

Jakość życia chorych z zespołem wyniszczenia nowotworowego

Quality of life of patients with cancer cachexia syndrome

Renata Stępień^{1,4}, Irena Wrońska², Grażyna Wiraszka^{1,4},
Grażyna Nowak-Starz⁴, Kazimiera Zdziebło¹, Magdalena Pietrala³

¹Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Wydział Nauk o Zdrowiu, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa

²Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Katedra Rozwoju Pielęgniarstwa

³Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Wydział Nauk o Zdrowiu, Instytut Zdrowia Publicznego

⁴Wyższa Szkoła Ekonomii i Prawa im. Prof. E. Lipińskiego w Kielcach, Kolegium Medyczne Wydział Nauk o Zdrowiu

AUTOR DO KORESPONDENCJI:

Renata Stępień

Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa

Wydział Nauk o Zdrowiu

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

ul. IX Wieków Kielc 19, 25-317 Kielce

E-mail: renatas@pu.kielce.pl

STRESZCZENIE

Jakość życia chorych z zespołem wyniszczenia nowotworowego

Wprowadzenie. Choroby nowotworowe pomimo olbrzymiego postępu medycyny nadal przysparzają chorym i ich rodzinom ogromu cierpienia, a w bardzo dużej liczbie przypadków doprowadzają do śmierci.

Cel pracy. Głównym celem pracy był pomiar jakości życia chorych z zespołem wyniszczenia nowotworowego.

Materiał i metody. Badania zostały przeprowadzone na terenie powiatu włoszczowskiego w okresie od września do grudnia 2010 r. Badaniem zostało objętych 65 pacjentów Włoszczowskiego Hospicjum Domowego. Do badań jakości życia wykorzystana została ankieta – kwestionariusz Oceny Jakości Życia (WHOQOL – BREF), opracowana przez Światową Organizację Zdrowia.

Wnioski: 1. Jakość życia pacjentów wyniszczonych nowotworowo kształtuje się na niskim poziomie. Najniżej oceniana jest dziedzina fizyczna. 2. Subiektywna jakość życia pacjentów z zespołem wyniszczenia nowotworowego jest oceniana indywidualnie i nie jest uzależniona od wieku, wykształcenia czy miejsca zamieszkania. 3. Dużym problemem chorych wyniszczonych przez nowotwór jest zmieniający się na niekorzyść wygląd zewnętrzny. Pacjenci mają poczucie wstydu, boją się braku akceptacji i odrzucenia. 4. Objawy depresji mają niekorzystny wpływ na jakość życia pacjentów wyniszczonych nowotworowo i wiążą się z pogorszeniem funkcjonowania w dziedzinach fizycznej i psychicznej. 5. Ocena jakości życia i jakości opieki medycznej powinna być wprowadzona do codziennej praktyki paliatywno – hospicyjnej.

Słowa kluczowe: jakość życia, zespół wyniszczenia nowotworowego, opieka paliatywno – hospicyjna

ABSTRACT

Quality of life of patients with cancer cachexia syndrome

Introduction. Cancer diseases, despite the enormous advances in medicine continue to cause enormous suffering to patients and their families, and a very large number of cases lead to death.

Aim. The main aim of the research was to measure the quality of life of patients with cancer cachexia syndrome.

Material and methods. The research was conducted in Włoszczowski district from September to December 2010. Sixty-five patients of Włoszczowski Home Hospice participated in the research. To test the quality of life there was used the questionnaire- Quality of Life Assessment instrument (WHOQOL - BREF), developed by the World Health Organization. **Conclusions.** 1. Quality of life of patients emaciated by cancer is at a low level. The physical area is estimated as the lowest one. 2. Subjective quality of life of patients with cancer cachexia syndrome is individually assessed and is not depended on age, education or place of residence. 3. A disadvantageous change of the patients' appearance is a great problem. The patients have a sense of shame, fear the lack of acceptance as well as rejection. 4. Symptoms of depression have negative influence on quality of life of patients emaciated by cancer and are associated with deterioration of functioning in physical and mental areas. 5. The estimation of quality of life and quality of medical care should be introduced into the palliative and hospice practice everyday.

Key words: quality of life, cancer cachexia syndrome, palliative and hospice care

WPROWADZENIE

Choroby nowotworowe pomimo olbrzymiego postępu medycyny nadal przysparzają chorym i ich rodzinom ogromu cierpienia, a w bardzo dużej liczbie przypadków doprowadzają do śmierci. U ponad połowy chorych na zaawansowane nowotwory dochodzi do powstania zespołu wyniszczenia.

Termin „wyniszczenie nowotworowe” (*Kachexia*, ang. *Cancer cachexia*) odnosi się do szczególnego rodzaju niedożywienia, spotykanego u większości chorych na nowotwory złośliwe, szczególnie w zaawansowanej fazie choroby. Charakterystycznym zjawiskiem jest również to, że objawom niedożywienia i postępującemu katabolizmowi towarzyszy niechęć do przyjmowania pokarmów – anoreksja. Dlatego wyniszczenie nowotworowe określane jest zazwyczaj jako zespół *kachexia-anoreksja*. W dodatku utrata białek i zasobów energetycznych wywołuje specyficzny zespół znużenia, braku sił, zniechęcenia zwany astenią. Chory traci chęci, siły i motywację do zmagania się z chorobą nowotworową. Niekiedy zespół wyniszczenia nowotworowego może być pierwszym objawem nowotworu. W miarę postępu choroby nowotworowej objawy wyniszczenia ulegają nasileniu. Wyniszczenie nowotworowe jest bezpośrednią przyczyną zgonu u więcej niż 20% chorych z nowotworem. Objawy astenii nasilone są zwłaszcza u chorych w trakcie leczenia onkologicznego oraz w zaawansowanych stadiach choroby nowotworowej. Wśród klinicznych objawów charakterystycznych dla tego zespołu wymienić można: łatwe męczenie się, senność, ogólne osłabienie, obniżenie wydolności fizycznej, stopniowe zmniejszanie codziennej aktywności, zaburzenia pamięci, trudności z koncentracją uwagi, upośledzenie układu autonomicznego [1].

Pojęcie jakości życia (ang. *quality of life*) pojawiło się po II wojnie światowej w Stanach Zjednoczonych Ameryki i przechodziło stopniową ewolucję. Początkowo oznaczało ono „dobre życie” w sensie typowo konsumpcyjnym, wyrażające się zasobnym stanem posiadania. Następnie zostało rozszerzone na obszary „być”, co spowodowało konieczność wprowadzenia nowych kryteriów: edukacji, wolności, zdrowia, szczęścia itp. W dziedzinie opieki paliatywno – hospicyjnej pojęcie jakości życia ludzi chorych stanowi ważny czynnik w badaniach [2].

Jakość życia jest pojęciem wielowymiarowym, interdyscyplinarnym, łączącym wiele ważnych dziedzin życia [3]. Jako podstawowe obszary jakości życia wymienia się wymiar fizyczny, psychiczny, społeczny i sprawność ruchową [2].

Ocena jakości życia (QL) rozumiana jest jako obraz własnego położenia życiowego dokonany przez człowieka w wybranym okresie. Ocena jakości życia jest oceną różnic, jaka istnieje między sytuacją upragnioną (idealną) a rzeczywistością istniejącą (realną) i zależy od stopnia zaspokojenia najważniejszych dla człowieka potrzeb. Jest to subiektywna ocena chorego [4].

CEL PRACY

Najważniejszym celem badania jakości życia jest rozpoznawanie głównych potrzeb i problemów chorego, które jak wiemy są indywidualne i bardzo zróżnicowane. Na

podstawie tego rozpoznania można dokonać interwencji terapeutycznej, a także poprawić opiekę pielęgniarską lub duchową. Badanie jakości życia osób chorych terminalnie jest często trudne, zawsze wymaga ich zgody i nie może być celem samym w sobie [5].

Głównym celem pracy jest pomiar jakości życia, który pozwoli ocenić wpływ przewlekłej choroby i wyniszczenia z nią związanego na codzienne życie pacjenta, bo przecież zdrowie człowieka jest takie, jaki stan jego ducha, jego świadomości i stan otaczającego go środowiska. W niniejszej pracy problem badawczy wyrażono w pytaniu: Jaki jest poziom jakości życia pacjentów wyniszczonych nowotworowo?

Problem główny pozwolił na sformułowanie następujących problemów szczegółowych:

1. Jaka jest subiektywna ocena zdrowia i jakości życia badanych osób?
2. Jak kształtuje się jakość życia mężczyzn i kobiet z zespołem wyniszczenia nowotworowego?
3. Czy i w jakim stopniu choroba nowotworowa wpływa na relacje społeczne pacjentów?

MATERIAŁ BADAWCZY

Badania zostały przeprowadzone na terenie powiatu włoszczowskiego w okresie od września do grudnia 2010 roku. Badaniem zostało objętych 65 pacjentów Włoszczowskiego Hospicjum Domowego. Każdemu pacjentowi udzielono szczegółowych informacji dotyczących celu prowadzonych badań, zapewniono o anonimowości. Badania przeprowadzono w domach chorych.

Do badań jakości życia wykorzystana została ankieta – kwestionariusz Oceny Jakości Życia (WHOQOL – BREF), opracowana przez Światową Organizację Zdrowia w 1991r. Adaptacji wersji oryginalnej do warunków polskich wraz ze sprawdzeniem właściwości psychometrycznych narzędzia dokonała K. Jaracz. WHOQOL – wersja krótka (BREF) umożliwia otrzymanie profilu jakości życia w zakresie czterech dziedzin: fizycznej, psychologicznej, społecznej i środowiskowej. Ponadto skala zawiera dwie pozycje, które zostały ujęte w pytania dotyczące ogólnej percepcji jakości życia i własnego zdrowia. Punktacja poszczególnych itemów zawiera się w przedziale od 1 do 5 punktów i przyjmuje wektor dodatni, co oznacza iż wyższa punktacja oznacza lepszą jakość życia. Punktacje dziedzin ustala się poprzez wyliczenie średniej arytmetycznej z pozycji wchodzących w skład poszczególnych dziedzin. Wyliczone średnie należy pomnożyć przez 4, tak by uzyskać postać wyników porównywalnych z WHOQOL-100 [6].

WYNIKI

W pierwszym etapie dokonano analizy danych społeczno-demograficznych badanej grupy. Grupę badaną stanowiło 41 mężczyzn (63,08%) i 24 kobiety (36,92%), ogółem 65 osób (100%). Średnia wieku badanych pacjentów wynosiła 69,12 roku (przedział wiekowy 41-98 lat), z czego średnia wieku mężczyzn wynosiła 66,15 roku (przedział wiekowy 42-98 lat) i kobiet 71,50 roku (przedział wiekowy 41-92 lat). Większość badanych osób zamieszkiwało terenie wiejskie (n=47, 72,30%). W badanej grupie najczęściej

■ Tab. 1. Wyniki badanej grupy w dziedzinie fizycznej

Nr pyt.	Dziedzina fizyczna	Wyniki przekształcone										Ogółem	
		1		2		3		4		5			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
P. 3	Ból i dyskomfort	5	7,70	32	49,23	16	24,61	12	18,46	0	0	65	100
P. 4	Zależność od leków i leczenia	4	63,07	17	26,16	5	7,70	2	3,07	0	0	65	100
P. 10	Energia	16	24,62	40	61,54	6	9,23	3	4,61	0	0	65	100
P. 15	Poruszanie się	37	56,92	15	23,08	9	13,85	4	6,15	0	0	65	100
P. 16	Sen	3	4,61	4	6,15	18	27,69	35	53,85	5	7,70	65	100
P.17	Czynności życia codziennego	53	81,54	6	9,24	3	4,61	3	4,61	0	0	65	100
P.18	Zdolność do pracy	54	83,08	7	10,77	3	4,61	1	1,54	0	0	65	100

Źródło: Opracowanie własne.

■ Tab. 2. Wyniki badanej grupy w dziedzinie psychologicznej

Nr pyt.	Dziedzina psychologiczna	Wyniki przekształcone										Ogółem	
		1		2		3		4		5			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
P. 5	Pozytywne uczucia	2	3,07	17	26,15	26	40,00	17	26,16	3	4,62	65	100
P. 6	Sens życia	16	24,62	15	23,08	30	46,15	4	6,15	0	0	65	100
P. 7	Pamięć i koncentracja	28	43,08	21	32,32	13	20,00	3	4,61	0	0	65	100
P. 11	Wygląd zewnętrzny	22	33,85	24	36,92	18	27,69	1	1,54	0	0	65	100
P. 19	Samoocena	8	12,31	12	18,46	43	66,15	2	3,08	0	0	65	100
P. 26	Negatywne uczucia	7	10,77	23	35,08	35	53,85	0	0	0	0	65	100

Źródło: Opracowanie własne.

reprezentowane było wykształcenie zawodowe (n=26; 40%), podstawowe (n=22; 33,85%) i średnie (n=12; 18,46%). Najniższy procent badanej grupy stanowiły osoby z wykształceniem wyższym 1,54% (1 osoba) i niepełnym podstawowym 6,15% (n=4).

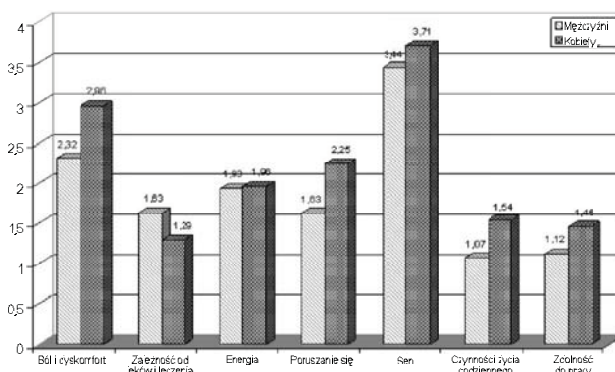
Opis kliniczny badanej grupy pacjentów oparto na analizie diagnoz onkologicznych. Wśród mężczyzn stwierdzono obecność procesu nowotworowego w obrębie płuc (n=9), jelita grubego (n=8), odbytnicy (n=7), pęcherza moczowego (n=5), trzustki (n=2), krtani (n=1) oraz rozśiewów nowotworowych (n=9). Wśród kobiet lokalizacja nowotworu dotyczyła piersi (n=7), płuca (n=5), macicy (n=5), jelita grubego (n=2), odbytnicy (n=1). Uogólniony proces nowotworowy występował u czterech kobiet.

Jakość życia w badanej grupie oceniono, biorąc pod uwagę dziedzinę fizyczną (czynności życia codziennego, zależność od leków i leczenia, energię i zmęczenie, mobilność, ból i dyskomfort, wypoczynek i sen, zdolność do pracy), dziedzinę psychologiczną (wygląd zewnętrzny, negatywne i pozytywne uczucia, samoocenę, myślenie, koncentrację), dziedzinę relacji społecznych (związki osobiste, wsparcie społeczne, aktywność seksualna) i środowisko (zasoby finansowe, wolność, bezpieczeństwo, dostępność do opieki zdrowotnej).

Jako pierwszą analizę poddano sferę fizyczną. Wskaźniki oceniania stanowiły: ból i dyskomfort, zależność od leków i leczenia, energia, poruszanie się, sen, czynności życia codziennego i zdolność do pracy. Uzyskane dane prezentuje tabela 1. Analizując wyniki badań można zauważyć, iż życie ankietowanych w 96,93% podporządkowane było leczeniu. Większość badanych osób nie miała już siły do wykonywania czynności codziennego życia (n=59; 90,78%), zdolności do wykonywania jakiegokolwiek pracy (n=61; 94,85%) i energii do życia (n=56; 86,16%). Najlepiej badani

ocenili możliwość snu oraz opanowanie dolegliwości bólowych.

Rycina 1 prezentuje jakość życia pacjentów z uwzględnieniem płci. Analiza danych ukazuje zbliżony rozkład trudności fizycznych z jakimi borykali się badani mężczyźni jak i kobiety.



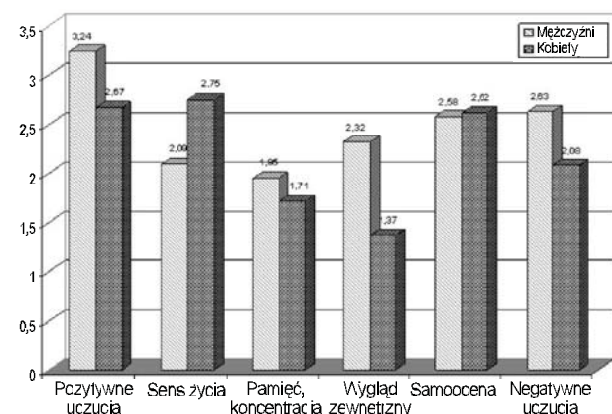
X – średnia wartość

■ Ryc. 1. Średnie wartości podskali jakości życia w dziedzinie fizycznej badanych osób

Źródło: Opracowanie własne.

Pomimo choroby nowotworowej i stanu ogólnego, w jakim znajdowali się badani 30,78% (n=20) respondentów potrafiło cieszyć się życiem i odczuwać pozytywne emocje. Ponad połowa chorych (n=34; 52,3%) nie utraciła sensu życia, niemniej jednak zbliżony odsetek badanych (n=35; 53,85%) narażony był na przeżywanie nieprzyjemnych nastrojów, takich jak smutek, chandra, lęk czy przygnębienie. Poważnym problemem badanych były trudności z utrzymaniem pamięci i koncentracji (n=49; 75,4%).

Zdecydowana większość pacjentów (70,77%) nie akceptowała swojego wyglądu zewnętrznego, co było konsekwencją wyniszczenia nowotworowego. Przeżywanie powyższych trudności było zbliżone w całej badanej grupie, niezależnie od płci (ryc. 2).



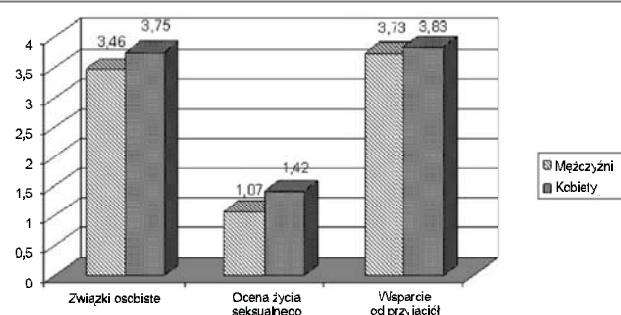
X – średnia wartość

■ Ryc. 2. Średnie wartości podskali jakości życia w dziedzinie psychologicznej badanych osób

Źródło: Opracowanie własne.

Kolejnym obszarem jakości życia analizowanym w grupie chorych z zespołem wyniszczenia nowotworowego była dziedzina społeczna. Rozpatrywano ją poprzez takie wskaźniki jak: związki osobiste, życie seksualne i wsparcie od przyjaciół. Szczegółowe wyniki zawarto w tabeli 3.

Badani pacjenci w relacjach społecznych docenili przede wszystkim możliwość otrzymania wsparcia od przyjaciół (n=49; 75,39%) oraz utrzymania dobrych relacji w związkach osobistych, zadowolenie w tym wymiarze



X – średnia wartość

■ Ryc. 3. Średnie wartości podskali jakości życia w dziedzinie społecznej badanych osób

Źródło: Opracowanie własne.

wyraziło 35 osób (53,84%). Rycina 3 ukazuje rozkład średnich wyników z uwzględnieniem płci badanych.

W dziedzinie środowiskowej uwzględniono takie wskaźniki pomiaru jak: bezpieczeństwo, środowisko fizyczne, zasoby finansowe, zdolność zdobywania informacji, możliwość spędzania wolnego czasu, środowisko domowe, dostępność opieki medycznej i zdolność przemieszczania się. Do kluczowych problemów badanych chorych należy zaliczyć utratę bezpieczeństwa w codziennym życiu (n=44; 67,69%), niemożność spędzania wolnego czasu zgodnie ze swoimi pragnieniami (n=42; 64,62%) i trudności z przemieszczaniem się (n=41; 63,07%). Około 1/3 chorych miała również problemy finansowe z zaspokojeniem swoich potrzeb. Pozytywne oceny dominowały natomiast przede wszystkim w zakresie środowiska zamieszkania (n=49; 75,39%), możliwość zdobywania informacji (n=32; 49,22%) i dostępności do opieki medycznej (n=24; 36,92%). Szczegółowe dane zawarto w tabeli 4.

■ Tab. 3. Wyniki badanej grupy w dziedzinie relacji społecznych

Tab. 5. Wyniki badanej grupy w dziedzinie relacji społecznych													
Nr pyt.	Dziedzina relacji społecznych	Wyniki przekształcone										Ogółem	
		1		2		3		4		5			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
P. 20	Związki osobiste	3	4,62	4	6,16	23	35,38	23	35,38	12	18,46	65	100
P. 21	Ocena życia seksualnego	55	84,61	7	10,77	3	4,62	0	0	0	0	65	100
P. 22	Wsparcie od przyjaciół	1	1,54	5	7,69	10	15,38	41	63,08	8	12,31	65	100

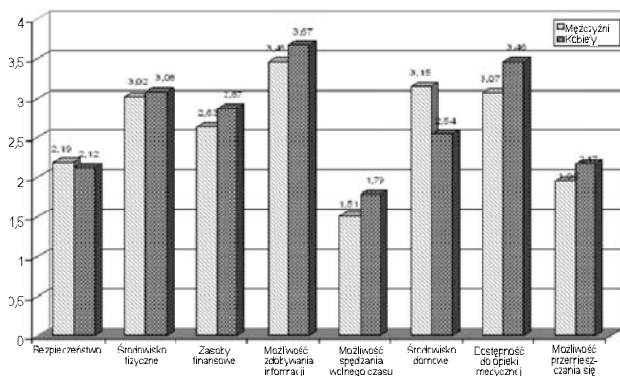
Źródło: Opracowanie własne.

■ Tab. 4. Wyniki badanej grupy w dziedzinie środowiskowej

Nr pyt.	Dziedzina środowiskowa	Wyniki przekształcone										Ogółem	
		1		2		3		4		5			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
P. 8	Bezpieczeństwo	16	24,61	28	43,08	19	29,23	2	9,08	0	0	65	100
P. 9	Środowisko fizyczne	6	9,23	9	13,85	29	44,61	18	27,70	3	4,61	65	100
P. 12	Zasoby finansowe	9	13,85	10	15,38	37	56,92	8	12,31	1	1,54	65	100
P. 13	Możliwość zdobywania informacji	0	0	5	7,70	28	43,08	24	36,92	8	12,30	65	100
P. 14	Możliwość spędzania wolnego czasu	42	64,62	19	29,23	3	4,61	1	1,54	0	0	65	100
P. 23	Środowisko domowe	1	1,54	5	7,69	10	15,38	41	63,08	8	12,31	65	100
P. 24	Dostępność do opieki medycznej	3	4,61	5	7,70	33	50,77	23	35,38	1	1,54	65	100
P. 25	Możliwość przemieszczania się	25	38,46	16	24,61	21	32,31	3	4,61	0	0	65	100

Źródło: Opracowanie własne.

Na rycinie 4 zobrazowano wyniki uzyskane w dziedzinie środowiskowej z uwzględnieniem płci. Prezentowane dane pochodzące z grupy mężczyzn i kobiet ukazują zbliżone nasilenie przeżywanych trudności i problemów.



X – średnia wartość

■ Ryc. 4. Średnie wartości podskali jakości życia w dziedzinie środowiskowej badanych osób

Źródło: Opracowanie własne.

Analiza średnich wyników uzyskanych w poszczególnych podskalach wskazuje, iż badani pacjenci mieli największe trudności z funkcjonowaniem w sferze fizycznej (śr. 7,94). Najkorzystniej natomiast opiniowana była sfera społeczna (śr. 11,39). W pozostałych obszarach jakości życia średnie wyniki kształtowały się następująco: dziedzina psychologiczna 9,49 i środowiskowa 10,63. Zakres ocen w każdej ze skal mógł zawrzeć się w przedziale od 4 do 20 punktów.

W globalnej subiektywnej ocenie jakości życia 15 pacjentów wyraziło negatywne opinie (n=1; 3,08% bardzo niezadowolony, n=13; 20,0% bardzo niezadowolony), 22 ambiwalentne (33,85% ani zadowolony ani niezadowolony) i 28 pozytywne (n=24; 36,92% zadowolony, n=4; 6,15% bardzo zadowolony). Wyniki uzyskane w zakresie jakości życia niestety nie znalazły potwierdzenia w subiektywnej ocenie własnego zdrowia. Niezadowolenie w tym obszarze okazało 57 chorych (n=34; 53,30% bardzo niezadowolony, n=23; 35,39% niezadowolony), a postawę ambiwalentną pozostałe 8 osób (12,31%) z całości grupy.

DYSKUSJA

Z danych udostępnionych w ostatnich latach przez Główny Urząd Statystyczny wynika, że w Polsce z powodu choroby nowotworowej rocznie umiera około 200 tysięcy ludzi, z czego ponad 80 tysięcy znajduje się w ostatnich dniach życia pod opieką hospicjum. Ta forma pomocy ludziom w terminalnym okresie życia jest wyrazem szacunku i zrozumienia dla cierpiącego człowieka. Daje bowiem możliwość spokojnej i godnej śmierci, przy zachowaniu jak najwyższej jakości życia chorego, aż do jego końca [7, 8, 9]. Podejście to stało się motywem podjęcia badań prezentowanych w niniejszej pracy, w których analizie poddano jakość życia podopiecznych hospicjum domowego znajdujących się w terminalnej fazie choroby nowotworowej.

Jakość życia pacjentów dotkniętych nowotworem zależy nie tylko od obecności choroby i jej specyfiki, ale również od stosowanych metod leczenia, ubocznych efektów

działania leków, zakresu powstałego kalectwa, niepełności, ale przede wszystkim od sposobu, w jaki pacjent odbiera wpływ wymienionych czynników na swoje życie [10]. Znajomość czynników odpowiedzialnych za obniżenie jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową i wyniszczonych przez nią może w przyszłości pomóc zwrócić uwagę na te dziedziny życia, które są przez nie szczególnie zaburzone.

Z przeprowadzonych badań wynika, że dziedzina fizyczna charakteryzowała się niską jakością życia i obejmowała około 90% respondentów. Z poszczególnych wskaźników omawianej dziedziny negatywny wpływ na stan funkcjonalny badanych miały przede wszystkim ból fizyczny, który na różnym poziomie nasilenia był obecny aż u 81,54% badanych. Dużą zależność od leczenia odczuwali wszyscy badani (100%) badanych, natomiast brak energii i zmęczenie charakteryzowało 95,39% ankietowanych, brak możliwości snu i wypoczynku zgłosiło 10,76% pacjentów, a utratę zdolności do pracy odczuwało 93,95%.

Badania Mess, Szmyd, Wójcik i Kempieńskiej wykazały, że w przypadku większości pacjentów w bardzo istotny sposób na jakość życia wpływała wydolność organizmu i związana z tym zdolność do samoobsługi [11]. Sprawność ruchowa badanych osób niestety była w większości bardzo zła.

Szczegółowa analiza domeny psychologicznej wykazała przeciętną jakość życia w tym obszarze. Spośród poszczególnych wskaźników omawianej dziedziny najniższe wyniki dotyczyły akceptacji własnego wyglądu, zadowolenia z siebie oraz obecności negatywnych emocji. Zdecydowana większość badanych osób (70,77%) nie akceptowała swojego wyglądu. Ważną konsekwencją obrazu samego siebie jest ukształtowanie grupy potrzeb, których zaspokojenie wpływa w decydujący sposób na umocnienie przeświadczenia własnej wartości. Zmiany w wyglądzie chorego, spowodowane wyniszczeniem, często prowadzą do reakcji lękowych lub depresyjnych. Jak podaje Wrońska, Wiraszka i Stępień, badania de Walden-Gałuszko wykazały, że mężczyźni z chorobą nowotworową prezentowali w stosunku do kobiet niższe natężenie lęku [12]. Zróżnicowana pod względem płci badana grupa chorych wyniszczonych nowotworowo nie wykazała jednak takiej różnicy. Przeżywanie smutnych chwil i wysoki poziom lęku dotyczył 100% badanych osób. Ten wysoki wskaźnik, obok istoty choroby, należy wiązać również ze starszym wiekiem badanych. Zaburzenia lękowe mogą być związane z obawą przed bólem i procesem umierania, przed uzależnieniem od rodziny i opiekunów, zwłaszcza gdy w rodzinie istnieją nierozwiązane konflikty, a także niepokojem o sytuację finansową i mieszkaniową [13].

Analizując wyniki dziedziny relacji społecznych w trzech jej podskalach stwierdzono zróżnicowaną jakość życia wśród badanych. Na ogół badani byli usatysfakcjonowani z relacji społecznych. Ponad 50% badanych pacjentów (53,84%) była zadowolona ze swoich związków osobistych, a z otrzymywanego wsparcia ze strony przyjaciół około 3/4 ankietowanych (75,39%). We wspomnianych już badaniach przeprowadzonych przez de Walden-Gałuszko autorka wykazała, że choroba nowotworowa obniża jakość życia mężczyzn w zakresie kontaktów społecznych, bardziej ich „izolując” niż kobiety [12]. Głównym proble-

mem omawianej domeny były problemy seksualne. Prawie wszyscy badani (95,38%) byli niezadowoleni ze swojego życia seksualnego.

Dziedzina środowiskowa na tle pozostałych wypadła relatywnie zadowolająco z punktu widzenia badanych. Najczęściej zgłaszanym problemem przez pacjentów były trudności ze spędzaniem wolnego czasu zgodnie z własnym pragnieniem oraz ograniczenie możliwości przemierzania się. Problemy te były powiązane z sytuacją zdrowotną, w której znajdowali się chorzy.

Pobyty w szpitalach, długotrwała terapia, postęp choroby powodowały spadek wydolności fizycznej i psychicznej pacjentów. Badani koncentrowali się głównie na własnej osobie i przeżywanych problemach. Praktycznie wszyscy chorzy postrzegali nowotwór jako proces nieodwracalnych zmian z towarzyszącym cierpieniem prowadzącym do śmierci. Chorzy musieli radzić sobie z szeregiem trudności fizycznych, emocjonalnych oraz psychospołecznych.

Z przeprowadzonych badań wynika, że u osób wyniszczonych nowotworowo i znajdujących się w terminalnej fazie choroby największego znaczenia w życiu nabierają wartości takie jak rodzina, miłość, przyjaźń, wiara i spokój. Rzeczy materialne, sukcesy zawodowe przestają mieć większą wartość. Dla osób z rozpoznaniem nowotworu najważniejszą wartością życiową staje się zdrowie oraz potrzeba wsparcia i dobrego kontaktu z rodziną i personelem medycznym, oparcie w przyjaciółach, a przede wszystkim zrozumienie przez otoczenie jego reakcji i stanu psychicznego [13,14]. Zrozumienie przemian jakie zachodzą w psychice chorego jest pierwszym i podstawowym krokiem do zmiany podejścia do pacjenta i próby poprawy jakości życia chorych i ich rodzin. Konkluzje te potwierdza stanowisko Watson i współautorów [13], którzy jako szczególne problemy wymagające rozwiązania w systemie opieki paliatywnej wskazują kompetencje kliniczne dotyczące leczenia objawów i stosowania leków, organizacyjne związane ze wsparciem opiekunów, ciągłością opieki i pracą w zespole. Ostatni składnik stanowi czynnik ludzki, który odgrywa decydującą rolę w sprawowaniu kontroli nad stanem pacjenta, uwzględnieniem jego autonomii i możliwości wyboru, a także doborze terapii podtrzymującej i głębszym wsłuchaniu się w potrzeby podopiecznego.

WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonych badań wysunięto następujące wnioski:

1. Jakość życia pacjentów wyniszczonych nowotworowo kształtuje się na niskim poziomie, a w szczególności jej

wymiar fizyczny. Dużym problemem chorych wyniszczonych przez nowotwór jest zmieniający się na niekorzyść wygląd zewnętrzny. Pacjenci mają poczucie wstydu, boją się braku akceptacji i odrzucenia.

2. Jakość życia kobiet i mężczyzn z zespołem wyniszczenia nowotworowego kształtuje się na zbliżonym poziomie, a problemy z którymi się borykają charakterystyczne są dla obu płci.
3. Najważniejszym oparciem emocjonalnym i społecznym dla badanych pacjentów pozostają osoby najbliższe.
4. Ocena jakości życia i jakości opieki medycznej powinna być wprowadzona do codziennej praktyki paliatywno-hospicyjnej.

PIŚMIENNICTWO

1. Jarosz J, Hagmajer E. Wyniszczenie nowotworowe – zespół kacheksja-anoreksja-astenia [w:] de Walden-Gałuszko K, red. Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2007, s.113-132.
2. de Walden-Gałuszko K. Jakość życia-rozważania ogólne. [w:] de Walden-Gałuszko K, Majkiewicz M, red. Jakość życia w chorobie nowotworowej. Gdańsk: Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego; 1994, s.13-39.
3. Chrobak M. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. Problemy Pielęgniarstwa. 2009; 2 (17):123-127.
4. Krajnik M, Rogiewicz M. Opieka Paliatywna. Bydgoszcz Wyd. Akademia Medyczna w Bydgoszczy; 1998, s.11.
5. Tkaczewska A. Sytuacja życiowa osób chorych terminalnie – pacjentów hospicjum. [w:] Syrek E. red. Jakość życia w chorobie – społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”; 2001, s.95-105
6. Wołowicka L, Jaracz K. Polska wersja WHOQOL-WHOQOL 100 i WHOQOL BREF. [w:] Wołowicka L, red. Jakość życia w naukach medycznych. Poznań: Wyd. Ak. Med. w Poznaniu; 2001, s. 259-280.
7. Wilmont A. Hospicjum jako instytucja opieki paliatywnej funkcjonująca w systemie opieki zdrowotnej. Pielęgniarstwo XXI wieku. 2010, nr 3-4 (32-33): 129-131.
8. de Walden-Gałuszko K. Problemy psychiczne, duchowe i etyczne. [w:] de Walden-Gałuszko K, Kaptacz A. Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL 2005, s. 194-221.
9. Dobrowolska B. Świadomość śmierci i jej znaczenie w pracy pielęgniarek z człowiekiem umierającym. [w:] Koper A, Wrońska I. Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową. Lublin: Wyd. CZELE; 2003, s.119-124.
10. Okla S, Bień S. Jakość życia u chorych z nowotworami głowy i szyi – analiza poziomu i przyczyny lęku. Studia Medyczne Akademii Świętokrzyskiej. 2004; 2: 55-67.
11. Mess E, Szmyd K, Wójcik D i wsp. Jakość życia pacjentów w chorobie nowotworowej, Onkologia Polska. 2005;8(3):158-161.
12. Wrońska I, Wiraszka G, Stępień R. Jakość życia chorych po radykalnym leczeniu chirurgicznym raka jelita grubego i sutka. Psychoonkologia. 2003; 3 (7): 51-56.
13. Watson MS, Lucas CF, Hoy AM et al. Opieka paliatywna. Wrocław: Wyd. Urban Partner; 2007, s.611-635, 708-11.
14. Glińska J, Adamska E, Brosowska B i wsp. Problemy fizyczne chorych w terminalnej fazie choroby nowotworowej a wsparcie społeczne ze strony personelu pielęgniarstwa. Problemy Pielęgniarstwa. 2009; 3, (17): 190-198.

Praca przyjęta do druku: 07.09.2012

Praca zaakceptowana do druku: 22.09.2012