

Ocena jakości życia, akceptacji choroby, potrzeb i oczekiwań pacjentów objętych domową opieką paliatywną – wstępne badanie pilotażowe

Assessment of quality of life, acceptance of illness, needs and expectations of patients under palliative home care – preliminary pilot study

Izabela Kaptacz

Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Streszczenie

Cel pracy: Celem pracy była ocena jakości życia i akceptacji choroby wśród pacjentów w zaawansowanej fazie nieuleczalnej, niepoddającej się leczeniu choroby objętych domową opieką paliatywną oraz ocena najważniejszych potrzeb i oczekiwań pacjentów wobec zespołu sprawującego opiekę.

Material i metody: Badanie przeprowadzono wśród 80 dorosłych w pięciu placówkach realizujących świadczenia w ramach domowej opieki paliatywnej w województwie śląskim. Wykorzystano dwa standaryzowane narzędzia badawcze do oceny jakości życia: EuroQol-5 Dimension EQ-5D-3L, EORTC QLQ-C30 oraz Skalę Akceptacji Choroby (AIS) i autorski kwestionariusz ankiety dla pacjenta składający się z części klinicznej i socjodemograficznej oraz pytań dotyczących funkcjonowania pacjenta w chorobie.

Wyniki: Wśród 80 badanych, głównie w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej, kobiety stanowiły 46,3%, a mężczyźni 53,8%. Jakość życia badanych pozostawała w istotnej statystycznie dodatniej korelacji z uzyskanymi wynikami w domenie: funkcjonowanie fizyczne, pełnienie ról społecznych, funkcjonowanie emocjonalne, niepokój/przygnębienie, pamięć, koncentracja oraz zmęczenie. Akceptacja choroby ujemnie korelowała z jakością życia w aspekcie funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego, społecznego, pełnienia ról społecznych i zmęczenia. Na funkcjonowanie chorych negatywnie wpływały objawy choroby, ból i choroby współistniejące. Zdecydowana większość badanych pozytywnie oceniała relacje z personelem zespołu opieki paliatywnej.

Wnioski: Pacjenci w zaawansowanej fazie nieuleczalnej choroby objęci domową opieką paliatywną oceniają swoją jakość życia oraz akceptację choroby na poziomie średnim. Rodzina stanowi dla chorego główne źródło wsparcia w chorobie. Chorzy najbardziej potrzebują opieki lekarza i pielęgniarki. Znajomość preferencji chorych i ich oczekiwań może ułatwiać członkom zespołu opieki paliatywnej sprawowanie opieki.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, jakość życia, akceptacja choroby.

Abstract

Aim of the study: The aim of the study was to assess the quality of life and acceptance of patients' disease in the advanced stage of incurable disease, under palliative home care.

Material and methods: The study was conducted among 80 adult patients staying in palliative home care services. The study used the standardized research tools EuroQol-5 Dimension, EQ-5D-3L, EORTC QLQ-C30, Acceptance of Illness Scale (AIS) and the author's questionnaire for the patient.

Results: Among the respondents, women constituted 46.3% and men 53.8%. The quality of life of the examined patients showed a significant, positive correlation with the obtained results in the following domains: physical functioning, performing social roles, emotional functioning, anxiety/depression, memory, concentration and fatigue. Acceptance of the disease negatively correlated with the quality of life in the following domains: physical, emotional and social functioning, fulfilling social roles and fatigue. The disease's functioning is negatively influenced by symptoms of the disease, pain and coexisting diseases. The vast majority of respondents positively assessed the relations with the staff of the palliative care team.

Conclusions: Patients in the advanced stage of incurable disease, under palliative home care, assess the quality of life and acceptance of the disease at an average level. The family is the main

source of support in the disease. Patients need the care of a doctor and a nurse. Knowing the preferences of the patients may facilitate the care of palliative care team members.

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

Adres do korespondencji

Izabela Kaptacz, Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, ul. Medyków 12, 40-752 Katowice, e-mail: ikaptacz@gmail.com

WSTĘP

Nagła zmiana sytuacji życiowej spowodowana rozpoznaniem nieuleczalnej, niepoddającej się leczeniu choroby zaburza stan równowagi psychosomatycznej i dotychczasowe funkcjonowanie chorego oraz jego rodziny. Pogorszeniu ulega sprawność psychofizyczna, narastają dolegliwości somatyczne, dochodzi do ograniczenia kontaktów społecznych i zawodowych, pojawiają się pytania natury egzystencjalnej wpływające na obniżenie jakości życia chorych [1, 2].

Opieka paliatywna i hospicyjna jako integralna część systemu ochrony zdrowia jest gwarantowanym świadczeniem zdrowotnym finansowanym ze środków publicznych. Opieka sprawowana jest przez wielodyscyplinarny zespół pielęgniarek, lekarzy, psychologów, fizjoterapeutów, kapelanów oraz dietetyków, farmaceutów, pracowników socjalnych i wolontariuszy [3, 4]. Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) celem opieki paliatywnej jest zapobieganie i łagodzenie cierpienia chorego przez wczesne rozpoznanie, całościową ocenę i leczenie, uwzględniające uśmierzenie bólu, duszności i innych objawów somatycznych, pomoc w rozwiązywaniu problemów psychosocjalnych i duchowych oraz wsparcie rodziny chorego podczas trwania choroby i w okresie żałoby. Światowa Organizacja Zdrowia sugeruje, aby opieką paliatywną obejmować chorych jeszcze podczas leczenia oraz nie ograniczać się tylko do pacjentów z chorobą nowotworową [2, 3, 5].

W Polsce świadczenia z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowane są zgodnie z rozporządzeniem ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Do opieki kwalifikują się pacjenci chorujący na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby, głównie nowotworowe oraz następstwa chorób zapalnych, układowe zaniki pierwotne ośrodkowego układu nerwowego, chorobę wywołaną przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV), kardiomiopatie, niewydolność oddechową i owrzodzenia odleżynowe [3, 6]. Organizacja opieki nad chorymi w zaawansowanej fazie nieuleczalnej,

niepoddającej się leczeniu choroby jest ważnym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia.

Jakość życia (*quality of life*) rozumiana jest jako kryterium badania zdrowotnych i pozazdrowotnych następstw choroby, oceny prowadzonego leczenia i sprawowanej opieki. Ocena jakości życia może dotyczyć subiektywnych preferencji i oczekiwań chorego, satysfakcji z opieki, klinicznych kwestii leczenia i świadczonych usług, ale również analizy kosztów opieki czy opinii osób opiekujących się chorym i pracowników ochrony zdrowia [7, 8].

W naukach medycznych jakość życia koncentruje się głównie na aspekcie zdrowia i choroby. Calman określa jakość życia jako dysproporcję między oczekiwaniami jednostki a jej postrzeganiem danej sytuacji [8]. Pojęcie jakości życia zależnej od stanu zdrowia (*health-related quality of life – HRQOL*) opiera się na definicji zdrowia opracowanej przez WHO, która określa zdrowie nie tylko jako całkowity brak choroby czy kalectwa, lecz także stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrego samopoczucia [9–11]. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia odnosi się zatem do podstawowych kryteriów funkcjonowania pacjenta: sprawności ruchowej, stanu psychicznego, społecznego, duchowego oraz dolegliwości somatycznych. Wykorzystywana w medycynie definicja jakości życia Schipperera określa ją jako funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia, odbierany (przeżywany) przez pacjenta. Poza uwzględnieniem objawów choroby i efektów niepożądanych leczenia ocenie podlega postawa chorego wobec siebie, własnej choroby i sposób radzenia sobie z chorobą [12–15].

Sytuacja kryzysowa, w jakiej znajduje się nieuleczalnie chory, stosowane długotrwałe leczenie, występowanie objawów fizycznych, powikłań leczenia, wyniszczenie i osłabienie powodują pogorszenie jego kondycji psychofizycznej. Budowanie pozytywnych relacji z chorym i jego rodziną przez zespół opieki paliatywnej pozwala na afirmację życia chorego, przekazywanie realnej nadziei, przełamywanie tabu, planowanie opieki, omawianie decyzji terapeutycznych i akceptację choroby.

Aby wpływać na poprawę jakości życia nieuleczalnie chorych, nie należy ograniczać się do monitorowania objawów somatycznych, ale oceniać

aktualne potrzeby pacjentów, ich stan psychospołeczny, emocjonalny, sferę duchową oraz obserwować poziom przystosowania do choroby.

Mimo wielu trudności w przeprowadzeniu badań wśród pacjentów w zaawansowanej fazie nieuleczalnej, niepoddającej się leczeniu choroby wyniki są istotnym wyznacznikiem prowadzonych działań medycznych, w tym leczenia bólu i innych objawów, oraz działań pozamedycznych i nefarmakologicznych związanych z pielęgnowaniem, edukacją i udzielaniem wsparcia.

Celem pracy była ocena jakości życia i akceptacji choroby wśród pacjentów w zaawansowanej fazie nieuleczalnej, niepoddającej się leczeniu choroby objętych domową opieką paliatywną oraz ocena najważniejszych potrzeb i oczekiwań pacjentów wobec zespołu opieki paliatywnej.

MATERIAŁ I METODY

Badanie przeprowadzono wśród pacjentów z zachowanym logicznym kontaktem, w wieku od 18 do 79 lat, po uzyskaniu od nich świadomej zgody na udział w badaniu. Odbyło się ono w pięciu placówkach realizujących świadczenia w ramach domowej opieki paliatywnej w województwie śląskim.

Badanie było prowadzone od sierpnia 2017 r. do maja 2018 r. po uzyskaniu pozytywnej opinii Komisji Bioetycznej przy Śląskim Uniwersytecie Medycznym w Katowicach (nr NNW/0022/KB/141/17). Wykorzystano w nim standaryzowane narzędzia badawcze:

- EuroQol-5 Dimension EQ-5D-3L – generyczny kwestionariusz przygotowany przez EuroQoL Group oceniający jakość życia i stan zdrowia w pięciu dziedzinach: mobilność, samoobsługa, codzienna aktywność, ból/dyskomfort oraz lęk/depresja. Do badania wybrano prostszą wersję zawierającą trzy możliwe poziomy: brak problemów, umiarkowane problemy/umiarkowane nasilenie, niemożność wykonywania danych czynności/bardzo duże nasilenie. Ponadto pacjent oceniał swój stan zdrowia na dzień badania na tzw. EQ-VAS w skali od 0 (najgorszy możliwy do wyobrażenia stan zdrowia) do 100 (najlepszy możliwy do wyobrażenia stan zdrowia) [16–18].
- EORTC QLQ-C30 – specyficzny kwestionariusz opracowany przez Grupę Badawczą Jakości Życia powołaną przez Europejską Organizację Badań i Leczenia Nowotworów (EORTC) służący do oceny aspektów czynnościowych jakości życia związanych ze stanem zdrowia oraz objawów często występujących u pacjentów onkologicznych. Kwestionariusz zawiera pytania dotyczące funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego, społecznego, pełnienia ról społecznych, pamięci i kon-

centracji oraz wpływu objawów chorobowych na jakość życia. Dodatkowo ocenie podlegał wpływ choroby na sytuację finansową, a także ogólny stan zdrowia i jakość życia. W większości pytań kwestionariusza zastosowano czterostopniową skalę Likerta; w pytaniach dotyczących oceny stanu zdrowia i ogólnej jakości życia zastosowano skalę siedmiostopniową [19].

- Skala Akceptacji Choroby (*Acceptance of Illness Scale – AIS*) autorstwa Felton, Revenson i Hinrichsen, dostosowana do warunków polskich przez Juczyńskiego. Składa się z 8 stwierdzeń opisujących negatywne konsekwencje złego stanu zdrowia. Wyniki mieszczą się w zakresie od 8 do 40 punktów. Uzyskanie wyższego wyniku oznacza lepszą akceptację choroby objawiającą się brakiem związanych z nią negatywnych emocji [20].

W badaniu wykorzystano również autorski kwestionariusz ankiety dla pacjenta składający się z części klinicznej i socjodemograficznej oraz pytań dotyczących funkcjonowania pacjenta w chorobie, znaczenia duchowości i religii, relacji rodzinnych i społecznych, jakości życia seksualnego, oczekiwań chorych wobec zespołu opieki paliatywnej oraz oceny aktualnej sytuacji życiowej.

Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej przy użyciu programu IBM SPSS. Charakter rozkładów zmiennych określono za pomocą testu Kołmogorowa-Smirnowa. Analizowane zmienne wykazywały rozkład odbiegający od rozkładu normalnego i do dalszych analiz zastosowano metody nieparametryczne. Istotność różnic średnich (przeciętnych) wyników w grupach oceniono za pomocą statystyk opisowych oraz testu Manna-Whitneya (w przypadku porównań dwóch grup) lub testu Kruskala-Wallisa (w przypadku trzech lub więcej grup). Dla wszystkich porównań, w których wykazano różnice istotne statystycznie, wykonano wykresy słupków błędów z oznaczonym 95-procentowym przedziałem ufności. Analizę korelacji przeprowadzono, stosując współczynnik korelacji Spearmana wraz z testem istotności. Za wartość, poniżej której różnice uznawano za istotne statystycznie, przyjęto $p = 0,05$.

Prezentowana praca jest elementem badania o większym zakresie. Uzyskane rezultaty stanowią wstępne wyniki pilotażowego badania pacjentów objętych domową opieką paliatywną.

WYNIKI

W badaniu wzięło udział 80 pacjentów (37 kobiet – 46,3% i 43 mężczyzn – 53,8%) w zaawansowanej fazie nieuleczalnej, niepoddającej się leczeniu przyczynowemu choroby, głównie nowotworowej (79 osób) i wodogłowia (1 osoba). Badani pacjenci byli objęci opieką przez zespół domowej opieki pa-

liatywnej (hospicjum domowe) i wypełniali kwestionariusze ankiety po wyrażeniu ustnej zgody na udział w badaniu.

Najliczniejszą grupę (46,3%) stanowili chorzy w wieku od 61 do 70 lat, następnie w wieku od 71 do 79 lat (30%) i w wieku 51–60 lat (16%). Respondenci najczęściej zamieszkiwali tereny miejskie (58,5%) i mieli w większości wykształcenie średnie (40,5%) oraz zawodowe (36,7%). Badane osoby najczęściej żyły w związku małżeńskim (71,3%) i mieszkały z rodziną (82,5%). Ich głównym źródłem utrzymania była emerytura (64,6%) i renta (27,8%). Dla większości badanych ich obecna sytuacja materialna była przeciętna (63,3%) i dobra (27,85%).

Jakość życia pacjentów pozostawała na średnim poziomie. Uzyskane wyniki pomiaru z zastosowanego narzędzia badawczego EuroQol-5 Dimension EQ-5D-3L wykazały różnice istotne statystycznie w zakresie jakości życia w domenie:

- samoobsługa w zależności od stanu cywilnego badanych (ryc. 1),
- niepokój/przygnębienie w zależności od poziomu wykształcenia badanych (ryc. 2),
- samoobsługa w zależności od sytuacji materialnej (ryc. 3).

Uzyskane wyniki pomiaru z kwestionariusza EORTC QLQ-C30 wykazały różnice istotne statystycznie w zakresie jakości życia w domenie:

- pełnienie ról społecznych zależne od wieku (ryc. 4),
- funkcjonowanie fizyczne zależne od miejsca zamieszkania (ryc. 5),
- ból zależny od sytuacji mieszkaniowej (ryc. 6).

Nie stwierdzono zależności między oceną jakości życia pacjentów a ich wiekiem.

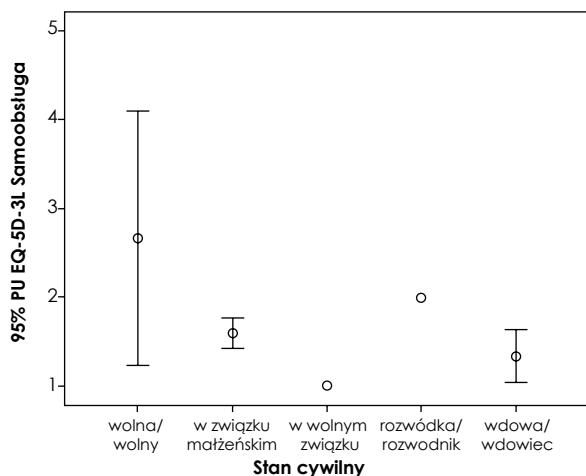
Jakość życia pozostawała w istotnej statystycznie dodatniej korelacji z uzyskanymi wynikami dotyczącymi domen:

- funkcjonowanie fizyczne (EORTC QLQ) i zdolność poruszania się, samoobsługa, zwykłe czynności, dyskomfort (EQ-5D-3L),
- pełnienie ról społecznych (EORTC QLQ) i zdolność poruszania się, samoobsługa, zwykłe czynności (EQ-5D-3L),
- funkcjonowanie emocjonalne (EORTC QLQ) i zdolność poruszania się, samoobsługa, zwykłe czynności, dyskomfort, niepokój/przygnębienie (EQ-5D-3L),
- pamięć, koncentracja (EORTC QLQ) i zdolność poruszania się, dyskomfort, niepokój/przygnębienie (EQ-5D-3L),
- funkcjonowanie społeczne (EORTC QLQ) i zdolność poruszania się, samoobsługa, zwykłe czynności, dyskomfort (EQ-5D-3L),
- zmęczenie (EORTC QLQ) i zdolność poruszania się, samoobsługa, zwykłe czynności i dyskomfort (EQ-5D-3L),
- ból (EORTC QLQ) i dyskomfort (EQ-5D-3L).

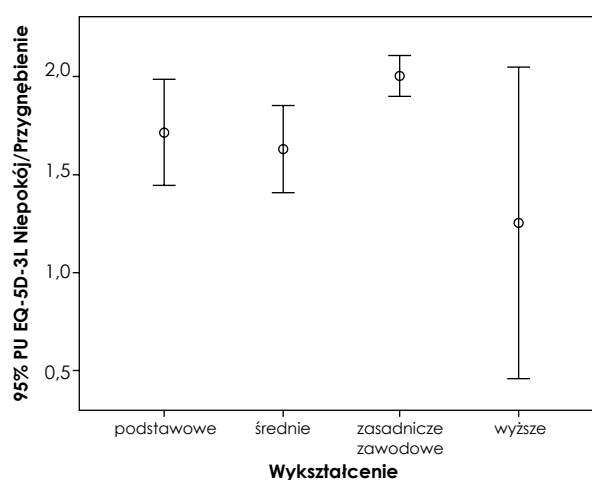
Wykazano istotny statystycznie dodatni związek w zakresie występowania duszności, bezsenności i biegunki (EORTC QLQ C-30) zależnych od zwykłych czynności (EQ-5D-3L).

Akceptacja choroby badanych pacjentów oscylowała na poziomie średnim i ujemnie korelowała z jakością życia w aspekcie funkcjonowania fizycznego ($\rho = -0,472$), emocjonalnego ($\rho = -0,262$), społecznego ($\rho = -0,287$), pełnienia ról społecznych ($\rho = -0,377$) i zmęczenia ($\rho = -0,366$). Nie wykazano różnic istotnych statystycznie między akceptacją choroby a czynnikami socjodemograficznymi.

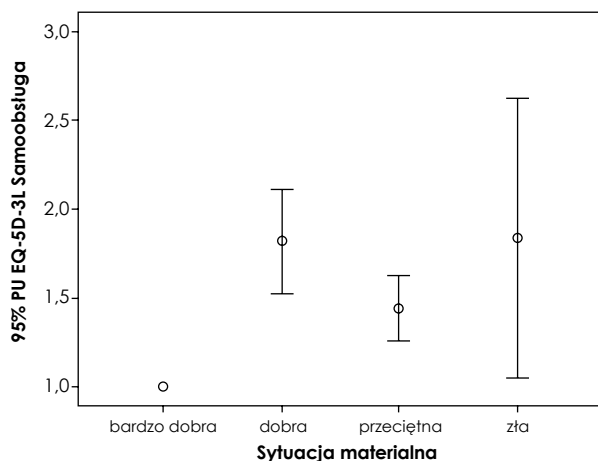
W badaniu wykazano, że na funkcjonowanie chorego negatywnie wpływają objawy choroby (67%), ból (57%) i choroby współistniejące (26%). Szczegółowe wyniki przedstawiono w tabeli 1. Badani pacjenci za najważniejsze potrzeby uznali: wsparcie



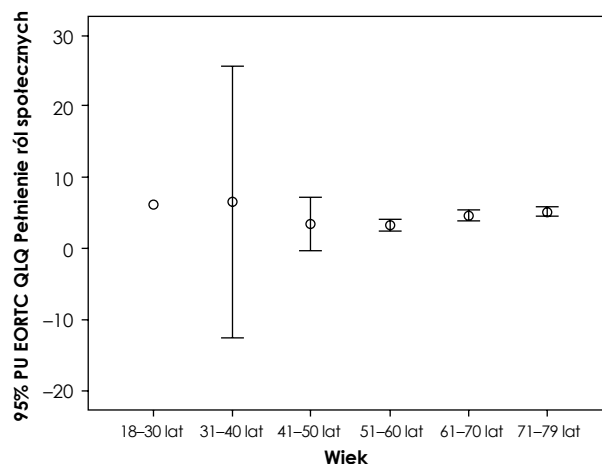
Ryc. 1. Różnice istotne statystycznie w zakresie jakości życia w domenie samoobsługa w zależności od stanu cywilnego



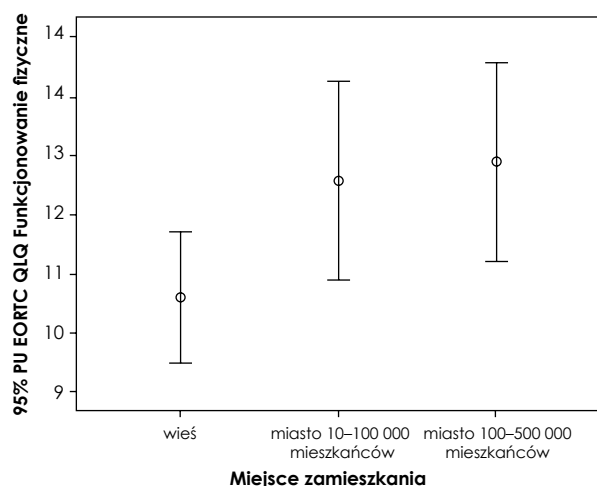
Ryc. 2. Różnice istotne statystycznie w zakresie jakości życia w domenie niepokój/przygnębienie w zależności od wykształcenia



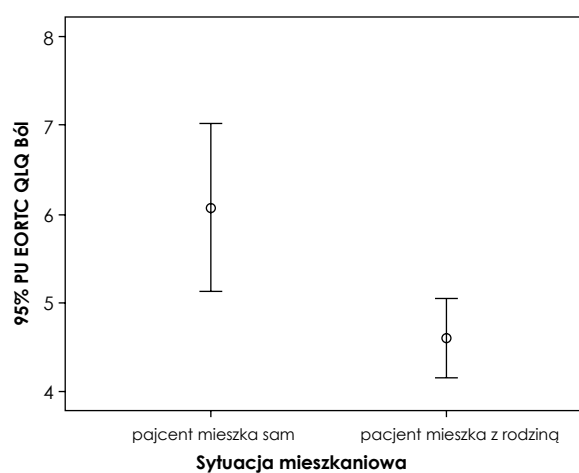
Ryc. 3. Różnice istotne statystycznie w zakresie jakości życia w domenie samoobsługa w zależności od sytuacji materialnej



Ryc. 4. Różnice istotne statystycznie w zakresie jakości życia w domenie pełnienia ról społecznych w zależności od wieku



Ryc. 5. Różnice istotne statystycznie w zakresie jakości życia w domenie funkcjonowanie fizyczne w zależności od miejsca zamieszkania



Ryc. 6. Różnice istotne statystycznie w zakresie jakości życia w domenie ból w zależności od sytuacji mieszkaniowej

rodziny (88,8%), potrzebę opieki i wizyt lekarza oraz pielęgniarki (po 70%), potrzebę zrozumienia i miłości (60%), opanowanie bólu i innych objawów choroby (56,3%). Najrzadziej zgłaszali potrzebę rozmowy o przemijaniu i śmierci (2,5%) (tab. 2).

Rodzina dla znacznej większości badanych (89,9%) stanowiła główne źródło wsparcia w chorobie. Ponad połowa wskazała pielęgniarkę (64,6%) i lekarza (54,4%) jako osoby z zespołu opieki paliatywnej wspierające pacjenta w chorobie (tab. 3). Od członków zespołu opieki paliatywnej pacjenci najbardziej oczekiwali opieki pielęgniarskiej (72,5%) i lekarskiej (72,5%), leczenia bólu i innych objawów (67,5%) oraz informacji o chorobie, problemach i rokowaniu (46,3%) (tab. 4).

U 61% badanych pacjentów jakość życia seksualnego po diagnozie uległa zmianie na niekorzyść, natomiast w opinii 36% ankietowanych nie zmieniła się

ona. Ponad połowa badanych (58%) uznała, że personel zespołu opieki paliatywnej nie rozpoznał i nie rozwiązał ich problemów natury seksualnej. Tylko 4% stwierdziło, że taką pomoc otrzymało, a 38% nie miało zdania.

Spośród wszystkich respondentów 58% uznało, że członkowie zespołu, realizując świadczenia z zakresu opieki paliatywnej, uwzględnili przekonania, praktyki, wartości związane z religią i sferą duchową. Zdania w tej sprawie nie wyraziło 35% badanych, a 6,5% wskazało, że ich potrzeby w tym zakresie nie zostały uwzględnione. Duchowość i religia w opinii 90% badanych stanowiły ważne aspekty ich życia.

Przeprowadzone badanie pozwoliło na ocenę jakości życia chorych w pięciu placówkach opieki paliatywnej w województwie śląskim. Na 11-stopniowej skali, gdzie 10 oznacza „doskonałe relacje pa-

Tabela 1. Czynniki wpływające negatywnie na funkcjonowanie pacjentów objętych opieką paliatywną

| Czynniki wpływające negatywnie na funkcjonowanie pacjentów | n | % |
|--|----|------|
| objawy choroby | 51 | 67,1 |
| choroby współistniejące | 20 | 26,3 |
| ból | 43 | 56,6 |
| inne objawy fizyczne | 11 | 14,5 |
| problemy emocjonalne | 11 | 14,5 |
| niepokój, przygnębienie | 19 | 25 |
| trudności w kontaktach z rodziną | 6 | 7,9 |
| problemy organizacji ochrony zdrowia | 5 | 6,6 |

Tabela 3. Źródła wsparcia pacjentów w chorobie

| Źródła wsparcia pacjenta w chorobie | n | % |
|--|----|------|
| rodzina | 71 | 89,9 |
| lekarz POZ | 10 | 12,7 |
| członkowie zespołu opieki paliatywnej: | 37 | 46,8 |
| pielęgniarka | 51 | 64,6 |
| lekarz | 43 | 54,4 |
| psycholog | 11 | 13,9 |
| fizjoterapeuta | 8 | 10,1 |
| wolontariusz | 3 | 3,8 |
| duszpasterz | 4 | 5,1 |

Tabela 4. Oczekiwane przez pacjentów rodzaje działań ze strony zespołu opieki paliatywnej

| Oczekiwania pacjentów wobec zespołu opieki paliatywnej | n | % |
|---|----|------|
| informacja o chorobie, problemach i rokowaniu | 37 | 46,3 |
| informacja o metodach postępowania i leczeniu paliatywnym | 28 | 35 |
| leczenie bólu i innych objawów | 54 | 67,5 |
| troskliwość, empatia | 32 | 40 |
| rozmowa o śmierci i umieraniu | 2 | 2,5 |
| wzbudzanie nadziei | 23 | 28,8 |
| opieka pielęgniarska | 58 | 72,5 |
| opieka lekarska | 58 | 72,5 |
| wsparcie psychologa | 20 | 25 |
| instruktaż o sposobach i możliwościach postępowania | 23 | 28,8 |
| podejmowanie działań ratujących życie | 10 | 12,5 |
| opieka duchownego | 4 | 5 |
| rehabilitacja | 24 | 30 |
| opieka wolontariusza | 5 | 6,3 |
| konsultacja pracownika socjalnego | 3 | 3,8 |
| pomoc materialna, rzeczowa | 4 | 5 |
| pomoc finansowa | 4 | 5 |

Tabela 2. Najważniejsze potrzeby zgłaszane przez pacjentów

| Potrzeby zgłaszane przez pacjentów | n | % |
|--|----|------|
| dążenie do realizacji celów i pragnień życiowych | 27 | 33,8 |
| zdobywanie wiedzy i rozwój osobisty | 6 | 7,5 |
| uznanie ze strony innych ludzi | 16 | 20 |
| utrzymywanie kontaktów społecznych | 39 | 48,8 |
| wiara, religia | 38 | 47,5 |
| zrozumienie i miłość | 48 | 60 |
| wsparcie rodziny | 71 | 88,8 |
| dobra sytuacja materialna | 20 | 25 |
| możliwość bycia niezależnym i samowystarczalnym | 41 | 51,3 |
| opieka/wizyty lekarskie | 56 | 70 |
| opieka/wizyty pielęgniarskie | 56 | 70 |
| wsparcie psychologa | 17 | 21,3 |
| opanowanie bólu i innych objawów choroby | 45 | 56,3 |
| szacunek i podmiotowe traktowanie | 30 | 37,5 |
| uzyskanie informacji o chorobie i leczeniu | 24 | 30 |
| rozmowa o przemijaniu i śmierci | 2 | 2,5 |

pacjenta z personelem”, a 0 „bardzo złe”, ponad połowa badanych (56%) oceniła relacje z personelem zespołu opieki paliatywnej jako doskonale (10). Na 9 i 8 relacje te oceniło 29% pacjentów, natomiast za bardzo złe uznało je 3% badanych.

Zdecydowana większość pacjentów stwierdziła, że członkowie zespołu opieki paliatywnej zabezpieczali ich potrzeby („zdecydowane tak” wskazało 54% badanych, zaś „raczej tak” – 40%), żaden pacjent nie udzielił odpowiedzi negatywnej.

Pacjenci, oceniając swoją aktualną sytuację życiową w porównaniu z okresem przed objęciem domową opieką paliatywną, w większości (63,5%) uznali, że ich sytuacja życiowa się poprawiła. Jedna czwarta (25%) badanych wskazała, że jest ona taka sama lub podobna, a 11,5% stwierdziło, że ich jakość życia uległa pogorszeniu.

Należy przyjąć, że prezentowane badanie ma ograniczenia wynikające z nielicznej grupy badawczej i należy je traktować jako wstępne badanie pilotażowe. Grupa badanych zostanie rozszerzona o kolejnych pacjentów z różnych jednostek opieki paliatywnej w kraju. Prezentowane wyniki są częścią większego badania i nie zawierają wszystkich prowadzonych analiz statystycznych.

OMÓWIENIE

W piśmiennictwie poświęconemu badaniom jakości życia oraz akceptacji choroby przez pacjentów

nieuleczalnie chorych i ich rodziny obserwuje się coraz szersze zainteresowanie tą tematyką. Ocena jakości życia pacjentów chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu choroby na wszystkich etapach diagnostyki i terapii staje się standardem postępowania. Także na gruncie opieki paliatywnej powstają liczne publikacje na temat oceny jakości życia, akceptacji choroby i sposobów radzenia sobie z nią. Podejmowane decyzje etyczne i interwencje medyczne powinny uwzględniać stopień zaawansowania procesu chorobowego, rokowanie pacjenta i ogólny stan zdrowia w sferze somatycznej, psychicznej, społecznej i duchowej. W badaniu wykazano, że na trudności w codziennym funkcjonowaniu, samoobsługę i zwykłe czynności dnia codziennego istotny wpływ mają funkcjonowanie emocjonalne i społeczne oraz pamięć, koncentracja i zmęczenie.

Zmęczenie jest objawem ograniczającym znacząco aktywność życiową i wpływającym na HRQoL. Badania Färkkilä i wsp. wyraźnie wskazują na zmęczenie jako czynnik wpływający na jakość życia u większości badanych pacjentów [21].

Jak dowodzą liczne badania, parametry jakości życia pacjentów chorujących na nieuleczalną chorobę pogarszają się wraz z jej postępem. W badaniach prowadzonych w warunkach stacjonarnej opieki paliatywnej przez Lepperta i wsp. jakość życia pacjentów ulegała pogorszeniu po dwutygodniowym pobycie [22]. Wyniki badań pokazują, że objęcie pacjenta domową opieką paliatywną wpływa na subiektywną poprawę jakości życia.

Z badania Garrisona z wsp. wynika, że głównymi wyznacznikami jakości życia pacjentów objętych opieką paliatywną w starszym wieku są: niepokój, depresja, stan funkcjonalny oraz liczba objawów [23]. Wyższa jakość życia w aspekcie funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego, społecznego, pełnienia ról społecznych oraz zmęczenia ma silny związek z akceptacją choroby. W badaniu Ziętalewicz i wsp. funkcjonowanie kobiet z rozpoznaniem choroby nowotworowej jest gorsze niż mężczyzn [24]. W przeprowadzonym badaniu nie wykazano powyższego związku.

Wyniki uzyskane w opisanym badaniu w znacznej mierze są zbieżne z wynikami badań Zielińskiej-Więczkowskiej i Żychlińskiej i wskazują na silny wpływ jakości życia w dziedzinie psychologicznej oraz fizycznej na poziom akceptacji choroby [25].

Wsparcie społeczne i strategie radzenia sobie ze stresem odgrywają ważną rolę w procesie adaptacji do choroby. Potwierdza to badanie Ruszkiewicz i Kreft [26]. Dla badanej grupy funkcję wspierającą pełni rodzina, która na co dzień pozostaje z chorym w środowisku domowym. Osoby samotne, oceniające swoją sytuację materialną jako złą, mają większe problemy z samoobsługą.

Seksualność jako istotna kwestia zarówno dla pacjentów, jak i ich partnerów może mieć znaczenie w wyrażaniu uczuć, łagodzeniu cierpienia, udzielaniu wsparcia również w sytuacji nieuleczalnej choroby [27]. Bariery emocjonalne pacjentów związane z trudnością podejmowania rozmów na temat seksualności oraz słabe zrozumienie obaw pacjenta podnoszone są w licznych badaniach, m.in. Puchalski oraz Wang i wsp. [27, 28]. Potwierdzają to również wyniki badań własnych, wskazujące na niskie rozpoznawanie potrzeb pacjentów w aspekcie życia seksualnego przez personel medyczny. Należy zatem podejmować działania edukacyjne dotyczące zaburzeń i możliwości pomocy chorym oraz ich partnerom w sferze seksualności i intymności w chorobie, a także wdrażać narzędzia ułatwiające opiekunom i personelowi medycznemu opiekę nad nieuleczalnie chorymi pacjentami w tym zakresie.

Postrzegana i definiowana wieloaspektowo duchowość jest uniwersalną cechą każdego człowieka i dotyczy sensu, celu, wartości w życiu, postaw i wierzeń [28, 29]. Opieka duchowa uznawana jest za kluczowy czynnik zdrowia i dobrego samopoczucia, stanowiąc integralny element wsparcia w opiece paliatywnej [30]. Liczne badania wykazały związek między duchowością a innymi wymiarami zdrowia i choroby pacjentów, w tym jakości życia i radzenia sobie z chorobą [27]. Przeprowadzone badania również wykazały istotne znaczenie duchowości i religii w życiu badanych pacjentów.

Zespoły opieki paliatywnej powinny być świadome potrzeb pacjentów w wymiarze duchowym i udzielać im wsparcia psychicznego i duchowego, a nie tylko koncentrować się na objawach fizycznych. Kształcenie w tym zakresie, z uwzględnieniem kontekstu osobistego i kulturowego pacjenta, stanowi istotny element pracy zespołu opieki paliatywnej. Puchalski stwierdza, że duchowość może pomagać pacjentom w zmaganiu się z chorobą, z kolei nierozwiązane dylematy duchowe mogą pogarszać jakość życia [31]. Większość objętych badaniem pacjentów uznaje duchowość i religię za ważny element życia. Zaprezentowane w pracy wyniki badań potwierdzają znaczenie opieki paliatywnej dla pacjenta w zaawansowanej fazie nieuleczalnej choroby i istotny związek pomiędzy jakością życia a akceptacją choroby.

WNIOSKI

Jakość życia i akceptacja choroby przez pacjentów objętych opieką paliatywną oscylują na średnim poziomie. Niższy poziom akceptacji choroby koreluje z niższą jakością życia w aspekcie funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego, społecznego, pełnienia ról społecznych i ze zmęczeniem.

Rodzina stanowi dla chorego główne źródło wsparcia w chorobie. Chorzy najbardziej potrzebują opieki i wizyt lekarza i pielęgniarki oraz leczenia bólu i innych objawów. Relacje z personelem zespołu opieki paliatywnej oceniają bardzo wysoko. Większość badanych uznała, że jakość ich życia poprawiła się w porównaniu z okresem przed objęciem opieką paliatywną.

Znajomość preferencji chorych i ich oczekiwań może ułatwiać członkom zespołu opieki paliatywnej sprawowanie opieki.

Autorka deklaruje brak konfliktu interesów.

PIŚMIENICTWO

- de Walden-Gałuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. PZWL, Warszawa 2011.
- de Walden-Gałuszko K, Kaptacz A. Pielęgniarstwo opieki paliatywnej. PZWL, Warszawa 2017.
- de Walden-Gałuszko K, Ciałkowska-Rysz A. red. Medycyna paliatywna. PZWL, Warszawa 2015.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2008 r. Nr 164 poz. 1027 ze zm.).
- World Health Organization. WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. z 2013 r. poz. 1347 ze zm.).
- Carr AJ, Higginson IJ. Measuring quality of life. Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001; 322: 1357-1360.
- Calman KC. Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *J Med Ethics* 1984; 10: 124-127.
- Leppert W, Forycka M, de Walden-Gałuszko K i wsp. Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychoonkologia* 2014; 1: 17-29.
- Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health* 2011; 46: 25-31.
- Czapiński J, Panek T (red.). *Diagnoza Społeczna 2013. Warunki i jakość życia Polaków. Rada Monitoringu Społecznego*, Warszawa 2013.
- Trojanowska A. Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdr Publ* 2011; 121: 99-103.
- Cieślak A. Jakość życia w naukach medycznych. *Stud Med* 2010; 19: 49-53.
- Schipper H. Quality of life: Principles of the clinical paradigm. *J Psychosocial Oncol* 1990; 8: 171-185.
- Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med* 2003; 17: 11-20.
- Szende A, Janssen B, Cabases J. Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D. Springer, Dordrecht 2014: 2-3.
- Szende A, Williams A. Measuring Self-Reported Population Health: An International perspective based on EQ-5D. *EuroQol Group* 2004: 10-11.
- Krabbe P, Weijnen T. Guidelines for analysing and reporting EQ-5D outcomes. W: Brooks R, Rabin R, de Charro F (red.). *The Measurement and Valuation of Health Status Using EQ-5D: A European Perspective Evidence from the EuroQol BIO-MED Research Programme*. Springer Netherlands 2003: 7-19.
- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B i wsp. The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trial in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-376.
- Juczyński Z. NPPZ – Narzędzia Pomiaru w Promocji i Psychologii Zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa 2012.
- Färkkilä N, Torvinen S, Roine RP i wsp. Health-related quality of life among breast, prostate, and colorectal cancer patients with end-stage disease. *Qual Life Res* 2014; 23: 1387-1394.
- Leppert W, Majkowicz M, Forycka M i wsp. Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home, an inpatient unit, and a day care center. *Oncotargets Ther* 2014; 7: 687-695.
- Garrison CM, Overcash J, McMillan SC. Predictors of Quality of Life in Elderly Hospice Patients with Cancer. *J Hosp Palliat Nurs* 2011; 13: 288-297.
- Ziętaiewicz U, Kulpa M, Stypuła-Ciuba BJ, Kosowicz M. Funkcjonowanie psychologiczne u kobiet i mężczyzn z chorobą nowotworową. *Med Palliat* 2014; 6: 145-150.
- Zielińska-Więczkowska H, Żychlińska E. Akceptacja choroby nowotworowej i jej związek z jakością życia osób starszych objętych opieką paliatywną stacjonarną i domową. *Med Rodz* 2015; 4: 151-156.
- Ruszkiewicz M, Kreft K. Korelaty akceptacji choroby w grupie pacjentów onkologicznych. *Psychoonkologia* 2017; 21: 37-44.
- Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Ann Oncol* 2012; 23: 49-55.
- Wang K, Ariello K, Choi M i wsp. Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. *Ann Palliat Med* 2018; 7: 256-264.
- Woll ML, Hinshaw DB, Pawlik TM. Spirituality and religion in the care of surgical oncology patients with life-threatening or advanced illnesses. *Ann Surg Oncol* 2008; 15: 3048-3057.
- Richardson P. Spirituality, religion and palliative care. *Ann Palliat Med* 2014; 3: 150-159.
- Puchalski C, Vitillo R, Hull SK i wsp. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *J Palliat Med* 2014; 17: 642-656.