyzję	2	2
Inne/brak odpowiedzi	11	9
Aktywny udział w decyzji – ogółem	80	89

Analiza wykazała, że są pytania, których pacjenci chcą unikać. Istnieje duża zmienność wyników, średnio były to 4 pytania (minimum – 0, maksimum 30). Do listy 13 pytań, których należy unikać, włączono pytania, które osiągnęły od 9 do 20% wskazań (Tab. III). Pytanie dotyczące zamrażania nasienia miało maksymalny procent wskazań – 20%. Wynik ten nie jest zaskoczeniem, zwłaszcza na rozkład wieku badanej grupy, w której prawdopodobnie nikt już nie planuje potomstwa.

Pacjenci podejmowali decyzję: z lekarzem i rodziną (31%), razem z lekarzem (29%), samodzielnie (11%), razem z rodziną (9%), brak odpowiedzi (11%). W 9% przypadków decyzja została podjęta bez aktywnego udziału pacjenta (rodzina – 7%, lekarz 2%). Gdyby podejmowali decyzję teraz, chcieliby, aby podjąć ją: razem z lekarzem i rodziną (47%), razem z lekarzem (29%), samemu (9%), razem z rodziną (4%), brak odpowiedzi (9%). Tylko 2% pacjentów chciałoby, żeby decyzję podjął wyłącznie lekarz, a nikt nie chciałby, aby decyzję podjęła za niego rodzina i lekarz, albo sama rodzina Aktywny udział w podejmowaniu decyzji w przeszłości wzięło 80% badanych, teraz zrobiłoby tak 89% (Tab. IV).

Wnioski

Istnieje duża zmienność w zapotrzebowaniu na rodzaj informacji – każde pytanie okazało się dla któregoś z pacjentów co najmniej ważne. Wskazuje to zarówno na potrzebę indywidualizacji kontaktu z chorym, jak i stworzenia dla pacjentów chorych na raka stercza zbiorczej informacji o chorobie i leczeniu w oparciu o najważniejsze pytania.

Więcej pytań pożądanym dotyczyło zrozumienia choroby, niż podejmowania decyzji co do postępowania terapeutycznego. Pacjenci są zdecydowani się leczyć i potrzebują informacji o leczeniu i chorobie, aby poradzić sobie z nową sytuacją. Z badań wynika, że pacjenci chcą mieć bardziej aktywny udział w procesie podejmowania decyzji i gdyby teraz podejmowali decyzję, połowa z nich włączyłaby w ten proces zarówno siebie, lekarza, jak i rodzinę.

Mgr Alicja Heyda

I Klinika Radioterapii

Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie

Wybrzeże Armii Krajowej 15

44-101 Gliwice

e-mail: alicjaheyda@gmail.com

Piśmiennictwo

1. Zeliadt SB, Ramsey SD, Penson DF i wsp. Why do men choose one treatment over another?: a review of patient decision making for localized prostate cancer. *Cancer* 2006; 106: 1865-74.
2. Ramsey SD, Zeliadt SB, Hall IJ i wsp. On the importance of race, socioeconomic status and comorbidity when evaluating quality of life in men with prostate cancer. *J Urology* 2007; 177: 1992-9.
3. Feldman-Stewart D, Brennenstuhl S, McIssac K i wsp. A Systematic Review of Information in Decision Aids. *Health Expectations* 2007; 10: 46-61.
4. Feldman-Stewart D, Capirci C, Brennenstuhl S i wsp. Decision Making Needs of Early-Stage Prostate Cancer Patients: A comparison of seven European Countries and Canada, Society for Medical Decision Making, 28th Annual Meeting *Better Decisions, Better Care: Advancing Decision Support to Improve Health Care*, 14-18, September 2006 Hyatt Regency Cambridge Boston, Massachusetts.
5. Feldman-Stewart D, Capirci C, Brennenstuhl S i wsp. Information Needs of Early-Stage Prostate Cancer Patients: A comparison of seven European Countries and Canada. *Radiotherapy & Oncology Journal of ESTRO* 2006; 81: suppl. 1, s. 1054.

Otrzymano: 24 października 2007 r.

Przyjęto do druku: 14 stycznia 2008 r.