

Oczekiwania chorych z bólami nowotworowymi i stopień ich zaspokojenia w warunkach opieki paliatywnej*

Needs and expectations of patients with cancer pain and the level of their fulfilment in palliative care

Marta Czerwik-Kulpa

II Wydział Lekarski, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Psychoonkologia 2009, 1–2: 11–16

Adres do korespondencji:

Marta Czerwik-Kulpa
ul. Wolinowa 5/40, 02-785 Warszawa,
tel.: +48 509 713 604

*Praca wykonana pod kierunkiem
dr. n. med. Jerzego Jarosza
w Zakładzie Medycyny Paliatywnej
Centrum Onkologii w Warszawie

Streszczenie

Opieka paliatywna, zgodnie z założeniami WHO, jest aktywną i całościową opieką świadczoną wszystkim tym pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie. Jej celem jest ustawiczne dążenie do poprawiania i utrzymywania wysokiej jakości życia chorych i ich rodzin w ostatniej fazie choroby. Praca jest kontynuacją badania przeprowadzonego w 1990 r. przez Centrum Onkologii w Warszawie, które stanowiło podstawę opracowania „modelu warszawskiego” opieki paliatywnej. Niniejsze badanie to próba weryfikacji i uzupełnienia pierwotnych tez. W badaniu posłużono się formularzem QLQ-C15-PAL, numeryczno-analogową skalą oceny bólu i kwestionariuszem oczekiwań pacjenta. Wyniki poddano analizie statystycznej w celu wyodrębnienia istniejących trendów i zależności. Analiza ta przyniosła następujące wnioski: ograniczenie się jedynie do kontroli objawów somatycznych nie jest wystarczające do zapewnienia wysokiej jakości życia pacjenta; główne potrzeby chorych skupiają się w sferze psychospołecznej i dotyczą możliwości kontaktu z najbliższymi, poczucia szacunku i możliwości podejmowania decyzji; do właściwego określenia potrzeb pacjenta niezbędna jest dobra komunikacja między pacjentem i personelem medycznym; ważne jest budowanie prawdziwego obrazu opieki paliatywnej w świadomości społecznej, aby zapobiec powstawaniu wyidealizowanych oczekiwań pacjentów i ich rodzin, które nie są możliwe do zaspokojenia w ramach opieki paliatywnej.

Abstract

According to the WHO definition palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering. The aim of palliative care is constant work to improve and maintain a high level of quality of life of patients and their families during the last stage of disease. The work is the follow-up of the research performed by Warsaw Centre of Oncology in 1990. The current work was aimed at verifying and extending the original theses. We used QLQ-C15-PAL, modified VAS Scale to assess pain and a self-prepared Patient's Expectation Questionnaire. The results were analysed using statistical methods to find trends and correlations. The analysis resulted in the following outcome: providing the relief of pain and good control over somatic symptoms alone is not enough to gain good quality of life; the patient's main needs are in the psychosocial sphere and involve being in contact with intimates, being respected and having the ability to decide about oneself; patients do not seek silence and tranquility but want to participate in social life as long as it is possible; good communication between patients and the medical team is essential for accurate assessment of patient's expectations and proper response to them.

Słowa kluczowe: ból nowotworowy, potrzeby, oczekiwania, komunikacja, jakość życia.

Key words: cancer pain, needs, expectations, communication, quality of life.

Wprowadzenie

Opieka paliatywna, zgodnie z założeniami WHO, jest aktywną i całościową opieką świadczoną wszystkim pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie. Początkowo opieką paliatywną obejmowano osoby z chorobą nowotworową. Obecnie do grupy tej dołącza się chorych na AIDS i z postępującymi chorobami układowymi w okresie terminalnym.

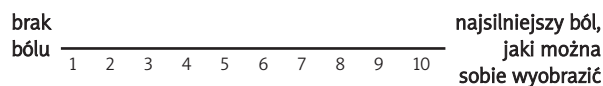
Podstawowym celem opieki paliatywnej jest ustawiczne dążenie do poprawiania i utrzymywania wysokiej jakości życia pacjentów i ich rodzin w ostatniej fazie choroby. Główną metodą działań medycznych w takiej sytuacji jest łagodzenie dolegliwości somatycznych związanych z zaawansowaną chorobą i wyniszczeniem organizmu. W przypadku chorób nowotworowych najczęstszym leczonym objawem jest ból. Zaawansowane metody farmakologiczne i wdrożenie drabiny analgetycznej WHO pozwalają zminimalizować wpływ bólu na jakość życia pacjentów. Dzięki zaspokojeniu podstawowych potrzeb somatycznych możliwe jest ujawnienie się potrzeb wyższego rzędu, takich jak potrzeba bliskości, bezpieczeństwa i szacunku. Warunkiem i sposobem zapewnienia wysokiej jakości życia pacjentów jest spełnienie ich oczekiwań w tym zakresie.

Założenia i cel pracy

Celem pracy było określenie potrzeb i oczekiwań pacjentów z bólem nowotworowym oraz poziomu ich zaspokojenia w ramach opieki paliatywnej świadczonej w hospicjum stacjonarnym i domowym. Praca jest kontynuacją i uzupełnieniem badania przeprowadzonego w 1990 r. Na podstawie uzyskanych wówczas wniosków opracowano system organizacyjny opieki paliatywnej zwany „modelem warszawskim”. Obecne badanie miało na celu weryfikację słuszności pierwotnych koncepcji i umożliwienie udoskonalenia modelu opieki paliatywnej z uwzględnieniem aktualnych potrzeb pacjentów [1, 2].

Podstawowe cele badania:

1. Identyfikacja potrzeb pacjentów leczonych paliatywnie i określenie korelacji tych potrzeb z jakością życia pacjentów i poziomem kontroli bólu.
2. Określenie obszarów, w których potrzebna jest poprawa i udoskonalenie procedur opieki dla zapewnienia jak najwyższej jakości życia chorych w terminalnym okresie choroby.



Rycina 1. Skala oceny bólu użyta w badaniu

Badanie otrzymało pozytywną opinię Komisji Bioetycznej przy Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie.

Materiał, metodyka i techniki badań

Do badania wykorzystano autorską ankietę opracowaną na podstawie kwestionariusza oczekiwań pacjenta użytego w roku 1990, opracowanego przez Centrum Onkologii w Warszawie. Kwestionariusz ten posłużył wówczas do opracowania tzw. „modelu warszawskiego” opieki paliatywnej. Ankieta badawcza składała się z 3 podstawowych części: formularza oceny jakości życia, formularza oceny bólu oraz uaktualnionego kwestionariusza oczekiwań pacjenta [1, 2].

Ocena jakości życia

Do oceny jakości życia pacjentów użyto kwestionariusza QLQ-C15-PAL opracowanego przez grupę badawczą jakości życia pracującą przy Europejskiej Organizacji na rzecz Badań i Leczenia Raka (EORTC). Kwestionariusz QLQ-C15-PAL jest skróconą wersją kwestionariusza QLQ-C30 przeznaczoną do oceny jakości życia chorych leczonych paliatywnie.

Ocena bólu

Do oceny poziomu odczuwanego bólu zastosowano kompilację skali wizualno-analogowej VAS z numeryczną skalą oceny bólu (ryc. 1). Pacjenci proszeni byli o określenie aktualnie odczuwanego bólu, najsilniejszego bólu odczuwanego w ostatnim tygodniu oraz średniego bólu odczuwanego w ostatnim tygodniu.

Ocena oczekiwań pacjentów i poziomu ich zaspokojenia

Do oceny oczekiwań pacjentów użyto „Kwestionariusza oczekiwań pacjenta” skonstruowanego jako zestaw 24 pytań, gdzie na każde pytanie oczekiwano odpowiedzi określającej ważność danej potrzeby (w skali 1–4) i stopnia jej zaspokojenia (w skali 1–5) w subiektywnym odczuciu pacjenta. Taka konstrukcja kwestionariusza pozwala nie tylko określić poziom zaspokojenia oczekiwań chorego, ale także hierarchizować je pod względem ważności dla niego.

Pytania podstawowe obejmowały potrzeby pacjenta z następujących dziedzin: decydowanie o sobie (DEC), informacji o własnym stanie zdrowia (INF), funkcjonowania w społeczeństwie (FS), troski o rodzinę i najbliższych (RODZ), bliskości drugiego człowieka (BLI), ciszy i samotności (SAM), opieki (OP), praktykowania wiary (WIA), dostępu do radia i telewizji (TV).

Wyniki

Prośbę o umożliwienie przeprowadzenia badania skierowano do 9 hospicjów, z czego 5 hospicjów wyraziło zgodę. W jednym hospicjum odmówiono zgody, motywując to faktem, że potrzeby pacjentów nie są istotne w przygotowywaniu procedur medycznych.

Łącznie przebadano 65 chorych w hospicjach, jednak ze względu na ich ciężki stan nie we wszystkich przypadkach możliwe było wypełnienie całej ankiety. Ostatecznie do analizy zakwalifikowano kompletne ankiety wypełnione przez 55 chorych w terminalnym stadium choroby nowotworowej, leczonych przeciwbólowo. Wszyscy badani ukończyli 18 lat i wyrazili ustną zgodę na przeprowadzenie badania.

W badaniu wzięto udział 36 kobiet i 19 mężczyzn. Najmłodszy uczestnik ankiety miał 39 lat, najstarszy 90 lat, średnia wieku wyniosła 64,8 roku. W hospicjum stacjonarnym leczonych było 39 chorych, a 16 objętych było opieką hospicjum domowego.

Współczynniki pomocnicze oceny jakości życia i bólu

Współczynniki jakości życia

Współczynniki jakości życia wyliczone zostały na podstawie odpowiedzi udzielonych w formularzu QLQ-C15-PAL jako agregaty skal objawowych i funkcjonalnych wyrażone w skali procentowej zgodnie z zaleceniami EORTC. Współczynnik obiektywnej jakości życia, oznaczany jako QL1, określa wpływ objawów na życie pacjenta. Współczynnik subiektywnej jakości życia, oznaczany jako QL2, określa samopoczucie pacjenta i postrzeganie przez niego choroby.

Współczynniki odczuwanego bólu

Do analizy statystycznej użyto 2 współczynników – średniego bólu odczuwanego w ostatnim tygodniu i aktualnie odczuwanego bólu. Do tego celu posłużyły odpowiedzi na pytania II-1 i II-3.

Współczynniki główne – ocena potrzeb

Po sparametryzowaniu wyników wyliczono 3 współczynniki: współczynnik ważności, współczynnik zaspokojenia potrzeby i współczynnik oczekiwań (potrzeba poprawy).

Współczynnik ważności potrzeby

Współczynnik ważności potrzeby wyliczono wg wzoru:

$$W = \frac{l-1}{3} \times 100\%$$

gdzie: W – ważność potrzeby dla pacjenta wyrażona w skali procentowej, l – wartość przyporządkowana do istotności potrzeby określonej w skali opisowej.

Tabela I. Wskaźniki statystyczne zmierzonej jakości życia

Współczynnik jakości życia	Wartość średnia	Odchylenie średnie	Odchylenie standardowe
QL1	40,59	13,65	15,70
QL2	37,92	13,86	17,65

Współczynnik zaspokojenia potrzeby

Współczynnik zaspokojenia potrzeby wyliczono wg wzoru:

$$Z = \frac{S-1}{4} \times 100\%$$

gdzie: Z – zaspokojenie potrzeby wyrażone w skali procentowej, S – wartość liczbowa przyporządkowana do poziomu spełnienia potrzeby określonego w skali opisowej.

Współczynnik oczekiwań (potrzeby poprawy)

Współczynnik oczekiwań (potrzeby poprawy) ilustruje połączenie ważności potrzeby i stopnia jej niezaspokojenia. Końcowy wzór użyty do wyliczenia współczynnika oczekiwań:

$$P = \sqrt{\frac{(l-1) \times (5-S)}{12}} \times 100\%$$

gdzie: P – współczynnik oczekiwań (potrzeba poprawy) wyrażony w procentach, l – wartość przyporządkowana do istotności potrzeby określonej w skali opisowej, S – wartość przyporządkowana do spełnienia potrzeby określonego w skali opisowej.

Statystyczna analiza odpowiedzi

Wskaźniki statystyczne zmierzonej jakości życia pacjentów

Wskaźniki statystyczne wyliczone dla współczynników jakości życia przedstawiono w tabeli I.

Można zauważyć, że pacjenci określają swoją jakość życia nieco niżej niż wynosi współczynnik wyliczony na podstawie obiektywnych przesłanek. Subiektywne postrzeganie jakości życia w dużej mierze zależy od samopoczucia biopsychospołecznego pacjenta.

Wskaźniki statystyczne bólu odczuwanego przez pacjentów

Przyjmuje się, że ocena odczuwanego bólu w zakresie 0–3 oznacza nieznaczne dolegliwości i dobrą kontrolę bólu. Wartości powyżej 7 oznaczają znaczne nasilenie dolegliwości bólowych. Można stwierdzić, że w badanej grupie chorych ból był dobrze kontrolowany (tab. II).

Podstawowe wskaźniki statystyczne kwestionariusza oceny oczekiwań

W tabeli III przedstawiono parametry statystyczne odpowiedzi w rozbiciu na poszczególne dziedziny.

Tabela II. Wskaźniki statystyczne bólu odczuwanego przez pacjentów

Pytanie	Wartość średnia	Odchylenie średnie	Odchylenie standardowe
Obecnie odczuwany ból	2,69	1,05	1,41
Największy ból w ubiegłym tygodniu	5,24	1,70	2,15
Średni ból w ubiegłym tygodniu	2,78	0,96	1,26

Korelacja współczynników jakości życia z odczuwanym bólem

Wyliczone współczynniki korelacji Pearsona pomiędzy wielkością bólu odczuwanego przez pacjenta a współczynnikami jakości życia przedstawiono w tabeli IV.

Korelacje odpowiedzi na pytania z kwestionariusza oczekiwań z odczuwanym bólem oraz współczynnikami jakości życia

Dla każdego pytania oraz dla każdej z dziedzin przeprowadzono analizę korelacji odpowiedzi na pytania ze współczynnikami opisującymi jakość życia pacjenta oraz odczuwany przez niego ból. Wyliczono współczynniki korelacji Pearsona pomiędzy odpowiedziami na pytania a współczynnikami jakości życia (tab. V) oraz poziomem odczuwanego przez pacjenta bólu (tab. VI). W tabelach V i VI wytłuszczono pozycje,

dla których współczynnik korelacji można uznać za znaczący statystycznie ($< -0,30$ lub $> 0,30$).

Dyskusja

Badaniem objęto chorych będących pod opieką hospicjum stacjonarnego i domowego. Kilka hospicjów odmówiło udziału w badaniu. W jednym odpowiedziano, że badanie oczekiwań pacjentów jest niepotrzebne, ponieważ personel medyczny doskonale wie, czego potrzeba pacjentom. W pozostałych przypadkach możliwe jest, że przyczyną odmowy był wciąż pokutujący pogląd, że badanie chorych w stanie terminalnym jest nieetyczne. Pogląd ten nie ma uzasadnienia w obecnie stosowanej praktyce medycznej. Grupa badawcza przy Europejskim Towarzystwie Opieki Paliatywnej podkreśla, że podejmowanie trudnych decyzji w dziedzinie opieki paliatywnej musi być oparte na mocnych podstawach naukowych i badawczych.

Na podstawie wyników uzyskanych w badaniu można wskazać kilka istotnych dziedzin, które wymagają szczególnej uwagi.

Pacjenci przywiązywali największą wagę do potrzeby opieki otrzymywanej od personelu medycznego. Średnia ważność przypisywana potrzebom z tej dziedziny wyniosła 91,8%. Poziom zaspokojenia tych potrzeb chorzy ocenili średnio na 48%, czyli nieznacznie niżej niż „dostatecznie”. Jednocześnie widoczna jest dodatnia korelacja postrzeganego zaspokojenia potrzeby opieki ze stanem zdrowia pacjentów.

Kolejną szczególnie istotną dziedziną jest komunikacja personelu medycznego z pacjentami. W odpo-

Tabela III. Parametry statystyczne odpowiedzi w rozbiciu na dziedziny

Dziedzina	Ważność			Zaspokojenie			Potrzeba		
	Średnia	Odchylenie średnie	Odchylenie standardowe	Średnia	Odchylenie średnie	Odchylenie standardowe	Średnia	Odchylenie średnie	Odchylenie standardowe
BLI	90,00	10,73	13,17	42,73	15,25	19,82	67,47	16,01	19,62
DEC	87,88	12,78	16,81	45,45	14,38	18,46	64,29	16,18	20,95
FS	86,46	11,71	13,81	37,80	11,73	15,81	70,17	11,15	16,85
INF	86,46	12,69	15,52	44,85	13,70	17,59	65,66	13,05	18,85
OP	91,82	5,65	7,61	47,95	13,22	18,27	65,38	13,20	18,53
RODZ	72,93	16,02	19,45	41,36	15,97	19,90	58,35	18,34	23,26
SAM	43,64	13,93	18,28	54,55	9,28	12,41	32,56	14,16	18,62
TV	61,21	27,75	33,80	60,23	18,18	22,06	38,38	20,58	25,70
WIA	77,27	23,20	28,39	51,93	18,60	22,94	55,37	18,68	24,42

Objaśnienia skrótów w tekście

Tabela IV. Korelacja współczynników jakości życia z bólem odczuwanym przez pacjentów

Współczynnik	Aktualnie odczuwany ból	Największy ból odczuwany w ostatnim tygodniu	Średni ból odczuwany w ostatnim tygodniu
QL1	-0,15	-0,35	-0,28
QL2	0,00	-0,10	0,06

Tabela V. Korelacja wyników uzyskanych w poszczególnych dziedzinach ze współczynnikami jakości życia

Dziedzina	Ważność		Zaspokojenie		Potrzeba	
	QL1	QL2	QL1	QL2	QL1	QL2
BLI	0,00	-0,12	0,25	0,34	-0,25	-0,31
DEC	-0,10	-0,21	0,41	0,34	-0,36	-0,34
FS	-0,20	0,09	0,19	0,04	-0,28	-0,01
INF	-0,15	-0,28	0,33	0,08	-0,36	-0,22
OP	-0,13	-0,03	0,34	0,39	-0,36	-0,36
RODZ	0,01	0,19	0,08	0,33	-0,19	-0,19
SAM	-0,06	0,11	0,10	0,14	-0,32	-0,24
TV	0,14	0,38	0,31	0,22	-0,26	0,18
WIA	-0,14	0,21	0,21	0,01	-0,29	0,04

Objaśnienia skrótów w tekście

Tabela VI. Korelacja wyników w poszczególnych dziedzinach z bólem odczuwanym przez pacjenta

Dziedzina	Ważność		Zaspokojenie		Potrzeba	
	Aktualnie odczuwany ból	Średni ból w ostatnim tygodniu	Aktualnie odczuwany ból	Średni ból w ostatnim tygodniu	Aktualnie odczuwany ból	Średni ból w ostatnim tygodniu
BLI	0,08	0,01	0,27	0,40	-0,24	-0,38
DEC	-0,02	-0,16	0,22	0,22	-0,32	-0,32
FS	0,12	-0,03	-0,06	0,07	0,05	-0,09
INF	0,23	0,15	0,25	0,27	-0,12	-0,17
OP	0,03	-0,04	0,25	0,26	-0,29	-0,30
RODZ	-0,11	-0,10	-0,03	0,08	-0,16	-0,18
SAM	-0,08	-0,02	0,20	0,21	-0,26	-0,19
TV	0,16	0,26	0,19	0,30	-0,05	-0,04
WIA	0,11	0,08	0,22	0,22	-0,13	-0,15

Objaśnienia skrótów w tekście

wiedziach chorych widać, że kwestie związane z otrzymywaniem informacji medycznej są dla nich bardzo ważne. Średnia ważność przypisywana potrzebom dotyczącym informacji wynosiła 86,5%. Średni stopień zaspokojenia tej potrzeby wyniósł 44,8%, czyli poniżej wartości oznaczającej dostateczne zaspokojenie oczekiwania, i wartość ta zmniejszała się wraz z pogarszaniem się stanu pacjentów. Problemy w komunikacji wynikają prawdopodobnie z dysonansu między treścią i sposobem przekazywania informacji a oczekiwaniami chorych. Personel medyczny skupia się głównie na dostarczeniu informacji czysto medycznych, natomiast pacjenci oczekują ogólnej wiedzy o tym, co się z nimi będzie działo, i wyjaśnienia terminów fachowych.

Duże znaczenie dla pacjentów mają potrzeby społeczno-socjalne. Składają się na nie potrzeba poszanowania ich opinii i życzeń oraz potrzeba funkcjonowania w społeczeństwie pomimo choroby. Ważność potrzeby decydowania o sobie i otoczeniu w badanej

grupie oceniona została średnio na 87,9%, a ważność potrzeb społecznych na 86,5%. Jednocześnie pacjenci oceniali, że ich prośby nie są dostatecznie respektowane, co wyraża się w średnim poziomie zaspokojenia tej potrzeby na poziomie 45,5%. Zaspokojenie potrzeby możliwości pełnienia funkcji społecznych oceniono średnio na 37,8%. Wśród pacjentów w bardziej zaawansowanym stadium choroby współczynniki te są jeszcze niższe.

Warto zauważyć, że niewielu chorych oceniało zaspokojenie swoich potrzeb lepiej niż dostatecznie. Może to wynikać, oprócz słabego rozpoznania ich oczekiwań, także z wyidealizowanego obrazu hospicjum przedstawianego w akcjach medialnych. Brak obiektywnej wiedzy może prowadzić do powstania postawy roszczeniowej i rodzić frustrację, gdy wygórowane oczekiwania nie zostaną spełnione.

Bardzo ważnym zadaniem, wynikającym bezpośrednio z powyższych wniosków oraz z rozmów z pacjentami i rezultatów badania, wydaje się praca

nad poprawą komunikacji. Problem z komunikacją medyczną jest powszechnie podkreślany i zauważany.

Wyniki niniejszego badania dowodzą, że dobra kontrola bólu staje się łatwa do osiągnięcia dzięki postępowi medycyny i farmacji. Gdy wyeliminowany zostaje czynnik somatyczny, ujawniają się potrzeby dotyczące innych dziedzin życia, które wciąż wymagają uwagi i uwzględnienia w całościowym procesie terapeutycznym.

Wnioski

Podsumowując powyższe rozważania, można postawić następujące wnioski:

1. Na jakość życia chorego wpływa wiele czynników i ograniczenie się jedynie do kontroli objawów somatycznych nie jest wystarczające.
2. Główne potrzeby pacjentów skupiają się w sferze psychospołecznej i dotyczą możliwości kontaktu

- z najbliższymi, poczucia szacunku i możliwości podejmowania decyzji, natomiast objawy somatyczne, takie jak ból, są zwykle dobrze kontrolowane.
3. Poprawę jakości opieki paliatywnej można uzyskać, budując prawdziwy obraz choroby nowotworowej i opieki paliatywnej w świadomości społecznej.
4. Doskonalenie umiejętności komunikacji jest niezbędnym warunkiem właściwego określania potrzeb pacjentów i skutecznej odpowiedzi na nie.

Piśmiennictwo

1. Jarosz J., Hilgier M. Cancer pain treatment – the Warsaw model. *The Pain Clinic* 1996; 9: 357-359.
2. Jarosz J., Drażkiewicz J., Towpik E., Nowacki M.P. Expectations and needs of terminal care patients and their families in Poland. *III International Consensus on Supportive Care in Oncology*. Bruksela 1990; 75.
3. Hilgier M., Jarosz J. Leczenie bólów nowotworowych – standardy i wytyczne. *Terapia* 2004; 10: 4-7.
4. de Walden-Gatuszko K., Majkovicz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Wydawnictwo MAK 2001.