

Livskvalitet hos pasienter med myelomatose

Kandidatnummer: 47

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

5400 Vitenskapsteori, forskningsmetode og forskningsetikk

Kull: Videreutdanning i kreftsykepleie heltid 2022

Antall ord: 4024

Sammendrag:

Innledning: Myelomatose er en av de største maligne sykdommene innen hematologien som per i dag mangler en kur. De siste 15-20 årene har det imidlertid blitt utviklet flere behandlingsalternativer som forlenger pasientenes levetid. Sykdommen kan føre til smertefulle lesjoner i skjelettet, osteoporose og spontane brudd. Pasienter med myelomatose må lære å håndtere symptomer og bivirkninger av behandlingen, noe som kan være utfordrende både fysisk og psykisk.

Et viktig mål med behandlingen er å forlenge livet med god livskvalitet, som er i tråd med nasjonal kreftstrategi sitt mål som omhandler at pasienter med kreft skal ha best mulig livskvalitet.

Problemstilling: Hva påvirker livskvalitet hos pasienter med myelomatose?

Metode: En systematisk litteraturstudie av 9 kvantitative artikler med ulikt forskningsdesign som utforsker selvrapportert livskvalitet hos pasienter med myelomatose ved bruk av EORTC-spørreskjema

Resultat: Gjennom analyse av de inkluderte artiklene hvor pasienter svarte på EORTC-spørreskjema ble nøkkelfunn satt under temaene: Symptomer og bivirkninger, behandling og funksjonsnedsettelse.

Konklusjon: I denne artikkelen kom jeg frem til at det er flere aspekter som påvirker livskvaliteten til pasienter med myelomatose, også flere innvirkende faktorer, som alder, sykdomsprogresjon og respons av behandling.

Nøkkelord: Myelomatose, helse relatert livskvalitet, livskvalitet, spørreskjema, EORTC

Abstract:

Introduction: Multiple myeloma is one of the most significant malignant diseases in hematology, currently lacking a cure. However, over the past 15-20 years, several treatment alternatives have been developed, extending patients' lifespan. The disease can result in painful skeletal lesions, osteoporosis, and spontaneous fractures. Patients with multiple myeloma must learn to manage symptoms and treatment side effects, which can be challenging both physically and mentally.

An important treatment goal is to prolong life with a good quality of life, aligning with the national cancer strategy's objective of ensuring optimal quality of life for cancer patients.

Issue: What affects the quality of life in patients with multiple myeloma?

Method: A systematic literature review of 9 quantitative articles with different research designs investigating self-reported quality of life in patients with multiple myeloma using the EORTC questionnaire.

Results: Through analysis of the included articles where patients responded to the EORTC questionnaire, key findings were categorized under the themes of: Symptoms and side effects, treatment, and functional impairment.

Conclusion: In this article, I found that there are multiple aspects influencing the quality of life of patients with multiple myeloma, including various contributing factors such as age, treatment response, and disease progression.

Keywords: Multiple myeloma, health-related quality of life, quality of life, questionnaire, EORTC

1 Innledning

Myelomatose er en av de største maligne sykdommene innen hematologien. Det er en kreftform det enda ikke er funnet en kur for, men det har de siste 15-20 årene kommet flere behandlingsalternativ som gjør at pasienter kan leve lengre med sykdommen (Gedde-Dahl, 2020). Sykdommen oppstår i plasmacellene (B-lymfocytene) i blodet. Disse kalles myelomatoseceller og danner stoffer som stimulerer osteoklastene (Celgene, 2017). Pasienter kan som følger få osteoporose og lytiske lesjoner i skjelettet (Celgene, 2017). Dette kan være smertefullt og det kan medføre spontane frakturer. Kroppen vil ikke selv klare å reparere disse skadene, men i noen tilfeller kan omfanget av skaden minskes ved stråling og/eller kirurgi (Gedde-Dahl, 2020). Hyperkalsemi, anemi og nyresvikt, er også hyppige sekundære plager og morbiditet som kan komme som følger av sykdommen (Gedde-Dahl, 2020). Symptomer av sykdommen og bivirkninger av behandlingen er ofte noe pasienter med myelomatose må lære seg å leve med. Og disse psykiske og fysiske plagene kan bli utfordrende å lindre (Osborne et al., 2014).

«Behandlingsmålet for pasienter med myelomatose er forlengelse av livet med god livskvalitet» (Gedde-Dahl, 2020, s.396). I tråd med «Leve med kreft» – Nasjonal kreftstrategi utgitt av Helse- og omsorgsdepartementet (2018) som sier at Norge skal bli et foregangsland for kreft forebygging. Og ønsker å nå FN sitt bærekraftsmål innen 2030 om å redusere for tidlig død av ikke smittsomme sykdommer. Et av målene i kreftstrategien omhandler blant annet at pasienter med kreft skal ha best mulig livskvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

Når man skal snakke om livskvalitet i forbindelse med sykdom og behandling, benytter man gjerne begrepet helserelatert livskvalitet (Ribu, 2022, s.51). WHO definerer at «helse er ikke bare fravær av sykdom eller svakhet, men en tilstand av fullkomment fysisk, psykisk og sosialt vel» (gjengitt av Ribu, 2022, s.51). Forholdene åndelighet og familie, inngår også under begrepet helserelatert livskvalitet (heretter HRLK) (Ribu, 2022). Livskvalitet er et videre begrep og rommer i tillegg områder utenfor helse, som levestandard, utdanning og verdier (Ribu, 2022). Begge begrep vil bli benyttet.

1.1 Problemstilling

På bakgrunn av innledningen ble problemstillingen:

Hva påvirker livskvaliteten hos pasienter med myelomatose?

1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å identifisere og undersøke ulike faktorer som påvirker livskvaliteten hos pasienter med myelomatose. Oppgaven tar sikte på å gi innsikt i de spesifikke utfordringene til disse pasientene for å bedre forstå deres opplevelse. Med videre hensikt om å styrke kreftsykepleierens kunnskap og trygghet i rollen, og dermed forbedre den helhetlige omsorgen som tilbys.

2 Metode

Aveyard (2019) beskriver en litteraturstudie som en omfattende studie, og tolkning av litteraturen som omhandler et spesifikt spørsmål. Hun sammenligner det med et puslespill, hvor de inkluderte artiklene i studien er en brikke hver, og hvordan å gjøre ferdig en litteraturstudie er som å legge ferdig puslespillet (Aveyard, 2019, s.2) En litteraturstudie, kan også kalles en oversiktsartikkel. Og er en studie som systematisk og kritisk gjennomgår eksisterende forskning, og sammenfatter den (Thindemann, 2020, s.77).

Man skiller oftest mellom allmenn litteraturstudie og systematisk litteraturstudie (Thindemann, 2020, s.77). I denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie benyttet. Eksisterende forskning er systematisk søkt etter, gjennomgått og sammenfattet, med utgangspunkt i problemstillingen. Man tar for seg eksisterende forskning, en gjennomgang av en viss mengde artikler, hvorpå man ser etter likheter ved metode, resultat og nøkkelfunn.

I denne oversiktsartikkelen er det systematisk valgt ut kvantitative studier for å svare på problemstillingen. Kvantitativ forskning er ofte referert til i litteraturen som positivistisk (Aveyard, 2019, s. 49; Thindemann, 2019, s.75). Det er i prinsippet to kilder til kunnskap, det vi kan observere med det blotte øyet, og det vi kan regne oss frem til (Thindemann, 2020, s.75). Forskningen inkludert i denne oppgaven har valgt bruk av spørreskjema, og dataene deres er sammenfattet i tabeller som fremviser forskjeller og likheter mellom populasjonen.





Studiene som er valg ut i denne oppgaven omhandler pasienter med myelomatose, som har svart på spørreskjema om livskvalitet. Geografisk avgrensning til Europa og et land i Asia. Data i studiene er systematisk gjennomgått, og resultater og nøkkelfunn presenteres. Av analysen presenteres tema, som videre vil bli diskutert, og til slutt konklusjon.

2.1 Litteratursøk:

Søkene mine er gjort i forskjellige databaser, EBSCO som samkjørte Cinahl, Medline og Pubmed. Enkeltsøk i Pubmed og Medline. Og gjennom nettstedet Google Scholar fikk jeg først en pekepinn og oversikt over tilgjengelig forskning

I søk etter artikler, har fokuset vært å finne pasienter med myelomatose som har svart på livskvalitetsspørreskjema, populasjonen har vært pasienter med myelomatose, og søkeord som «Multiple myeloma» og «Quality of life» er brukt. Andre søkeord som er brukt er «Questionnaires», «Health-related QoL» og «Survey». Boolske operatorer som er brukt er OR og AND.

Tabell 2.1.1 Eksempel på hvordan søkeord og boolske operatorer er brukt,

 OR 	Multiple myeloma Myelomatosis	Health-related QoL Quality of life QOL	Questionnaires Survey EORTC
	 AND 		

De fleste artikler ble funnet i Pubmed i april 2023

Søkene ble først avgrenset til 10 år, men senere utvidet til 15 år. Eldste artikkel inkludert er fra 2009.

Inklusjonskriterier av artiklene: Kvantitative artikler, Hvor pasienter med myelomatose som hadde svart på livskvalitets spørreskjema. Peer-reviewed. Engelsk språklig.

Ekksklusjon: Artikler som så på livskvalitet før og etter en spesifikk behandlingsmetode, Effektstudie. Randomiserte kontrollerte studier med intervensjoner.

2.2 Utvelgelse av artikler

For å svare på problemstillingen min har jeg valgt å søke artikler med en kvantitativ tilnærming med spørreskjema om livskvalitet til pasienter med myelomatose. Jeg valgte å inkludere artikler tilbake til 2009, da det var begrenset forskning på området. Artiklene er fra vestlige land i Europa og en artikkel er fra India. Effektstudier med spesifikke invensjoner ble ekskludert, eksempel: hvis studien testet ut en spesifikk behandling/medisin før og etter utfylling av spørreskjema.

Pasientene inkludert i studiene har mottatt skriftlig informert samtykke. Forskningsartiklene har fulgt etiske retningslinjer ved inklusjon av pasientene i studiene, og er godkjent av en etisk komite enten lokalt eller regionalt i respektivt land. Verktøy som sjekklisten fra Critical Appraisal Skills Programme (CASP) er brukt for å validere artiklene (Aveyard, 2019, s. 107-108), sammen med egen kompetanse og vurderingsevne.

Alle inkluderte studier i denne oppgaven bruker EORTC QLQ-C30 livskvalites spørreskjema i sin metode for å måle livskvalitet hos pasienter med myelomatose. European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) -QLQ-C30 er et validert kreft-spesifikt spørreskjema. Spørreskjemaet er primær brukt innen forskning. Og har som formål å måle livskvalitet hos pasienter med kreft. Skjemaet består av 30 spørsmål. Det har 5 områder om funksjon (fysisk, rolle, kognitiv, emosjonell og sosial), tre symptom skalaer (fatigue, smerte, kvalme og oppkast), en global helse status/ Livskvalitets skala, og et nummer av single spørsmål som adresserer flere symptomer som er kjent ved kreft (dyspne, nedsatt matlyst, søvnløshet, forstoppelse og diaré), og en skala som omfatter pasientens oppfattelse av økonomisk påvirkning, sykdommen medfører (Fayers et al., 2001, s.2).

EORTC-QLQ-MY20 er en myelomatose sykdomsspesifikk appendix til EORTC-QLQ-C30, og har 20 spørsmål mer spesifisert for myelomatose (Osborne et al., 2014).

2.3 Analyse

Analysefasen var en stor del av oppgaven, og en av de mest tidkrevende prosessene. Ved utvelgelse av artikler ble de skumlest, og i analysefasen ble de nøye gjennomlest og oversatt til norsk. Dette for å få en bedre forståelse og lettere kunne referere til teksten. En og en artikkel ble gjennomgått, og malen i litteraturmatriksen ble fulgt. Etter hvert som man leste artiklene nøye, kunne man lett plukke ut likheter og ulikheter, samt studienes nøkkelfunn. For å strukturere analysefasen, har jeg tatt utgangspunkt i Aveyards enkle tilnærming til tematiske analyse (2019, s.141) og brukt et skjema hun viser til (Aveyard, 2019, s.143, Tabell 6.2) for å sortere og tydeliggjøre hva som skulle bli mine nøkkelfunn og senere tema.

Likheter og ulikheter ved studiene

Pasienter med myelomatose selvrappporterer livskvalitet ved bruk EORTC QLQ-C30 i alle inkluderte studier. To studier bruker ikke den sykdomsspesifikke delen EORTC QLQ-MY20

Forskningsdesignene som er brukt er ulike, her er det brukt kohortstudie, tversnittstudie, langsiktig studie, observasjonsstudie, multisenterstudie, beskrivende studie, prospektiv studie og bi-nasjonal studie.

Alle studiene har innhentet skriftlig informert samtykke fra deltagerne.

Alle studiene har fått godkjenning av en lokal eller nasjonal etisk komité.

Sammenligning: I en studie, med relativt få deltagere, ble forskningsgruppen sammenlignet med den generelle befolkningen, og pasienter med avansert kreft. Noen studier har sammenlignet med kun den generelle befolkningen. En har sammenlignet med den normative befolkningen med samme kjønn og alder. Og andre studier har gruppert pasientene etter behandlingslinje, behandling, og sammenlignet pasientene opp mot hverandre.

Geografisk: En studie er hentet fra India, mens majoriteten er fra vestlige land i Europa. Allment kjent har forskjellige land, forskjellig tilnærming til helseordning. Dette gjør at svarene i skjemaene under økonomi kan variere på bakgrunn av ordninger i tilhørende land.

Inklusjonskriterier: Kun pasienter med myelomatose går igjen i alle studier, utenom en som inkluderer pasienter med maligne hematologiske sykdommer, deriblant pasienter med myelomatose (Johnsen et al., 2009). I flere studier er ikke de dårligste pasientene inkludert.

Nøkkelfunn:

Nøkkelfunnene som var relevant for min problemstilling ble

Symptomer og bivirkninger:

-Pasienter opplevde mindre livskvalitet ved symptomer, som fatigue og smerter (Despiégel et al., 2019; Engelhardt et al., 2021; Fischer et al., 2022; Johnsen et al., 2009; Jordan et al., 2014; Kiely et al., 2017; Kvam et al., 2010; Mathew et al., 2021; Mols et al., 2012).

-I flere studier var nummenhet i hender og føtter den mest rapporterte bivirkningen av behandling (Jordan et al., 2014; Kiely et al., 2017; Mathew et al., 2021; Mols et al., 2012).

Behandling:

-Flere artikler viste at pasientene rapporterte forverring i livskvalitet ved senere behandlingslinjer og/eller ved avsluttet sykdomsrettet behandling (Despiégel et al., 2019; Engelhardt et al., 2021; Fischer et al., 2022; Jordan et al., 2014; Mols et al., 2012).

Respons på behandling var en faktor (Engelhardt et al., 2021; Mathew et al., 2021)

Funksjonsnedsettelse:

Pasienter med myelomatose rapporterer forverring i fysisk- og rolle funksjon (Engelhardt et al., 2021; Fischer et al., 2022; Johnsen et al., 2009; Jordan et al., 2014; Kvam et al., 2010; Mols et al., 2012)

Pasienter med myelomatose bevarer emosjonell funksjon (Engelhardt et al., 2021; Fischer et al., 2022; Kiely et al., 2017; Mathew et al., 2021;)

3 Resultat

Etter å ha analysert artiklene og identifisert nøkkelfunn ble temaene i denne oppgaven:

- Symptomer og bivirkninger
- Behandling
- Funksjonsnedsettelse

3.1 Symptomer og bivirkninger

I en langtidsstudie av Johnsen et al. (2009) var hensikten var å måle symptomer og bivirkninger hos en representativ gruppe hematologiske pasienter. Studien viste at pasientene med myelomatose var den gruppen som opplevde størst symptom- og bivirkningsbyrde. Fatigue ble opplevd hos 55% av deltakerne, søvnløshet hos 46% og 37% opplevde smerte (Johnsen et al., 2009).

I den bi-nasjonale studien til Jordan et al. (2014) delte de pasientene i studien inn i fire grupper rangert etter betydelighet av symptomer. Her så de at pasienter med betraktelig og moderate symptomer scorete 19 og 12 poeng lavere på livskvalitetsskalaen. Pasientene som opplevde betydelige smerte hadde i tillegg 21 poeng lavere score på livskvalitet enn de som kun opplevde milde eller moderate smerter. I synkende rekkefølge var dette symptomene som var rapportert mest, fatigue, smerter, søvnighet, hypotensjon og parestesier, muskelkramper og forstoppelse (Jordan et al., 2014).

I en irsk studie av Kiely et al. (2017) var hensikten blant fler å måle selvrapportert livskvalitet hos en kohort av pasienter som var på sykdomsmodifiserende behandling. Det oftest rapporterte symptomet var smerte, 65,8% av pasientene rapporterte dette. Hos 36,6% av disse pasientene var smertene signifikant, og de hadde innvirkning på deres daglige gjøremål. 41,4% opplevde gjennombruddssmerter. En tredjedel av pasientene hadde minst tre steder med smerter, i synkende rekkefølge var smertene lokalisert til skjelettet, rygg, øvre ekstremiteter, og hofter og bryst. I denne studien var den mest rapporterte bivirkningen av behandling, nummenhet i hender og føtter, opplevd av 60,9%. Og av disse hadde 56% svart at de plaget dem ganske mye (Kiely et al., 2017).

Den norske studien av Kvam et al. (2010) hadde et strukturert intervju etter 2. gangs utfylling av EORTC QLQ-C30 skjema. Her skulle pasientene med myelomatose selv rapportere om de mente livskvaliteten var verre, lik eller bedre enn første gang de fylte ut skjema et år tidligere. Pasientene som svarte at livskvaliteten var lik eller verre, viste seg å ha signifikant mer smerter og fatigue enn ved pre-test. (Kvam et al. 2010).

I den indiske studien av Mathew et al. (2021) hadde pasientene lavere score på symptomskalaen enn referanseverdien. Samtidig var symptomet som ble mest rapportert smerter, etterfulgt av fatigue. Av de som opplevde smerter var de lokalisert til skjelett, rygg og hofter. Det minst rapporterte symptomet var diaré. Den mest rapporterte bivirkning av behandling var nummenhet i hender og føtter, etterfulgt av såre øyne (Mathew et al., 2021).

Mols et al. (2012) viser til at pasientene med myelomatose i deres studie scorer statistisk signifikant og klinisk relevant verre på symptomet dyspne, sammenlignet med en gruppe fra den normative befolkningen av samme kjønn og alder. Og symptomer og bivirkninger som hadde plaget pasientene mest i uken før de svarte på spørreskjema var skjelettsmerter/-verk, rygg smerter, smerter i armer og skuldre, og nummenhet i hender og føtter (Mols et al. 2012).

I en fransk og en tysk studie hvor man så på forskjellene mellom de forskjellige behandlingslinjene en pasient med myelomatose kan befinne seg i, så man gradvis økning av symptomene fatigue og smerte etter hver linje behandling (Despiégel et al., 2018; Engelhardt et al., 2021). Og signifikant høyeste score med mest innvirkning på livskvalitet så man hos pasientene som kun fikk best mulig støttebehandling (Despiégel et al., 2018; Engelhardt et al., 2021).

I en annen tysk studie opplevde pasienter mer bivirkninger etter oppstart cellegift, men samtidig hadde pasientene i førstelinjebehandling signifikant mindre smerte og bivirkninger (Fisher et al., 2022).

3.2 Behandlingens innvirkning

Pasientene i studien til Fischer et al. (2022) rapporterte i gjennomsnitt bedre score på global helse skalaen i førstelinjebehandling. Pasientene i førstelinjebehandling scoret bedre på de fleste parameter i spørreskjemaene sammenlignet med pasienter med tilbakefall av sin myelomatose. Etter oppstart cellegift falt HRLK signifikant hos alle inkluderte pasienter, under parameterne kroppsbilde, bivirkninger og kognitiv funksjon (Fischer et al., 2022).

Pasienter med myelomatose i senere behandlingslinjer hadde dårligere HRLK sammenlignet med pasienter i tidligere behandlingslinjer. Dette var spesielt tydelig hos pasienter som kun mottok støttebehandling etter å ha gjennomgått 2-4 behandlingslinjer tidligere (Despiégel et al., 2019). Pasienter i førstelinjebehandling hadde høyere HRLK-score når de var i behandlingsfrie intervaller sammenlignet med aktiv behandling. Ved senere behandlingslinjer, hadde pasienter høyere HRLK-score når de var under aktiv behandling enn i behandlingsfrie perioder. De største forskjellene når det gjaldt livskvalitet ble sett mellom pasienter i fjerdelinjebehandling eller senere og pasienter som ikke lenger mottok sykdomsrettet behandling (Despiégel et al., 2019).

I Engelhardt et al. (2021) sin studie ble det observert lavere livskvalitet hos pasienter som responderte dårligere på behandling enn hos pasienter med god respons. HRLK score ble verre ettersom nummeret på linjebehandling økte, her var HRLK lavest hos pasienter som kun mottok best mulig støttebehandling (Engelhardt et al., 2021).

Score på livskvalitet hos pasienter som mottok induksjonsbehandling i studien til Mathew et al. (2021) var lavere enn hos pasienter som var på vedlikeholdsbehandling. Pasientene som hadde komplett respons på behandling, kunne også vise til høy score på livskvalitetsskalaen

I studien til Jordan et al. (2014) fant de ut at det å ha mottatt uansett type behandling i løpet av de siste 30 dager ble forbundet med 9,5 poeng lavere score på global helse skalaen. Hvert år levd med myelomatose ble og relatert til et poeng lavere på livskvalitetsskalaen (Johnsen et al., 2009)

3.3 Funksjonsnedsettelse

Det er 15 spørsmål i EORTC QLQ-C30 skjemaet som omhandler funksjonsområdene.

Pasienter med myelomatose rapporterte statistisk signifikant og klinisk relevant verre score på livskvalitet og samtidig fysisk-, rolle- og sosial funksjon, sammenlignet med en normativ befolkning med tilsvarende kjønn og alder. (Mols et al., 2012).

Etter start av kjemoterapi falt blant annet parameterne for kognitiv funksjon signifikant i en studie av Fischer et al. (2022). Når studien så på karakteristik, gjorde de et funn på at menn hadde bedre HRLK enn kvinner før oppstart behandling. Dette gjaldt blant andre områdene fysisk-, rolle- og emosjonell funksjon.

I en studie av Engelhardt et al. (2021) viste at parameterne for funksjon bedret seg ved lengre behandlingsvarighet, utenom ved området fysisk funksjon. I samme studie delte de populasjonen inn etter hvilken linje behandling de fikk. Den største forskjellen ble sett mellom de som fikk 4.linjebehandling eller senere, og de som kun fikk støttebehandling. Score på alle parametere forverret seg signifikant mellom disse for utenom parametere emosjonell funksjon (Engelhardt et al., 2021).

Studien til Johnsen et al. (2009) viste at gruppen pasienter med myelomatose hadde signifikant lavere score på rolle- og fysisk funksjon enn resten av de hematologiske pasientene inkludert i studien. Kvinner opplevde og lavere fysisk funksjon enn menn i denne studien (Johnsen et al., 2009).

Jordan et al. (2014) delte pasientene i sin studie inn under betydelighetsnivå av symptomer (betydelige, moderate, milde eller ingen). De kom frem til at betydelighetsnivå var en faktor for fysisk- og sosial funksjon for pasienter med myelomatose. De så også at frakturer, svimmelhet og endring i mental status var andre faktorer som bidro til redusert sosial funksjon (Jordan et al., 2014).

I den irske studien til Kiely et al. (2017) sammenlignet de pasientene med en gruppe fra den generelle befolkningen og en gruppe med avansert kreft. Sammenlignet med den generelle befolkningen, scoret pasientene med myelomatose dårligere på fire av de fem funksjonsområdene fysisk-, rolle-, kognitiv- og sosial funksjon. Sammenlignet med gruppen

med avansert kreft scoret pasientene med myelomatose signifikant bedre på emosjonell funksjon, men dårligere på kognitiv funksjon (Kiely et al., 2017).

I likhet med studiens svar på symptomer og bivirkninger, scoret pasientene i studien fra India bedre på alle fem funksjonsområder i EORTC enn referanseverdien (Mathew et al., 2021)

4 Diskusjon

Temaene som fremgår av resultatet, vil her bli drøftet.

4.1 Symptomer og bivirkninger

I studien til Johnsen et al. (2009) kommer det tydelig frem at pasientene med myelomatose opplever mest symptomer og bivirkninger blant hematologiske pasienter. Utfra nøkkelfunnene i denne artikkelen er det verdt å merke seg at fatigue og smerte er de symptomene som er rapportert hyppigst av pasienter med myelomatose. Og forskningen viser at disse i større eller mindre grad påvirker livskvaliteten til pasienter med myelomatose (Despiégel et al., 2019; Engelhardt et al., 2021; Fischer et al., 2022; Johnsen et al., 2009; Jordan et al., 2014; Kiely et al., 2017; Kvam et al., 2010; Mathew et al., 2021; Mols et al., 2012). Resultatet av disse studiene bekrefter at smerte er et hoved symptom. Dette vet man i praksis, og understøttes i litteraturen (Gedde-Dahl, 2020, s398).

Fatigue er ikke alltid like lett å fange opp hos pasienter, og derav vanskelig å kartlegge. Litteraturen nevner at den største utfordringen i praksis er å få pasienter og helsepersonell i snakk om det (Schjølberg, 2022, s.160). Studiene har gjort kreftsykepleier mer observant på at dette er en utfordring, og det er nyttig kunnskap å ta med seg i møte med pasienten.

Den mest rapporterte bivirkningen av behandling i studien til Mathew et al. (2021) var nummenhet i hender og føtter. Studiene til, Jordan et al. (2014) Kiely et al. (2017) og Mols et al. (2012) har gjort tilsvarende funn. Jordan et al. (2014) nevner at perifer nevropati kan ha sammenheng med lang behandlingsvarighet med medikamentet Velcace/Bortezomib. Perifer nevropati er også den hyppigste nervecelleskaden ved cellegift (Nakken, 2022, s.392).

I den samme studien til Mathew et al. (2021) finner man at diaré er den bivirkningen som har minst innvirkning på livskvaliteten hos pasientene.

Sammen med symptomet diaré, kommer også kvalme og oppkast langt ned på listen over pasientrapporterte bivirkninger i EORTC (Jordan et al., 2014; Kiely et al., 2017; Mathew et al., 2021; Mols et al., 2012). En interessant observasjon ved dette er at kvalme og diaré forekommer hyppig i praksis. Det er nærmest forventet hos pasientene som har vært til

høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS). Og ikke ukjente bivirkninger ved annen behandling. Årsaken til hyppigere forekomst i praksis kan være at dette er periodebetingede symptomer og bivirkninger som nettopp er forbundet med behandling. Og at nummenhet i hender og føtter kan være av mer kronisk karakter (Nakken, 2022. s.392), og ikke like lett å lindre?

Gedde-Dahl (2020) skriver om viktigheten av å symptomlindre, da det ikke finnes kurativ behandling per i dag. Og videre sier han at mange pasienter finner god symptomlindring i sykdomsrettet behandling, men at de og kan oppleve ubehagelige bivirkninger av den (Gedde-Dahl, 2020).

4.2 Behandling

I studiene til Despiégel et al. (2019), Engelhardt et al. (2021), og Johnsen et al. (2009) ser man at pasienter i førstelinjebehandling scorer bedre på livskvalitet enn ved senere behandling, mens i studien til Mathew et al. (2021) ser det ut til at pasienter i induksjonsbehandling har lavere score på livskvalitet enn ved senere behandling.

En annen innfallsvinkel er hvordan Despiégel et al. (2019) ser på behandling versus behandlingsfritt intervall. Pasientene under første behandling rapporterer da større utfordringer under selve behandling enn når de kommer til det behandlingsfrie intervallet. Mens senere er det reversert og pasientene rapporterer høyere score på livskvalitet mens de er under aktiv behandling, enn når de er på behandlingsfritt intervall. Dette til tross for at de sier at livskvaliteten forverres ved hver behandlingslinje (Despiégel et al., 2019).

En forklaring på fallet i livskvalitet hos pasientene i studiene til Despiégel et al. (2019) og Mathew et al. (2021) kan være at pasientene opplever omstendighetene for første gang. De starter behandlingen med flere nyoppståtte symptomer og utfordringer, på toppen av den psykiske påkjenningen av å ha fått en alvorlig diagnose. De vil også oppleve bivirkninger av behandling og toksisitet for første gang. Og i senere behandlinger er dette noe de har kjennskap til gjennom erfaring. Samtidig som de tilegner seg erfaring kan fallet i livskvalitet for hver linjebehandling indikere at sykdomsprogresjon også er en faktor?

Engelhardt et al. (2021) påpeker hvor viktig det er at pasienter med myelomatose har behandlingsalternativ, og henviser til at livskvaliteten daler betraktelig når det ikke er mer sykdomsrettet behandling. De indikerer videre at respons av behandling kan være en faktor, da pasienter med dårligere respons hadde betraktelig lavere livskvalitets score (Engelhardt et al., 2021). Dette understøttes av studien til Mathew et al. (2021) hvor livskvalitets score var betraktelig høyere hos pasienter med komplett respons på behandling (Mathew et al., 2021).

4.3 Funksjonsnedsettelse

Forskning viser at pasientene med myelomatose hadde en tendens til å bevare sin emosjonelle funksjon (Engelhardt et al., 2021; Fischer et al., 2022; Kiely et al., 2017; Mathew et al., 2021). På bakgrunn av spørsmålene i spørreskjemaet EORTC som omhandler det emosjonelle funksjonsområdet vil det si at pasienter med myelomatose har en tendens til mindre depresjon, bekymring, irritasjon og engstelse. Dette i sykdommens brede spekter fra de pasientene som rapporterte bedre en referanseverdien i Mathew et al. (2021) sin studie, og til de pasientene som kun mottok støttebehandling (Engelhardt et al., 2021). Emosjonell funksjon er også signifikant når pasienter med myelomatose blir sammenlignet med pasienter med avansert kreft (Kiely et al., 2017). Dette tenker jeg kan handle om aksept av sykdommen. Det er en sykdom det ikke enda finnes en kur for, og dette er noe pasientene blir informert om og tar innover seg tidlig. Men prognosene kan fortsatt være positiv med effektiv behandling.

Samtidig som pasientene kommer godt ut med emosjonell funksjon, ser man at over tid med behandling i flere linjer, synker den fysiske funksjonen (Engelhardt et al., 2021). Blant populasjonen hematologiske pasienter, var lavere score på fysisk- og rolle funksjon et signifikant funn for gruppen med myelomatose (Johnsen et al., 2009). Gruppen med myelomatose var blant de eldste i den studien, og de fant videre ut at alder var en sterk faktor (Johnsen et al., 2009). Pasienter med myelomatose er i median alder 72 år ved diagnosetidspunkt (Gedde-Dahl, 2020), og de gjennomgår som tidligere vist opptil flere linjer behandling. En mulig årsak til fall i fysisk og rolle funksjon ved siden av alder som en faktor kan være sykdommens patologiske forandringer på kroppen.

5 Konklusjon

Basert på problemstillingen "Hva påvirker livskvaliteten hos pasienter med myelomatose" og hensikten med oppgaven, kan det konkluderes med at denne studien har bidratt til å identifisere og undersøke ulike faktorer som påvirker livskvaliteten til pasienter med myelomatose. Resultatene gir økt innsikt i de spesifikke utfordringene og opplevelser disse pasientene står overfor. Gjennom å forstå og ta hensyn til disse faktorene kan helsepersonell bedre tilpasse omsorgen og støttetiltakene for å forbedre livskvaliteten til pasienter med myelomatose.

Litteraturliste:

Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care – a practical guide* (4.utg.) Open University Press.

Celgene AB. (2017). *Myelomatose* [Brosjyre]. Celgene Corporation. www.celgene.no

Despiégel, N., Touboul, C., Flinois, A., Saba, G., Suzan, F., Gonzalez-McQuire, S., & Bonnetain, F. (2019). Health-Related Quality of Life of Patients With Multiple Myeloma Treated in Routine Clinical Practice in France. *Clinical lymphoma, myeloma & leukemia*, 19(1), e13–e28. <https://doi.org/10.1016/j.clml.2018.08.019>

Engelhardt, M., Ihorst, G., Singh, M., Rieth, A., Saba, G., Pellan, M., & Lebioda, A. (2021). Real-World Evaluation of Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Myeloma From Germany. *Clinical lymphoma, myeloma & leukemia*, 21(2), e160–e175. <https://doi.org/10.1016/j.clml.2020.10.002>

Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D. & Bottomley, A., På vegne av the EORTC Quality of Life Group (2001). *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual* (3. Utg.) European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels. <https://qol.eortc.org/manuals/>

Fischer, J., Knop, S., Danhof, S., Einsele, H., Keller, D., & Löffler, C. (2022). The influence of baseline characteristics, treatment and depression on health-related quality of life in patients with multiple myeloma: a prospective observational study. *BMC cancer*, 22(1), 1032. <https://doi.org/10.1186/s12885-022-10101-9>

Gedde-Dahl, T. (2020). Myelomatose og leukemier hos voksne. E. Schlichting & E. Wist (Red.) *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell* (5.utg., s.394-408) Gyldendal Akademisk.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal Kreftstrategi* (2018–2022). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/leve-med-kreft/id2598282/>

Johnsen, A. T., Tholstrup, D., Petersen, M. A., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2009). Health related quality of life in a nationally representative sample of haematological

patients. *European journal of haematology*, 83(2), 139–148. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0609.2009.01250.x>

Jordan, K., Proskorovsky, I., Lewis, P., Ishak, J., Payne, K., Lordan, N., Kyriakou, C., Williams, C. D., Peters, S., & Davies, F. E. (2014). Effect of general symptom level, specific adverse events, treatment patterns, and patient characteristics on health-related quality of life in patients with multiple myeloma: results of a European, multicenter cohort study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(2), 417–426. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1991-4>

Kiely, F., Cran, A., Finnerty, D., & O'Brien, T. (2017). Self-Reported Quality of Life and Symptom Burden in Ambulatory Patients With Multiple Myeloma on Disease-Modifying Treatment. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(7), 671–676. <https://doi.org/10.1177/1049909116646337>

Kvam, A. K., Wisløff, F., & Fayers, P. M. (2010). Minimal important differences and response shift in health-related quality of life; a longitudinal study in patients with multiple myeloma. *Health and quality of life outcomes*, 8, 79. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-79>

Mathew, A., Farooqui, H. H., & Kumar, L. (2021). Quality of life assessment & out-of-pocket expenditure in multiple myeloma: An observational study. *The Indian journal of medical research*, 154(6), 823–832. https://doi.org/10.4103/ijmr.IJMR_4028_20

Mols, F., Oerlemans, S., Vos, A. H., Koster, A., Verelst, S., Sonneveld, P., & van de Poll-Franse, L. V. (2012). Health-related quality of life and disease-specific complaints among multiple myeloma patients up to 10 yr after diagnosis: results from a population-based study using the PROFILES registry. *European journal of haematology*, 89(4), 311–319. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0609.2012.01831.x>

Nakken, E. S. (2022). Kjemoterapi. A. M. Reitan & T. Kr. Schjøllberg (Red.) *Kreftsykepleie - Pasient – Utfordring – Handling*. (4.utg., s.385-399). Cappelen Damm Akademisk.

Osborne, T. R., Ramsenthaler, C., Wolf-Linder, S. d., Schey, S. A., Siegert, R. J., Edmonds, P. M. & Higginson, I. J. (2014). Understanding what matters most to people with multiple

myeloma: a qualitative study of views on quality of life. *BMC Cancer*, 14(496)

<https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-496>

Ribu, L. (2022). Livskvalitet. A. M. Reitan & T. Kr. Schjøberg (Red.) *Kreftsykepleie -Pasient – Utfordring – Handling*. (4.utg., s.50-66). Cappelen Damm Akademisk.

Schjøberg, T. Kr. (2022). Fatigue. A. M. Reitan & T. Kr. Schjøberg (Red.) *Kreftsykepleie - Pasient – Utfordring – Handling*. (4.utg., s.153-166). Cappelen Damm Akademisk.

Thindemann, I. J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2.utg.) Universitetsforlaget.

Vedlegg : 1 – Pico skjema

2 – litteraturmatrise

Vedlegg 1

PICO SKJEMA:

Problemstilling/Hypotese:

Hva påvirker livskvalitet hos pasienter med myelomatose?

Del 1

Populasjon/Pasient/Problem Hvem/hvilke	Intervensjon Hva	Comparison Alternativer	Outcomes Resultater
Voksne (>18år) pasienter som lever med myelomatose.	Helserelatert livskvalitet målt med helsereelatert livskvalitetsspørreskjema		Livskvalitet

Vedlegg 2 Litteratormatrise

Referanse (forfattere, årstall, tittel, tidsskrift)	Hensikt med studien	Populasjon/kon tekst for studien	Metode og utvalg	Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave.
Despiégel, N., Touboul, C., Flinois, A., Saba, G., Suzan, F., Gonzalez-McQuire, S., & Bonnetain, F. (2019). Health-Related Quality of Life of Patients With Multiple Myeloma Treated in Routine Clinical Practice in France. <i>Clinical lymphoma, myeloma & leukemia</i>	Innhente data fra pasienter med myelomatose fra den virkelige verden. Utforske sammenhengen mellom behandlingsresultater og helserelatert livskvalitet hos pasienter med myelomatose.	Fransk studie. Leger i sykehus eller privat praksis i Frankrike, som konsulterte 15 eller flere pasienter med symptombegynnende myelomatose per måned ble inkludert for å inkludere pasienter. 41 av 84 spurte leger takket ja til å inkluderes i studien, og hver av disse inkluderte opptil 14 av sine pasienter. Totalt deltok 445 pasienter i studien. Studien er gjort i Frankrike. Inklusjonskriterier: Pasienten måtte ha deltatt på en konsultasjon vedrørende sin myelomatose diagnose mellom februar og mars i 2016. Eksklusjonskriterier: Pasienter ble ikke inkludert hvis de ikke tidligere hadde motatt en	Kvantitativ studie. Bruk av observasjons og tverrsnittstudie i en multisenterstudie. Studien sammenligner pasienter med myelomatose i de forskjellige behandlingslinjene med hverandre. Pasientene har svart på EORTC QLQ-C30 og EORTC QLQ-MY20	HRLK = helserelatert livskvalitet. -De oftest rapporterte bivirkningene var anemi 12% nøytropeni 10% og trombocyttopeni 9%. 6% rapporterte nevropati. -Pasientene under kun støttebehandling rapporterte høy score på fatigue og smerte -Svar på EORTC QLQ-MY20 viste lavere score hos pasienter som mottok senere behandlingslinjer, noe som indikerte lavere HRLK -Målinger på fremtidsutsikter og kroppsbilde var lavere (verre) og målinger på sykdoms symptomer og bivirkning av behandlingen var høyere (verre) blant senere sammenlignet	Data på livskvalitet hos pasienter med myelomatose.

		spesifikk anti-myelomatose legemiddel behandling.		<p>med tidligere behandlingslinjer.</p> <p>-De observerte sammenhengene mellom respons og HRLK bekrefter den kliniske relevansen av at pasienten oppnår en dyp respons av behandlingen.</p> <p>-Disse dataene demonstrerer at behandlingsalternativer for myelomatose ikke går på kompromi med HRLK, som er et nøkkelaspekt for sykdomshåndteringen.</p> <p>-Det må vises forsiktighet ved tolkning av sammenheng mellom HRLK og ECOG pga. deres avhengighet av en rekke faktorer.</p>	
Engelhardt, M., Ihorst, G., Singh, M., Rieth, A., Saba, G., Pellan, M., & Lebioda, A. (2021).	Hensikten var å identifisere karakteristikkene som var bestemmende faktorer for livskvalitet hos	Tysk studie. Pasientene i studien ble inkludert i perioden Februar til Mai i 2019.	Kvantitativ. Beskrivende-Multisenter-Observasjonsstudie. Pasientene svarte på	Ut fra svar på skjemaene EORTC QLQ-C30 og QLQ-MY20 -Viste det at pasienter som mottok første	Pasienter med myelomatose har svart på livskvalitetsspørreskjema.

<p>Real-World Evaluation of Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Myeloma From Germany. <i>Clinical lymphoma, myeloma & leukemia</i></p>	<p>pasienter med myelomatose.</p>	<p>Legene som var inkludert i studien måtte ha 3 års klinisk erfaring med å behandle pasienter med myelomatose, og måtte se minst 15 pasienter hver mnd. Totalt 490 pasienter ble inkludert av 40 leger. Majoriteten fra Vest i Tyskland.</p>	<p>livskvalitetsspørreskjema EORTC QLQ-C30 og EORTC QLQ-MY20</p>	<p>til fjerde linjebehandling hadde nedsatt helse relatert livskvalitet (HRLK) og at HRLK ble forverret ved hver behandlingslinje pasientene hadde gjennomgått. -Pasienter rapporterte Fatigue som mest plagsomme symptom/bivirkning (52,1%). Og smerte (45,6%).</p> <p>HRLK forverringen var størst mellom de som mottok fjerdelinje behandling og de som mottok best mulig støttebehandling, hvor all aktiv sykdomsrettet behandling hadde opphørt.</p>	
<p>Fischer, J., Knop, S., Danhof, S., Einsele, H., Keller, D., & Löffler, C. (2022). The influence of baseline characteristics, treatment</p>	<p>Hensikten med denne studien var å identifisere de mest affiserte aspektene ved livskvalitet hos pasienter med myelomatose, før, under og etter de forskjellige</p>	<p>Tysk studie. 70 pasienter ble inkludert i perioden April 2013 til Januar 2015 før oppstart av behandling ved universitetssykehuset i Wuerzburg.</p>	<p>Kvantitativ Prospektiv observasjonsstudie.</p> <p>Pasientene fylte ut og svarte på EORTC QLQ-C30 og QLQ-MY20 spørreskjema,</p>	<p>Angst og depresjon: det ble ikke sett noen spesifikke forskjeller mellom pasientene i de forskjellige behandlingene eller behandlingslinjene når det</p>	<p>Pasienter med myelomatose svarer på livskvalitetsspørreskjema.</p>

<p>and depression on health-related quality of life in patients with multiple myeloma: a prospective observational study. <i>BMC cancer</i></p>	<p>behandlingen e for myelomatose. Og å oppdage påvirkningsfaktorer som kan tas med i betraktningen når man skal lage en pasientspesifikk behandling, for å muliggjøre høyeste rangering av livskvalitet og for å gi et grunnlag for kliniske beslutninger.</p>	<p>Median alder = 62 år. Inklusjonskriterier: over 18 år, histologisk påvist myelomatose og gitt skriftlig informativt samtykke. Eksklusjon hvis man hadde en annen tidligere malign sykdom. Gruppen på 70 ble delt i undergrupper basert på første eller senere behandling, og deretter behandlingskonsept. Første utfylling av spørreskjema var før oppstart gjeldende behandling. De som ikke skulle transplanteres, fylte ut skjemaene igjen for andre gang fire uker etter endt gjeldende behandling. For de som skulle transplanteres var andre gangs svar fire uker etter endt induksjonskur, men før selve transplantasjonen. For alle var siste gang 3 mnd etter siste behandling. EORTC QLQ C30 og MY20 ble brukt. Også en screening skala</p>	<p>og et spørreskjema som omhandlet angst og depresjon PHQ-4.</p>	<p>kom til angst og depresjon. Ikke heller med tanke på alder, kjønn, matriell status, intellekt.</p> <p>-HRLK score sett ut fra behandling over tid: Pasienter i førstelinjebehandling rapporterte signifikant mindre smertenivå, og bedre global helsestatus, de viste også bedring i disse over tid. Til kontrast viste pasienter med tilbakefall dårligere global helse status og økende smerter, samtidig som de rapporterte signifikant rolle-funksjon ved oppstart. I kategoriene kroppsbylde, bivirkninger av behandling, og kognitiv funksjon viste alle pasienter en signifikant lavere HRLK etter oppstart kjemoterapi.</p> <p>-HRLK score sett ut fra kjønn og alder: Menn indikerte bedre HRLK enn kvinner i de</p>	
---	---	--	---	--	--

		på angst og depresjon (PHQ-4)		<p>fleste parameter før oppstart behandling. De rapporterte bedre fremtidsutsikter, fysisk-, rolle- og emosjonell-funksjon, bedre kroppsbygge, mindre kvalme og oppkast og bedre matlyst.</p> <p>-Eldre pasienter rapporterte signifikant mer fatigue og obstipasjon enn yngre pasienter.</p>	
Johnsen, A. T., Tholstrup, D., Petersen, M. A., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2009). Health related quality of life in a nationally representative sample of haematological patients. <i>European journal of</i>	Hensikten var å måle symptomer og problemer, og å identifisere faktorer av symptomer og problemer i et representativt utvalg av hematologiske pasienter i Danmark	Pasienter med blodsykdomme ne; Leukemi, Myelomatose og avansert lymfom (grad 3 eller 4) ble inkludert i studien. 470 pasienter deltok av 732 som ble spurt. Pasientene svarte på EORTC-QLQ-C30 spørreskjema.	Kvantitativ Langtidsstudie. Pasienter svarte på EORTC-QLQ-C30 ved oppstart og 1 år senere.	-Pasienter med myelomatose var de som generelt sett hadde høyest nivå av symptomer og problemer. -Pasientene med myelomatose hadde kun signifikant lavere score under tema funksjon. Dette kan være grunnet høyere alder hos disse pasientene enn de fleste andre inkludert (foruten pasienter med	En studie som inkluderer flere hematologiske sykdommer. Resultatene i denne studien styrker bakgrunn for valg av pasientgruppe i min studie. Pasientene har svart på livskvalitetsspørreskjema.

<p>haematology</p>				<p>KLL) høy alder viste seg også å være en sterk faktor.</p> <p>-Under tema «funksjon» var det rolle-funksjon og fysisk-funksjon som hadde signifikant lavere score</p> <p>-Øvrige resultater: 55% var plaget av Fatigue, 20% betydelig plaget. 49% opplevde redusert rolle funksjon, 23% betydelig. 46% var plaget av søvnløshet, 15% betydelig. 37% var plaget av smerter, 15% betydelig. 82% hadde minst et symptom eller problem. Og 45% hadde minst et betydelig symptom/problem.</p> <p>-Eldre pasienter var generelt mer plaget enn yngre. De eldre pasientene opplevde redusert fysisk- og rolle-funksjon, de hadde lavere livskvalitet, og var mer obstipert, hadde mer</p>	
--------------------	--	--	--	---	--

				<p>smerter og mindre matlyst sammenlignet med de yngre pasientene.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Pasienter i sykehus, eller som nylig hadde vært innlagt opplevde mer kvalme og mindre matlyst enn pasienter hjemme. -Pasienter i behandling hadde mer redusert fysisk funksjon, lavere livskvalitet og mindre matlyst, og mer fatigued enn pasienter i behandlingsfrie intervaller. -pasienter generelle medisinske avdelinger hadde mindre livskvalitet og mer fatigued enn pasienter fra hematologiske avdelinger. -Pasienter med lavere utdanning rapporterte mer redusert kognitiv funksjon. 	
Jordan, K., Proskorovsky, I., Lewis, P., Ishak, J., Payne, K., Lordan, N., Kyriakou, C., Williams, C.	Denne studien ble gjennomført for å kvantifisere effektene av pasienters generelle symptomnivå	Britisk og Tysk. 154 pasienter fra 5 steder i Storbritannia og 6 steder i Tyskland. 39 pasienter med betydelige symptomer.	Kvantitativ Bi-nasjonal Multisenter studie. Pasientene svarte på livskvalitetsspørreskjema EORTC QLQ-	I synkende rekkefølge var dette symptomene som påvirket pasientene med myelomatose mest: Fatigue	Pasienter med myelomatose som svarer på livskvalitetsspørreskjema

<p>D., Peters, S., & Davies, F. E. (2014). Effect of general symptom level, specific adverse events, treatment patterns, and patient characteristics on health-related quality of life in patients with multiple myeloma: results of a European, multicenter cohort study. <i>Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer</i></p>	<p>på helserelatert livskvalitet (HRLK) og for å identifisere spesifikke sykdomsrelaterte symptomer og behandlingsrelaterte bivirkninger som er assosiert med HRLK i tillegg til pasientens generelle symptombelastning.</p>	<p>50 pasienter som hadde moderate symptomer. 48 som hadde milde symptomer, og 17 som var asymptomatisk.</p>	<p>C30 og EORTC QLQ-MY20</p>	<p>59% skjelettsmerter 51% søvnighet 36% hypotensjon eller parestesier 33% muskelkramper 31% Forstoppelse 28% Perifere ødemer 26% Søvnløshet 25% Svimmelhet 19% Uklart syn 19% Dehydrering og tørste 18% Infeksjon 16% Tremor 15% Sensorisk nevropati (smertefull) 15% Hodepine 14% Depresjon 14% Kvalme og oppkast 12% Andre enn disse ble rapportert av 10% av pasientene eller færre. Score på fysisk og sosial funksjon var svakt høyere enn score på fremtidsutsikter. Høyere symptom score ble sammenlignet med større svekkelse i HRLK. -pasientene i gruppene som hadde ingen eller milde</p>	
--	--	--	------------------------------	---	--

				<p>symptomer score 20 poeng høyere enn pasienter med moderat til betydelig på fremtidsutsiktene.</p> <p>Fatigue var mest rapportert hos gruppen som hadde betydelig symptomer.</p> <p>-Gruppen med moderat og betydelig symptombyrde score 19 og 12 poeng lavere på livskvalitet skalaen sammenlignet med de uten eller med milde symptomer.</p> <p>Pasienter med betydelig skjelettsmerter score 21 poeng lavere sammenlignet med de med moderate, milde eller ingen skjelettsmerter.</p> <p>-Depresjon og moderat fatigue hadde samme effekt på livskvalitets skalaen, og begge ble relatert til 11 poeng lavere score.</p> <p>-Hvert år levd med myelomatose ble relatert til 1</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>poeng lavere på livskvalitets skalaen.</p> <p>-Det å motta uansett type behandling de siste 30 dager ble forbundet med 9,5 poeng lavere score på global helse skalaen.</p> <p>- skjelettsmerter, frakturer, moderat fatigue og moderate/betydelige infeksjoner var forbundet med lavere fysisk funksjon.</p> <p>- sosial funksjon var signifikant påvirket av generelle symptom nivåer. Frakturer, svimmelhet og endring i mental funksjon var de mest fremtredende.</p>	
Kiely, F., Cran, A., Finnerty, D., & O'Brien, T. (2017). Self-Reported Quality of Life and Symptom Burden in Ambulatory	1 Bestemme symptomprevalensen hos pasienter med myelomatose på sykdomsmodifiserende behandling, og å identifisere omfanget og naturen til disse	Studien inkluderte 41 pasienter med myelomatose som fikk sykdomsmodifiserende behandling, fra en dagehet i Cork, Irland. Av disse var 59% menn, og gjennomsnittsal	Kvantitativ, Tverrsnittsstudie Bruk av spørreskjema EORTC-QLQ - C30 og -MY20, og et angst og depresjonsskjema- HADS. I tillegg ble det innhentet	-Vanligste rapporterte bivirkning var nummenhet i hender og føtter (60,9%) av de som opplevde dette var det 56% som rapporterte at det plaget dem «quite a bit»	Pasienter med myelomatose, som rapporterer på EORTC – spørreskjema om livskvalitet. Hvilke symptomer og plager som har innvirkning på livskvaliteten.

<p>Patients With Multiple Myeloma on Disease-Modifying Treatment. <i>The American journal of hospice & palliative care</i></p>	<p>symptomene innenfor dimensjonene av fysisk, psykologisk, sosialt og økonomisk velvære. 2 måle selvrapportert livskvalitet i denne kohorten, Og 3 sammenligne de nevnte parameterne med den generelle befolkningen og pasienter med avansert kreft. Hypotese: 1 at de ville avdekke en gruppe pasienter med flere symptomer og lavere livskvalitetsskårer enn den generelle befolkningen, og minst like høye skårer som pasienter med avansert kreft. 2 at i en symptomatisk gruppe pasienter som når lever lengre med sykdoms- og behandlingsrelaterte effekter, ville angst og</p>	<p>der var 63,7 år. Pasientene ble inkludert i perioden nov 12 til jan13, og ble bedt om å besvare tre spørreskjemaer: EORTC-QLQ - C30 og -MY20, og et angst og depresjonsskjema- HADS. Totalt deltok 95% av de spurte pasientene, mens de siste 5% var enten for dårlig og/eller ble innlagt i sykehus.</p>	<p>demografisk data og sykdomshistorikk fra de medisinske notatene. Voksne pasienter med myelomatose som mottok sykdomsmodifiserende behandling ble inkludert, og identifisert gjennom regionalt register for hematologiske pasienter.</p>	<p>-Kroppsbilde: 58,5% følte seg mindre attraktiv på bakgrunn av sykdom og/eller behandling. - Fremtidsperspektiv: 65,8% bekymret seg for fremtiden sin 46,3% bekymret seg for å dø, og av de var det 42,1% som svarte at det plaget dem veldig «a lot». -30% scorte høyt på angstskaalen og 37% scorte høyt på depresjonsskaalen. Høy score = mer plaget. -Økonomi: 42% av pasientene bekymret seg over sin økonomiske situasjon. -65,8% rapporterte smerte, og av de var det 36,6% som var betydelig plaget. -etter smerte kom fatigue, som 63,4%. rapporterte -etterfulgt av dyspne som</p>	<p>Skriflig inormert samtykke er innhentet. Og etisk godkjent av lokalt etikk komitee for Cork sykehusene. (CREC)</p>
--	--	--	--	--	---

	depresjon være utbredt.			51,2% rapporterte.	
Kvam, A. K., Wisløff, F., & Fayers, P. M. (2010). Minimal important differences and response shift in health-related quality of life; a longitudinal study in patients with multiple myeloma. <i>Health and quality of life outcomes</i>	Studien vurderte om pasientene opplevde responsendring (RS), og i så fall dens omfang og retning. De utforsket også hvordan responsendring påvirker minimal viktig forskjell (MID) resultatene, og om responsendringen hadde innvirkning på helse relatert livskvalitet	Norsk studie Pasienter med myelomatose i alle stadier ble inkludert fra Jan 06 til Apr 08. Inklusjonskriterier: forventet overlevelse høyere enn 3 mnd, og måtte være kapabel til å fylle ut et livskvalitets spørreskjema EORTC-QLQ-C30 på norsk. 260 pasienter ble inkludert. 239 fullførte begge spørreskjema, og ble intervjuet.	Kvantitativ forskningsartikkel, longitudinal studie, med intervju etter 2. gangs utfylling av EORTC-QLQ-C30 skjema. Det var et strukturert intervju hvor pasientene ble spurt om «sammenlignet med sist du fylte ut dette skjemaet, har livskvaliteten din holdt seg lik eller har den blitt dårligere?» De ble så rangert i 3 kategorier: forbedret, ingen endring eller forverret. Den har spørreskjema på baseline (T1) og 3 mnd senere +/- 2 uker (T2) med påfølgende intervju for de som fullførte T2.	2. gangs utfylling av EORTC-skjema viste konsistent dårligere score enn testen ved baseline. Det var små eller ingen forskjell for pasientene som hadde svart uendret i EORTC i T2. Men for pasientene som hadde rapportert ingen endring i smerte og fatigue, så hadde det tilkommet signifikant økning i andre symptomer fra T1 til T2. Det var en signifikant responsendring i smerte, fatigue og fysisk funksjon for de pasientene som rapporterte at de hadde en forverring av livskvalitet ved intervju. Man så at pasienter som hadde betydelig	Denne studien undersøker livskvalitet hos pasienter med myelomatose ved hjelp av EORTC skjema, og hadde et strukturert intervju for selvrapporing av livskvalitet.

				<p>endring ved T2 kanskje hadde underrapportert ved T1, undervurdert symptomene sine.</p> <p>MID ble sett hos pasienter som forbedret scoren sin etter 3 mnd. Dette kan indikere at responsendring (RS) har minimal effekt på resultatene til pasienter som responderer på behandling</p>	
<p>Mathew, A., Farooqui, H. H., & Kumar, L. (2021). Quality of life assessment & out-of-pocket expenditure in multiple myeloma: An observational study. <i>The Indian journal of medical research</i></p>	<p>Hensikten var å vurdere livskvaliteten og den økonomiske byrden blant pasienter med myelomatose som blir behandlet på et tertiært sykehus i Nord-India.</p> <p>Faktorene som påvirker helse relatert livskvalitet ble også undersøkt.</p> <p>Utgiftene knyttet til behandlingen, pasientene og deres familier står overfor ble også evaluert, for å</p>	<p>116 pasienter med myelomatose, ble inkludert fra en myelomatose klinikk i Delhi, Nord-India</p> <p>Inklusjon: Pasienter med påvist Myelomatose, over 18 år, under behandling.</p> <p>Eksklusjon: alvorlig personlighetsforstyrrelse, eller sengeliggende pasienter som ikke kunne kommunisere adekvat i intervju. Skriftlig, informativt samtykke ble innhentet.</p>	<p>Observerende, tverrsnittstudie</p> <p>Kvantitativ.</p>	<p>Livskvalitet: Den høyeste symptom scoren ble sett på smerter. 39,8% av pasientene rapporterte dette. Den laveste scoren ble sett på symptomet diaré. Nest etter smerte var det Fatigue som var det største problemet.</p> <p>Livskvalitet ved myelomatose: scoret pasientgruppen høyt på sykdomssymptomer, og bivirkning av behandling. Samt</p>	<p>Undersøkt livskvalitet hos en populasjon med myelomatose i India. Relevant for å ha en gruppe utenfor Europa og sammenligne med. Og det er brukt EORTC-qlq-c30 og -qlq-my20</p>

	<p>forstå de økonomiske vanskelighetene.</p>	<p>Pasientene svarte på livskvalitetsspørreskjema: EORTC-QLQ-C30 og sykdomspesifikk EORTC-QLQ-MY20</p> <p>Også et skjema for utgifter knyttet til behandling: NSSO skjema.</p>		<p>kroppsbilde og fremtidsutsiktene.</p> <p>Den mest rapporterte skjelettsmerter var rygg- og hoftesmerter. Deretter smerter i armer og skuldre. Vanligste bivirkning rapportert var nummenhet i hender og føtter. 55,2% var bekymret for fremtiden, og 40,6% var bekymret for å dø.</p> <p>Den globale helse status scoren indikerte positiv holdning blant pasientene relatert til fremtidsutsiktene og kroppsbilde, mens bivirkninger og symptomer av sykdommen hadde en negativ innvirkning.</p> <p>Pasientene i denne studien hadde bedre score på funksjon sammenlignet med referanseverdien. Det vanligste</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>symptomet var skjelettsmerter.</p> <p>Median alder var 59 år, noe som gjenspeiler befolkningen i India, hvor 65% er under 35 år. En på 55 år i India kan sammenlignes med en på 65år</p>	
<p>Mols, F., Oerlemans, S., Vos, A. H., Koster, A., Verelst, S., Sonneveld, P., & van de Poll-Franse, L. V. (2012). Health-related quality of life and disease-specific complaints among multiple myeloma patients up to 10 yr after diagnosis: results from a population-based study using the PROFILES registry. <i>European journal of haematology</i></p>	<p>Hensikten var å sammenligne helserelatert livskvalitet (HRLK) med en gruppe fra den generelle befolkningen med samme alder og kjønn. Samt vurdere HRLK og sykdomsspesif ikke klager blant pasienter med myelomatose.</p>	<p>Nederlandsk. Studien inkluderte 156 pasienter med myelomatose diagnostisert mellom 1999 og 2010. Disse ble funnet i Eindhoven cancer registry. Pasienter med kognitive utfordringer, og de uten bostedsadresse ble ekskludert fra studien. Samt de som døde mens studien pågikk. Pasientene og en normativ gruppe med samme alder og kjønn fra befolkningen i Nederland, svarte på EORTC-QLQ-C30 og -MY20</p> <p>80 stk av pasientene fullførte 2. gangs utfylling av spørreskjemaen</p>	<p>Kvantitativ prospektiv populasjonsbasert studie som beskriver helserelatert livskvalitet og sykdomsspesifikk klager hos pasienter med myelomatose, opp til 10 år post-diagnose</p> <p>Pasientene svarer to skjema: EORTC QLQ-C30 og -QLQ-MY20 ved start av deltagelse i studien, og et år senere.</p>	<p>Pasientene med myelomatose rapporterte statistisk signifikant og klinisk relevant verre score på alle EORTC -QLQ-C30 skalaer sammenlignet med normative befolkningen. De rapporterte også en gjennomsnittlig nedgang mellom startpunkt og oppfølgingsspørreskjema 1 år senere, dette på punktene: livskvalitet, fatigue, kvalme og oppkast, smerter, og dyspne. Det mest plagsomme symptomet uken i forveien hadde vært numne hender og føtter, rygg vondt, skjelettsmerter,</p>	<p>Undersøker HRLK hos pasienter med myelomatose.</p>

		e og ble dermed med i langtidsstudien.		smerter i armer og skuldre og tretthet. 37% bekymret seg også over sin fremtidige helse, 34% tenkte på sykdommen sin, og 21% bekymret seg for å dø.	
--	--	--	--	---	--