

Ocena jakości życia i wsparcia społecznego pacjentów z chorobą nowotworową w starszym wieku objętych opieką paliatywną

Assessment of life quality and social support in older cancer patients receiving palliative care

Halina Zielińska-Więczkowska¹, Elżbieta Żychlińska¹, Marta Muszalik²,
Kornelia Kędziora-Kornatowska²

¹ Katedra i Zakład Pedagogiki i Dydaktyki Pielęgniarskiej UMK Collegium Medicum w Bydgoszczy

² Katedra i Klinika Geriatrii UMK Collegium Medicum w Bydgoszczy

Streszczenie

Wstęp. Medycyna paliatywna – oparta na opiece holistycznej – dąży do poprawy jakości życia chorych w zaawansowanej fazie nieuleczalnej choroby. **Celem badań** była próba oceny jakości życia osób starszych z chorobą nowotworową objętych opieką paliatywną stacjonarną i domową na tle udzielanego wsparcia społecznego. **Materiał i metody.** Badania przeprowadzono w 2014 roku wśród 79 pacjentów z chorobą nowotworową w starszym wieku objętych opieką stacjonarną i domową NZOZ „Dom Sue Ryder” w Bydgoszczy. Do badania jakości życia zastosowano kwestionariusz WHOQOL – Bref w adaptacji L. Wołowickiej i K. Jaracz i Skalę Wsparcia Społecznego autorstwa K. Kmiecik-Baran. **Wyniki.** Średnie wyniki jakości życia wyniosły odpowiednio: dziedzina fizyczna (33,04), dziedzina psychologiczna (50,77), relacje społeczne (47,94) i dziedzina środowiskowa (59,33). Poziom globalnego wsparcia społecznego był wysoki (średnia 47,88), na granicy przeciętnego. Najwyżej oceniono wsparcie emocjonalne (średnia 8,64) a najniżej wsparcie wartościujące (średnia 14,74). Wyniki wsparcia społecznego wykazywały istotny związek z wynikami dziedziny relacje społeczne ($r = 0,399$; $p = 0,000$), środowiskowej ($r = 0,322$; $p = 0,004$) i psychologicznej ($r = 0,235$; $p = 0,037$), brak związku z dziedziną fizyczną. Jakość życia najwyżej ocenili badani o wysokich wynikach wsparcia społecznego. **Wnioski.** Uzyskane wyniki powinny mogą być wskazówką dla wielodyscyplinarnego zespołu w planowaniu opieki paliatywnej. Choroba nowotworowa powoduje największe deficyty w dziedzinie fizycznej jakości życia. *Geriatrics 2015; 9: 227-234.*

Słowa kluczowe: jakość życia, choroba nowotworowa, wsparcie społeczne, opieka paliatywna, starszy wiek

Abstract

Introduction. Palliative medicine – based on holistic care – aims at improving the quality of life in patients in the advanced stage of an incurable disease. **The aim** of this study was to assess the quality of life of older cancer patients under palliative care (stationary and home hospice) in light of social support. **Material and methods.** The study was conducted in 2014 on a group of 79 older cancer patients under palliative care (stationary and home) of Sue Ryder Hospice in Bydgoszcz. WHOQOL – Bref questionnaire adapted by L. Wołowicka and K. Jaracz as well as Social Support Scale by K. Kmiecik-Baran were used in the study. **Results.** Mean quality of life quality scores were as follows: physical domain (33.04), psychological domain (50.77), social relations domain (47.94), and environmental domain (59.33). The level of global social support was high (average 47.88), close to the average. Emotional support was rated the highest (average 8.64), while confidence-building support was rated the lowest (average 14.74). Social support scores showed a significant correlation with scores for social relations ($r = 0.399$; $p = 0.000$), environmental ($r = 0.322$; $p = 0.004$), and psychological domains ($r = 0.235$; $p = 0.037$), while no correlation was found with the physical domain of life quality. Quality of life was assessed best by those who got best scores in social support facet. **Conclusions.** The results should be a valuable indication for a multidisciplinary team responsible for palliative care planning. Cancer causes the most deficits in the physical domain of life quality. *Geriatrics 2015; 9: 227-234.*

Keywords: quality of life, cancer, social support, palliative care, elderly

Wstęp

Postępujący proces starzenia się współczesnych społeczeństw wiąże się ze wzrostem zachorowań na nowotwory i zwiększonym zapotrzebowaniem na opiekę paliatywną. Według aktualnych doniesień choroba nowotworowa jest drugą przyczyną zgonów w Polsce [1].

Termin "paliatywny" pochodzi od łac. *paliatus* odkryty płaszczem i w aspekcie medycznym oznacza „skrywiający, łagodzący przykre symptomy choroby”. Natomiast w języku ang. wyraz *palliate* tłumaczy się jako – złagodzić, uśmierzyć [2].

Opieka paliatywna i opieka hospicyjna – według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), to pojęcia tożsame. W ujęciu WHO (2002 r.) opieka paliatywna „jest działaniem, które ma na celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin stających wobec problemów związanych z zagrażającą życiu, postępującą chorobą poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia, dzięki wczesnej identyfikacji, ocenie i leczeniu bólu oraz innych problemów somatycznych, psychologicznych, socjalnych i duchowych” [1]. Główną ideą opieki paliatywnej jest troska o jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową. Filozofia opieki paliatywnej sprowadza się do uśmierzania chorego bólu i objawów somatycznych, wielowymiarowego wsparcia, otoczenia opieką rodziny i osób bliskich. Opieka paliatywna funkcjonuje w oparciu o zasady: troska o jakość życia, akceptacja nieuchronności cierpienia i śmierci, holistyczny i interdyscyplinarny charakter opieki, otoczenie opieką rodziny chorego, zasada sprawiedliwości (równy dostęp do opieki każdego chorego, wysoka jakość świadczonych usług leczniczo-opiekuńczych) [1]. Opieka paliatywna działa w oparciu o zespół interdyscyplinarny, w skład którego wchodzi lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, fizjoterapeuta, kapelan, wolontariusze, chory i jego rodzina. Dobre funkcjonowanie zespołu interdyscyplinarnego wyznaczają przyjęte w opiece paliatywnej reguły: dobra komunikacja i koordynacja działań, stałe monitorowanie objawów, całodobowy dostęp do opieki, podnoszenie kwalifikacji, wsparcie i opieka nad umierającym pacjentem przy zachowaniu jego godności i autonomii. W opiece paliatywnej bardzo ważna jest kwestia podmiotowości chorego. Deficyty w opiece mogą mieć negatywny wydzźwięk w jakości życia chorego, jak i jego rodziny. Zaniedbania w opiece i niewłaściwa komunikacja mogą być dodatkowym źródłem cierpienia chorego i jego rodziny [1].

Zaawansowane stadium choroby nowotworowej stanowi zarówno dla chorego, jak i jego bliskich duże źródło stresu. Choroba nowotworowa wiąże się z cierpieniem – w sferze fizycznej, psychicznej, duchowej i społecznej [1]. Towarzyszą jej negatywne emocje. U chorego pojawia się poczucie beznadziejności, bezradności, rozpacz [3]. Podkreśla się też znaczenie posiadania i wykorzystywania zasobów psychicznych, takich jak nadzieja i poczucie skuteczności w samokontroli i skutecznym stosowaniu strategii radzenia sobie z bólem oraz dla zachowania dobrej współpracy z zespołem leczniczo-opiekuńczym [4].

Prowadzenie badań nad jakością życia pacjentów cierpiących na różne dokuczliwe w skutkach schorzenia pozwala poznać i lepiej zrozumieć skomplikowaną istotę choroby w odniesieniu do danej grupy chorych. Pojęcie jakości życia związane ze stanem zdrowia (*health-related quality of life* – HRQOL) zostało użyte po raz pierwszy przez Schipperę i wsp. i zdefiniowane jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta” [2,5].

Poprawę jakości życia w opiece paliatywnej można co najmniej częściowo osiągnąć nie tylko przez złagodzenie dokuczliwych objawów i skutków choroby, ale także dzięki okazywanemu choremu i jego bliskim – wsparciu społecznemu. Krystyna Kmieciak-Baran autorka zastosowanej w prezentowanych badaniach Skali Wsparcia Społecznego wyróżnia cztery rodzaje wsparcia społecznego: emocjonalne (komunikaty np. „jesteś kochany” itp.), informacyjne (dostarczanie choremu ważnych informacji), instrumentalne (świadczanie konkretnej pomocy np. pieniężnej) i wartościujące (podkreślanie znaczenia chorego) [6]. Z niektórych doniesień na dużej grupie badawczej (n = 572) wynika, że pod względem psychologicznym gorzej funkcjonują kobiety. Częściej niż mężczyźni przejawiają negatywne emocje, takie jak lęk czy depresja [7]. W celu wypracowania skutecznych strategii radzenia sobie ze stresem związanym z chorobą zaleca się psychoedukację [7,8]. Badania oczekiwań pacjentów onkologicznych na formy pomocy psychologicznej dowodzą, że chorzy wysoko cenią różne formy psychoedukacji [8]. Psychoedukacja prowadzi do zmiany poglądów na samą chorobę i urealnienia percepcji różnych form leczenia onkologicznego [8]. Interwencja psychoedukacyjna sprowadza się do przekazania realnej wiedzy o chorobie, kształtowania aktywnej postawy wobec choroby i leczenia, pomocy w osiągnięciu umiejętności rozpoznawania objawów, przekonywania o koniecz-

ności leczenia i przestrzegania zaleceń lekarskich, wypracowywania konstruktywnych sposobów radzenia sobie z chorobą. Najbardziej niepożądaną strategią w aspekcie jakości życia jest bezradność- poczucie braku wpływu na dane zdarzenie. Psychoedukacja to nie tylko wsparcie informacyjne, ale również częściowo wsparcie instrumentalne, które sprowadza się do praktycznego instruktażu w zakresie sposobów postępowania w określonej sytuacji trudnej. Z kolei wsparcie duchowe dla osób wierzących oznacza zrozumienie i wzmocnienie sił związanych z religią. Osoby wierzące szukają wsparcia w rytuałach religijnych (modlitwa, medytacja). Wsparcie jest wówczas skuteczne, jeżeli jest dostosowane indywidualnie do danej osoby [8]. **Celem pracy** było określenie deficytów jakości życia na tle otrzymywanego wsparcia społecznego osób starszych z chorobą nowotworową w opiece paliatywnej stacjonarnej i domowej. Badano wpływ czynników socjo-demograficznych, czasu trwania choroby, miejsca świadczenia opieki oraz schorzeń współistniejących.

Materiał i metoda badawcza

Badania przeprowadzono w grupie 79 pacjentów w wieku podeszłym ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową. Badania były prowadzone w oddziale opieki paliatywnej oraz w środowisku domowym w ramach Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej (NZOZ) „Dom Sue Ryder” w Bydgoszczy, w 2014 roku. Kryteriami włączenia osób do badań były: choroba nowotworowa, objęcie opieką paliatywną stacjonarną i domową w ramach w/w NZOZ, wiek 60+, zachowany logiczny kontakt z chorym oraz uzyskanie świadomej zgody na udział w badaniu. Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej UMK *Collegium Medicum* w Bydgoszczy (KB 33/2014).

W badaniach zastosowano polską wersję WHOQOL – Bref wg adaptacji na polskie warunki Laury Wołowickiej i Krystyny Jaracz [5] i skalę wsparcia społecznego autorstwa Krystyny Kmieciak-Baran [6]. Kwestionariusz WHOQOL-Bref zawiera 26 pytań i jest skróconą wersją kwestionariusza WHOQOL-100. Jest międzynarodowym narzędziem ogólnym do badania jakości życia, często stosowanym u pacjentów w różnych schorzeniach. Umożliwia ocenę jakości życia w czterech dziedzinach – fizycznej, psychologicznej, relacji społecznych i środowiskowej oraz dwóch pytań analizowanych oddzielnie (pyt. 1. dotyczące ogólnej percepcji jakości życia i pyt. 2. dotyczące ogólnej percepcji własnego zdrowia). Stosowana w nim punktacja

ma kierunek pozytywny, co oznacza, że uzyskanie większej liczby punktów świadczy o wyższej jakości życia. Punktację dla dziedzin ustala się poprzez wyliczenie średniej arytmetycznej z pozycji wchodzących w skład poszczególnych dziedzin. Wyliczone średnie mnoży się przez 4, tak aby uzyskać postać wyników porównywalnych z kwestionariuszem WHOQOL – 100. Pierwsza transformacja umożliwia takie przekształcenie wyników, aby zawsze były zawarte w zakresie 4-20, co sprawia, że są porównywalne z wynikami uzyskanymi za pomocą WHOQOL – 100. Druga transformacja przekształca wyniki dziedzin do skali 0 – 100. Obie transformacje mogą być stosowane alternatywnie [5].

Skala Wsparcia Społecznego (SWS) autorstwa Krystyny Kmieciak-Baran dotyczy czterech rodzajów wsparcia społecznego: informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego i emocjonalnego. Zakres możliwych do uzyskania punktów 24-120. Uzyskanie przez chorego większej liczby punktów oznacza niższe udzielane choremu wsparcie. Wynik najniższy (24 punkty) świadczy o dużym wsparciu społecznym, natomiast najwyższy (120 punktów) oznacza zupełny brak wsparcia. Zakres punktów ogólnego wyniku wsparcia społecznego 24-48 oznacza wynik wysoki, 49-72 wynik przeciętny a powyżej 72 punktów – uznaje się za wynik niski. Natomiast wyniki wsparcia społecznego odnoszące się do poszczególnych jego podskal przedstawiają się następująco: wyniki wysokie (6-12 punktów), wyniki przeciętne (13-18 punktów) i wyniki niskie – powyżej 18 punktów [6].

Analizę statystyczną przeprowadzono przy użyciu arkusza kalkulacyjnego Microsoft Excel i pakietu statystycznego Statistica 10.0. Przyjęto poziom istotności $p \leq 0,05$. W analizie opisowej otrzymanych wyników zastosowano tabele, w których przedstawiono liczebność i procent. Obliczono również średnią i odchylenie standardowe. Współzależność pomiędzy dwiema zmiennymi, obliczono za pomocą współczynnik korelacji R Spearmana. Natomiast do oceny różnic jednej cechy pomiędzy dwoma populacjami/grupami zastosowano nieparametryczny Test U Manna-Whitneya.

Przedstawione tu wyniki badań stanowią jedynie wycinek uzyskanych wyników realizacji szerszego projektu dotyczącego jakości życia osób starszych z chorobą nowotworową objętych opieką paliatywną.

Wyniki

▪ Charakterystyka badanej grupy

Badaniami objęto 45 mężczyzn i 34 kobiety w wieku 60 lat i powyżej. Najwięcej chorych było w przedziale wiekowym 66-70 lat (26,6%) i w przedziale 60-65 lat (25,3%), nieco mniej (22,8%) w wieku 81 lat i powyżej, 19,0% w zakresie wiekowym 76-80 lat a najmniej (6,3%) – w przedziale 71-75 lat. Nieznacznie przeważały osoby zamężne (51,9%) i owdowiałe (41,8%), natomiast pozostałe 6,3% – były stanu wolnego. W badanej grupie najwięcej było osób z wykształceniem zawodowym (38,0%) i podstawowym (32,9%) oraz średnim (22,8%) a najmniej (6,3%) – z wyższym. Blisko połowa chorych (48,1%) deklarowała przeciętną sytuację socjalno-bytową, 38,0% zadowolającą a 7,6% bardzo dobrą, natomiast 6,3% – złą. Przeważająca większość chorych zamieszkiwała z rodziną (89,9%), pozostali badani (10,1%) mieszkali samotnie. Większość chorych (70,9%) to mieszkańcy miasta a 29,1% zamieszkiwało na wsi. Blisko $\frac{3}{4}$ badanych (74,7%) to chorzy otrzymujący opiekę w ramach hospicjum domowego, pozostali (25,3%) byli pacjentami oddziału opieki paliatywnej. Badaną grupę chorych stanowiły osoby ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową. Wśród schorzeń współistniejących najczęściej zgłaszanym było nadciśnienie tętnicze (30,6%), cukrzyca (13,0%), zmiany zwyrodnieniowe stawów i kręgosłupa (10,2%), niewydolność układu krążenia (5,5%), POChP (przewlekła obturacyjna choroba płuc) (3,7%) i inne pojedyncze schorzenia. Średni czas chorowania to ponad 2,5 roku, minimalny od postawienia diagnozy -1 miesiąc a maksymalny u kobiet – 29 lat, u mężczyzn – 13 lat.

Średnia ocen jakości życia wyniosła 2,70 i jest to wynik przeciętny. Natomiast zdecydowanie niższy średni wynik (1,84) osiągnęli badani w zakresie zadowolenia z własnego zdrowia, który oznaczał wynik negatywny. Największą grupę (48,1%) stanowili badani, którzy na poziomie niskim ocenili jakość życia w dziedzinie fizycznej. W pozostałych trzech dziedzinach dominowały oceny przeciętne: dziedzina psychologiczna (45,6%), relacje społeczne (53,2%) i dziedzina środowiskowa (58,2%). Średnie wyniki dla poszczególnych obszarów jakości życia wyniosły odpowiednio: dziedzina fizyczna ($33,04 \pm 16,465$), psychologiczna ($50,77 \pm 17,212$), relacje społeczne ($47,94 \pm 15,685$) i domena środowiskowa ($59,33 \pm 13,249$). Najwyżej została oceniona dziedzina środowiskowa a najmniej – domena fizyczna. W dziedzinie fizycznej

największe deficyty wykazano w zakresie czynności życia codziennego ze średnią 2,04 i zdolności do pracy (1,44), najwyżej – oceniono wypoczynek i sen (2,94). Wysoki średni wynik zaobserwowano na podskali „ból i dyskomfort” (2,84). W dziedzinie psychologicznej największy deficyt występował w zakresie pozytywnych uczuć ze średnią (2,67). W dziedzinie relacji społecznych najniżej oceniono aktywność seksualną ze średnią 1,19 a najwyżej wsparcie społeczne (3,80). Z kolei w domenie środowiskowej najniżej uplasował się średni wynik w zakresie możliwości uczestnictwa w rekreacji i wypoczynku (1,85), najwyżej zaś – środowisko domowe i fizyczne (3,81).

Następnie wnikliwej analizie poddano wpływ czynników socjodemograficznych na jakość życia badanych. W dziedzinie fizycznej wykazano istotną statystycznie różnicę pomiędzy grupą mężczyzn i kobiet (średnia 3,21 vs. 2,73) na podskali ”wypoczynek i sen” ($p < 0,05$).

Zaobserwowano istotne zależności jakości życia z grupami wiekowymi w odniesieniu do niektórych podskal analizowanych dziedzin. Istotną statystycznie korelację o średnim nasileniu wykazano w dziedzinie środowiskowej w zakresie możliwości uczestnictwa w rekreacji ($r = -0,379$; $p = 0,001$). Odnotowano istotną statystycznie niską korelację grup wiekowych w następujących zakresach: „energia i zmęczenie” ($r = -0,228$; $p = 0,044$), „czynności życia codziennego” ($r = -0,247$; $p = 0,028$), „myślenie, uczenie się, pamięć, koncentracja” ($r = -0,231$; $p = 0,041$), „wsparcie społeczne” ($r = -0,244$; $p = 0,030$), „aktywność seksualna” ($r = -0,246$; $p = 0,029$).

Jakość życia i zadowolenie ze zdrowia osób uczestniczących w badaniu nie pozostawały w istotnej statystycznie ($p > 0,05$) zależności z wykształceniem oraz stanem cywilnym. Ze względu na poziom istotności ($p < 0,05$) odnotowano istotne statystycznie zróżnicowanie mieszkańców miast i wsi w dziedzinie fizycznej na podskali „zależność od leków i leczenia” ze średnią (odpowiednio: 2,05 i 2,48) oraz w dziedzinie psychologicznej na podskali „myślenie, uczenie się, pamięć, koncentracja” (odpowiednio: 3,52 i 3,91). Wyżej jakość życia oraz zadowolenie ze zdrowia ocenili mieszkańcy wsi.

Ze względu na miejsce świadczenia opieki, badani, którymi opiekowano się w środowisku domowym wyżej ocenili dziedzinę środowiskową i socjalną, jednak w zakresie globalnych wyników poszczególnych dziedzin istotnej różnicy nie zaobserwowano. Z kolei

wykazano istotne różnice, na korzyść chorych objętych opieką domową, tylko na niektórych podskalach jakości życia, w tym – „zależność od leków i leczenia” ($p = 0,014$), „środowisko domowe” ($p = 0,048$), „aktywność seksualna” ($p = 0,000$). Natomiast na podskali „zasoby finansowe” wyższy średni wynik zaobserwowano u chorych objętych opieką w oddziale opieki paliatywnej ($p = 0,048$).

Sytuacja socjalno-bytowa wywierała istotny wpływ tylko na dziedzinę środowiskową na podskalach: „zasoby finansowe” ($r = -0,461$; $p = 0,000$) i „możliwości zdobywania nowych informacji i umiejętności” ($r = -0,267$; $p = 0,017$). Najwyższe wyniki jakości życia w tych zakresach osiągnęły osoby o zadowolającej sytuacji socjalno-bytowej.

Jakość życia we wszystkich dziedzinach oraz zadowolenie ze zdrowia wyżej ocenili badani, u których występowały schorzenia współlistniejące. Istotne zależności w tym zakresie zaobserwowano na podskalach: „ból i dyskomfort” ($p = 0,009$), „zależność od leków i leczenia” ($p = 0,020$), „mobilność” ($p = 0,036$), „duchowość/ religia/ osobista wiara” ($p = 0,030$). W odniesieniu do dziedzin: psychologicznej, relacji społecznych i środowiskowej wyniki obu grup uplasowały się na poziomie przeciętnym, natomiast w obszarach dziedziny fizycznej – pozostawały na poziomie niskim. Wyższą jakość życia we wszystkich dziedzinach i zadowolenie ze zdrowia wykazywali badani chorujący ponad rok. Istotne zależności zaobserwowano na podskalach: „energia i zmęczenie” ($r = 0,232$; $p = 0,040$), „myślenie/uczenie się/pamięć/koncentracja” ($r = 0,260$; $p = 0,021$), „możliwości zdobywania nowych informacji i umiejętności” ($r = 0,222$; $p = 0,049$) i na podskali „zdrowie i opieka zdrowotna – dostępność i jakość” ($r = 0,238$; $p = 0,035$).

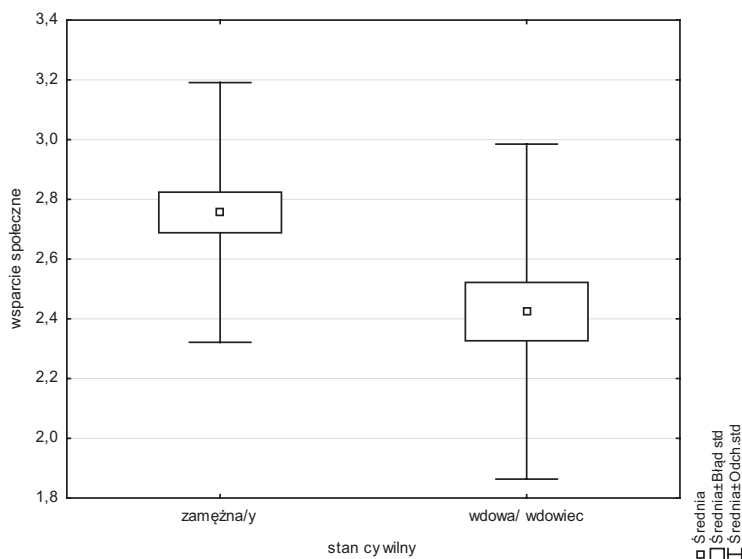
Średni wynik wsparcia społecznego ukształtował się na poziomie $47,88 \pm 7,72$. Dla poszczególnych rodzajów wsparcia społecznego średnie wyniki uplasowały się następująco: wsparcie emocjonalne ($8,64 \pm 2,51$), informacyjne ($11,56 \pm 2,55$), instrumentalne ($12,94 \pm 2,64$), wartościujące ($14,74 \pm 2,57$). Najwyżej oceniono wsparcie emocjonalne a najniżej wsparcie wartościujące. Wsparcie społeczne najczęściej badanych oceniło na poziomie wysokim (58,2%) i przeciętnym (40,5%), natomiast na niskim poziomie deklarowała jedna osoba. Najwyżej wsparcia na poziomie wysokim wykazano w zakresie wsparcia emocjonalnego (93,7%) i informacyjnego (59,5%). W zakresie wsparcia wartościującego i instrumentalnego dominowały wyniki

przeciętne (odpowiednio: 73,4% i 55,7%). Z kolei najczęściej wyników niskich wykazano w zakresie wsparcia wartościującego (10,1%). Generalnie poziom globalnego wsparcia społecznego był wysoki. Spośród różnych analizowanych źródeł wsparcia społecznego najlepiej oceniono wsparcie od współmałżonka ze średnią (43,13) i personelu medycznego (45,86), w dalszej kolejności od rodziny (48,71), przyjaciół (51,37) i najniżej od kapelana (55,71). Wyższe wsparcie informacyjne, instrumentalne, wartościujące oraz emocjonalne otrzymywali mężczyźni ($p < 0,05$). Wiek badanych pozostawał w istotnej statystycznie, niskiej korelacji z wynikami wsparcia społecznego ($r = -0,235$; $p = 0,037$) i wartościującego ($r = -0,298$; $p = 0,008$). Najniższe wsparcie społeczne otrzymywali badani po 80. roku życia. Wyższe wsparcie społeczne otrzymywali chorzy pozostający w związkach małżeńskich ($p = 0,007$) (rycina 1). **Wykształcenie** nie pozostawało w istotnej statystycznie korelacji z wynikami wsparcia społecznego ($p > 0,05$). Zaobserwowano jedynie wyższe wyniki wśród osób z wyższym wykształceniem na skali wsparcia wartościującego ($p = 0,054$). Wyższym wsparciem społecznym byli otoczeni chorzy zamieszkujący na wsi ($p < 0,05$) oraz objęci opieką w środowisku domowym ($p < 0,05$). Natomiast sytuacja socjalno-bytowa, schorzenia współlistniejące i czas chorowania nie pozostawał w istotnej korelacji z wynikami wsparcia społecznego ($p > 0,05$).

Wyniki wsparcia społecznego pozostawały w istotnej statystycznie średniej korelacji z wynikami dziedziny relacji społecznych ($r = 0,399$; $p = 0,000$) i środowiskowej ($r = 0,322$; $p = 0,004$) a w korelacji niskiej – z wynikami dziedziny psychologicznej ($r = 0,235$; $p = 0,037$).

Korelacje wsparcia informacyjnego i jakości życia prezentuje tabela I. Wyniki wsparcia informacyjnego pozostawały w istotnej statystycznie, średniej korelacji z wynikami dziedziny środowiskowej oraz w korelacji niskiej z wynikami ogólnej percepcji jakości życia, dziedziny fizycznej i psychologicznej ($p < 0,05$).

Korelacje wsparcia wartościującego i jakości życia zamieszcza tabela II. Wyniki wsparcia wartościującego pozostawały w istotnej statystycznie średniej korelacji z wynikami dziedziny relacje społeczne oraz w korelacji niskiej z wynikami ogólnej percepcji jakości życia, dziedziny fizycznej, psychologicznej i środowiskowej ($p < 0,05$). Natomiast wyniki wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego nie pozostawały w istotnej statystycznie korelacji z wynikami jakości życia kwestionariusza WHOQOL- Bref ($p > 0,05$).



Rycina 1. Rozkład wyników wsparcia społecznego w grupach stanu cywilnego
Figure 1. Distribution of results of social support groups marital status

Tabela I. Korelacje wsparcia informacyjnego i jakości życia

Table I. Correlations between information support and quality of life

Pozycja	N	R	t (N-2)	poziom istotności p
Ogólna percepcja jakości życia	79	0,276	2,519	0,014
Ogólna percepcja własnego zdrowia	79	0,161	1,428	0,157
Dziedzina fizyczna	79	0,297	2,733	0,008
Dziedzina psychologiczna	79	0,293	2,690	0,009
Relacje społeczne	79	0,178	1,584	0,117
Dziedzina środowiskowa	79	0,305	2,812	0,006

Tabela II. Korelacje wsparcia wartościującego i jakości życia

Table II. Correlations between evaluative support and quality of life

Pozycja	N	R	t (N-2)	poziom istotności p
Ogólna percepcja jakości życia	79	0,268	2,444	0,017
Ogólna percepcja własnego zdrowia	79	0,071	0,623	0,535
Dziedzina fizyczna	79	0,291	2,673	0,009
Dziedzina psychologiczna	79	0,232	2,093	0,040
Relacje społeczne	79	0,387	3,688	0,000
Dziedzina środowiskowa	79	0,293	2,686	0,009

Omówienie i dyskusja

Wyniki przeprowadzonych badań dowodzą, że pacjenci z chorobą nowotworową w opiece paliatywnej najgorzej funkcjonują w dziedzinie fizycznej. W pozostających

stałych obszarach jakości życia przeważały oceny przeciętne. Własne zdrowie ocenili źle. Chorzy objęci opieką paliatywną mają poważne problemy w zakresie wykonywania codziennych czynności życiowych,

co bardzo pogarsza ich fizyczne funkcjonowanie. Potwierdzają to badania Modlińskiej i wsp. [9]. Dużym problemem pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową są dolegliwości bólowe i odczuwane zmęczenie [3,10-13], co w większości koresponduje z prezentowanymi tu wynikami badań. Występowanie zmęczenia w grupie pacjentów z chorobą nowotworową szacuje się na około 70% [10]. Zmęczenie odczuwa również opiekująca się chorym rodzina. Przemęczenie spowodowane jest potęgującym doświadczeniem lęku o chorego. Oznaki zmęczenia u rodziny negatywnie wpływają na dobrostan psychiczny chorego. W medycynie paliatywnej głównym celem zespołu opiekującego się chorym jest łagodzenie dokuczliwych objawów choroby i maksymalne minimalizowanie bólu. Mniejsze nasilenie bólu nowotworowego i objawów somatycznych, jak dowiodły badania innych Autorów [10], wyznacza lepsze całościowe funkcjonowanie chorych. Zespołowi opieki paliatywnej – jak wynika z doniesień Jasińskiej i wsp. [14] udaje się, ale tylko częściowo, zredukować niektóre objawy somatyczne, jak zaparcia i bezsenność powodujące znaczny dyskomfort chorego. Autorzy Ci ponadto dowiedli, że ogólna, jakość życia pozostaje w związku z typem nowotworu pierwotnego. W badaniach tych Autorów, najgorzej ocenili ją pacjenci z rakiem płuca a najwyżej – z rakiem prostaty [14]. Jak wynika z badań własnych, jakość życia wyżej ocenili pacjenci chorujący ponad rok, z innymi współistniejącymi schorzeniami. Może to wynikać z częściowego przystosowania się już do choroby nowotworowej i samego faktu chorowania. Zapewne wielką traumą dla pacjentów dotkniętych tą chorobą jest sam moment postawienia diagnozy, kiedy to pojawia się niedowierzanie, bunt, rozpacz, niekiedy izolacja, czy też inne negatywne reakcje organizmu. Taka lękowa reakcja na chorobę nowotworową – zdaniem niektórych Autorów, ma bardziej negatywny wydźwięk w jakości życia u osób poniżej 65. roku życia [9]. Znajduje to odbicie szczególnie w sferze emocjonalnej, co potwierdzają wcześniej prowadzone badania [15]. Diagnoza „rak” dla wielu osób brzmi jak wyrok śmierci i stanowi duże źródło stresu. Pacjenci w większości przypadków reagują na wiadomość o chorobie – przerażeniem. Choroba ta budzi skojarzenia ze śmiercią, cierpieniem, beznadziejnością czy oczekiwaną porażką [8]. W trosce o jakość życia tych chorych i w celu zminimalizowania poziomu stresu, konieczna jest pomoc psychologiczna i wielowymiarowe wsparcie [1,3,7,8]. Wsparcie daje choremu większe poczucie

bezpieczeństwa i siły do walki z ciężką nieuleczalną chorobą. Z prezentowanych tu wyników badań wynika, że wyższe wsparcie społeczne otrzymywali mężczyźni, osoby zamieszkałe na wsi, w fazie wczesnej starości oraz chorzy objęci opieką w środowisku domowym. Jak dowiodły badania własne, to właśnie najbliższa rodzina (współmałżonek) stanowi główne źródło wsparcia, zwłaszcza emocjonalnego, co wydaje się być zbieżne z doniesieniami innych Autorów [16]. Prawidłowo funkcjonująca rodzina daje choremu poczucie bezpieczeństwa.

Czynnikiem, który nie wywierał istotnego wpływu zarówno na jakość życia, zadowolenie ze zdrowia, jak i na wsparcie społeczne osób starszych z chorobą nowotworową objętych opieką paliatywną stacjonarną i domową, okazało się wykształcenie. Wyższe wyniki wsparcia wartościującego zaobserwowano jednak u osób z wyższym wykształceniem. W chorobie nowotworowej szczególnie ważne jest wsparcie emocjonalne i wartościujące, które to sprzyjają zachowaniu poczucia własnej wartości oraz dodają otuchy do konstruktywnego radzenia sobie z chorobą [17]. Doniesienia badawcze potwierdzają, że stan emocjonalny jest ważnym predykatorem jakości życia chorych na nowotwory [18]. W zaawansowanym stadium choroby nowotworowej dominuje nastawienie emocjonalne, związane z podejmowaniem próby zminimalizowania przykrych doznań [8]. Przeprowadzone badania wyraźnie dowiodły, jak istotne dla jakości życia w opiece paliatywnej jest udzielane chorym wielowymiarowe wsparcie. Globalne wsparcie społeczne korelowało z większością obszarów jakości życia, z wyjątkiem dziedziny fizycznej. Domena fizyczna wykazywała natomiast istotny związek ze wsparciem informacyjnym i wartościującym. Z kolei wsparcie wartościujące wykazywało istotny związek ze wszystkimi dziedzinami jakości życia i w tym zakresie wsparcia zaobserwowano w badaniach największe deficyty, istotnie pogłębiające się wraz z postępującym wiekiem chorego. To potwierdza istotę tego typu wsparcia u pacjentów z chorobą nowotworową. Generalnie wsparcie społeczne w aspekcie globalnym wraz z wiekiem również wykazywało tendencję malejącą. Osoby po 80. roku życia otrzymywały istotnie niższe wsparcie niż osoby młodsze wiekiem. Kurowska i Bystryk na podstawie swoich badań także wskazują na istotny spadek wraz z wiekiem wsparcia wartościującego [19].

Na zakończenie warto jeszcze przytoczyć wyniki dużych zagranicznych badań (n = 533), z których to

wynika, że głównymi wyznacznikami jakości życia osób starszych cierpiących na nowotwory w opiece hospicyjnej domowej są: niepokój, depresja, stan funkcjonalny oraz liczba objawów [20]. Jest to cenne doniesienie dla zespołu opieki paliatywnej.

Ogólną percepcję jakości życia a także w zakresie wszystkich jej dziedzin najwyżej ocenili badani o wysokich wynikach wsparcia społecznego.

Wnioski

Prowadzenie badań nad jakością życia osób starszych z chorobą nowotworową powinno przyczynić się do lepszego zaplanowania opieki paliatywnej i zmniejszenia, na ile to tylko możliwe, zauważalnych deficytów. Najniższe wyniki zanotowano dla dziedziny fizycznej jakości życia i wsparcia wartościującego oraz najstarszej grupy wiekowej.

Konflikt interesów / Conflict of interest

Brak/None

Praca finansowana ze źródeł własnych.

Adres do korespondencji

✉ Halina Zielińska-Więczkowska
Katedra i Zakład Pedagogiki i Dydaktyki Pielęgniarskiej
UMK Collegium Medicum
ul. Świętojańska 20, 85-077 Bydgoszcz
✉ wieczkowska@cm.umk.pl
☎ (+48 52) 585 58 07

Piśmiennictwo

1. de Walden- Gałuszko K, Ciałkowska-Rysz A (red.). Medycyna paliatywna. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2015.
2. de Walden-Gałuszko K (red.). Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2004/ 2005/ 2006.
3. Roth AJ, Weinberger MI, Nelson CJ. Prostate Cancer: Quality of Life, Psychosocial Implications and Treatment Choices. *Future Onkol* 2008;4 (4):561-8.
4. Pietrzyk A, Lizińczyk S. Nadzieja podstawowa pacjentów z nawrotem choroby nowotworowej oraz ich własna skuteczność kontroli bólu i radzenie sobie z nim. *Psychoonkologia* 2015;1:1-11.
5. Wołowicka L, Jaracz K. Polska wersja WHOQOL 100 i WHOQOL – Bref. W: Jakość życia w naukach medycznych. Wołowicka L (red). Poznań: Wydawnictwo Uczelniane AM w Poznaniu; 2001.str. 235-280.
6. Kmiecik-Baran K. Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne. *Przeł Psychol* 1995;38(1/2):201-14.
7. Ziętałowicz U, Kulpa M, Stypuła-Ciuba B i wsp. Funkcjonowanie psychologiczne u kobiet i mężczyzn z chorobą nowotworową. *Med Paliat* 2014;6(3):145-50.
8. de Walden-Gałuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2011.
9. Modlińska A, Buss T, Krakowiak P. Ocena jakości życia osób w wieku podeszłym w terminalnym okresie choroby nowotworowej. *Przeł Lek* 2009;66:479-84.
10. Kulpa M, Stypuła-Ciuba B. Ból nowotworowy i uciążliwość objawów somatycznych a jakość życia u pacjentów z chorobami nowotworowymi. *Med Paliat* 2013;5(4):171-9.
11. Zielińska-Więczkowska H, Betłakowski J. Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową poddanych chemioterapii. *Współ Onkol* 2010;16(3):131-6.
12. Milaniak I, Marczevska E. Ocena wpływu zmęczenia na jakość życia chorych na raka płuca w zależności od cyklu chemioterapii. *Probl Pielęg* 2014;22(3):327-32.
13. Mess E, Szymid K, Wójcik D i wsp. Jakość życia pacjentów w terminalnej fazie choroby nowotworowej. *Onkol Pol* 2005;8(3):158-61.
14. Jasińska M, Tracz M, Kurczewska U i wsp. Assessment of change of quality of life in hospitalized terminally ill cancer patients. *Współ Onkol* 2010;14(5):333-9.
15. Zielińska-Więczkowska H, Betłakowski J. Pomiar i ocena wsparcia społecznego u pacjentów hospitalizowanych poddanych chemioterapii. *Współ Onkol* 2010;14(3):229-32.
16. Pacian A, Kulik TB, Skórzyńska H i wsp. Rola wsparcia w bólu nowotworowym. *Medycyna Paliatywna* 2014; 6(2): 95-100.
17. Fopka-Kowalczyk M. Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej. *Psychoonkologia* 2013;4:156-62.
18. Smorąg L, Florkowski A, Zboralski K i wsp. Jakość życia i depresyjność u pacjentek z rozpoznaniem raka trzonu macicy. *Pol Merk Lekarski* 2014;XXXVII(220):227-30.
19. Kurowska K, Bystryk R. Rola wsparcia i przekonań dotyczących zdrowia w zmaganiu się z problemami wieku geriatrycznego. *GeriatRIA* 2013;7:5-11.
20. Garrison CM, Overcash J, McMillan SC. Predictors of Quality of Life in Elderly Hospice Patients with Cancer. *J Hosp Paliat Nurs* 2011;13(5):288-97.