

UNIWERSYTET MEDYCZNY  
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu  
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU  
Katedra Nauk Społecznych

Alicja Graczyk

**JAKOŚĆ ŻYCIA CHORYCH OBJĘTYCH  
OPIEKĄ PALIATYWNĄ DOMOWĄ  
I STACJONARNĄ, A SATYSFAKCJA  
Z OPIEKI W OCENIE  
CHOREGO I BLISKICH**

Rozprawa doktorska

Promotor  
Dr hab. Henryk Lisiak

Poznań, 2012

*Dziękuję gorąco wszystkim, którzy dopomogli mi w przygotowaniu tej pracy.*

*Pragnę wyrazić szczególną wdzięczność Panu dr hab. Henrykowi Lisiakowi za wnikliwe uwagi, cenne wskazówki, życzliwość i przychylne ustosunkowanie się do przeprowadzenia przewodu doktorskiego.*

*Dziękuję mojemu Mężowi za wszechstronną pomoc i ogromną cierpliwość.*

*Składam podziękowania moim Dzieciom Joannie, Sławomirowi z żoną Izabelą i Magdalenie z mężem Maciejem - za wsparcie duchowe na każdym etapie pisania pracy.*

*„Czasami trzeba usiąść obok i czyjaś dłoń zamknąć w swojej dłoni,  
wtedy nawet łzy będą smakować jak szczęście”.  
ks. Wacław Buryła*

<b>SPIS TREŚCI</b>	4
<b>WSTĘP</b>	8
<b>I. JAKOŚĆ ŻYCIA W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ -</b>	14
<b>TEORETYCZNE PODSTAWY PRACY</b>	
1.1. Pojęcie jakości życia	14
1.2. Miejsce choroby nowotworowej wśród chorób człowieka .....	18
1.3. Naturalny przebieg choroby nowotworowej .....	19
1.4. Objawy towarzyszące chorobie nowotworowej .....	23
1.4.1. Zespół wyniszczenia nowotworowego .....	23
1.4.2. Osłabienie spowodowane chorobą nowotworową .....	24
1.4.3. Zespoły dezadaptacyjne .....	25
1.5. Sposoby radzenia sobie z chorobą nowotworową .....	29
1.6. Zapobieganie chorobom nowotworowym .....	33
<b>II. ROLA OPIEKI PALIATYWNEJ W CHOROBIE</b>	35
<b>NOWOTWOROWEJ</b>	
2.1. Znaczne zaawansowanie choroby nowotworowej – opieka paliatywna .....	35
2.2. Cicely Saunders i jej koncepcja rozwoju opieki paliatywnej.....	39
2.3. Rozwój opieki paliatywnej w świecie.....	41
2.4. Rozwój opieki paliatywnej w Polsce.....	43
2.5. Wykorzystanie różnych form i metod wspomagających opiekę paliatywną .....	48
2.6. Rola i znaczenie zespołu wielodyscyplinarnego w opiece paliatywnej.....	52
2.7 Organizacja opieki paliatywnej .....	55
2.7.1. Organizacja opieki w warunkach stacjonarnych .....	55
2.7.2. Opieka paliatywna w warunkach domowych .....	56

<b>III. METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH</b>	59
3.1. Badania ilościowe .....	61
3.1.1. Technika badawcza .....	61
3.1.2. Badane grupy chorych .....	63
3.1.3. Rozkład rozpoznań w grupie chorych .....	63
3.1.4. Wiek chorych .....	63
3.2. Badania jakościowe .....	65
<b>IV. OBJAWY SOMATYCZNE TOWARZYSZĄCE CHOROBIĘ NOWOTWOROWEJ (SKALA ESAS)</b>	66
4.1. Ból nowotworowy .....	67
4.2. Aktywność .....	71
4.3. Nudności .....	73
4.4. Przygnębienie .....	76
4.5. Lęk .....	79
4.6. Senność .....	81
4.7. Apetyt .....	83
4.8. Samopoczucie .....	85
4.9. Duszność .....	88
<b>V. JAKOŚĆ ŻYCIA CHOREGO – INDEKS JAKOŚCI ŻYCIA SPITZERA</b>	91
5.1. Aktywność .....	93
5.2. Zajęcia codzienne .....	95
5.3. Zdrowie .....	97
5.4. Wsparcie .....	100
5.5. Wygląd .....	102
<b>VI. SATYSFAKCJA Z OPIEKI W OCENIE CHOREGO</b>	104
6.1. Relacje interpersonalne .....	106
6.2. Skuteczność leczenia .....	112
6.3. Procedury .....	114
6.4. Organizacja opieki.....	115

6.5. Warunki bytowe .....	119
6.6. Satysfakcja z opieki – wyniki indywidualnych wywiadów pogłębionych .....	129
<b>VII. DYSKUSJA.....</b>	141
<b>VIII. WNIOSKI .....</b>	150
<b>IX. STRESZCZENIE/ SUMMARY .....</b>	153
<b>PIŚMIENNICTWO .....</b>	156
<b>SPIS TABEL .....</b>	166
<b>SPIS WYKRESÓW .....</b>	168
<b>ZAŁĄCZNIKI .....</b>	170
Załącznik 1. Europejski Kodeks Walki z Rakiem.....	171
Załącznik 2. Arkusz satysfakcji z opieki stacjonarnej - wersja dla pacjenta .....	175
Złącznik 3. Ocena nasilenia objawów.....	178
Załącznik 4. Indeks Jakości Życia Spitzera .....	179
Załącznik 5. Kwestionariusz satysfakcji z opieki stacjonarnej – wersja dla rodziny .....	180
Załącznik 6. Kwestionariusz satysfakcji z opieki domowej – wersja dla pacjenta.....	183
Załącznik 7. Kwestionariusz satysfakcji z opieki domowej – wersja dla rodzin .....	186

## WYKAZ SKRÓTÓW STOSOWANYCH W PRACY

- ZWN - zespół wyniszczenia nowotworowego
- ZChN - zaawansowana choroba nowotworowa
- ZPN - zespół paranowotworowy
- WHO - Światowa Organizacja Zdrowia
- QL - Index Spitzera
- HRQL - jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia
- ESAS - ocena nasilenia objawów
- OPH - Opieka Paliatywno–Hospicyjna

## WSTĘP

Towarzyszenie śmiertelnie choremu w ostatnich miesiącach życia jest szczególnym doświadczeniem, dającym okazję do przeżycia bliskości z drugim człowiekiem, zwłaszcza w wymiarze emocjonalnym i duchowym. Może to jednak być przeżycie zbyt trudne i bolesne psychicznie, jak i fizycznie, powodując u bliskich chorego wycofanie się z procesu opieki. Szczerłość i uczciwość w tym wyjątkowym czasie, bez uciekania się do niedomówień i kłamstwa wymagają siły i osobistej odwagi.

Dla wszystkich osób z otoczenia chorego u kresu jego życia jest to okres szczególnego wysiłku, cierpliwości, wyrozumiałości i delikatności. Informacja o zakończeniu leczenia onkologicznego może brzmieć dla pacjenta jak kolejny wyrok. Co się ze mną stanie?, zostawią mnie samego?, a ból?, co się będzie ze mną działo, gdy będę umierał? – takie i podobne pytania mogą się pojawić w głowie pacjenta.<sup>1</sup>

Chory człowiek potrzebuje pomocy drugiego człowieka<sup>2</sup>, życzliwości otoczenia, rozumienia jego sytuacji, przyjaźni i pewności jej do końca w każdej sytuacji, nadziei na przyszłość. Wreszcie w grę wchodzi potrzeba w sferze życia religijnego. Choroba łatwiej skłania człowieka niż to było w okresie ją poprzedzającym do refleksji nad stanem sumienia, wiecznością. Jest on istotą rozumną. Nasuwają się choremu pytania dotyczące sensu życia ludzkiego, cierpienia, odpowiedzialności przed Bogiem, życia wiecznego.

Dotykająca człowieka choroba nie pozbawia go człowieczeństwa i nie czyni z niego przedmiotu. Od chwili swego poczęcia aż do zgonu, niezależnie od swego stanu zdrowia, posiadania, statusu społecznego i rodzaju wykonywanej pracy, jest bytem wielkiej godności. Choroba, niesprawność fizyczna czy umysłowa, okaleczenie, starość i związana z nią

---

<sup>1</sup> P. Krakowiak, *Zdążyć z prawdą*, Via Medica, Gdańsk 2006, s. 55.

<sup>2</sup> F. Woronowski, Z. Kortowski, *Człowiek chory*, Wyższe Seminarium Duchowne, Łomża, 1999, s. 3.



mniejsza sprawność – różnorodnie się przejawiająca – nie pomniejszają człowieczeństwa i nie pozbawiają podmiotowości człowieka nimi doświadczonego.<sup>3</sup>

Rodzimy się i umieramy w szpitalu, publicznie i bezpodmiotowo. Ponownie zaczynamy dostrzegać rolę asysty, współuczestnictwa w tych tak ważnych momentach naszego życia. Powoli dostrzegamy ważność bycia wówczas z inną osobą. Wracamy do idei hospicjów nadając im nowe współczesne treści. Chociaż zgodnie z sentencją Pascala „każdy umiera w samotności”, to przyjęcie współuczestnictwa w cierpieniu, asystowania do momentu samotnego przejścia na drugą stronę, pozwala mówić o godnym umieraniu.

Z przeprowadzonych obserwacji wynika, że niektóre hospicja są zamykane, a przecież potrzeby są nadal ogromne. Coraz więcej odnotowuje się bowiem zachorowań ludzi m.in. na choroby nowotworowe, które wymagają natychmiastowej pomocy cierpiącemu ze strony personelu medycznego. Tacy chorzy nie mogą czekać. Dla nich każdy przeżyty dzień jest sukcesem w walce z chorobą. Dlatego trzeba o problemie mówić, pisać, aby opieka paliatywna rozwijała się nadal coraz lepiej dla dobra nieuleczalnie chorych i dla zapewnienia im jak najlepszego komfortu życia.

Zatrudniony personel musi być przeszkolony i systematycznie podnosić swoje kwalifikacje oraz cechować się odpowiednimi predyspozycjami. Towarzyszenie osobom nieuleczalnie chorym jest zadaniem niezwykle trudnym. Doświadczając w takich sytuacjach własnych ograniczeń, smutku i żalu, a często także buntu i rozgoryczenia niełatwo nieść pomoc. Warto wówczas pamiętać, iż ważniejsza od długości życia jest jego jakość. Świadoma tego osoba, która opiekuje się umierającym, może strzec tej jakości i ją chronić.

Umierający człowiek przebywa trudną i nieznaną drogę. Dobrze, gdy czuje wsparcie wśród bliskich i personelu medycznego. To od tego

---

<sup>3</sup> F. Woronowski, Z. Kortowski, *op.cit.*, s. 5.

ostatniego zależy jak pomoże tej rodzinie, jak ją przygotuje na czekający ich trudny i ważny proces. Najgorzej jest bowiem, gdy śmierć zaskakuje chorego człowieka, bo był dotąd okłamywany. Wskazane jest bowiem, by chory zdążył się pożegnać z bliskimi, by umierał pogodzony z nimi, z samym sobą i z Bogiem. Gorzej, gdy umiera zbuntowany, pełen gniewu, w lęku. Odejście bliskiej osoby jest trudne również dla rodziny. Zwykle najbliżsi nie wiedzą jak rozmawiać i wspierać tego, kto odchodzi. Często rodzina chciałaby, by wszystko załatwił lekarz, pielęgniarka, ksiądz lub psycholog. To kolejne zadanie dla personelu medycznego – nauka dobrej komunikacji. Należy pamiętać jednak, że śmierć ojca, matki, męża, żony czy dziecka musi być „przeżyta”. Bywa, że dopiero po latach jakaś krzywda zostanie przebaczona, ból zapomniany, lęk uleczony, wyrzuty sumienia uspokojone. Drugi człowiek jest nam dany na pewien czas jak dar, nieraz trudny.

Biorąc więc pod uwagę powyższe przesłanki można stwierdzić, iż rozwój nauki w zakresie opieki paliatywnej wydaje się być jednym z istotniejszych problemów opieki medycznej zapewne nie tylko w Polsce.

Ważność i aktualność powyższego zagadnienia, stanowi zatem lukę poznawczą, będącą przesłanką do podjęcia naukowych dociekań w tej dziedzinie wiedzy. Równocześnie brak opracowań i badań dotyczących tegoż problemu pozwala na stwierdzenie, iż obszar badawczy, będący przedmiotem dysertacji, można uznać za niewystarczająco rozpoznany w literaturze z dziedziny medycyny. Śmierć nadal jest często tematem tabu. Niniejsza dysertacja może mieć zatem obok charakteru teoretycznego, również charakter aplikacyjny.

W ostatnich latach temat „jakości życia” wywołał duże zainteresowanie badawcze. Ważne jest zrozumienie, że nie jest to po prostu ocena komfortu fizycznego i stopnia sprawności fizycznej.

Opieka paliatywna ma wiele do zaoferowania chorym i ich rodzinom we wcześniejszym okresie choroby, przynajmniej do momentu, gdy zostanie osiągnięty stan znacznego zaawansowania choroby i

prawdopodobnie nie można uniknąć progresji. Wymaga to ścisłego zintegrowania opieki paliatywnej z szerokim zakresem świadczeń medycznych w szpitalu i środowisku pacjenta. W końcowym okresie życia szczególne znaczenie ma słuchanie z uwagą pacjenta i członków jego rodziny. Należy samemu mówić jak najmniej, by nie przerywać prawdziwego przekazu<sup>4</sup>. Trzeba być wyczulonym zwłaszcza na wszelkie wyraziste sygnały wysyłane przez pacjenta wtedy, gdy sądzi że nikt go nie widzi; głębokie westchnienie, zmarszczone czoło czy zaciśnięta pięść. Także język umierających jest specyficzny. Dla pacjentów znajdujących się u schyłku życia szczególnie istotne jest, aby poważnie potraktować każdą ich skargę. W takiej postawie zawiera się przesłanie, że do końca będzie się szanować ludzką godność pacjenta<sup>5</sup>.

Ważnym zadaniem jest trwanie z tymi ludźmi w nadziei aż do ostatniego dnia. To już nie nadzieja na wyzdrowienie, lecz nadzieja na dobre i godne przeżycie ostatnich dni. Chodzi tu bardziej o to, aby dodać życia dniom, które jeszcze czekają umierającego niż o to, aby dodać mu dni życia. Chory umierający pragnie miłości, życzliwości, bezpieczeństwa, traktowania z godnością i komfortu fizycznego. Tym co budzi największy lęk, jest myśl o umieraniu w samotności, bez pomocy. Fakt, że chory jest sam w momencie śmierci, że nie ma przy nim niczyjej pomocnej dłoni, fakt, że przejściu na drugą stronę nie poświęca się należytego szacunku i uwagi, jest niesprawiedliwością wobec społecznego charakteru tego wydarzenia. Celem opieki jest jak najbardziej wyspecjalizowana pielęgnacja zmierzająca do uwolnienia pacjenta od bólu, dyskomfortu i symptomów chorobowych utrudniających prawidłowe funkcjonowanie, połączone z troską o chorego. To faktycznie jest efektywna, troskliwa i pełna poświęcenia opieka, o której nieustannie mówi C. Saunders<sup>6</sup>.

---

<sup>4</sup> D. Clark, C. Saunders, *Founder of the Hospice Movement, selected letters 1959-1999*, Oxford University Press 2002, s. 158.

<sup>5</sup> C. Heaven, P. Maguire P, *Communication issues*. In: M. Lloyd Williams (ed) *Psychosocial Issues in Palliative Care*, Oxford University Press 2003, s. 13-34.

<sup>6</sup> S. Watson Max, F. Lucas Caroline, M. Hoy Andrew, I. Beck, *Handbook of Palliative Care*, Oxford University Press 2005, s. 19-25.

Współtowarzyszyć pacjentowi i jego bliskim, to polecenie dla każdego, kto opiekuje się chorymi w ostatnim stadium choroby nowotworowej

Poprawa jakości życia chorych objętych opieką paliatywną domową i stacjonarną, a satysfakcja z opieki w ocenie chorego i bliskich jest ogromnym zadaniem dla lekarzy, a także pielęgniarek zespołu opieki paliatywnej.

W niżej przedstawionej rozprawie autorka podejmuje próbę określenia wpływu jakości opieki paliatywnej na satysfakcję pacjentów.

Rozprawa składa się z dziewięciu rozdziałów. Pierwszy rozdział ukazuje teoretyczne podstawy pracy, w tym pojęcie jakości życia, miejsce choroby nowotworowej wśród innych chorób i jej przebieg oraz objawy. W dalszej części tego rozdziału zostaną omówione sposoby radzenia sobie z chorobą nowotworową oraz jej zapobiegania.

W rozdziale drugim przedstawiono rolę opieki paliatywnej w chorobie nowotworowej, jej koncepcje i rozwój, zarówno w Polsce, jak i w świecie.

Kolejne cztery rozdziały mają charakter empiryczny. W rozdziale trzecim sformułowano metodologię badań własnych, w tym cel badań, technikę badawczą oraz dobór próby. Rozdział czwarty prezentuje objawy somatyczne towarzyszące chorobie nowotworowej. Zostaną one wyznaczone w oparciu o skalę oceniającą nasilenie objawów - ESAS. Z kolei rozdział piąty określa jakość życia chorego według Indeksu Jakości Życia Spitzera. W następnym rozdziale zaprezentowano satysfakcję z opieki paliatywnej dokonaną przez chorych oraz ich rodziny. W szczególności zaprezentowano relacje interpersonalne, skuteczność leczenia, procedury, organizację opieki, warunki bytowe. W rozdziale tym przedstawione są także wyniki indywidualnych wywiadów pogłębionych.

W rozdziale siódmym znajduje się dyskusja dotycząca jakości życia chorego i możliwości jego poprawy w czasie długotrwałej, nieuleczalnej choroby. Rozdział ósmy prezentuje wnioski wyciągnięte na podstawie

przeprowadzonych badań, wskazując na decydujące znaczenie opieki paliatywnej dla chorych w ostatnim stadium choroby nowotworowej.

W końcowej części rozprawy znajduje się streszczenie, piśmiennictwo, spis tabel, wykresów oraz załączniki.

# I. JAKOŚĆ ŻYCIA W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ - TEORETYCZNE PODSTAWY PRACY

## 1.1. Pojęcie jakości życia

Koncepcja jakości życia jest bardzo użyteczna dla procesów potęgowania zdrowia, leczenia i opieki holistycznej oraz procesu rehabilitacji.

Ocenę jakości życia, według M. Hebanowskiego, można porównać do soczewki, w której skupiają się i integrują wzajemnie różne dziedziny poznania pacjenta i jego potrzeb oraz wybór postępowania. Czas życia ludzi nie jest wystarczającą miarą walki lekarzy o dobro pacjentów.

Troską lekarzy stało się nie tylko wydłużenie życia swoim pacjentom, ale także poprawienie jego jakości.

W roku 1972 R. M. Rosser jako pierwsza opublikowała metodę, która miała na celu określenie jakości życia pacjentów. Badania w dużym stopniu zostały sprowokowane wcześniej podjętymi badaniami nad jakością życia społeczeństwa amerykańskiego, wykonanymi w 1968 roku przez Campbella<sup>7</sup>. Dzięki pracom R. M. Rosser do medycyny wprowadzony został charakterystyczny sposób pojmowania jakości życia w dwóch wymiarach: behawioralnym i przeżyciowym. Każdy z nich rozpatrywany był niezależnie od drugiego, a łączyła je ze sobą tylko choroba, jej nasilenie się lub ustępowanie.<sup>8</sup>

Propozycja Rosser spotkała się z dużym zainteresowaniem i była rozwijana i udoskonalana na wiele sposobów. Systematyczne doskonalenie pomiaru jakości życia przyczyniło się do wzbogacenia o jeszcze jeden wymiar: warunki bytowe w jakich przebiegało życie osób chorych.<sup>9</sup>

Wynika, że obowiązujący sposób myślenia o jakości życia wywołany doświadczaną chorobą ma mniej więcej taką postać:

- a) choroba jest źródłem pogorszenia się jakości życia,

---

<sup>7</sup> L. Wołowicka (red.), *Jakość życia w naukach medycznych*, Akademia Medyczna, Poznań 2001 s. 18.

<sup>8</sup> Ibidem, s. 19.

<sup>9</sup> A. Campbell, *Subjective measures of well-being*, *American Psychologist* (2), 1976, s. 133.

- b) przejawia się to w gorszej sprawności funkcjonalnej (wymiar behawioralny jakości życia), pogorszenia się stanu psychicznego i doświadczaniu cierpienia (wymiar przeżyciowy jakości życia),
- c) prawidłowy przebieg leczenia i opieki medycznej, a także właściwe warunki bytowe mogą wpłynąć na poprawę jakości życia osób znajdujących się w stanie choroby,
- d) rezultat taki można uzyskać globalnie poprzez wdrożenie optymalnych rozwiązań dotyczących leczenia i opieki nad chorymi,
- e) w dochodzeniu do tych rozwiązań przydatne jest systematyczne monitorowanie zmian w jakości życia pacjentów, dokonujących się pod wpływem wprowadzanych innowacji,
- f) konsekwencją tego nowego sposobu myślenia o leczeniu ludzi chorych może jednak stać się ograniczenie troski o pacjentów w bezpośrednim procesie leczenia, a przynajmniej powstanie takiego wrażenia u osób poddanych temu procesowi.

W opiece paliatywnej badania jakości życia muszą spełniać pewne warunki. Nie mogą być uciążliwe dla ciężko chorego. W metodologii badań należy stosować specyficzne narzędzia a chory powinien mieć zapewnione zniesienie bólu i zaspokojenie podstawowych potrzeb psychicznych, biologicznych i społecznych. Ból i lęk w bardzo znaczący sposób obniżają jakość życia w okresie terminalnym choroby nowotworowej.

Najbardziej znanym narzędziem badawczym specyficznym dla tej grupy chorych jest QLQ – C30 powszechnie znany w polskiej wersji.

Pojęcie jakości życia pojawiło się w medycynie w latach siedemdziesiątych. Jedną z pierwszych definicji jakości życia (QL) podała Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), zgodnie z którą jest to stan pełnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu, nie tylko braku choroby lub kalectwa<sup>10</sup>.

---

<sup>11</sup> K. de Walden-Gałaszko , I.Trzebiatowska, *Psychoonkologia*. Gdańsk 2000, s. 9-20.

Jakość życia to zagadnienie, które pomaga wprowadzić do medycyny nurt humanistyczny i holistyczne spojrzenie na pacjenta. W medycynie najbardziej przydatna okazuje się definicja jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (Health Related Quality of Live – HRQL), wprowadzona w 1990 roku przez Spitzera, która oznacza ocenę dokonaną przez chorego, a dotyczącą jego aktualnej sytuacji ze szczególnym uwzględnieniem wpływu choroby i leczenia)<sup>11</sup>.

Jakość życia w chorobie nowotworowej obejmuje cztery dziedziny:

- a) stan fizyczny i sprawność ruchową,
- b) stan psychiczny – emocje i poznanie; refleksje nad chorobą,
- c) sytuację społeczną i warunki ekonomiczne,
- d) doznania somatyczne.

Do powyższych cech sfer funkcjonowania człowieka chorego należy dodać sferę duchową, niezwykle istotną w obliczu nieuleczalnej choroby.

M. Stolarska uważa, że „jeśli przeprowadzając badania będziemy mieli świadomość tego, z jakim bólem i cierpieniem zmagają się chorzy, gdy będziemy zdolni do empatii, jeżeli zrozumiemy z czym borykają się na co dzień i w końcu jeżeli zdamy sobie sprawę z tego, iż przez wykonanie badań w jakiś sposób możemy pomóc, to pytanie o zasadność badania jakości życia u pacjentów onkologicznych nie będzie miało racji bytu. Przeprowadzenie kilku badań jakości życia nie od razu wpłynie znacząco na faktyczną jego poprawę, ale istnieje duża grupa ludzi tworzących personel medyczny, które również chce na nowo i wciąż jakość tę poprawiać. Wyniki więc stanowią swego rodzaju kompendium wiedzy o tym, co można, a wręcz trzeba zrobić – nie tylko w placówkach medycznych, sposobach leczenia, ale także w sobie samym, jak starać się

---

<sup>11</sup> Szerzej zob.: K. de Walden – Galuszko, *Jakość życia a ból u chorych w stanie terminalnym*, Ból 2003(4) Numer specjalny; A. Modlińska, *Jakość życia w aspekcie bólu nowotworowego*, Medipress, Medycyna Paliatywna 2003 (2), s. 6-11; Schwarz R. Quality of life in medicine In .Z. Juczyński, N.Ogińska ,(eds) *Health promotion; a psychological perspective*. University Press 1996, Łódź, s. 75-71; E. Mees, R., Zatoka, K. Jonak, *Jakość życia chorych z nowotworem pęcherza moczowego*, Onkologia Polska 2006 (9) s. 162-165.



ułatwiać chorym tę trudną drogę choroby, jak dodawać otuchy i siły, czasem za pomocą najprostszych gestów”<sup>12</sup>.

---

<sup>12</sup> <http://www.psychologia.net.pl/artukul.php?lewel=39>.

## 1.2. Miejsce choroby nowotworowej wśród chorób człowieka

Choroby nowotworowe nadal stanowią jedno z największych wyzwań medycyny. Nowotwory po chorobach układu krążenia są drugą przyczyną zgonów na świecie i w Polsce<sup>13</sup>.

W Polsce do lekarzy onkologów zgłasza się rocznie ponad 130 tys. nowych pacjentów; około 80 tysięcy ludzi rocznie umiera. W Polsce liczba nowych zachorowań na nowotwory stale rośnie. Mężczyźni najczęściej chorują na raka płuc, gruczołu krokowego i żołądka, a kobiety na raka piersi, płuca i szyjki macicy. Mężczyźni najczęściej umierają z powodu raka płuca, żołądka, gruczołu krokowego, a kobiety z powodu raka piersi, płuca, jelita grubego<sup>14</sup>.

Wzrost liczby ludności, starzenie się społeczeństwa w Polsce, występowanie licznych karcynogenów w otoczeniu człowieka oraz skuteczna terapia wielu schorzeń powodują zmiany w strukturze przyczyn umieralności<sup>15</sup>.

Ryzyko zgonu na nowotwory wzrasta istotnie u mężczyzn w wieku 30–35 lat osiągając najwyższe wartości po 75 roku życia. W populacji kobiet wzrost zachorowań na choroby nowotworowe rozpoczyna się w wieku 20–25 lat, a najwyższe wartości osiąga około 80 roku życia.

---

<sup>13</sup> Szerzej zob.: A. Kułakowski, A. Skowrońska-Gardas, *Onkologia*, PZWL, Warszawa 2003, s. 15-40; R. Kordka, J. Jassem, A. Jeziorski, J. Kornafel, M. Krzakowski, J. Pawłęga, *Onkologia*, VIA, Gdańsk 2007, s. 35-52; A. Jamel, R. Siegel, E. Ward, T. Murray, *Statystyka nowotworów 2007*. Onkologia po dyplomie 2007(4), s. 30-55.

<sup>14</sup> S. C. Campbell, R.C Flanigan, J.J. Clark, *Nephrectomy in metastatic renal carcinoma*, *Curr Treat options Oncol* 2003, (4) s. 363-372.

<sup>15</sup> C. Heaven, P. Maguire, *Communication issues*. In M. Lloyd Williams (ed) *Psychosocial Issues in Palliative Care*, Oxford University Press 2003 s. 13 – 34; S. Watson Max, F. Lucas Caroline, A.M. Hoy, N. Isanbeck Ian, *Handbook Of Palliative Care*, Oxford University Press 2005, s. 19-25.

### 1.3. Naturalny przebieg choroby nowotworowej

Nowotwór jest niekontrolowanym rozrostem własnych, lecz zmienionych morfologicznie i czynnościowo komórek, a przyczyną tego rozrostu są zmiany w kodzie genetycznym tych komórek.

Naturalny rozwój raka obejmuje trzy etapy: inicjacji, promocji i progresji.<sup>16</sup>

Nowotwór złośliwy to taki, który nie leczony doprowadza do śmierci chorego. Nowotwory złośliwe mają zdolność do tworzenia przerzutów, naciskania otoczenia i dawania wznów miejscowych. Zazwyczaj mają też morfologiczne wykładniki złośliwości – różnorodność kształtu komórek (atypię) i liczne mitozy<sup>17</sup>.

Większość nowotworów powstaje w pojedynczych komórkach w wyniku mutacji genu pod wpływem substancji kancerogennej lub spontanicznie. Takie nowotwory nazywamy sporadycznymi.

Brak kontroli rozrostu wynika przede wszystkim z zaburzeń molekularnych w komórkach nowotworu, to znaczy z zaburzeń genetycznych i regulacyjnych, które powodują brak samokontroli komórek i ich niewłaściwe reagowanie na bodźce płynące z zewnątrz. Rola organizmu, w tym układu immunologicznego, w niszczeniu komórek nowotworowych i kontrolowaniu wzrostu nowotworu jest ważna, odgrywa jednak mniej istotną rolę w procesie powstania nowotworu<sup>18</sup>.

Inwazyjność charakteryzuje progresję i wyraża się wzmożoną ruchliwością nowotworowych komórek, zdolnością do proteolizy i utratą zahamowania kontaktowego. Przerzut nowotworowy powstaje gdy jedna lub więcej komórek nowotworowych rośnie w pewnej odległości od

---

<sup>16</sup> D.K. Hossfeld, C.D.Schermana, *Podręcznik Onkologii klinicznej*, PWN, Warszawa-Kraków 1994, s. 24-37; T. Lewiński, J. Michałowski, *Choroby nowotworowe*, PZWL, Warszawa 1988, s. 134.

<sup>17</sup> R. Kordka, A. Jassem, A. Jeziorski, J. Kornafel, M. Krzakowski, J. Pawłęga: *Onkologia*, VIA Medica, Gdańsk 2007, s. 7–28.

<sup>18</sup> *Ibidem*, s. 29-34.

początkowego ogniska wzrostu guza. Śmierć chorego zachodzi w wyniku powstania przerzutów<sup>19</sup>.

Kancerogeneza (powstawanie nowotworu) jest procesem wieloetapowym. Wyróżnia się następujące etapy kancerogenezy:

- inicjacja – w tym etapie pojawia się pojedyncza mutacja, która zazwyczaj pod wpływem kancerogenu może się utworzyć spontanicznie;
- promocja – to wieloetapowy rozwój klonu komórkowego, zawierającego mutację nabytą w procesie inicjacji. Główny mechanizm promocji to zaburzone ekspresja genów prowadzące do zaburzenia procesów regulacyjnych komórki oraz zwiększona proliferacja;
- progresja – to trzeci nieodwracalny etap, prowadzący do powstania nowotworu. Polega on głównie na pojawianiu się kolejnych zaburzeń molekularnych, głównie zmian w kariotypie. W procesie nakładania się uszkodzeń powstają klony zdolne do naciekania i tworzenia przerzutów.

Komórki nowotworowe przerzutowe mogą rozsiewać się przez układ krwionośny i limfatyczny, przez wzrost miejscowy lub wszczepienie. Komórki rakowe dostają się do naczyń limfatycznych, czasem blokując je, rozprzestrzeniają się do regionalnych węzłów chłonnych. Liczba węzłów chłonnych zajętych przez przerzuty jest krytyczną miarą stosowaną w rokowaniu i miarą prawdopodobieństwa rozwoju innych przerzutów.

Częstym miejscem przerzutów są płuca, ponieważ kapilary płucne pierwsze otrzymują krew żylną pochodzącą z wielu narządów, jak również chłonkę z przewodu piersiowego. Rak płuca szczególnie często daje przerzuty do kości i wątroby, rak gruczołu piersiowego do płuc, kości i wątroby, a czerniak złośliwy do płuc i wątroby. Częste są także przerzuty do OUN, a przerzuty do kręgosłupa powodują zespół ucisku rdzenia kręgowego. Przerzuty do podstawowych narządów zaburzają ich czynności

---

<sup>19</sup> J. Blank, L. Clark, A. J. Longman, *Perceived needs of cancer patients and caregivers cancer nursing* (12), 1989, s. 78–84.

i są przyczyną wielu dokuczliwych objawów oraz upośledzenia funkcji życiowych, co ogranicza jakość życia chorych.

Rozsiana choroba nowotworowa powoduje zaburzenia równowagi metabolicznej, pogorszenie czynności systemu odpornościowego i ma znaczący wpływ na przyspieszenie śmierci.

U części chorych rozwijają się zespoły paranowotworowe (paraneoplastyczne), to objawy towarzyszące nowotworom, niezależne od miejscowego wzrostu lub rozsiewu nowotworu, pogarszają jakość życia i są złym czynnikiem prognostycznym.

Objawy systemowe: kacheksja – wyniszczenie nowotworowe, astenia – zespół wyczerpania (osłabienia), gorączka paranowotworowa zależne są od produkcji cytokin, z których szczególnie destrukcyjny wpływ mają czynnik martwicy guza alfa, interleukina 6. W miarę rozwoju nowotworu i powstawania kolejnych przerzutów aktywność chorego pogarsza się.

Mimo rozwoju i postępu w terapii nowotworów zaledwie 30–46% chorych w Polsce udaje się wyleczyć. W większości chorych dochodzi do progresji choroby, co stanowi bezwzględne wskazanie do objęcia ich opieką paliatywną, w zależności od rozwoju choroby nowotworowej. W schyłkowym okresie życia trwającym od kilku tygodni do kilku miesięcy dochodzi do nasilonego upośledzenia sprawności fizycznej oraz ich intensywności. U chorych skierowanych do opieki paliatywnej często występują przykre objawy, najczęściej ból nowotworowy, zaparcie stolca, duszność, osłabienie, wyniszczenie nowotworowe. Często te objawy pojawiają się u pacjentów przed objęciem opieką paliatywną. Tym, jakże przykrym objawom somatycznym towarzyszą także negatywne reakcje emocjonalne: lęk, złość, depresja, gniew, strach, izolacja społeczna, utrata kontroli nad własnym ciałem, utrata roli rodzinnej, zawodowej, a także bardzo przykre dla chorego cierpienie egzystencjonalne – duchowe, które nasila się w momencie uświadomienia sobie przez chorego stan zagrożenia życia. Ból duchowy nasila się w okresie zbliżania się do śmierci. Często

towarzyszy temu pustka, rozterki emocjonalne, poczucie winy, obawy co do przyszłości. Ból totalny, który składa się z bólu fizycznego, psychicznego, społecznego i duchowego znacznie pogarsza jakość życia chorego.

## 1.4. Objawy towarzyszące chorobie nowotworowej

### 1.4.1. Zespół wyniszczenia nowotworowego

Zespół Wyniszczenia Nowotworowego (ZWN) rozpoznajemy gdy utrata wagi ciała przekracza 10% w ciągu ostatnich 3 miesięcy. ZWN jest zespołem paranowotworowym występującym u około 80% chorych w ZCHN. W znaczącym stopniu pogarsza on jakość życia, a u 30% chorych stanowi bezpośrednią przyczynę zgonu.<sup>20</sup>

Badania kliniczne potwierdzają występowanie korelacji między utratą masy ciała, anoreksją i parametrami biologicznymi – stężenie albumin w surowicy krwi, liczba limfocytów związanych ze stanem odżywiania a czasem przeżycia z ZCHN.<sup>21</sup>

Zespół Wyniszczenia Nowotworowego występuje w przebiegu raka trzustki, płuc, żołądka i chłoniaków nieziarnicznych.

Około 45% osób hospitalizowanych z powodu raka traci więcej niż 10% wagi przed zachorowaniem, a 25% osób nawet więcej niż 20% wagi.<sup>22</sup>

Niekorzystne zmiany w wyglądzie ciała prowadzą u części chorych do przewlekłej depresji, ograniczeniu ulega życie seksualne i towarzyskie. Ciało odmawia posłuszeństwa, co prowadzi do uzależnienia od pomocy innych i uczucia bycia ciężarem dla rodziny.

W ustaleniu stopnia zaawansowania ZWN pomocny jest wywiad dotyczący dynamiki zjawiska oraz wyniki badań dodatkowych: stężenia albumin w surowicy w granicach 34 – 28 g/l odpowiada niedożywieniu lekkiemu, 21 – 27 g/l umiarkowanemu, a poniżej 21 g/l – ciężkiemu.

Zmniejszona liczba limfocytów w krwi obwodowej także może być wykładnikiem stopnia wyniszczenia: 1200–2000 leukocytów/mm<sup>3</sup>

---

<sup>20</sup> J. Jarosz, *Wyniszczenie nowotworowe. Medipress. Medycyna paliatywna* 2002 (1) s. 3–8; E. Bruema, C. Sweeney, *Cahesia and astemia in cancer patients. LANCET ONCOLOGY* 2000 (1) s. 1–11; G. Mantovani, A. Maccio, E. Massa, *Postępowanie w jądłowstręcie i wyniszczeniu nowotworowym. Drugs, Wydawnictwo Medycyna Praktyczna, Kraków* 2002, s. 38.

<sup>21</sup> M. Maltoni, D. Amadori, *Prognosis in advanced cancer. Hematol oncol clin North Am.* 2002 (16) s. 715–729.

<sup>22</sup> M. M. Ugurlu, O. Asoglu, D. D. Pterr, S. A. Barnes, W. S. Harmsen, J. H. Donohue, *Adenocarcinoma of the jejunum and ileum: a 25 – year experience. J. Gastrointest Surg.* 2005 (9) s. 1182 – 1188.

odpowiada niedożywieniu lekkiemu, 800–1200 leukocytów/mm<sup>3</sup> – umiarkowanemu, a poniżej 800 leukocytów/mm<sup>3</sup> – ciężkiemu.<sup>23</sup> Pomocne mogą być także inne badania: poziom hemoglobiny, elektrolitów, białka całkowitego i trójglicerydów.

Za wystąpienie kacheksji i anoreksji w dużej mierze odpowiedzialne są produkowane przez komórki nowotworowe substancje, stymulujące organizm gospodarza do produkcji cytokin i limfokin.<sup>24</sup> Substancje te powodują zaburzenia metabolizmu węglowodanów, białek i tłuszczów.

Progestagemy np. octan megestrolu włączane celem leczenia ZWN obniżają poziom cytokin prozapalnych.

#### 1.4.2. Osłabienie spowodowane chorobą nowotworową

Osłabienie (astenia) uwarunkowane chorobą nowotworową – cancer – related fatigue (definicja NCCN – The National Comprehensive Cancer Network) to niezwykle, trwałe, subiektywne poczucie zmęczenia związanego z chorobą nowotworową i/lub jej leczeniem, zakłócające zwykle codzienne funkcjonowanie.<sup>25</sup>

Etiologia osłabienia nowotworowego jest wieloczynnikowa. Często zespół wyczerpania ma tło paranowotworowe i często przyczyną jest sam nowotwór (produkowane przez niego cytokiny).<sup>26</sup>

Wśród klinicznych objawów charakterystycznych dla tego zespołu wymienić można: łatwe męczenie się, senność, ogólne osłabienie, ograniczenie wydolności fizycznej, stopniowe zmniejszanie codziennej

---

<sup>23</sup> K. A. Nelson, D. Wlash, F. AS. Sheehan, *The cancer anorexia – cachexia syndrome*. *J. Clin Oncol.* 1994 (12) s. 213–215.

<sup>24</sup> Szerzej zob.: L. L. Moldawer, E. M. Copeland, *Proinflammatory cytokines nutritional support and the cachexia syndrome: interactions and therapeutic option*. *Cancer* 1997 (79) s. 1828–1839; F. Mahmoud, N. Rivera, *The role of c – relative protein as a prognostic indicator in advanced cancer*. *Curr. Oncol. Rep.* 2002 (4) s. 250–255.

<sup>25</sup> J.A. Read, S. T. Choy, P. J. Beale, *Evaluation of nutritional and inflammatory status of advanced colorectal cancer patients and its correlation with survival*. *Nutr Cancer* 2006, s. 78 – 85.

<sup>26</sup> G. Montowani, *Megestrol acetate in neoplastic anorexia/cachexia clinical evaluation and comparison with cytokine levels in patients with head and neck carcinoma treated with neoadjuvant chemotherapy*. *In. J. Clin. Lab. Res.* 1995 (25) s. 135 – 141; F. De Conno, *Megestrol acetate for anorexia in patients with advanced cancer: a double – blind controlled clinical trial*. *Eur. J. Cancer* 1998 (34) s. 1705 – 1709; D. Mc Millan, *Effekt of extended ibuprofen administration on the acute phase protein response in colorectal cancer patients*. *Eur. J. Surg. Oncol.* 1995 (21) s. 531 – 534.



aktywności, zaburzenia pamięci, trudności z koncentracją uwagi, upośledzenie czynności układu autonomicznego np. zaburzenia ortostatyczne. Astenia jest obecnie najczęściej występującym i najsilniej wpływającym na pogorszenie jakości życia objawem choroby nowotworowej występującym zarówno w trakcie aktywnego leczenia, jak i w zaawansowanych stadiach choroby.

W badaniach Portenoya i Itri 60% chorych wymieniło zmęczenie związane z chorobą (cancer related fatigue – CRF) nowy termin jako najsilniej wpływający na jakość życia objaw. W następnej kolejności znalazły się nudności – 22%, depresja – 10%, ból – 6% chorych.

Zmęczenie występujące u pacjentów z chorobą nowotworową różni się od zmęczenia u osób zdrowych intensywnością tego odczucia – poziom zmęczenia jest nienormalnie wysoki. Podejmowane są próby ustalenia granic od których zmęczenie należy traktować jako objaw wymagający interwencji a kiedy można traktować je jako „normalny” stan ciężko chorego człowieka. Wskazuje się także na konieczność śledzenia dynamiki zmęczenia w czasie trwania opieki za pomocą wystandaryzowanych narzędzi.<sup>27</sup> Niekiedy osłabienie oceniane jest jako jeden z elementów ogólnej oceny jakości życia.

#### 1.4.3. Zespoły dezadaptacyjne

W opiece paliatywnej postępowania nie ograniczają się tylko do niwelowania objawów fizycznych choroby u pacjentów w okresie terminalnym. Na pacjenta i jego rodzinę spogląda się holistycznie, dostrzegając także inne sfery oprócz fizycznego wymiaru ich życia i cierpienia. Już w założeniach definicyjnych opieki paliatywnej zauważamy, że podejmuje one zróżnicowane problemy natury psychicznej, duchowej i socjalnej samego pacjenta oraz osób się nim opiekujących. Okres terminalny przebiega indywidualnie u różnych pacjentów i od niego

---

<sup>27</sup> M. Wysocka, *Wyniszczenie nowotworowe – przegląd możliwości terapeutycznych*, Nowa Medycyna 2002 (6) s. 35–38; J. Miniszewska, B. Chrystowska-Jabłońska, *Strategia radzenia sobie z chorobą nowotworową a jakość życia*, Psychoonkologia 2002 (6), s. 89–94.

zależą reakcje psychiczne. W tym czasie zwykle stan psychiczny chorego i jego rodziny jest przeważnie bardzo skomplikowany.

Choroba nowotworowa, szczególnie jej stan nie poddający się leczeniu przyczynowemu powoduje konsekwencje poznawcze, emocjonalne i behawioralne. Większość pacjentów i ich rodzin doświadcza objawów stresu – dystresu, pod postacią lęku, depresji, gniewu czy poczucia winy. Często przyczyną negatywnych reakcji emocjonalnych jest stres zwany sytuacyjnym. Jest on związany ze znajomością stanu zdrowia i z jego specyfiką, z jego dolegliwościami fizycznymi oraz np. z ograniczeniem sprawności.<sup>28</sup>

Reakcją uczuciową szczególnie często występującą u chorych w terminalnym okresie choroby jest lęk. **Lęk** obejmuje również strach przed wystąpieniem niepoddających się leczeniu objawów chorobowych oraz strach przed samotnością w chwili śmierci. Istotne jest to, aby pacjentom dać czas i możliwość opowiedzenia o swoich zmartwieniach i obawach szczerze i jasno. Pomocne w takiej sytuacji mogą być techniki relaksacyjne i różne rodzaje terapii uzupełniających, a także bezpieczna atmosfera zapewniona przez profesjonalnych opiekunów.

W ocenie lęku w zależności od ogólnego stanu chorego należy uwzględnić:

- lęki uwarunkowane dolegliwościami somatycznymi,
- inne przyczyny zaburzeń emocjonalnych,
- doświadczenia z przeszłości,
- obawy przed śmiercią.<sup>29</sup>

Obok lęku rodzi się często uczucie **gniewu**, który jest reakcją na przeszkody w realizacji celów na pojawienie się nieprawidłowości. Niekiedy uczucie gniewu może przerodzić się w postawę buntu: dlaczego mnie to spotkało? W obliczu zbliżającej się śmierci rodzą się czasem we wnętrzu człowieka pretensje, gniew a nawet bunt względem Boga. Te

---

<sup>28</sup> [www.amamedica.com.pl/pliki/op/1998/3-4/](http://www.amamedica.com.pl/pliki/op/1998/3-4/)

<sup>29</sup> P. Kaye, *Decision Making in Palliative Care*, EPL Publications, Northampton 2001, s. 34–35.

negatywne emocje mogą pojawić się wobec personelu medycznego lub rodziny, a także wobec siebie. Gniew wobec samego siebie jest czasem przenoszony na otoczenie. Poczucie winy może rodzić się z tego powodu, że ważne sprawy życiowe nie zostały załatwione lub załatwione niewłaściwie. Może rodzić się uczucie zmarnowania własnego bądź czyjegoś życia. W sobie, w swoim życiu szuka przyczyn cierpienia, które odbiera jako karę za swoje postępowanie. Korzystną metodą oddziaływania jest w takiej sytuacji układ terapeutyczny, czyli szczególnego rodzaju rozmowa z pacjentem, która ma swoją strukturę, założenia oraz cele.

W rozmowach tych chodzi przede wszystkim o poznanie prawdziwych potrzeb pacjenta, o wspólne planowanie leczenia, wyjaśnienie przyczyn i mechanizmów działania poszczególnych objawów oraz o kształtowanie konkretnych postaw chorego. Dzięki takim rozmowom pacjent zostaje włączony w proces leczenia. Nie jest tylko biernym odbiorcą działań opiekunów, ale staje się aktywnym członkiem zespołu.<sup>30</sup>

W przypadku nieuleczalnej choroby często pojawia się:

1. **niepokój**, który występuje powszechnie u terminalnie chorych, szczególnie:

- nie znających rozpoznania swojej choroby,
- u których występują duszności, krwotoki i zaburzenia połykania,
- z chwiejnymi przekonaniami religijnymi,
- małych, zależnych od innych dzieci.

2. **udręka** – cierpienie i ból duchowy (często nierozpoznany) związany z okresem umierania charakteryzuje:

- wszechogarniający, nie dający się opanować niepokój, skojarzony zwykle z utratą sił i poczuciem bezradności,

---

<sup>30</sup> K. Pikor, J. Ławiński, K. Bar, T. Fedus, *Opieka nad pacjentem w chorobie nowotworowej*. Przegląd Urologiczny, 2010/11/2.

- może on wynikać z nierozwiązanych sytuacji konfliktowych, poczucia winy lub obawy o utratę kontroli nad własnym ciałem.

Ważna jest znajomość kulturowych i religijnych uwarunkowań, również w odniesieniu do poglądów chorego na śmierć i umieranie.<sup>31</sup>

Jednym z najbardziej powszechnych objawów towarzyszących różnym typom chorób jest **depresja**. Często dołącza się patologicznie obniżany afekt, nastawienia pesymistyczne, wiele z objawów somatycznych występujących wraz z niepokojem oraz uczucie beznadziejności co do swej przyszłości. Depresja często występuje tam, gdzie dochodzi do zmiany w wyobrażeniu własnego ciała, w przypadku chorób leczonych chirurgicznie i uszkodzeń. Jest to powszechny objaw u pacjentów z rakiem piersi, macicy, jąder, krtani lub rakiem jelita grubego. Pożądana jest tutaj bezwarunkowa akceptacja pacjenta przez rodzinę, która umożliwia mu zaakceptowanie siebie i szukanie akceptacji u innych osób w jego otoczeniu.<sup>32</sup>

Wielu pacjentów także odczuwa **strach przed samotnością i opuszczeniem**. Znajdują się przecież w nowej, nieznannej sytuacji, która obfituje w trudne momenty. Brak jest im doświadczenie, nie wiedzą do kogo skierować swoje pytania, kto pomoże rozwiązać ich obawy. Jeżeli lekarze i pielęgniarki nie są stale dostępni, a opieka nad chorym człowiekiem nie jest sprawowana ciągle, pacjent doznaje uczucia osamotnienia, które pogłębia dyskomfort psychiczny. Opiekunowie pacjenta również podlegają potężnemu stresowi, który paradoksalnie odsuwa ich od cierpiącego, czyniąc go opuszczonym przez tych, których potrzebuje właśnie najbardziej. Tak więc rodzina i osoby sprawujące opiekę muszą zdawać sobie sprawę, że trzeba dołożyć dodatkowych starań, aby złagodzić niepotrzebne obawy pacjenta.<sup>33</sup>

---

<sup>31</sup> J. Łuczak (red), *Medycyna Paliatywna*, Materiały dla studentów. Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej A.M Poznań, 2005.

<sup>32</sup> M. Krasuska, K. Turowski (red), *Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym*. NEUROCENTRUM, Lublin 1996, s. 47.

<sup>33</sup> Ibidem, s. 50

## 1.5. Sposoby radzenia sobie z chorobą nowotworową

Choroba nowotworowa jest uważana za jedną z najbardziej stresujących chorób. Pojawiają się liczne emocje, zazwyczaj negatywne jak złość, lęk, przygnębienie, stres, obawa.

W psychice tkwi ogromna siła, która może okazać się sprzymierzeńcem w leczeniu chorób nowotworowych. Od tego bowiem jaki chory będzie miał stosunek do sytuacji w jakiej się znalazł, w dużej mierze zależy stan jego zdrowia. Specjaliści są zdania, że ważna jest nie tylko diagnoza, wykonanie zabiegu, ale także oddziaływanie na psychikę chorego, by miał on siłę i chęć walki o swoje życie.

Co chory myśli o swojej chorobie w dużym stopniu zależy od sposobu przekazania diagnozy - czy chory otrzymał przekazane informacje uczciwie, w spokojnej rozmowie, dokładnie miał opisany obecny stan, jakie są możliwości leczenia i jak on sam może sobie pomóc.

Nieuleczalna choroba jest przyczyną dyskomfortu i zaburza dobre samopoczucie chorego. Wobec niemożności usunięcia przeszkody, która stała się powodem dyskomfortu chory dokonuje w zmian w zakresie reagowania na trudną sytuację, uruchamia mechanizmy obronne.<sup>34</sup>

Formy przystosowania do choroby wpływają na samopoczucie poprzez podwyższenie lub obniżenie subiektywnej oceny jakości życia.<sup>35</sup> Ocena jakości życia często nie koreluje z rzeczywistym stanem chorego.

Uruchomione podświadomie strategie obronne mogą powodować, że chory mimo złego stanu fizycznego jako dobrą ogólną jakość swojego życia. Wyróżnić można różne strategie radzenia sobie z chorobą nowotworową ujmując je zasadniczo w dwóch aspektach, tj. jako strategię zorientowaną na problem i zorientowaną na emocje.

---

<sup>34</sup> Szerzej zob.: K. Semczuk-Dembek, M. Zięzio, *Dylematy dotyczące przekazywania informacji o chorobie nowotworowej*. Nowa Medycyna 2007 (1) s. 9 – 12; Z. Juczyński, *Radzenie sobie ze stresem spowodowanym chorobą nowotworową*. w: K. de Walden-Gałuszko (red). *Psychoonkologia*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000. s. 23 – 43.

<sup>35</sup> Szerzej zob.: B. Tobiasz -Adamczyk, K. Szafraniec, J. Bajka, *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 1999, s. 37; Z. Juczyński, B. Chrystowska-Jabłońska, *Strategia radzenia sobie z chorobą nowotworową*. *Psychoonkologia* 1999 (5), s. 3–9.

Radzenie sobie zorientowane na problem jest charakteryzowane jako strategia zadaniowa, który chory próbuje czynić coś w celu zmiany źródła stresu (deaktywacja stresora).

Emocjonalne style radzenia sobie natomiast zdążają do zmiany ukierunkowania stresora, bądź też do redukcji przykrych emocji.<sup>36</sup>

Adaptacja do choroby jest działaniem nastawionym na przywracanie samemu sobie dobrego samopoczucia (tzw. efekt Feniksa). Stwierdzono na przykład, że u kobiet z nowotworem gruczołu piersiowego poczucie szczęścia – obniżone znacznie po zawiadomieniu o diagnozie – wróciło do poziomu sprzed choroby (mimo progresji zmian) po okresie 12 miesięcy. Fakt ten wydaje się zrozumiały na tle założenia, że zarówno ocena jakości życia, jak i poczucie szczęścia zależą od wzorca porównań. Kobiety te na początku wiązały swoje szczęście z warunkami zewnętrznymi (sytuacją materialną, zawodową, zdrowiem).

W miarę trwania choroby większość z nich zmieniła adaptacyjnie teorię szczęścia z zewnętrznej na wewnętrzną (źródło szczęścia tkwi we mnie).<sup>37</sup>

Zazwyczaj wiadomość o chorobie powoduje dość typową reakcję: po okresie krótkiego szoku i nierealności („to niemożliwe”) następuje wzrost mobilizacji ustrojowej, ogólne pobudzenie i chaotyczne intensywne działania. Towarzyszy temu protest, złość (dlaczego ja?) na przemian z okresami płaczu, użalania się, ostatecznie ustępując stanowi „spokojnego” przygnębienia, po którym następuje „odbicie się od dna” i spokojny powrót do równowagi.<sup>38</sup>

Adaptacja do sytuacji choroby musi uwzględnić dwa cele:

1. Poradzenie sobie z samą chorobą, jej problemami i leczeniem.

---

<sup>36</sup> B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec, J. Bajka, *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*. Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 1999; Z. Juczyński, B. Chrystowska-Jabłońska, *Strategia radzenia sobie z chorobą nowotworową*. *Psychoonkologia* 1999 (5), s. 3–9; B. Brennan, *Adjustment to cancer – coping of personal transition*. *Psycho-oncology*. 2001 (10), s. 1–18.

<sup>37</sup> S. Payne, R. Haines, *The Contribution of psychologists to specialist palliative care*. *International of Palliative Nursing*. 2002 (8) s. 401–406.

<sup>38</sup> K. de Walden – Gałuszko K, *U kresu*, MAKmed, Gdańsk 2000, s. 29-32.

2. Poradzenie sobie ze zmianami życia, jakie wywołała choroba.

Chorzy, którzy w sposób aktywny podchodzą do choroby wydają się lepiej z nią radzić. Również chorzy, którzy poszukują informacji na temat schorzenia i mówią o swoich uczuciach związanych z chorobą radzą sobie lepiej, o ile informacje pochodzą z kompetentnych źródeł, a o swoich uczuciach rozmawiają z osobami, które potrafią się wczuć i dostarczyć wsparcie bez wzbudzania negatywnych emocji, takich jak lęk czy złość.<sup>39</sup>

Zaprzeczenie może stanowić adaptacyjny mechanizm obronny w pewnych momentach przebiegu choroby, ale staje się niepokojące, jeśli utrzymuje się zbyt długo i przeszkadza w leczeniu, funkcjonowaniu i rozwiązywaniu problemów.

Wycofanie ma miejsce wtedy, gdy pacjent wycofuje się z kontaktów osobistych i kontaktów z osobami sprawującymi opiekę medyczną, co doprowadza do dalszej izolacji i przygnębienia.

Pasywność i impulsywność to o mniejszej wartości adaptacyjnej mechanizmy radzenia sobie, które mogą doprowadzić do uczucia bezsilności.<sup>40</sup>

Bezradność – bezsilność wyraża się w biernym poddaniu się chorobie. Totalizm, nazywany stoicką akceptacją charakteryzuje się panowaniem nad sobą wynikającym z uznania powagi choroby oraz jej akceptację jako swoistego losu.

Strategie obronne wyróżniane przez K. de Walden–Gałuszko to walka, strategie zniekształcające obraz choroby: zaprzeczenie, selekcja informacji, wypieranie, rozszczepienie ochronne, fatalizm – przyzwyczajenia oraz przewartościowanie. Chorzy, u których obserwuje się strategię obronną wypierania, nie chcą rozmawiać o chorobie omijając ten temat, starają się zajmować innymi problemami w strategii – rozszczepienie ochronne pacjent wie o chorobie, o jej złych rokowaniach ale mimo wszystko układa sobie duże plany na przyszłość i mówi o tych

---

<sup>39</sup> G. Sędek, *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady*, w: *Złudzenia które pozwalają żyć*, M. Kofta, T. Szutrowa (red.), PWN, Warszawa 1991, s. 68.

<sup>40</sup> M. Wirsching *Wokół raka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1994, s. 41-45.

planach, na przykład budowanie domu. Jeżeli chory nie koncentruje się na chorobie lecz na działaniu twórczym, artystycznym – wyzwolonym w okresie choroby – mówimy o przewartościowaniu.

Wyniki badań wskazują na potrzebę pomocy psychologicznej dla chorych onkologicznie. Pomoc ta powinna być ukierunkowana na uczenie aktywnych form radzenia sobie z chorobą oraz zwalczanie lęku, poczucia bezradności i beznadziejności. Może to przyczynić się nie tylko do podwyższenia subiektywnej oceny jakości życia tych pacjentów, ale i obniżenia częstości występowania niektórych objawów somatycznych.<sup>41</sup>

---

<sup>41</sup> J. Miniszewska, B. Chrystowska-Jabłońska, *Strategia radzenia sobie z chorobą nowotworową a jakość życia*, *Psychoonkologia* 2002; (6) s. 89–94.



## 1.6. Zapobieganie chorobom nowotworowym

Współczesna nauka wciąż zbyt często nie docenia zasobów ciała i jego możliwości zwalczania chorób. Z wielu badań wynika, że komórki układu odpornościowego walczą lepiej, gdy są traktowane z szacunkiem (to znaczy, są dobrze odżywione i chronione przed toksynami).

Badania aktywności komórek układu odpornościowego (w tym komórek NK) dowodzą, że działają najlepiej, gdy przestrzegamy zdrowej diety, żyjemy w czystym środowisku, a nasza aktywność fizyczna obejmuje całe ciało (nie tylko mózg i ręce). Komórki układu odpornościowego są również wrażliwe na przeżywane przez nas emocje. Reagują pozytywnie, gdy w naszym stanie emocjonalnym dominują radość i poczucie związku z otoczeniem. To tak, jakby mobilizowały się szczególnie wtedy, gdy służą obronie życia, które obiektywnie warte jest obrony.<sup>42</sup>

**Tabela 1. Czynniki blokujące i pobudzające komórki systemu odpornościowego**

Blokujące	Pobudzające
Tradycyjna dieta zachodnia (sprzyja zapaleniom)	Dieta śródziemnomorska, indyjska, azjatycka (przeciwdziała zapaleniom)
Stłumione emocje	Emocje wyrażone
Stres, gniew depresja	Spokój, radość
Izolacja społeczna	Wsparcie ze strony otoczenia
Negowanie swej prawdziwej tożsamości ( np. homoseksualizmu)	Akceptacja siebie, swoich wartości i historii
Siedzący tryb życia	Regularna aktywność fizyczna

Źródło: Servan-Schreiber D., *op.cit.*, s.53.

Niektóre odmiany raka są niewątpliwie związane z wirusami (np. wątroby i szyjki macicy), a zatem silnie zależą od stanu systemu

<sup>42</sup> D. Servan-Schreiber, *Antyrak*, Wydawnictwo Albatros Andrzej Kuryłowicz, Warszawa 2008, s. 52-53.

odpornościowego, ale z innymi odmianami sprawa nie jest tak jasna. Gdy układ odpornościowy jest osłabiony – jak u pacjentów chorych na AIDS lub otrzymujących duże dawki środków immunopresyjnych – wzrasta częstość występowania tylko niektórych typów nowotworów, takich jak chłoniak, białaczka i czerniak. Z drugiej strony, wiele badań wskazuje, że ludzie, których układ odpornościowy jest szczególnie aktywny w walce z rakiem, są chronieni przed wieloma rodzajami nowotworów (piersi, płuc, okrężnicy, żołądka), w odróżnieniu od tych, których układ odpornościowy jest bierny, a gdy mają guzy prawdopodobieństwo przerzutów jest mniejsze.<sup>43</sup>

Ważność problemu zapobiegania chorobom nowotworowym dostrzegana jest przez wiele gremiów i instytucji. Przykładowo Europejskie wytyczne w tym zakresie zawarte zostały w Europejskim Kodeksie Walki z Rakiem opracowanym w 2003 roku w Mediolanie<sup>44</sup> (Zobacz aneks rozprawy – Załącznik 1).

---

<sup>43</sup> Szerzej zob.: K. Imai, S. Matsuyama, S. Miyake, K. Suga, T. Nakachi, *Natural cytotoxic activity of peripheral-blood lymphocytes and cancer incidence; an 11 year follow up study of general population R. Gansler T9* (red.), *Clinical Oncology*; Atlanta, American Cancer Society, 2001, s. 215-223; S. Levy R. Heberman, A. Maluiah, M. Schlien, B. Lippman, *Prognostic risk assessment in primary breast cancer by behavioral and immunological parameters*, *Health Psychology*; 4 (2), 1985, s. 99-113; S. Lutgendorf, A. K. Sood, B. Anderson, *Social support, psychological distress and natural killer cell activity in ovarian cancer*, *Journal of Clinical Oncology*, 23 (28), 2005, s. 7105-7113.

<sup>44</sup> W. Zatoński (red.), *Europejski Kodeks Walki z Rakiem*; Centrum Onkologii – Instytut Marii Skłodowskiej – Curie, Warszawa 2003.

## II. ROLA OPIEKI PALIATYWNEJ W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ

### 2.1. Znaczne zaawansowanie choroby nowotworowej – opieka paliatywna

Opieka paliatywna (hospicyjna) jest definiowana jako opieka nastawiona na zaspokojenie wszystkich potrzeb chorego w stanie terminalnym oraz jego rodziny, zarówno podczas choroby jak i w okresie żałoby. Zaspokojenie tych potrzeb polega nie tylko na trosce o usunięcie lub znaczne złagodzenie dolegliwości somatycznych, ale również na pomocy w rozwiązywaniu problemów psychicznych, socjalnych i duchowych tych osób <sup>45</sup>.

Okres terminalny jest definiowany jako czas, w którym z dnia na dzień następuje pogorszenia stanu zdrowia, zwłaszcza siły, apetytu i świadomości <sup>46</sup>.

Występowanie dolegliwości, niekorzystne zmiany wyglądu, pogarszająca się sprawność, cierpienie psychosocjalne i duchowe pojawiają się także u chorych, którzy po odstąpieniu od leczenia onkologicznego (przyczynowego) pozostawali we względnie dobrym stanie ogólnym. Tacy chorzy powinni być wcześniej objęci opieką paliatywną i przebywać w ośrodkach opieki dziennej, gdzie byli by objęci terapią zajęciową, a wcześniejsze podjęcie leczenia objawowego w sposób istotny może wpłynąć na poprawę jakości życia.

Dobre wykonanie tej trudnej i odpowiedzialnej pracy wymaga zrozumienia podstawowych zasad postępowania:

1. Opieka paliatywna jest opieką całościową (holistyczną). Obejmuje wszystkie ważne sfery życia chorego: somatyczną, psychiczną, społeczną i duchową. Innymi słowy, ciało i umysł traktowane są

---

<sup>45</sup> Wytyczne (*Rekomendacje*) REC (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej, przyjęte przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003 r. na 860 Konferencji Zastępców Ministrów Rady Europy, Abedik, Poznań 2004.

<sup>46</sup> H. Campbell, R. Hotchkiss, N. Bradshaw, M. Porteous, *Integrated care pathways bmj* 316, 1989, s. 133.

jako jedność. Chorego należy postrzegać jak byt psychosomatyczny. Także najbliższe otoczenie jest podmiotem leczenia, istotny jest tu bowiem kontekst społeczny<sup>47</sup>.

2. Głównym celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia chorych.

Śmierć w chorobie nowotworowej poprzedzona jest stopniowym postępującym osłabieniem i ograniczeniem aktywności życiowej, a w ostatnim stadium choroby następuje przyspieszone pogorszenie się stanu zdrowia<sup>48</sup>. Gwałtowne pogorszenie aktywności życiowej chorego może być dla lekarza, pielęgniarki, dla samego chorego oraz jego rodziny zapowiedzią umierania.

Objawy obiektywne zbliżającej się śmierci zauważa się codziennie, oceniając stan zdrowia pacjenta:

- ciężkie osłabienie, zmniejszenie przyjmowania pokarmu i płynów, zaburzenia świadomości lub zaburzenie procesów poznawczych, zły wygląd zewnętrzny, trudności z przyjmowaniem leków doustnych, niemożność opuszczenia łóżka, wymaga pomocy przy wykonywaniu każdej czynności, dezorientacja co do miejsca i czasu, trudności z koncentracją, niewielka zdolność do współpracy z opiekunami.

Na tym etapie rozwoju choroby nowotworowej, celem opieki paliatywnej jest:

- zapewnić choremu komfort psychiczny, fizyczny, emocjonalny i duchowy,
- uczynić wszystko, aby ostatnie dni jego życia były spokojne i godne,
- zapewnić opiekę i wsparcie umierającemu pacjentowi i jego opiekunom,
- sprawić, aby wspomnienie umierania było jak najbardziej pozytywne<sup>49</sup>.

---

<sup>47</sup> J. Łuczak, *Eutanazja a opieka paliatywna/hospicyjna*, Medicus, Warszawa 1992, Vol.1, No 3, s. 17; M. Krasuska, *Opieka w chorobie nowotworowej*, Lublin 1997, s. 38.

<sup>48</sup> M. Hebanowski, K. de Walden-Gałuszko, Z. Żylicz, *Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych*, PZWL, Warszawa 1998 s. 12-24.

<sup>49</sup> J. R. Byock, M. Merriman, *Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula – VITAS quality of life index*. Palliative medicine 1998, 12 s. 231– 244.

Członkowie zespołu powinni również poświęcić czas opiekunom wysłuchując ich trosk i problemów, a także odpowiadać na pytania w sposób jak najbardziej przystępny. Rodzina i opiekunowie powinni mieć możliwość uczestniczenia w fizycznych aspektach opieki nad pacjentem. Rzadko rodzina chce uczestniczyć w czynnościach związanych z przygotowaniem ciała po śmierci, co może być bardzo ważnym elementem ich ostatniej powinności w stosunku do zmarłej bliskiej osoby.

Wydarzenia i atmosfera w momencie śmierci pacjenta może w ogromnym stopniu wpłynąć na proces żałoby dotyczący jego bliskich.

Umieranie jest bardzo szczególnym wydarzeniem dla każdego człowieka. Pomoc w poznaniu życzeń pacjenta związanych ze śmiercią i umieraniem powinna pojawić się zanim nadejdą ostatnie 24 godziny. Ciągłe mogą i powinny odbywać się ważne rozmowy, a personel medyczny (lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, kapelan, wolontariusz) powinien stale do nich zachęcać. Rodzina ma ogromny komfort kiedy ma świadomość, że wykorzystwała każdą chwilę tego cennego czasu i zna odpowiedzi na ważne dla obu stron pytania. Niektóre z tych spraw mogą dotyczyć życzeń odnośnie do preferowanego miejsca śmierci lub pochówku /kremacji/, a także kwestii niedokończonych spraw i finansów. Czas, aby ostatecznie pożegnać się z bliskimi, członkami rodziny, dziećmi, a także czas na przebaczenie i zatarcie poczucia winy może być ważny w celu przeżycia prawdziwej żałoby<sup>50</sup>.

Aby opieka była skuteczna, wymaga podejścia zespołowego. Pojedynczy członek zespołu mimo kwalifikacji nie jest w stanie sprostać wszystkim potrzebom pacjenta i jego rodziny.

Skuteczna praca zespołu wielodyscyplinarnego zależy od:

- uznania centralnej pozycji pacjenta i jego potrzeb oraz potrzeb jego rodziny,
- dobrej komunikacji,

---

<sup>50</sup> K. de Walden – Gałuszko, *Podstawy opieki paliatywnej*. PZWL, Warszawa 2004, s. 12–18.

- jasnego zrozumienia i respektu dla wartości, wagi i roli innych pracowników służby zdrowia,
- potrzeby wczesnego skierowania pacjenta do specjalistycznej opieki paliatywnej.

Skierowanie do opieki paliatywnej jest właściwe gdy:

- jeden lub więcej objawów powodujących znaczny dyskomfort stał się trudny bez kontroli,
- ze stanem pacjenta współistnieje głęboki stres emocjonalny,
- są dzieci lub starsi zniedołężniali członkowie rodziny wymagający opieki.

Zespół opieki paliatywnej musi postawić sobie za cel poszanowanie godności pacjenta w sposób właściwy dla danej osoby. Niepokój duchowy można tylko złagodzić przez pozwolenie na wyrażenia uczuć i myśli, zwłaszcza tych dotyczących lęku i utraty kontroli.

## 2.2. Cicely Saunders i jej koncepcja rozwoju opieki paliatywnej

Pierwszym nowoczesnym hospicjum stało się Hospicjum św. Krzysztofa, które powstało w Londynie w 1967 roku z inicjatywy angielskiej pielęgniarki Cicely Saunders. Jest ono instytucją chrześcijańską i medyczną, a opiekę udzielaną chorym nazwano opieką hospicyjną<sup>51</sup>.

C. Saunders zawsze chciała pomagać ludziom, lecz choroba kręgosłupa uniemożliwiała jej wykonywanie tego rodzaju pracy, zaczęła więc studiować medycynę. Stykała się z cierpieniem i osamotnieniem ludzi umierających. Po ukończeniu studiów medycznych przystąpiła do realizacji swego życiowego celu, do zbudowania dla nich domu umożliwiającego przeżycie ostatniego okresu bez bólu i cierpienia. Całe swoje życie poświęciła ona ludziom cierpiącym i ciężko chorym. Analizowała każdą trudną sytuację i otaczała opieką osoby umierające i ich rodziny. Zrewolucjonizowała sposób, w jaki można zaspokajać różnorodne potrzeby ludzi umierających i ich rodzin. Uczyła całościowej opieki nad chorym oraz wskazywała na ważność interdyscyplinarnej pracy zespołowej, szukając jednocześnie różnych metod promowania opieki paliatywnej. Upowszechniła skuteczne i proste sposoby opanowywania przewlekłych bólów. Zmieniła podejście świata medycznego do umierania i śmierci, które przestały być tematem tabu, a zostały uznane za naturalne zjawiska, wymagające postępowania skupionego na łagodzeniu objawów fizycznych i psychicznych.

Zaangażowanie i przedsięwzięcie C. Saunders stało się niezwykle potrzebne i cenne w sytuacji, w której wielu ludzi umierało w osamotnieniu, bólu i bez właściwej opieki medycznej. Hospicjum św. Krzysztofa zapoczątkowało dynamiczny rozwój ruchu hospicyjnego na całym świecie i stało się wzorcowym ośrodkiem opieki na umierającymi.<sup>52</sup>

C. Saunders stała się pionierem nowoczesnego ruchu hospicyjnego, a utworzone przez nią hospicjum spełnia rolę światowego centrum szkolenia kadr medycznych dla pracy hospicyjnej i doskonalenia metod zwalczania

<sup>51</sup> M. Rogiewicz, M. Krajnik (red.), *Opieka Paliatywna*, Akademia Medyczna, Bydgoszcz 1998, s. 11.

<sup>52</sup> I. Lenkiewicz, Cz. Mieszkuc-Mieszkowska (red.), *Hospicjum im. Ks. J. Popiełuszki*, Bydgoszcz, 2005, s. 12.

bólu. Wielka Brytania uznawana jest za prekursora współczesnej specjalistycznej opieki paliatywnej, a działalność C. Saunders przyczyniła się do powstania podobnych ośrodków w wielu krajach na całym świecie.<sup>53</sup>

---

<sup>53</sup> *Hospicjum ...op.cit.*, s. 14



### 2.3. Rozwój opieki paliatywnej na świecie

W 1974 roku powstało pierwsze w **Connecticut (USA)** hospicjum sprawujące opiekę w domu chorego. Następnie idea hospicyjna przeniknęła również do Kanady, gdzie opiekę hospicyjną wprowadzono w klinikach uniwersyteckich, włączając ją w strukturę aktywnego leczenia szpitalnego.

Opieka paliatywna w **Belgii** opiera się głównie na integracji z konwencjonalnym systemem opieki zdrowotnej koncentrując się głównie na sprawowaniu opieki w domu chorego. Wydano jednak szereg rozporządzeń zarządzających, mających na celu promowanie opieki paliatywnej poprzez tworzenie w każdym szpitalu oraz każdym zakładzie opiekuńczym wielodyscyplinarnego zespołu opieki paliatywnej. Rozporządzenie to konkretyzuje zawody, które powinny być reprezentowane w takim zespole.

W **Holandii** specjalne projekty rozwoju opieki paliatywnej rozpoczęto w domu opieki społecznej w Rotterdamie w latach 70. xx w. tamtejsze hospicja i miejsca opieki społecznej dla osób przewlekle i nieuleczalnie chorych są tworzone spontanicznie przez lekarzy rodzinnych i pielęgniarki. Na ogół są to małe ośrodki tworzone na kilka łóżek. W tym kraju jest bardzo dobrze rozwinięty system opieki domowej<sup>54</sup>.

Na **Węgrzech** w ostatnich latach nastąpił znaczny rozwój w opiece paliatywnej. Ustawa o opiece zdrowotnej wydana w 1997 roku znacznie rozszerzyła zakres działania opieki paliatywnej zapewniając choremu możliwość korzystania z leczenia objawowego i nieograniczonego kontaktu z rodziną. Ustawa gwarantuje udzielenie pomocy domowej opieki paliatywnej oraz duchowego wsparcia dla chorego i jego najbliższych. W 2001 roku rozpoczęto prowadzenie programów szkoleniowych dla pielęgniarek i koordynatorów hospicyjnych. Prowadzi się również szkolenia podyplomowe poświęcone leczeniu bólu i dotyczące problemów psychosocjalnych.

W **Niemczech** organizacja opieki paliatywnej rozpoczęła się od utworzenia pierwszego oddziału opieki paliatywnej w 1983 roku. Podjęto

---

<sup>54</sup> Paliu Palliative care ethics (BMH4 – CT 98-3440), Conceptual and moral issues in Palliative Care in European Countries, Nimijgen May 2000, s. 9-23.

organizowanie szeregu programów hospicyjnych, a z inicjatywy rządu utworzono 12 ośrodków opieki paliatywnej.<sup>55</sup>

W **Austrii** opiekę paliatywną uwzględniono w zadaniach opieki zdrowotnej i opracowano plan określający potrzebną liczbę łóżek do sprawowania tego rodzaju opieki. Szkolenie w opiece paliatywnej jest częścią programu w szkołach pielęgniarstwa i ma być częścią programu medycznego. W szkoleniu specjalistycznym rozważa się niewielkie, ale wzrastające zainteresowanie opieką paliatywną.

W poszczególnych regionach **Szwajcarii** udział opieki paliatywnej w ramach organizacji opieki zdrowotnej jest jednak bardzo zróżnicowany. Powstałe różnice wynikają z form finansowania opieki paliatywnej, w której częściowo jest zaangażowany rząd i sektor prywatny. Pomimo zainteresowania sprawowaniem tego rodzaju opieki istnieje wiele problemów i trudności, które wynikają z federalnej struktury państwa, ograniczeń budżetowych hamujących rozwój nowych dziedzin opieki zdrowotnej, brakiem specjalizacji oraz niewystarczającej wiedzy na temat opieki paliatywnej.<sup>56</sup> Entuzjizm w promowaniu opieki paliatywnej rozprzestrzenił się na cały świat. Najczęstszą formą opieki paliatywnej jest opieka domowa, następnie szpitalne oddziały opieki paliatywnej, rzadziej ośrodki opieki dziennej i zespoły wspierające.

---

<sup>55</sup> A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*, Wydawnictwo Katowice 2000, s. 73-76.

<sup>56</sup> J. Łuczak, *Ogólna charakterystyka opieki paliatywnej*, Nowa Medycyna VI, 1999, s. 14.

## 2.4. Rozwój opieki paliatywnej w Polsce

Ruch hospicyjny w Polsce istnieje od ponad 20 lat. Lata 70 i początek lat 80 to okres burzliwego rozwoju połączonego z kształtowaniem zakresu działalności i różnych form organizacyjnych.<sup>57</sup>

Nowotwory stały się przyczynami długotrwałej, wyniszczającej choroby, nasilających cierpień, powolnego i często świadomego umierania. Warunki umierania oraz podejście do tego problemu w ciągu ostatnich 20 lat uległy znacznym zmianom.

Problem umierania został dostrzeżony przez środowisko medyczne, z którego inicjatywy w 1981 roku powołano w Krakowie Towarzystwo Przyjaciół Chorych – Hospicjum, które było pierwszym w Polsce hospicjum stacjonarnym. Nawiązuje ono do zakorzenionych w naszej kulturze tradycji religijnych, skłaniając do miłości bliźniego. Natomiast jako organizacja wzoruje się na londyńskim Hospicjum św. Krzysztofa.

Hospicjum krakowskie, mimo ścisłego związku z katolicyzmem, jest niezależnym, świeckim stowarzyszeniem o dużym stopniu instytucjonalizacji.<sup>58</sup>

Drugim prężnie rozwijającym się w Polsce ośrodkiem było Hospicjum Pallotinum, które powstało w Gdańsku w 1984 roku, z inicjatywy ks. Eugeniusza Dutkiewicza. Sprawując opiekę w domu chorego często stykał się z bezradnością zagubionej rodziny i chorymi pozbawionymi właściwej opieki ze strony służby zdrowia. Hospicjum Pallotinum jako pierwsze opracowało model oparty na działalności zespołów otaczających opieką domową pacjentów terminalnie chorych i ich rodziny. Opieka sprawowana była głównie przez wolontariat, jednak rosnąca liczba chorych stała się przyczyną koniecznego zatrudnienia lekarzy i pielęgniarek.<sup>59</sup>

---

<sup>57</sup> J. Łuczak, *Cierpienie chorych u kresu życia. Rozwój opieki paliatywnej/hospicyjnej w Polsce*. Nowa Medycyna, VII, 1999, s. 16.

<sup>58</sup> M. Gałuszko, K. Szewczyk (red.) *Umierać bez lęku. Wstęp do bioetyki kulturowej*, PZWL, Warszawa 1996, s. 40–41.

<sup>59</sup> H. Nakielski, *Z pomocą umierającym*, PAX, Warszawa 1998, s. 18.

W 1985 roku powstało trzecie Hospicjum im. Jana Kantego w Poznaniu. Jego powstanie związane było z dążeniem środowiska medycznego do przeciwdziałania szerzącej się w służbie zdrowia bezduszności i rutynie.

W 1987 roku powstało Hospicjum Domowe w Szczecinie, a rok później Hospicjum św. Jerzego w Elblągu.

W 1988 roku przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu powstał z inicjatywy prof. Jacka Łuczaka pierwszy w Polsce Zespół Opieki Paliatywnej. Placówka ta podjęła współpracę z wiodącym ośrodkiem Światowej Organizacji Zdrowia w Oksfordzie i jako pierwsza w Polsce wprowadziła szkolenia z zakresu medycyny paliatywnej dla wszystkich wydziałów poznańskiej uczelni<sup>60</sup>. W 1991 roku rektor AM w Poznaniu powołał Klinikę Opieki Paliatywnej, Anestezjologii i Intensywnej Terapii Onkologicznej na ul. Łąkowej, której kierownikiem został prof. J. Łuczak, inicjator i pierwszy lekarz Poradni Walki z Bólem. W 2001 roku przeniesiono klinikę i poradnię z ul. Łąkowej do przystosowanego do opieki hospicyjnej i paliatywnej budynku na Os. Rusa poszerzając działalność o nowe formy organizacyjne.

Z dniem wejścia w życie ustawy o stosunku Państwa do Kościoła Katolickiego w Polsce zaistniała legalna prawna możliwość powołania przez Kościół organizacji mających osobowość prawną<sup>61</sup>. Utworzenie tej regulacji prawnej dało możliwość organizacji kościelnej powołania w Bydgoszczy w 1990 roku Hospicjum im. Ks. Jerzego Popiełuszki.

Od 1990 roku opieka paliatywna zostaje włączona w struktury organizacyjne publicznej służby zdrowia, a medycyna paliatywna staje się częścią programu nauczania studentów medycyny. W następnych latach rozwój placówek hospicyjnych następował lawinowo. Pierwsza Klinika Opieki Paliatywnej powstała przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej

---

<sup>60</sup> B. Block, W. Otrębski, Człowiek *nieuleczalnie chory*, Lublin 1997; J. Łuczak, *Opieka paliatywna/hospicyjna*, Ars Senescendi, Materiały Uniwersytetu Trzeciego Wieku w Poznaniu, 1994, z. 1, s. 52-58.

<sup>61</sup> Ustawa z dnia 17.05.1989 o stosunku Państwa do Kościoła Katolickiego w Polsce.

w Poznaniu w 1990 roku, a w roku 1995 został utworzony Zakład Medycyny Paliatywnej, stanowiący bazę nauczania medycyny paliatywnej studentów medycyny.<sup>62</sup>

W 1991 roku wszystkie istniejące hospicja zjednoczyły się, tworząc w 1992 roku w Gdańsku Ogólnopolskie Forum Ruchu Hospicyjnego, którego głównym celem jest doskonalenie i propagowanie opieki hospicyjnej. Stowarzyszenie to pełni ważną funkcję informacyjną, organizuje szkolenia stanowiące płaszczyznę wymiany doświadczeń między placówkami.

Medycyna paliatywna stała się więc bezpośrednim następstwem rozwijającego się ruchu hospicyjnego. Zaczęto więc tworzyć różne organizacje naukowe nastawione na rozwijanie badań w nowej dziedzinie. W roku 1993 powołano przy Ministerstwie Zdrowia – Krajową Radę Opieki Paliatywno – Hospicyjnej, a w rok później ( 1994 ) utworzono stanowisko Krajowego Konsultanta w dziedzinie medycyny paliatywnej. W 1998 roku Ministerstwo Zdrowia opracowało *Program Opieki Paliatywno-Hospicyjnej*.

Zostały również opracowane Standardy Świadczeń w dziedzinie medycyny paliatywnej oraz Standardy Leczenia Bólu (1999r.)

W miarę rozpowszechniania się opieki paliatywnej zaczęła wzrastać liczba problemów. Personel lekarsko – pielęgniarski sprawujący opiekę nad chorym zaczął dostrzegać, że dotychczasowa wiedza staje się niewystarczającą. Bardzo dynamicznie przebiegający proces chorobowy wymaga posiadania dużych umiejętności w sprawowaniu tego rodzaju opieki. Zaistniała więc potrzeba stworzenia nowego kierunku medycyny uwzględniającego potrzeby pacjenta nie tylko pod względem medycznym, ale zarówno somatycznym, psychospołecznym i duchowym. W 1999 roku oficjalnie włączono opiekę paliatywną w struktury służby zdrowia, a na podstawie Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 25.03.1999 roku utworzono nową specjalizację lekarską – medycynę paliatywną i specjalizację pielęgniarską – opiekę paliatywną.

---

<sup>62</sup> *Hospicjum.. op.cit*, s. 10.

Opieka paliatywna sprawowana jest w Polsce w ponad 500 jednostkach. Są to oddziały paliatywne (opieka stacjonarna), poradnie medycyny paliatywnej, hospicja. Jednak najważniejszą formę opieki stanowią hospicyjne zespoły domowe.<sup>63</sup> O potrzebie tworzenia tego typu placówek i ośrodków świadczy fakt, że liczba przewlekle chorych nieustannie wzrasta. Starzenie się społeczeństw stało się powodem występowania coraz większej liczby ludzi nieuleczalnie chorych, wymagających profesjonalnej opieki medycznej.

W Polsce i wielu krajach Europy większość zgonów następuje w instytucjach medycznych. Współczesne instytucje medyczne (szpitale) nie są miejscem przystosowanym do zaspokajania potrzeb umierających pacjentów, ponieważ ich zasadniczym celem jest leczenie i przywracanie zdrowia.

Szpital jako instytucja przysposobiona do udzielania pomocy w stanach ostrych, dających szybko efekty leczenia nie jest w stanie otoczyć pacjenta opieką terminalną. Pacjent terminalny z chwilą przyjęcia do szpitala zaczyna być postrzegany z perspektywy choroby śmiertelnej, wobec której medycyna jest bezsilna. Lekarz często nie mu już pomóc, nie jest w stanie go wyleczyć i bardzo często śmierć chorego staje się porażką współczesnej medycyny, wskazując na jej bezsilność wobec choroby<sup>64</sup>.

Większość państw europejskich boryka się z licznymi problemami, które wywierają negatywny wpływ na rozwój opieki paliatywnej. Należą do nich:

- trudności finansowe,
- brak sprzętu medycznego i środków pielęgnacyjnych,
- niedostateczna wiedza,
- trudności kadrowe,
- brak możliwości badań naukowych.

Ukazane problemy skłaniają do refleksji ukazując jednocześnie potrzebę dalszego rozwoju opieki paliatywnej skierowanej głównie do ludzi w końcowej fazie ich życia.

---

<sup>63</sup> A. Głowacka, *Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej*, Ból, 2000, s. 12.

<sup>64</sup> *Służba człowiekowi u kresu życia*, VII Konferencja Naukowa, Częstochowa, 2005, s. 87, 103.

Rozwój opieki paliatywnej jest często bardzo zróżnicowany w różnych krajach, ponieważ nie ma jednolitego modelu opieki, który mógłby być zastosowany w każdych warunkach. Opieka paliatywna nie sprowadza się jedynie do opieki instytucjonalnej. Jest raczej filozofią opieki, która może być zastosowana we wszystkich miejscach pobytu pacjenta. Formy opieki paliatywnej nie mogą być skatalogowane i równe w każdym kraju, gdyż zaspokojenie wyjątkowych potrzeb każdego chorego i jego rodziny wymaga indywidualizacji i uniwersalności<sup>65</sup>.

**„Nowa twarz opieki paliatywnej”** posiada kilka ważnych cech. Po pierwsze opieka nad śmiertelnie chorymi rozpoczyna się wcześniej. W przypadku idealnym pacjenci zostają objęci opieką paliatywną już w momencie postawienia diagnozy. Opieka nie dotyczy jedynie ostatnich dni życia, dzięki czemu lepiej odpowiada pierwotnemu sensowi idei hospicyjnej. Biorąc pod uwagę stadium choroby, przyjmuje się, że tym szybciej opieka paliatywna przyniesie „sukces”, im wcześniej zostanie rozpoczęta<sup>66</sup>.

Zorientowanie na wczesne podjęcie opieki idzie w parze z wyraźnym zaakcentowaniem pojęcia „jakości życia”. Jakość życia jest jednym z najważniejszych celów opieki paliatywnej. Na konferencjach międzynarodowych temat „jakości życia” pojawia się częściej niż temat „godnego umierania”. C. Saunders w następujących słowach komentuje tą drogę rozwoju: *„Nie wolno nam zapomnieć, że wszyscy nasi pacjenci ostatecznie umrą i nie wolno nam koncentrować się tak bardzo na jakości życia umierającego w ten sposób, że zapomnimy o samej istocie umierania, ostatnich dniach i tygodniach, o rodzinach i żałobie, itd.”*<sup>67</sup>.

---

<sup>65</sup> *Cierpienia chorych u kresu życia... op.cit.*, s. 18 – 20.

<sup>66</sup> Por. m.in. J. Baumgartner m.in.: Projekt pilotażowy „Stacjonarna opieka paliatywna” rozpoczęty w Steiermarkcie. Die wissenschaftliche Begeleituntersuchung. Graz 1999, s. 160.

<sup>67</sup> Wywiad z Panią Cicely Saunders z dn. 16.03.2004 w Londynie.

## 2.5. Wykorzystanie różnych form i metod wspomagających opiekę paliatywną

Strach przed cierpieniem jakie niesie za sobą nowotwór, prowadzi do stawiania pytań o wartość życia, co może być emocjonalnie destrukcyjne, ale i wzbogacające. Rozmyślenia mogą wprawić w zakłopotanie, prowadzą do strachu przed izolacją, stanie się ciężarem, utratą tożsamości. Kreatywność doprowadziła do rozkwitu ruchów terapii kreatywnej.

**Terapia kreatywna** przyjmuje różne formy. Może być to terapia sztuką np. muzykoterapia, czytanie prozy lub poezji. Może być używana w celu poszukiwania znaczeń poprzez symboliczne komunikaty. Używa się ich jako narzędzi służących ukierunkowaniu cierpienia i poszukiwaniu uczuć wewnętrznych. Pacjenci i ich opiekunowie nie muszą mieć uzdolnień, aby odnieść korzyść z leczenia. Często jest to moment na odkrycie ukrytego talentu i odniesienie sukcesu. Terapia ta uwalnia głęboko stłumione lęki i uczucia. Przy pomocy terapeuty chorzy często odnajdują sens życia i przystosowują się do choroby<sup>68</sup>.

Terapia sztuką rozpoczęła się w szpitalach psychiatrycznych w latach czterdziestych ubiegłego wieku. Brytyjskie Stowarzyszenie na Rzecz Terapii Sztuką (British Association for Therapy) założono w 1964 roku. W opiece paliatywnej terapia pomocna w przypadkach uczucia strachu, lęku, depresji, straty. Początkowo w pracach ludzi poddanych takiej terapii mogą się pojawić makabryczne wizerunki, sceny chaotyczne. W swojej twórczości chorzy mogą doszukiwać się nadziei.

Muzykoterapia jest dość młodą dyscypliną naukową, funkcjonującą od czasów II wojny światowej. Lecznicza wartość dźwięków znana już była starożytnym. Muzykoterapia odgrywa niezwykle istotną rolę w poprawie stanu psychicznego i emocjonalnego pacjentów, gwarantuje

---

<sup>68</sup> K. de Walden-Gałuszko, A. Kartacz, *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, PZWL, Warszawa 2005, s. 15–20.



komfort, łagodzi poczucie bólu i obniża poziom napięcia podczas zabiegów oraz wspomaga leczenie farmakologiczne. Każdy chory potrafi odczuwać dźwięki, wsłuchiwać się we własne ciało oraz wyrażać towarzyszące temu emocje. Niekiedy trzeba im jedynie w tym pomóc. Słuchanie muzyki można łączyć z innymi uzupełniającymi środkami<sup>69</sup> terapeutycznymi, np. z leczeniem przez dotyk.

Kolejną formą terapii jest **terapia zajęciowa**. Polega ona na leczeniu pacjentów przez wykonywanie specyficznego dobranej zestawy czynności w celu stworzenia pacjentowi szansy na osiągnięcie jego maksymalnego poziomu funkcjonowania i niezależności we wszystkich przejawach życia codziennego. Profil pacjenta buduje się na podstawie danych z wywiadu rodzinnego, informacjach o na temat zdolności do samoobsługi w przeszłości, informacjach o doświadczeniu zawodowym i pracy pacjenta oraz jego sposobach spędzania wolnego czasu przed chorobą. Następnie sporządza się ocenę czynnościową, która obejmuje:

- zdolność do samoobsługi,
- zdolność do podejmowania czynności produktywnych,
- sposób lub umiejętność spędzania wolnego czasu.

Interesującym novum wspomagającym terapię w ramach opieki paliatywnej jest **dogoterapia**. Opiera się na wykorzystaniu w terapii zwierzęcia – terapeuty. W 1996 roku wydano podstawowe standardy praktyczne pracy z udziałem zwierząt. Zajęcia z udziałem zwierząt mają na celu dostarczenie uzyskania korzyści motywacyjnych, edukacyjnych, rekreacyjnych lub terapeutycznych, których efektem będzie poprawa jakości życia. Zajęcia są prowadzone przez przeszkolonych wolontariuszy, którym towarzyszą zwierzęta, spełniające odpowiednie kryteria. Zwierzę jest integralną częścią procesu leczenia. Przeciwwskazaniem jest alergia na sierść. Osoby cierpiące na choroby nowotworowe biorące udział w terapii z udziałem zwierząt twierdziły, że zmniejszył się ich poziom lęku,

---

<sup>69</sup> S. E. Mandel, *Music therapy, variatous on a the me: the role of the music therapist on the hospice palliative care team*. Journal of Palliative Care 9; s. 37–55.

poczucie samotności i izolacji. Powodowało to, iż lepiej przystosowywały się do swojej trudnej sytuacji. Stwierdzono zredukowany poziom niepokoju i stresu. Kontakt ze zwierzęciem przynosi spokój, radość oraz bezwarunkową akceptację, nie ma w nim miejsca na litość wobec chorego. Sama obecność zwierząt minimalizuje stres.<sup>70</sup>

Jakość życia pacjenta w opiece paliatywnej w istotnym stopniu poprawia także **rehabilitacja**. Rehabilitacja przyczynia się do wzrostu komfortu życia, czyni je bardziej produktywnym, przy minimalnym stopniu zależności od innych, bez względu na przewidywany czas jego trwania. Rehabilitacja paliatywna pomaga pacjentom odzyskać stracone szanse, kontrolę sytuacji, poczucie niezależności i godność osobistą.

Skuteczność rehabilitacji paliatywnej zależy od:

- szybkości reagowania zespołu na potrzeby pacjenta,
- ustalenia realistycznych możliwych do osiągnięcia,
- ciągłego przystosowywania technik do zmieniających się okoliczności,
- wspierania pacjentów i ich opiekunów w trakcie zachodzących zmian.

Nieodłączną częścią opieki holistycznej jest **opieka duchowa**. Pomimo wszystkich trudności, jakie niesie ona ze sobą w świeckich, wielowyznaniowych społeczeństwach oraz dla społeczności podzielonych przez konflikty religijne i etniczne. Duchowość pozostaje wyzwaniem i życiowo istotną kwestią w samym centrum opieki paliatywnej, dawanej pacjentom. Kwestie duchowe często opisuje się jako te, które nadają życiu znaczenie i wartości. Duchowość można zdefiniować jako sposób postępowania z własnym cierpieniem, które możemy przeobrazić albo przekazać dalej. Pacjenci z silnym systemem wierzeń religijnych są lepiej przygotowani do radzenia sobie z problemem własnej śmiertelności niż ci o względnie obojętnych poglądach.

Praktyki religijne nabierają szczególnego znaczenia w okresie nadchodzącej śmierci i pomagają pacjentom i ich rodzinom odnaleźć

---

<sup>70</sup> D. Hardy, *Creating through loss: an examination of how art therapists sustain their practice in palliative care*, 2001. s. 23-31.

poczucie znaczenia z poniesionej straty, co daje wsparcie w procesie cierpienia i stwarza podstawy radzenia sobie z procesem odchodzenia bliskiej osoby.

Istotnym elementem zadowalającej opieki jest **dobra komunikacja**. Bardzo ważny jest kontakt wzrokowy, uśmiech, postawa pochylona do przodu, przyjazna mimika oraz dotyk.

Dotyk może pomóc w nawiązaniu i usprawnieniu werbalnej komunikacji, interakcji socjalnej, informacji i wyrażaniu uczuć, emocji. Dotyk jest silną formą kontaktowania i może poprawiać porozumiewanie się również z chorymi splątanymi i pomóc im w ocenie sytuacji, a chorym z upośledzoną przytomnością, niezdolnym do mówienia zapewnić poczucie bezpieczeństwa, ciepła i opiekę. Kubler-Ross stwierdziła, że położenie ręki opiekującego się na grzbiecie dłoni umierającego zmniejsza izolację i obawę przed opuszczeniem<sup>71</sup>. W szczególności przekazaniu poczucia bezpieczeństwa, sympatii i zrozumienia służy dotykanie takich miejsc jak przedramię, plecy i grzbiet dłoni.

---

<sup>71</sup> S. du Boulay, M. Rankin, *Okno nadziei*, Znak, Kraków 2009, s. 111.

## 2.6. Rola i znaczenie zespołu wielodyscyplinarnego w opiece paliatywnej

W prawidłowym zastosowaniu wymienionych powyżej form i metod wspomagających opiekę paliatywną kluczowe znaczenie mają osoby sprawujące opiekę nad chorym. Są to, obok lekarzy i pielęgniarek, również psychologowie, terapeuci oraz wolontariusze.

Psychologowie są szkoleni w metodach obiektywnej oceny funkcjonowania psychologicznego i związanych z tym zaburzeń, co może stanowić część rutynowej oceny pacjenta w warunkach opieki paliatywnej (ocena wyjściowa i śledzenie zmian). Byłoby to zgodne z ideą holistycznej opieki paliatywnej i zasadami właściwego zarządzania jakością opieki, zgodnie z najnowszymi zaleceniami<sup>72</sup> Narodowego Instytutu Doskonałości Klinicznej (National Institute for Clinical Excellence NICE).

Psychologowie zajmują się wieloma problemami klinicznymi, a wśród nich:

- złożonymi relacjami żalu,
- zaburzeniami przystosowania, takimi jak strach przed opuszczeniem szpitala, hospicjum,
- zaburzeniami związków międzyludzkich i komunikacji, takimi jak nadmierne uzależnienie,
- technikami zmniejszającymi lęk i niepokój, takimi jak trening relaksacyjny, ćwiczenie wyobraźni i desensytyzacja układowa,
- wykrywaniem i leczeniem stresu psychologicznego.

Terapeuta musi spełniać wiele wymogów i posiadać umiejętności, które pozwolą mu w pełni oddać się pacjentowi, rozpoznać jego potrzeby i wytrwale realizować swoje cele, zgodnie z maksymą Platona – „Nie wolno leczyć oczu bez głowy, głowy bez ciała, ciała bez duszy”.

W sprawowaniu opieki nad nieuleczalnie chorymi obok psychologa i terapeuty, ogromną rolę odgrywają wolontariusze.

---

<sup>72</sup> *Hospicjum to też życie*, Dwumiesięcznik 2008 (17) 6 VIA Medica, s. 15.

Wolontariat to bezpłatne, świadome, dobrowolne działanie na rzecz innych, wykraczające poza więzi rodzinno–koleżeńsko–przyjacielskie<sup>73</sup>.

Cechy dobrego wolontariusza można przedstawić następująco:

W – wyjątkowe osoby o szczególnych predyspozycjach osobowościowych,

O – otwarci na potrzeby drugiego człowieka,

L – lojalni wobec siebie i innych,

O – oddani pacjentom i ich rodzinom,

N – nigdy lub bardzo rzadko tracą cierpliwość,

T – to co robią jest szczególne,

A – alfabetu brak, aby opisać ich w pełni,

R – radość z dobrze wykonanej pracy daje im satysfakcję do działania,

I – indywidualiści, ale potrafią działać zespołowo,

U – uśmiech jest ich wizytówką,

S – są tam, gdzie potrzebna pomoc,

Z – zawsze myślą o innych,

E – energiczni, kreatywni i pełni życia.

Wyróżnia się dwie grupy zadaniowe wolontariatu:

- wolontariat medyczny,

- wolontariat akcyjny.

Dla chorych paliatywnych potrzeby jest najbardziej wolontariusz medyczny, który niesie bezpośrednią pomoc choremu terminalnie i jego rodzinie. To człowiek przeszkolony w zakresie opieki paliatywnej i przygotowany na wspieranie chorego i jego rodziny.

Do zadań wolontariusza należy m.in. pomoc przy pielęgnacji pacjenta, pomoc w drobnych pracach porządkowych, towarzyszenie pacjentowi i jego rodzinie. Zakres pomocy wynika zawsze z aktualnych potrzeb pacjenta i jego rodziny.

Wolontariusz ofiarowuje choremu czas, uśmiech, wiedzę, dobre słowo, miłość i troskę. To wartości nieprzeliczalne na pieniądze i często

---

<sup>73</sup> J. R. Byock, M. Merriman, *Measuring quality of life for patients with terminal illness, the Missoula – Vitas quality of life index*, Palliative medicine 1998 (12), s. 231-244.

deficytowe. Drobne gesty i czułość potrafią uratować życie. Czasem rozmowa, albo tylko słuchanie, potrafią przywrócić komuś nadzieję.

Prymas Wyszyński powtarzał, że „czas to miłość”.

Wolontariusz tak samo jak pracownicy medyczni przez swoją pomoc i obecność przy chorym znacząco wpływa na poprawę jakości życia chorego. Wolontariusz uczy się także od chorego jak żyć, jak cieszyć się, jak płakać, jak być pokornym.

## 2.7. Organizacja opieki paliatywnej

### 2.7.1. Organizacja opieki w warunkach stacjonarnych

Problem oceny jakości opieki paliatywnej, w świetle reformy służby zdrowia nabierają szczególnego znaczenia. Przyjęte i realizowane przez jednostki służby zdrowia procedury medyczne, będące konkretną formą świadczonych usług, wyznaczają konieczność ich sprawdzenia i oceny uzyskanych efektów. Właściwym „efektem” usług medycznych jest dobra jakość opieki. Ocena jakości określa efektywność jej sprawowania.

W 1984 roku Amerykańskie Stowarzyszenie Medyczne zdefiniowało opiekę medyczną wysokiej jakości jako „...stałe staranie o poprawę lub utrzymanie jakości i/lub trwania życia”.<sup>74</sup>

Zgodnie z zaleceniami WHO na 1 milion mieszkańców powinno przypadać 50 łóżek na oddziałach stacjonarnych tj. na oddziałach paliatywnych w szpitalu lub w hospicjach wolnostojących. Polecaną formą opieki są oddziały 5-14 łóżkowe.

Oddziały stacjonarne powinny świadczyć usługi mieszkańcom w promieniu 30 km od miejsca ich zamieszkania. Usługi są świadczone przez dobrze wyszkolony i doświadczony personel.<sup>75</sup>

Oddział powinien mieć charakter bardziej domowy niż szpitalny (posiadać taras lub połączenie z ogrodem). Optymalnym rozwiązaniem są pokoje 2-3-osobowe oraz przynajmniej jeden pokój 1-osobowy. Pokoje powinny mieć węzeł sanitarny z natryskiem.

Ponadto na oddziale powinna być łazienka wyposażona w wannę umożliwiającą masaż wraz z podnośnikiem. Jeśli to tylko możliwe powinien być pokój dziennego pobytu dla chorych z salą edukacyjną i biblioteczką, kaplica oraz pomieszczenie do przechowywania ciała. Ponadto dyżurka dla lekarzy, pielęgniarek, gabinet zabiegowy, magazyn leków, sprzętu, kuchenka oddziałowa wraz z pokojem socjalnym.

---

<sup>74</sup> J. Meyza, *Jakość w chorobie nowotworowej*, Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej – Curie w Warszawie, Warszawa 1997, s. 44–46.

<sup>75</sup> K. de Walden–Gałuszko, M. Majkowicz. *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce*, Akademia Medyczna, Gdańsk 2000, s. 13–15.

Ordynator powinien mieć pięcioletni staż z opieki paliatywnej oraz specjalizację w zakresie dyscypliny klinicznej. Ordynator jest wybierany w drodze konkursu.

Pielęgniarka oddziałowa (wybierana w drodze konkursu) powinna odbyć wcześniej szkolenie podyplomowe w zakresie opieki paliatywnej i mieć 5-letni staż w opiece paliatywnej. Z kolei lekarz na oddziale musi mieć ukończony kurs podstawowy oraz dwutygodniowe przeszkolenie praktyczne w opiece paliatywnej.

Normy zatrudnienia obliczane są na podstawie liczby łóżek na oddziale. Na oddział do 8 łóżek przewidziane są 2 etaty lekarskie. Norma zatrudnienia pielęgniarek to 1,5 – 2 etaty pielęgniarskie na 1 łóżko. Poza tym  $\frac{1}{4}$  etatu winna przypadać dla rehabilitanta, terapeuty zajęciowego, pracownika socjalnego, psychologa, duchownego.

Przy liczbie łóżek powyżej 20 liczba pracowników powinna odpowiednio wzrosnąć o  $\frac{1}{2}$  etatu.<sup>76</sup> Średni czas opieki nad chorym 10–12 dni.

Przyjęcia na oddziale dla chorych ze złą kontrolą objawów, umierających, samotnych – całodobowo w trybie natychmiastowym, w innych przypadkach czas oczekiwania do 7 dni.

### **2.7.2. Opieka paliatywna / hospicyjna w warunkach domowych**

Opieka paliatywna/hospicyjna zajmuje się przede wszystkim pacjentem przebywającym w domu, bo taka jest idea tej opieki, która w swoim założeniu ma stworzenie jak najlepszych warunków domowych i rodzinnych choremu zbliżającemu się do kresu życia.

Według praktyki stosowanej w hospicjach angielskich i amerykańskich liczba wizyt składanych choremu dziennie przez zespół opieki paliatywnej / hospicyjnej wynosi 3–4 wizyty.

---

<sup>76</sup> K. de Walden-Gałuszko, M. Majkovicz, *Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych*, Akademia Medyczna, Gdańsk 2001, s. 9–10.



W ogólnych warunkach kontraktowania świadczeń medycznych istnieje zapis, że u chorego muszą być odbyte w czasie 1 tygodnia 4 wizyty domowe, w tym jedna lekarska. W zespołach opieki paliatywnej praktykuje się co najmniej 2 wizyty pielęgniarские i 1 wizytę lekarską w tygodniu oraz zależnie od potrzeb wizytę psychologa, duszpasterza, pracownika socjalnego, fizjoterapeuty i wolontariuszy. W sytuacjach naglących przewidziane są wizyty interwencyjne.

Zespół opieki domowej powinien obejmować swoim działaniem teren w promieniu 30 km od siedziby.

Lekarz pod opieką może mieć do 15 chorych i powinien odwiedzać każdego średnio 1 raz w tygodniu, z kolei pielęgniarка do 8 chorych.

Jeden etat pozostałych członków zespołu przypada na 30 chorych. Pierwsza wizyta w domu chorego powinna nastąpić w dniu zgłoszenia chorego.<sup>77</sup>

Zespół opieki domowej musi dysponować odpowiednim lokalem, telefonem, komputerem, powinien dysponować sprzętem do wypożyczenia chorym takim jak: materace p/odleżynowe, pompy infuzyjne, koncentratory, łóżka, balkoniki, wózki itp.

Większość chorych wolałaby umierać w domu, jeśli zapewni się im odpowiednią opiekę, wsparcie. „Dom jest miejscem, które przypomina zarówno o życiu jak i o śmierci i jest tam, gdzie czujemy się w pełni sobą”.<sup>78</sup>

C. Saunders – założycielka nowoczesnego ruchu hospicyjnego powiedziała do chorego „Jesteś ważny, bo ty to ty. Jesteś ważny do ostatniej chwili swojego życia i zrobimy wszystko co w naszej mocy, nie tylko aby ci pomóc spokojnie odejść, ale także byś żył w pełni aż do końca”.<sup>79</sup>

---

<sup>77</sup> D. Doyle, G. Hanks, N. Maxdonald, *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford medical Publications, Oxford 1993.

<sup>78</sup> B. R. Cassileth, R. U. Zupkis, Saffar, K. Smith et. al., *Information and participation preferences among cancer patients*, Amer, Intern. Med. 1980, s. 823 – 836.

<sup>79</sup> M. Keirse, *Psychologiczne aspekty opieki paliatywnej*, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2007, s. 10–16.

Zasadniczą ideą jest to, aby lekarz, pielęgniarka byli stale przy pacjencie i jego rodzinie w chwili potrzeby i nie opuszczali ich. Kiedy chory umiera w domu, dużą wartość mają regularne telefony lekarza gdyż w przeciwnym razie pacjent i rodzina będą się czuli pozostawieni samym sobie i opuszczeni. Nic nie zapewnia tak szczególnego rodzaju wsparcia jak obietnica regularnych wizyt.

Chorzy w ZCHN oczekują od personelu opieki paliatywnej:

- chcą być traktowani podmiotowo, z godnością i szacunkiem,
- możliwości wysłuchania ich, szanowania ich wiedzy i umiejętności, możliwości wyboru odnośnie leczenia, otrzymanie informacji o stanie zdrowia i leczeniu. Należy je przekazywać w uczciwy, delikatny sposób i w odpowiednim czasie.
- prawidłowej komunikacji,
- dostępu do opieki, gdziekolwiek przebywają,
- odpowiedniego leczenia do stopnia akceptowanego przez chorego,
- wsparcia emocjonalnego ze strony zespołu, którzy są przygotowani na wysłuchanie ich i są w stanie zrozumieć ich niepokoje,
- wsparcia dla rodziny,
- wsparcia w sprawach duchowych ważnych dla nich samych.

### III. METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

Celem przeprowadzonych przez autorkę niniejszej dysertacji badań empirycznych była ocena jakości życia chorych objętych opieką paliatywną, zarówno domową jak i stacjonarną. Nieodłącznym elementem jakości życia jest satysfakcja, również w sytuacji, gdy jest to człowiek ciężko chory. Poczucie dobrego życia w tym trudnym okresie, to danie poczucia godności, szacunku, to także niwelowanie bólu.

Jakość życia chorego można ocenić przez pryzmat jego aktywności życiowej, wykonywania codziennych zajęć, zdrowia, wsparcia ze strony rodziny czy też wyglądu zewnętrznego. Jednocześnie, aby dokonać pełnej analizy jakości życia chorych, dającej kompletny obraz opinii, należy uwzględnić różne atrybuty świadczonej usługi medycznej. Satysfakcja, czyli subiektywne odczucie zadowolenia z zaspokojenia potrzeby, jest bowiem pochodną wielu, często trudnych do jednoznacznego zdefiniowania czynników. Do najważniejszych zaliczyć można:

- opiekę lekarską oraz pielęgnarską, w tym również kwalifikacje i postawy personelu medycznego,
- komunikację, w tym rozmowy z personelem, informacje dotyczące choroby,
- organizację opieki, czas odwiedzin,
- warunki bytowe na oddziale (lub w domu), w tym dostęp do wc oraz wyposażenie i czystość pomieszczeń

W ramach postawionego głównego celu pracy sformułowane zostały następujące cele szczegółowe:

1. Analiza wpływu organizacji opieki paliatywnej na jakość życia i satysfakcję pacjenta,
2. Identyfikacja wpływu komunikacji na jakość życia i satysfakcję z opieki,
3. analiza warunków bytowych na jakość życia i satysfakcję z opieki,

4. Określenie wpływu oceny objawów (ból, aktywność, nudności, przygnębienie, lęk, senność, apetyt, samopoczucie, duszność) na jakość życia i satysfakcję z opieki,

5. Analiza wpływu jakości życia chorych na satysfakcję z opieki w ocenie chorego i bliskich.

W związku z powyższym w prowadzonych badaniach i rozważaniach będą ukazane również zmiany w rozwoju opieki paliatywnej i terapii.

Obrany cel pracy, jak i badania pozwalają na postawienie następujących hipotez badawczych:

1. Opieka paliatywna ma ogromny wpływ na codzienne funkcjonowanie pacjentów.

2. Minimalizowanie objawów choroby wpływa na lepsze samopoczucie chorego.

3. Bezpośrednie rozmowy z personelem poprawiają jakość życia pacjentów i ułatwiają pogodzenie się z zaistniałym stanem zdrowia.

4. Prawidłowa organizacja opieki paliatywnej domowej i stacjonarnej kształtuje u pacjenta i rodziny poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji.

5. Postawa i zaangażowanie rodziny w opiekę i relacje interpersonalne z bliskimi ma znaczący wpływ na poprawę samopoczucia.

6. Dobre warunki bytowe pozwalają na poprawę komfortu psychicznego chorego.

7. Opieka duchowa w połączeniu z medycyną potęguje spokój wewnętrzny i pogodzenie się z gasnącym życiem.

### **3.1. Badania ilościowe**

#### **3.1.1. Technika badawcza**

Celem realizacji założeń niniejszej rozprawy, przeprowadzone zostały – z zastosowaniem techniki ankiety - badania pierwotne. Respondentom rozdano formularze z prośbą o ich wypełnienie. Kluczową przesłanką wyboru tej formy badania był fakt, iż ankieta jest bardziej anonimowa niż wywiad. Samodzielne wypełnienie formularza przez respondenta pozwala bowiem badaczowi na uzyskanie bardziej szczerych odpowiedzi, szczególnie w przypadku badań dotyczących oceny jakości i satysfakcji klienta – w tym przypadku pacjenta. Badania te zostały zrealizowane w 2009 i 2010 roku w Szpitalu Specjalistycznym w Pile oraz w gospodarstwach domowych osób chorych, objętych opieką paliatywną, zlokalizowanych na terenie powiatu pilskiego.

Problematykę badawczą stanowiły takie zagadnienia jak:

- ocena nasilenia objawów,
- jakość życia chorego,
- satysfakcja chorego oraz jego rodziny z opieki.

Dobór respondentów do próby miał charakter celowy. Badania przeprowadzone były na próbie 142 osób w zaawansowanym okresie choroby nowotworowej, z czego 80 objętych było opieką domową, zaś 62 chorych - opieką stacjonarną.

Instrument pomiaru stanowiły standaryzowane kwestionariusze ankiet:

1. kwestionariusze satysfakcji z opieki stacjonarnej, w tym:

- wersja dla pacjenta,
- wersja dla rodziny <sup>80</sup>,

2. kwestionariusze satysfakcji z opieki domowej, w tym:

- wersja dla pacjenta,
- wersja dla rodzin,

---

<sup>80</sup> W przypadku części poruszanych problemów kwestionariusz wypełniali członkowie rodzin lub opiekunowie pacjentów. W badanej próbie pacjentów objętych opieką stacjonarną, 81% osób było głównym opiekunem chorego.

Kwestionariusz dla pacjenta obejmował również skalę ESAS dla oceny nasilenia objawów oraz arkusz oceny dla wyznaczenia Indeksu Jakości Życia Spitzera.

W związku z tym, że przeprowadzone badania miały charakter badań ilościowych, w ich opracowaniu posłużono się przede wszystkim metodami statystycznymi – miarami statystyki opisowej (głównie średnie i miary struktury).

Ponadto przeprowadzono analizę niezależności pomiędzy badanymi grupami chorych według następujących cech:

1. miejsca pobytu chorego (szpital, dom),
2. płci (kobieta, mężczyzna),
3. grupy wiekowej chorego (do 60 lat, 61-70 lat, 71 i więcej lat).

Z racji użytych skal jakościowych (nominalnych i porządkowych) w analizie tej zastosowano nieparametryczny test niezależności Chi-kwadrat Pearsona.

Natomiast dla zbadania siły zależności między zmiennymi wykorzystano nieparametryczną miarę korelacji – współczynnik korelacji rho-Spearmana. Współczynnik ten zastosowano z racji tego, że wykorzystywane dane zebrane zostały za pomocą skal porządkowych, zaś ich rozkłady nie muszą cechować się normalnością. Współczynnik Spearmana przyjmuje wartości od -1 do +1, gdzie wartości skrajne odpowiadają silnej odwrotnej lub dodatniej zależności, zaś zbliżone do zera wskazują na brak korelacji.

Obliczenia przeprowadzono za pomocą programów MS Excel oraz PASW Statistics.

### 3.1.2. Badane grupy chorych

W zależności od miejsca przebywania chorego, respondentów podzielono na dwie grupy:

Grupa 1. chorzy przebywający w szpitalnym oddziale opieki paliatywnej

Grupa 2. chorzy objęci domową opieką paliatywną

### 3.1.3. Rozkład rozpoznań w grupie chorych

W badanych grupach największy udział mieli pacjenci z nowotworami płuc (22%). Ponadto najczęściej pacjenci chorowali na:

- nowotwór piersi (15%),
- nowotwory prostaty (11%),
- nowotwory jelita grubego oraz krtani (w obu przypadkach po 5,6%),
- nowotwór wątroby oraz jajnika (w obu przypadkach po 4,2%),
- inne nowotwory (w tym: jajnika, żołądka, trzustki, gruczołu krokowego, oskrzeli i płuc, pęcherza, szyjki macicy, mózgu, jądra migdałka, nadnercza, nerki, strun głosowych, ślinianki – w każdym przypadku poniżej 4% ogółu przebadanych pacjentów),
- inne choroby (w tym udar mózgu, odleżyny, mięsak okolicy lędźwiowej).

### 3.1.4. Wiek chorych

W badanych grupach badaniu poddanych zostało:

- Grupa 1 (opieka stacjonarna): 38 kobiet i 24 mężczyzn
- Grupa 2 (opieka domowa): 39 kobiet i 41 mężczyzn

Średni wiek wszystkich chorych objętych badaniem wynosił niemal 67 lat, przy czym najmłodsza osoba miała 38 lat, a najstarsza 98.

**Tabela 2. Wiek chorych w badanych grupach**

	Wartość średnia	Wartość minimalna	Wartość maksymalna	Odchylenie standard. $\sigma(x)$
<b>Ogółem obie grupy</b>				
Ogółem	66,71	38	98	11,90
kobiety	66,34	38	89	12,25
mężczyźni	67,15	47	98	11,55
<b>Grupa 1 (opieka stacjonarna)</b>				
Ogółem	67,45	45	89	11,99
kobiety	67,76	45	89	12,76
mężczyźni	66,96	48	88	10,90
<b>Grupa 2 (opieka domowa)</b>				
Ogółem	66,14	38	98	11,88
kobiety	64,95	38	88	11,72
mężczyźni	67,27	47	98	12,05

Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań



### 3.2. Badania jakościowe

Celem pogłębienia wyników badań ilościowych przeprowadzone zostały również badania jakościowe. Badania, metodą indywidualnych wywiadów pogłębionych (ang. *individual depth interview*) przeprowadzone zostały w maju i czerwcu oraz w październiku i listopadzie 2010 roku. Rozmowy, po uzyskaniu zgody pacjentów, przeprowadzone odbywały się w domach respondentów i w oddziale medycyny paliatywnej. Celem archiwizacji oraz zachowania naturalnego przebiegu rozmowy, nie zakłóconego zapisywaniem wypowiedzi, były one nagrywane na dyktafon. Respondentom zagwarantowano anonimowość.

Dobór pacjentów był celowy tzn. pacjent musiał być świadomy oraz komunikatywny. Respondenci pochodzili z Piły i okolic. Liczebność grupy badawczej wynosiła 20 osób.

Mimo że chorzy chętnie zgadzali się na udział w badaniu, rozmowy wzbudzały wiele emocji (np. łzy z powodu choroby, uśmiech - że znalazły się osoby, które niosły pomoc).

Ponieważ były to badania jakościowe, uzyskane wyniki nie będą standaryzowane, ani ujednolicane w żaden sposób. Podczas wywiadu poruszane były następujące zagadnienia:

- przyjęcie do oddziału,
- podejście personelu do chorego,
- atmosfera panująca w oddziale,
- kontakt z rodziną,
- komunikacja interpersonalna,
- warunki bytowe,
- kontakt z rehabilitantem i kapłanem.

#### **IV. OBJAWY SOMATYCZNE TOWARZYSZĄCE CHOROBIE NOWOTWOROWEJ (SKALA ESAS)**

Chorobom nowotworowym towarzyszą różnego rodzaju objawy somatyczne. Celem identyfikacji poziomu ich natężenia zastosowano kwestionariusz oceny nasilenia objawów według skali ESAS (skala 10-stopniowa, od 0 – dana dolegliwość nie występuje, do 10 – dolegliwość występuje bardzo dużym stopniu).

W przypadku, kiedy chory jest zbyt osłabiony by dokonać samodzielnej oceny stanu swoich dolegliwości, może jej dokonać za pomocą personelu medycznego lub rodziny. Natomiast w sytuacji znacznego osłabienia ocenę tę dokonuje pielęgniarka lub lekarz.

W przypadku przeprowadzonego badania w grupie pacjentów objętych opieką domową ocenę było w stanie przeprowadzić samodzielnie 64% chorych, zaś w grupie pacjentów objętych opieką stacjonarną takiej oceny dokonało 55% osób (tabela 2). Pozostałe osoby musiały w procesie dokonywania oceny skorzystać z pomocy innych osób – w przypadku opieki stacjonarnej przede wszystkim personelu szpitala (19%), a w przypadku przebywających w domu – rodziny (18%).

**Tabela 3. Osoby przeprowadzające ocenę objawów somatycznych**

Osoba oceniająca	Grupa 1 (opieka stacjonarna)	Grupa 2 (opieka domowa)
chory	54,8	63,8
chory z pomocą personelu	19,4	12,5
chory z pomocą rodziny	14,5	17,5
rodzina	4,8	6,2
brak danych	6,5	0,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

#### 4.1 Ból nowotworowy

Pacjenci objęci opieką paliatywną często odczuwają ból. Ból nowotworowy jest doznaniem subiektywnym i bardzo złożonym. Ból jest zawsze doznaniem nieprzyjemnym i jeżeli trwa dłużej zawsze jest związany z cierpieniem.<sup>81</sup> Jego nieopanowanie wpływa negatywnie na powodzenie całości leczenia i w znaczący sposób obniża odczuwaną jakość życia przez danego chorego.

Nasilenie odczuwanego bólu pacjenci (lub za pomocą innych osób) oceniali w skali od 0 – brak bólu do 10 - ból bardzo nasilony. Przyjęto, że oceny na poziomie 1-3 świadczą o bólu łagodnym, 4-6 – umiarkowanym, 7-10 – bólu bardzo nasilonym.

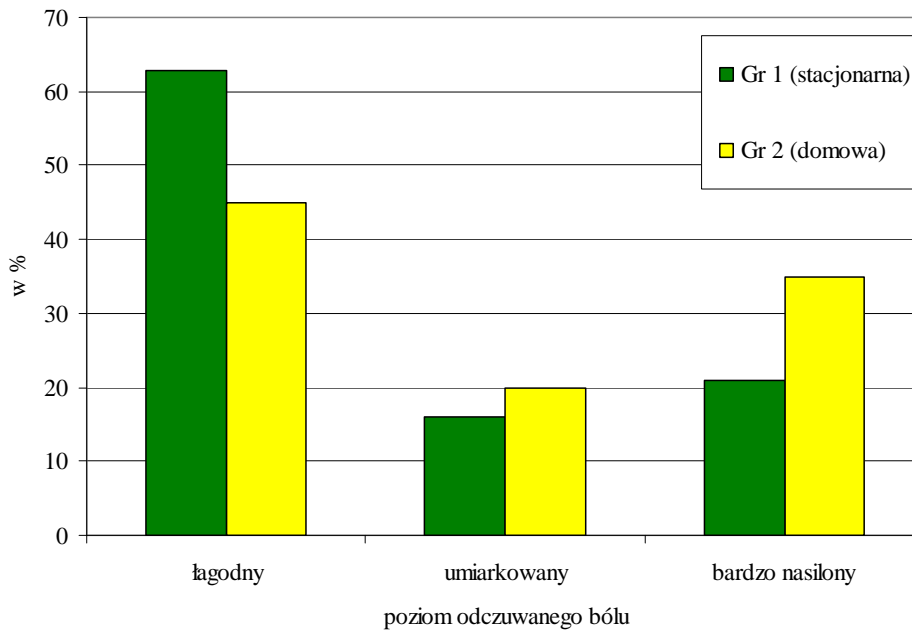
Jak wynika z przeprowadzonych badań, chorzy ocenili odczuwany ból na poziomie średnio 3,6 (grupa 1 - opieka stacjonarna) oraz 5,0 (grupa 2 - opieka domowa).

W obu grupach pacjentów objętych opieką paliatywną najczęściej odnotowano ból o łagodnym natężeniu (w skali ESAS od 1 do 3), przy czym relatywnie częściej wskazywali nań chorzy z grupy 1 (znajdujący się na oddziale szpitala – 63% chorych). Natomiast chorzy z grupy 2 - objęci opieką domową – częściej oceniali swój ból na umiarkowanym i wyższym poziomie (20% - na poziomie umiarkowanym, zaś 35% - bardzo nasilonym).

---

<sup>81</sup> Szerzej zob.: J. Jarosz, M. Hilgier, *Leczenie bólów nowotworowych*. Czelej 1997; M. Hilgier, *Od bólu do bólu*, PZWL, Warszawa 2008, s. 29.

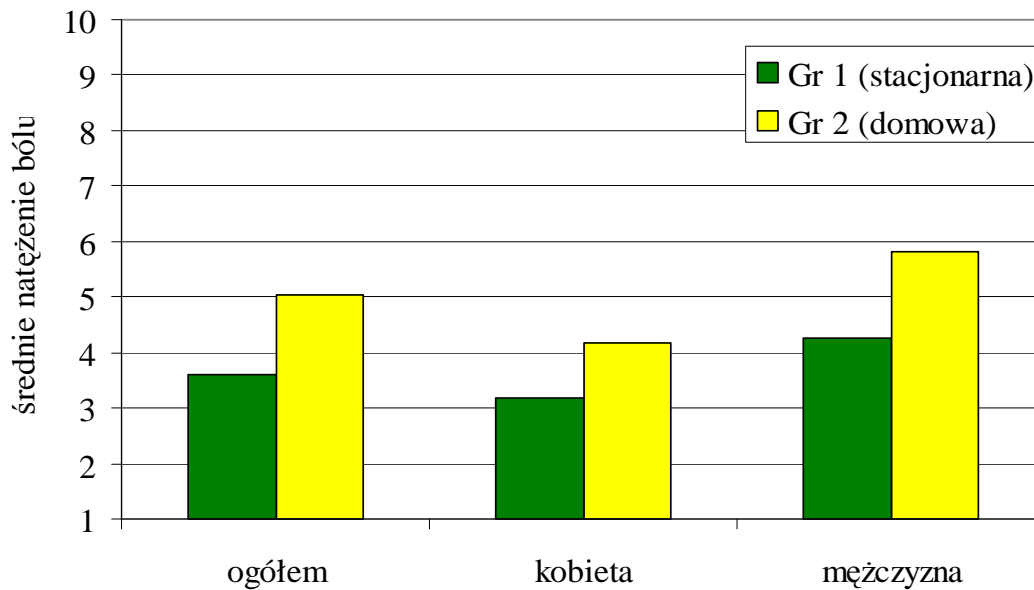
**Wykres 1. Poziom odczuwanego bólu przez pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Jednakże po określeniu zależności za pomocą testu Chi-kwadrat Pearsona (przy  $p=0,05$ ,  $df=2$ ), pomiędzy poziomem odczuwanego przez pacjentów bólu, a grupą badanych stwierdzono, że występujące różnice nie są istotne statystycznie. Natomiast zaobserwowano statystycznie istotne różnice w ocenie bólu przez kobiety i mężczyzn.

**Wykres 1a. Średni poziom odczuwanego bólu przez pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową według płci**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

**Tabela 4. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem nasilenia bólu a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Ból	$\chi^2$	5,472	9,055	3,064
	istotność	0,065	<b>0,011</b>	0,547

Z kolei analiza korelacji pomiędzy odczuwanym poziomem bólu a pozostałymi objawami choroby wskazuje, że istnieje istotny związek w szczególności pomiędzy bólem a przygnębieniem, lękiem i sennością (już przy poziomie istotności 0,01), a także pomiędzy bólem a nudnościami i brakiem apetytu (przy poziomie 0,05).

**Tabela 5. Ból a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

BÓL, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Aktywność	0,134	0,113
Nudności	0,197*	0,019
Przygnębie	0,321**	0,000
Lęk	0,311**	0,000
Senność	0,233**	0,005
Apetyt	0,204*	0,015
Samopoczucie	0,004	0,963
Duszności	0,111	0,190

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

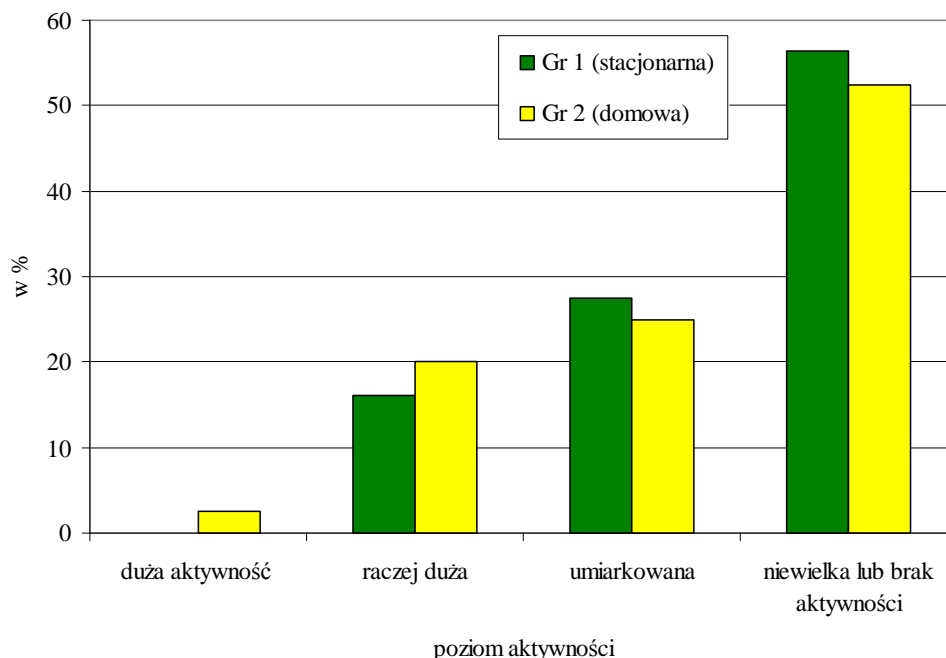
\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

## 4.2 Aktywność

Aktywność życiowa chorego jest istotnym parametrem wskazującym na poziom jego dolegliwości. Została ona oceniona w skali od 0 – duża aktywność do 10 – brak aktywności. Aktywność osób objętych opieką paliatywną w obu badanych grupach była bardzo zbliżona (średnia dla grupy 1 wyniosła 6,5, a dla grupy 2 – 6,3) i najczęściej była na poziomie umiarkowanym.

Warto zauważyć, że wśród pacjentów objętych opieką domową znalazły się osoby o dużym stopniu aktywności (2 osoby). Również nieco częściej pacjenci znajdujący się w swoich domach (co piąty) niż w szpitalu (16%) oceniali swoją aktywność na poziomie raczej dużym. Warto zauważyć także, że w obu badanych grupach aż ponad połowa chorych deklarowała niewielką lub całkowity brak aktywności.

**Wykres 2. Poziom aktywności pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Po przebadaniu zależności za pomocą testu Chi-kwadrat Pearsona okazało się, że nie istnieje statystycznie istotna zależność między

aktywnością pacjentów, a miejscem ich leczenia (dom, szpital), czy też ich płcią oraz wiekiem.

**Tabela 6. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem aktywności a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Aktywność	$\chi^2$	1,064	0,126	2,610
	istotność	0,587	0,939	0,625

Jak wynika z przeprowadzonych analiz, najwyższą dodatnią i istotną statystycznie korelację odnotowano między aktywnością a apetytem ( $\rho=0,398$ ) oraz dobrym samopoczuciem, brakiem senności i przygnębienia.

**Tabela 7. Aktywność a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

AKTYWNOŚĆ, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Ból	0,134	0,113
Nudności	0,076	0,366
Przygnębienie	0,244**	0,003
Lęk	0,010	0,901
Senność	0,254**	0,002
Apetyt	0,398**	0,000
Samopoczucie	0,275**	0,001
Duszności	0,109	0,196

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).



### 4.3 Nudności

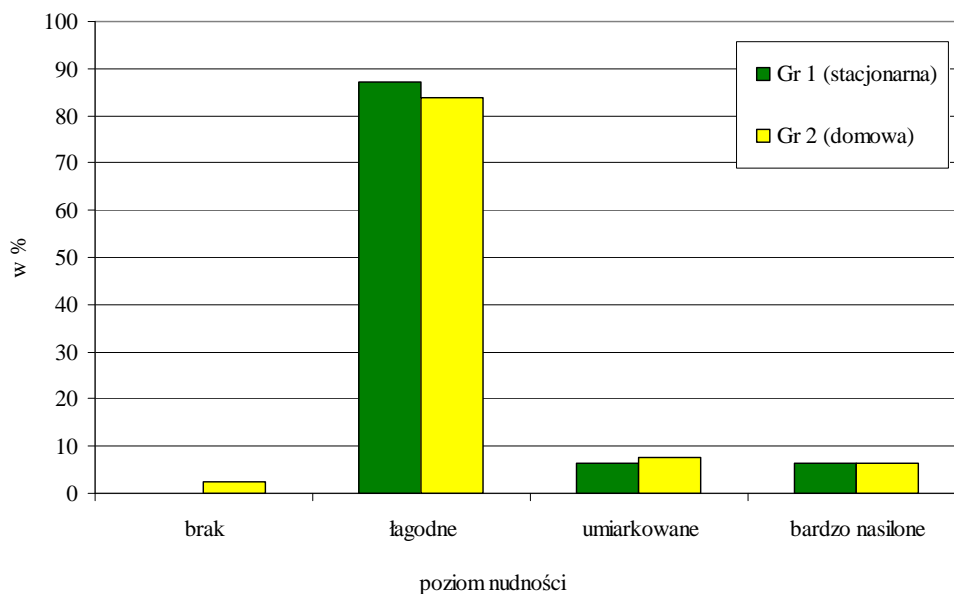
Istotnym problemem wśród chorych cierpiących na nowotwory są nudności. Nudności to nieprzyjemne uczucie potrzeby wymiotowania połączone zwykle ze strony autonomicznego układu nerwowego, takim jak ślinienie, pocenie, tachykardia, bladość.<sup>82</sup> Nudnościom mogą towarzyszyć odruchy wymiotne. Jeżeli pojawiają się one często, mogą obniżać ich samopoczucie, pogarszając nawodnienie i odżywienie organizmu. Nudności są częstymi objawami towarzyszącymi chorobom nowotworowym oraz częstym objawem ubocznym po zastosowaniu leków i cytostatyków. W zaawansowanej chorobie nowotworowej nudności obserwuje się u około 40–70% chorych.

W obu badanych grupach, chorzy ocenili poziom dotykających ich nudności średnio na nieco ponad 2 punkty (w skali od 0 – nie ma nudności, do 10 – bardzo nasilone). Zdecydowana większość pacjentów określiła je na poziomie łagodnym (w przedziale od 1 do 3) – odpowiednio 87% osób z grupy 1 i 84% osób z grupy 2. Zupełnym brakiem nudności cechowały się tylko 2 osoby objęte opieką domową, zaś bardzo nasilone objawy wykazywały tylko 3 osoby (w tym dwie z grupy objętej opieką szpitalną i jedna znajdująca się w domu).

---

<sup>82</sup> K. Buczkowski, M. Krajnik, „Opieka Paliatywna”, PZWL Warszawa 2009, s. 48.

**Wykres 3. Poziom nudności pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Oceny nudności pacjentów, niezależnie od grupy i ich cech demograficznych, były zatem bardzo zbliżone. Świadczy o tym obliczony test Chi-kwadrat Pearsona (statystyka Chi-kwadrat nie jest istotna dla badanych zależności).

**Tabela 8. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem nudności a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Nudności	$\chi^2$	-	-	-
	istotność	-	-	-

Uwaga: znak „-” oznacza za niską oczekiwaną liczebność w danym przypadku, stąd wyznaczenie wartości testu jest niecelowe.

Warto zauważyć, że istotną dodatnią zależność korelacyjną stwierdzono między nudnościami a poczuciem lęku (0,291) i samopoczuciem (0,219), zaś nieco niższą (ale istotną przy poziomie 0,05) – między lękiem a bólem, sennością i dusznościami.

**Tabela 9. Nudności a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

Nudności, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Ból	0,197*	0,019
Aktywność	0,076	0,366
Przygnębie	0,072	0,397
Lęk	0,291**	0,000
Senność	0,181*	0,031
Apetyt	0,157	0,062
Samopoczucie	0,219**	0,009
Duszności	0,196*	0,019

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

#### 4.4. Przygnębienie

Ciężkiej chorobie może towarzyszyć stan przygnębienia. Przygnębienie jest przykrą reakcją uczuciową jako odpowiedź na pewność utraty ważnej wartości. Najczęściej przygnębienie objawia się płaczem, skargą, pesymistycznymi sądami, ogólnym spowolnieniem oraz smutnym wyrazem twarzy.<sup>83</sup> Jeśli ma ono charakter długookresowy, wpływać może w istotnym stopniu na obniżenie poziomu energii koniecznej do wykonywania codziennych czynności życiowych. Jednocześnie chory szuka samotności, izoluje się od otoczenia, co w istotnym stopniu potęguje poczucie opuszczenia, ale nie towarzyszy temu żadne działanie zmierzające do poprawy sytuacji. Odczuwa w konsekwencji, że jego poziom jakości życia jest bardzo niski.

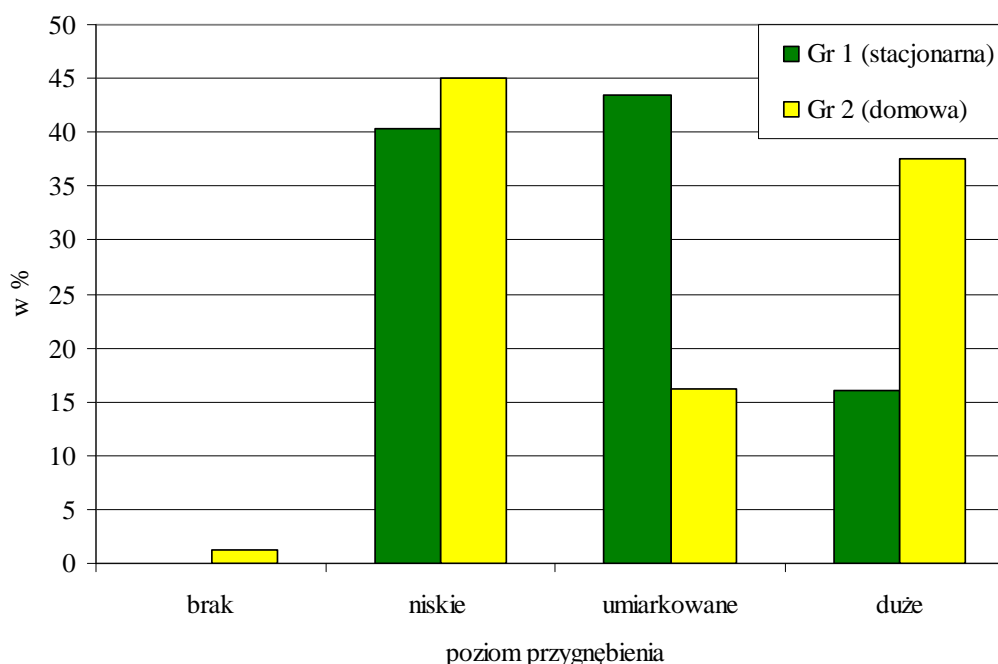
Średni poziom przygnębienia pacjentów objętych opieką paliatywną był niski lub umiarkowany, aczkolwiek mniejszy wśród chorych znajdujących się w szpitalu (grupa 1) 4,2, niż chorych będących w domu (grupa 2) – 5,0 punktu na maksimum 10.

Jednakże analizując rozkłady odpowiedzi można zauważyć, że to pacjenci z grupy 2 częściej oceniali swoje przygnębienie na poziomie niskim (zaznaczając na skali punkty od 1 do 3 – 45% chorych). Jednocześnie również pacjenci z tej grupy częściej niż chorzy znajdujący się w szpitalu ocenili swoje przygnębienie jako duże (czyli powyżej 7 punktów – 38%, przy jedynie 16% wskazań przez pacjentów objętych opieką szpitalną).

---

<sup>83</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Podstawy opieki paliatywnej*, PZWL Warszawa 2004, s. 169.

**Wykres 4. Poziom przygnębienia pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

**Tabela 10. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem przygnębienia a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Przygnębienie	$\chi^2$	14,899	7,163	5,667
	istotność	<b>0,001</b>	<b>0,028</b>	0,225

Analizując stopień powiązania przygnębienia z pozostałymi objawami dotyczącymi chorych objętych opieką paliatywną zauważyć można w szczególności wysoką dodatnią korelację z lękiem (0,051, przy poziomie istotności 0,05). Dodatnia i istotna statystycznie korelacja przygnębienia występuje niemal z wszystkimi pozostałymi objawami – z wyjątkiem nudności.

**Tabela 11. Przygnębnienie a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

PRZYGNĘBNIE, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Ból	0,321 <sup>**</sup>	0,000
Aktywność	0,244 <sup>**</sup>	0,003
Nudności	0,072	0,397
Lęk	0,510 <sup>**</sup>	0,000
Senność	0,355 <sup>**</sup>	0,000
Apetyt	0,338 <sup>**</sup>	0,000
Samopoczucie	0,210 <sup>*</sup>	0,012
Duszności	0,242 <sup>**</sup>	0,004

**\*\***. Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

**\***. Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

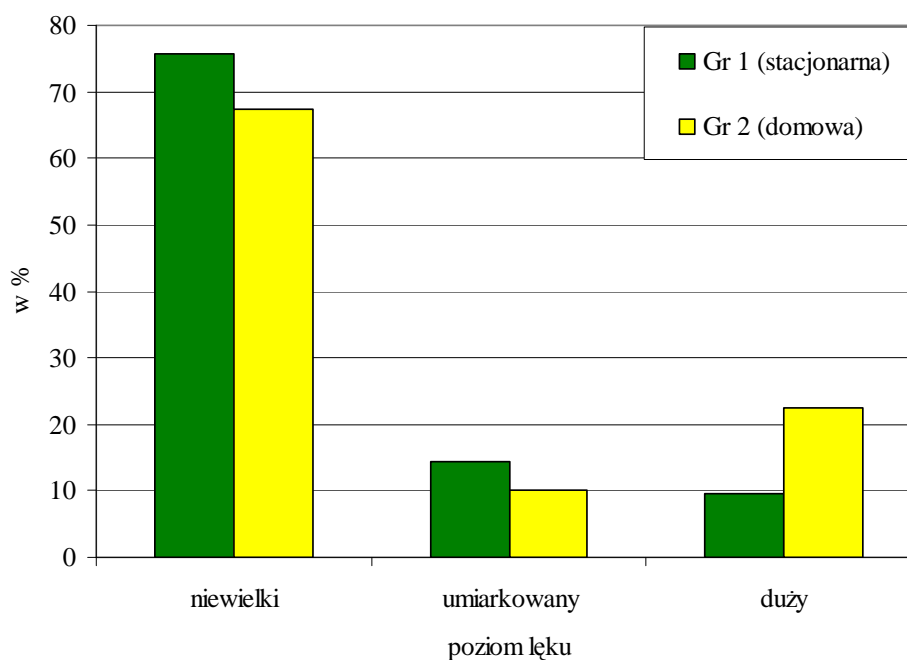
#### 4.5. Lęk

Kolejnym objawem somatycznym towarzyszącym chorym jest lęk. Lęk jest przykrym stanem pobudzania emocjonalnego, spowodowany utratą zdrowia i życia.<sup>84</sup> Chory boi się najczęściej:

- dalszego pogorszenia stanu zdrowia,
- odrzucenia przez bliskich,
- śmierci, jako stanu nieznanego (lęk egzystencjalny).

Zdecydowana większość pacjentów – niezależnie od grupy - określiła, iż jest on niewielki (zaznaczając na skali ESAS maksymalnie 3 punkty - 76% pacjentów objętych opieką stacjonarną i 68% objętych opieką domową). Jednakże można zauważyć, że poziom swojego lęku jako co najmniej duży określiło ponad dwa razy więcej pacjentów objętych opieką domową niż szpitalną (odpowiednio 23% i 10% osób z danej grupy). W związku z tym średni poziom lęku pacjentów objętych opieką paliatywną był wyższy (3,6 punktu na 10) niż w przypadku pacjentów z grupy 1 (objętych opieką stacjonarną – 2,7).

**Wykres 5. Poziom lęku pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

<sup>84</sup> K. de Walden-Gałuszko, *Podstawy opieki paliatywnej*, PZWL, Warszawa 2004, s. 168.

Jednakże po przebadaniu zależności za pomocą testu Chi-kwadrat Pearsona stwierdzono, że analizowana statystyka nie jest istotna (zarówno na poziomie  $p < 0,05$ , jak i  $p < 0,1$ ).

**Tabela 12. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem lęku a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Lęk	$\chi^2$	4,561	0,891	3,589
	istotność	0,102	0,640	0,464

Poziom odczuwanego przez pacjentów lęku jest najsilniej skorelowany z przygnębieniem oraz dusznościami, natomiast brak związku zachodzi między lękiem a aktywnością, apetytem i samopoczuciem.

**Tabela 13. Lęk a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

LĘK, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Ból	0,311**	0,000
Aktywność	0,010	0,901
Nudności	0,291**	0,000
Przygnębienie	0,510**	0,000
Senność	0,334**	0,000
Apetyt	0,058	0,494
Samopoczucie	0,050	0,552
Duszności	0,393**	0,000

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

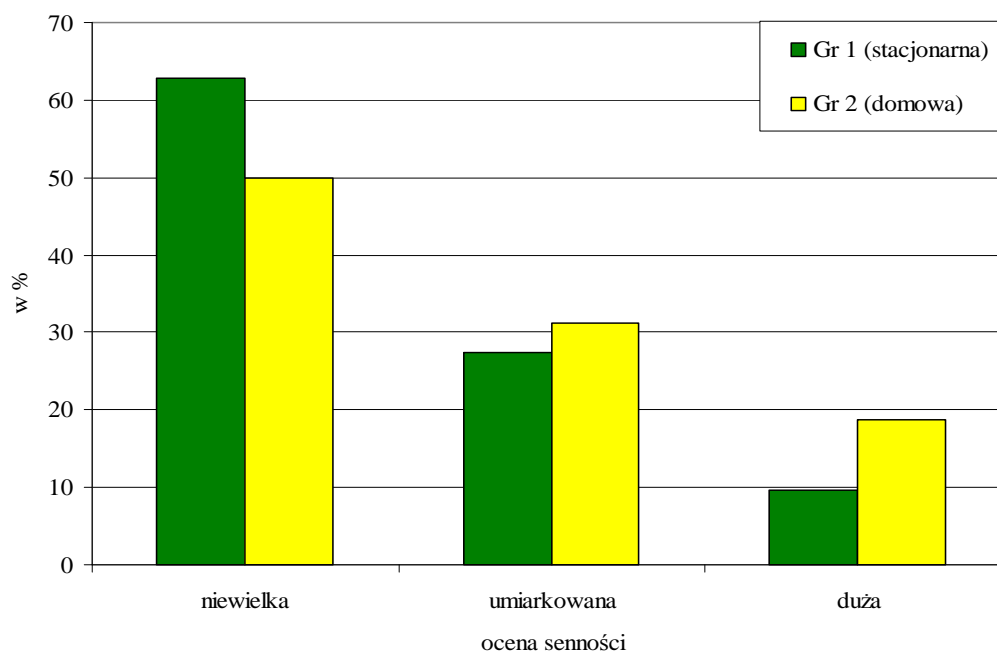


#### 4.6. Senność

Objawem ciężkiej choroby, który może budzić niepokój jest także senność. Senność jest to zaburzenie przytomności i świadomości, spowodowane różnymi czynnikami etiologicznymi.<sup>85</sup> U pacjentów w zaawansowanej chorobie nowotworowej, senność może być spowodowana progresją choroby. Jest objawem niepożądanym spowodowanym przyjmowaniem leków opioidowych.

Jak pokazują wyniki badania, generalnie pacjenci ocenili ją średnio na umiarkowanym poziomie (średnia 3,6 na maksimum 10), przy czym mniejsze nasilenie tego objawu wykazują pacjenci objęci opieką stacjonarną niż domową (średnie ogółem odpowiednio: 3,2 i 4,0 punktu). Warto zauważyć, że 63% pacjentów znajdujący się w szpitalu oceniło ją na poziomie niewielkim, a co dziesiąty jako dużą. Natomiast w grupie pacjentów objętych opieką domową, co drugi ocenił ją na poziomie niewielkim, zaś 19% - dużym.

**Wykres 6. Poziom senności pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

<sup>85</sup> *Mała Encyklopedia Medycyny*, t. 3 Warszawa 1987, s. 1120.

Po przebadaniu zależności za pomocą testu Chi-kwadrat Pearsona stwierdzono, że statystyka jest istotna na poziomie  $p < 0,05$  dla zależności jedynie między sennością a wiekiem chorego.

**Tabela 14. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem senności a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Senność	$\chi^2$	3,637	1,181	10,303
	istotność	0,162	0,554	<b>0,036</b>

Analiza poziomu zależności między sennością a pozostałymi objawami wskazuje, że istnieje statystycznie istotny związek z wszystkimi badanymi dolegliwościami, z wyjątkiem apetytu. Najsilniejsza dodatnia korelacja występuje między sennością a przygnębieniem i lękiem.

**Tabela 15. Senność a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

SENNOŚĆ, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Ból	0,233**	0,005
Aktywność	0,254**	0,002
Nudności	0,181*	0,031
Przygnębienie	0,355**	0,000
Lęk	0,334**	0,000
Apetyt	0,127	0,131
Samopoczucie	0,203*	0,016
Duszności	0,206*	0,014

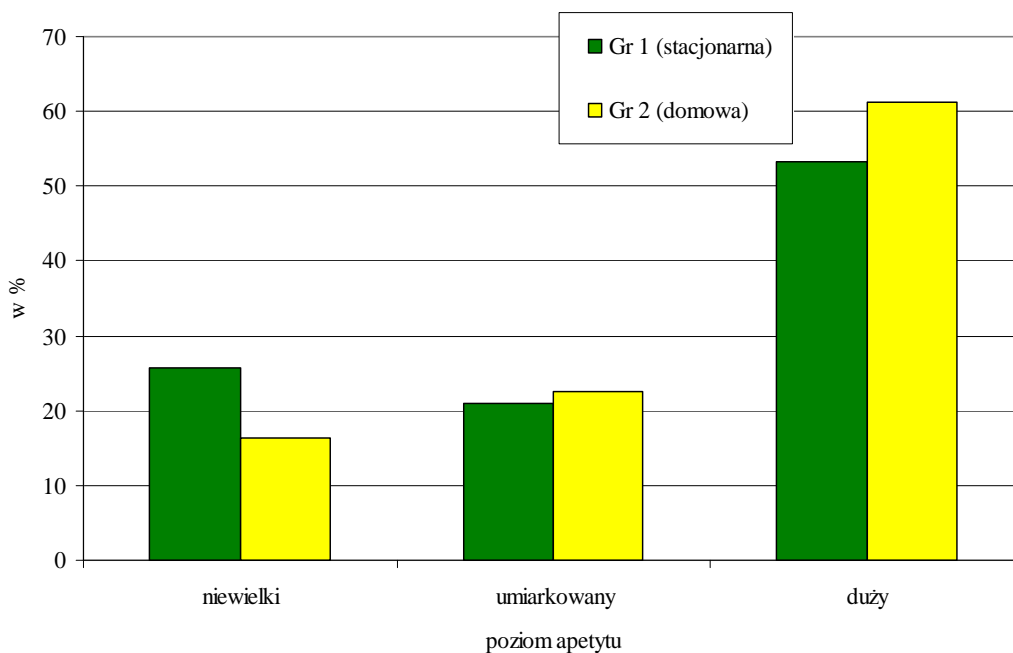
\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

#### 4.7. Apetyt

Apetyt jest stanem potocznie utożsamianym z głodem; oznacza pragnienie spożycia określonego pokarmu, często zawierającego składnik aktualnie potrzebny organizmowi.<sup>86</sup> Natomiast brak apetytu to kolejny, dość częsty objaw choroby wśród pacjentów objętych opieką paliatywną. Pacjenci dokonali oceny swojego apetytu w skali od 0 – bardzo dobry apetyt, do 10 – brak apetytu. Można zauważyć, że chorzy znajdujący się w szpitalu ocenili swój stan apetytu na nieco lepszym poziomie, niż przebywający w swoich domach. Średnia w pierwszej grupie wyniosła bowiem 6,0, zaś w drugiej 6,6 punktu. Interesującym jest fakt, że w grupie osób objętych opieką stacjonarną 53% deklaruje duży brak apetytu, zaś wśród pacjentów będących w domu jest to aż 61%.

**Wykres 7. Poziom braku apetytu pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Jednakże po zbadaniu zależności między apetytem a cechami chorego za pomocą testu Chi-kwadrat Pearsona okazało się, że jest ona nieistotna statystycznie.

<sup>86</sup> Ibidem, s. 50.

**Tabela 16. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem apetytu a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Apetyt	$\chi^2$	3,026	0,708	7,913
	istotność	0,220	0,702	0,095

Analiza zależności korelacyjnych między apetytem a pozostałymi wskazuje, że najsilniejszy związek występuje między apetytem a samopoczuciem ( $\rho=0,558$ ). Istotną statystycznie korelację apetytu uzyskano także z odczuwanym poziomem bólu, aktywnością, przygnębieniem oraz dusznościami.

**Tabela 17. Apetyt a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

APETYT, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Ból	0,204*	0,015
Aktywność	0,398**	0,000
Nudności	0,157	0,062
Przygnębienie	0,338**	0,000
Lęk	0,058	0,494
Senność	0,127	0,131
Samopoczucie	0,558**	0,000
Duszności	0,205*	0,014

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

#### 4.8. Samopoczucie

Istotnym czynnikiem wpływającym na odczuwalną jakość życia przez chorych jest ich samopoczucie. Samopoczucie to stan błęgiego lub złego, uczuciowo przeżywanego, nastawienia do własnych doznań ustrojowych cielesnych i psychicznych.<sup>87</sup> Samopoczucie obejmuje wszystkie aspekty istnienia. Dzielimy je na:

- samopoczucie fizyczne,
- samopoczucie psychiczne.

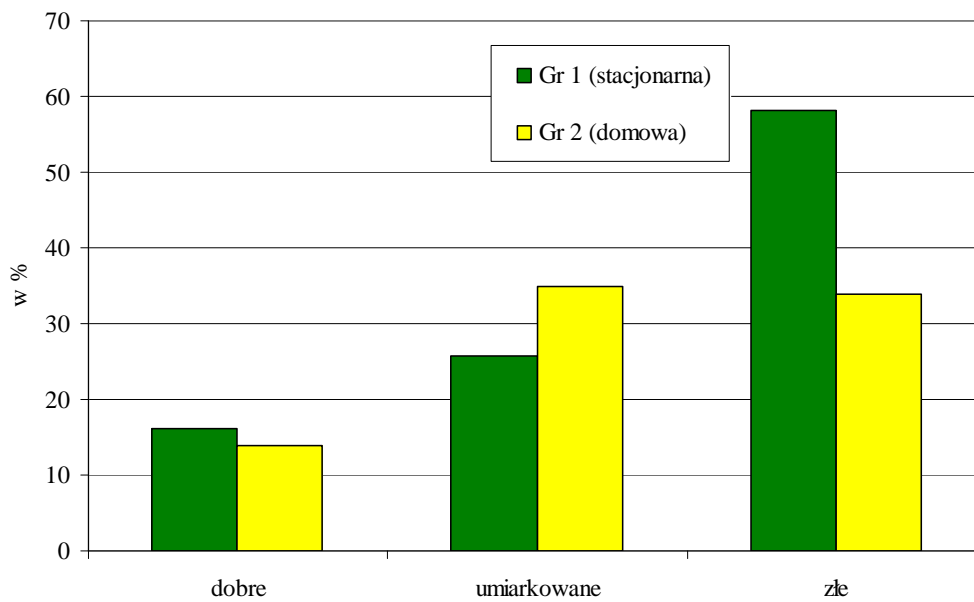
Czynnikami fizycznymi wpływającymi na samopoczucie są stan zdrowia, sen, wygląd zewnętrzny oraz odpowiednia dieta. Natomiast czynniki psychiczne to środowisko (w tym samotność, izolacja i relacje z innymi ludźmi), zachowanie (czyli to, co robimy w odniesieniu do zdrowia - unikanie niekorzystnych, zaś kultywowanych zachowań sprzyjających zdrowiu), nawykowe sposoby myślenia i reagowania, przekonania i wartości oraz tożsamość (czyli postrzeganie siebie).

Oceny samopoczucia pacjenci dokonali w skali od 0 – bardzo dobre, do 10 – bardzo złe. Jak wynika z przeprowadzonego badania, przeciętnie lepszym samopoczuciem cechują się pacjenci znajdujący się swoich domach niż w szpitalu (odpowiednie średnie wynoszą: 6,2 oraz 6,4). Jednakże można zauważyć, że aż 58% pacjentów będących w szpitalu oceniło swoje samopoczucie jako złe (na tę odpowiedź wskazał tylko co trzeci pacjent objęty opieką domową), zaś jako dobre swoje samopoczucie aż oceniło 16% pacjentów w szpitalu i 14% będących w domu.

---

<sup>87</sup> Ibidem, s.1118.

**Wykres 8. Poziom samopoczucia pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Jednakże istotne statystycznie różnice w ocenie samopoczucia przez chorych występują jedynie w odniesieniu do ich wieku. Statystyka Chi-kwadrat Pearsona jest istotna przy założeniu  $p < 0,1$ .

**Tabela 18. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem samopoczucia a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Samopoczucie	$\chi^2$	1,866	0,104	8,206
	istotność	0,393	0,950	0,084

Jak wynika z przeprowadzonych badań, poziom samopoczucia pacjentów jest dość silnie skorelowany z apetytem ( $\rho=0,558$ , przy poziomie istotności 0,05), a ponadto aktywnością, nudnościami, przygnębieniem i sennością.

**Tabela 19. Samopoczucie a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

SAMOPOCZUCIE, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Ból	0,004	0,963
Aktywność	0,275**	0,001
Nudności	0,219**	0,009
Przygnębienie	0,210*	0,012
Lęk	0,050	0,552
Senność	0,203*	0,016
Apetyt	0,558**	0,000
Duszności	0,101	0,231

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

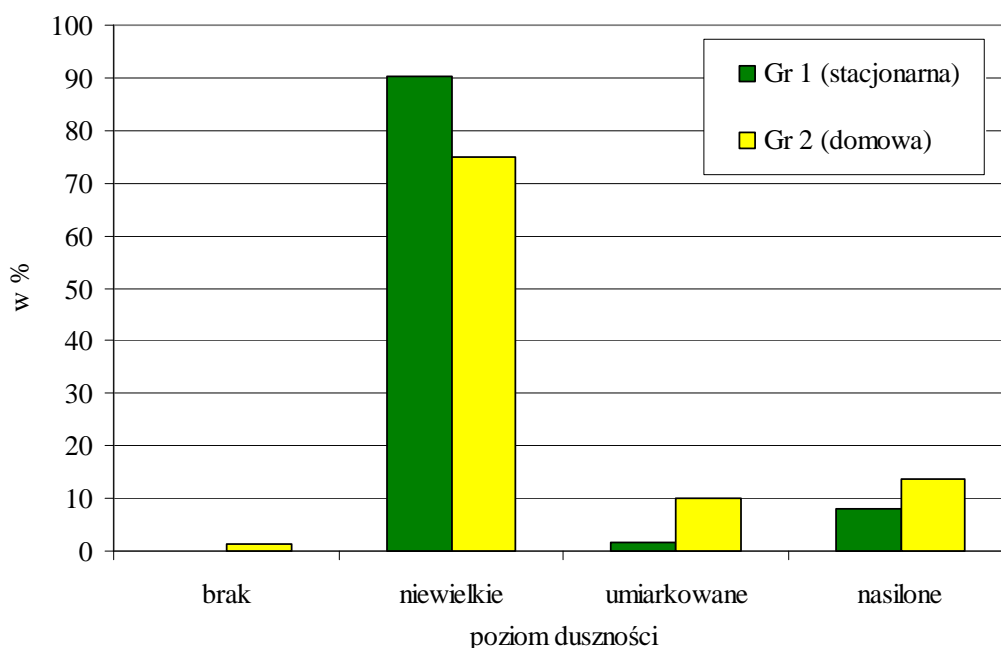
#### 4.9. Duszność

Duszność jest subiektywnym odczuciem trudności w oddychaniu.<sup>88</sup> Jest czynnikiem, który wiąże się na ogół z krótszym okresem przeżycia, szczególnie u chorych z rakiem płuca. Duszność jest objawem, którego kontrola jest trudniejsza do osiągnięcia niż w przypadku bólu czy nudności.

Trudności w oddychaniu przejawiające się dusznościami powodują obniżenie jakości życia chorego oraz wpływają na ograniczenie aktywności życiowej. Chory subiektywnie odczuwa problemy z oddychaniem, co wywołują może u niego np. lęk przed uduszeniem.

Pacjenci ocenili ten objaw również w skali od 0 – nie ma duszności, do 10 – bardzo nasilona duszność, średnio na poziomie 2,0 (grupa 1) oraz 2,8 (grupa 2). W obu grupach zdecydowana większość osób (odpowiednio w grupie 1 – 90%, a w grupie 2 – 76%) nie odczuwa wcale lub łagodne duszności, zaś jedynie 8-14% osób odczuwa duszności bardzo nasilone.

**Wykres 9. Poziom odczuwanej duszności przez pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

<sup>88</sup> K. Buczkowski, M. Krajnik M., *Opieka paliatywna*, PZWL Warszawa 2009, s. 32.



**Tabela 20. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem duszności a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Duszności	$\chi^2$	-	-	-
	istotność	-	-	-

Uwaga: znak „-” oznacza za niską oczekiwaną liczebność w danym przypadku, stąd wyznaczenie wartości testu jest niecelowe.

Odczuwane przez pacjentów duszności wykazują istotną statystycznie i dodatnią korelację przede wszystkim z lękiem oraz przygnębieniem (na poziomie 0,01). W nieco mniejszym stopniu duszności skorelowane są z nudnościami oraz sennością i apetytem (na poziomie 0,05).

**Tabela 21. Duszności a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

DUSZNOŚCI, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Ból	0,111	0,190
Aktywność	0,109	0,196
Nudności	0,196*	0,019
Przygnębienie	0,242**	0,004
Lęk	0,393**	0,000
Senność	0,206*	0,014
Apetyt	0,205*	0,014
Samopoczucie	0,101	0,231

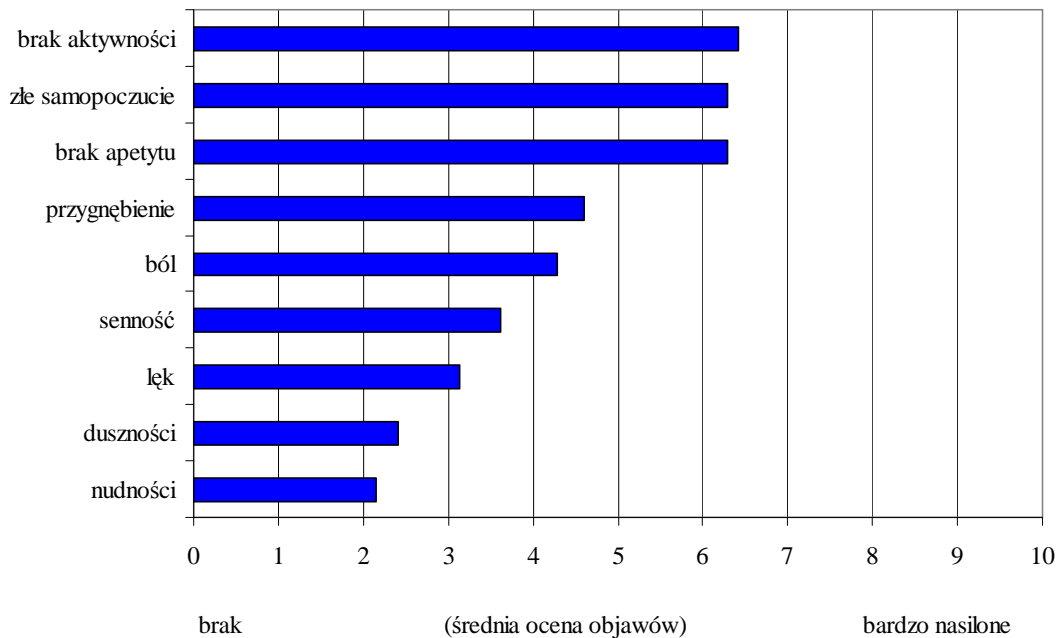
\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

Reasumując, można zauważyć, iż dla pacjentów przeciętnie największą dolegliwością jest brak aktywności (6,4 punktu na 10 możliwych) oraz ogólne złe samopoczucie i brak apetytu (w obu

przypadkach 6,3 punktu). Natomiast w najmniejszym stopniu uskarżają się na problemy typu nudności oraz duszności (odpowiednio średnie na poziomie 2,2 oraz 2,4 punktu).

**Wykres 10. Oceny nasilenia objawów pacjentów – średnie**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Ponadto analiza niezależności – dokonana za pomocą testu Chi-kwadrat - pomiędzy ocenianymi objawami choroby nowotworowej (9 objawów), a cechami pacjentów (3 cechy: grupa chorych – objęci opieką domową i stacjonarną, płeć oraz wiek – do 60 lat, 61-70 lat, 71 i więcej lat) wskazała, że istotne statystycznie związki występują tylko w 4 na 27 zweryfikowanych przypadków, tj. pomiędzy:

1. bólem a płcią,
2. przygnębieniem a grupą badaną,
3. przygnębieniem a płcią,
4. sennością a wiekiem.

## V. JAKOŚĆ ŻYCIA CHOREGO – INDEKS JAKOŚCI ŻYCIA SPITZERA

Kolejnym bardzo przydatnym narzędziem QL jest Indeks Spitzera. Jest to metoda bardzo trafna w odniesieniu do jakości życia. Może być stosowana zarówno przez lekarza jak i przez samego chorego. Spitzer i współautorzy w badaniach uzyskali wysokie korelacje pomiędzy samooceną a oceną dokonaną przez klinicystów.<sup>89</sup>

Narzędzie dobrze różnicuje pacjentów w różnym stadium choroby. Bardzo ważną zaletą tej skali jest prostota i szybkość wykonania.

Indeks Spitzera uzyskuje w badaniach zadowalające wskaźniki rzetelności i trafności. Spitzer z współpracownikami stwierdził, że zakres, cel i forma skali do oceny pacjentów z chorobą nowotworową jest satysfakcjonująca i oceniana przez lekarzy jako wiarygodna.<sup>90</sup>

Narzędzie składa się z 5 pozycji. Każda z pozycji dotyczy innej dziedziny:

- aktywność,
- codzienne życie,
- zdrowie,
- wsparcie,
- wygląd.

W interpretacji wyników, wyrażają one jakość życia w wymiarze sprawności i stanu fizycznego chorego, a tylko w niewielkim stopniu odzwierciedlają stan psychiczny chorego.<sup>91</sup>

Kleineman, antropolog i psychiatra określił jakość życia jako miarę tego, w jaki sposób jest postrzegany wpływ choroby na życie chorego. Człowiek nieuleczalnie chory jest skazany na stały kontakt z medycyną i jej przedstawicielami.

---

<sup>89</sup> L. Fallowfield, *Breast Cancer*, Routledge Chapman and Hall, 1993.

<sup>90</sup> K. de Walden-Gałaszko, M. Majkiewicz, *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce*, Akademia Medyczna, Gdańsk 2000, s. 29–31.

<sup>91</sup> T. Marcinkiewicz, Z. Knihinicka-Mercik, J. Heimrath, E. Mess, *Jakość życia kobiet z nowotworem jajników poddanych chemioterapii*, *Onkologia Polska* 2006 (19) s. 149–153.

Jakość życia w chorobie będzie nie tylko uzależniona od skuteczności działań czysto medycznych, ale i stopnia w jakim instytucje służby zdrowia będą przez niego postrzegane jako przyjazne. Brak gotowości do wysłuchania, rozumienia i współodczuwania, pośpiech i instrumentalne traktowanie jego potrzeb będzie mu sugerować, że jest tylko kolejnym przypadkiem statystycznego numeru choroby niż jedynym i niepowtarzalnym w swoich doznaniach, niepokojach i odczuciach człowiekiem. Sam proces leczenia, niezależnie od objawów choroby, stanowi też często źródło traumatycznych przeżyć. Szczególnie inwazyjne i dotkliwe jest tu leczenie chorób nowotworowych, które narusza integralność cielesną, a w niektórych przypadkach oszpeca.

Jakość życia w chorobie nowotworowej wyzwala u chorego myślenie w perspektywie doświadczenia indywidualnego, doświadczenia rodziny, szerszego społeczeństwa, w perspektywie instytucji społecznych, poziomu ekonomicznego i istniejących reguł kultury. Na każdym z tych poziomów znaleźć też można uwarunkowania, a zatem i sposoby podnoszenia jakości życia.

Wzrost zainteresowania badaniami QL wynika między innymi z faktu, że zbyt często efekty leczenia szacuje się długością przeżycia, nie uwzględniając jego jakości.

Celem oceny jakości życia chorych, zastosowano Indeks Jakości Życia Spitzera. Jakość życia oceniono przez pryzmat następujących elementów odnoszących się do ostatniego tygodnia od momentu realizacji badania: aktywności pacjenta, wykonywanych zajęć codziennych, zdrowia, wsparcia od innych osób oraz wyglądu.

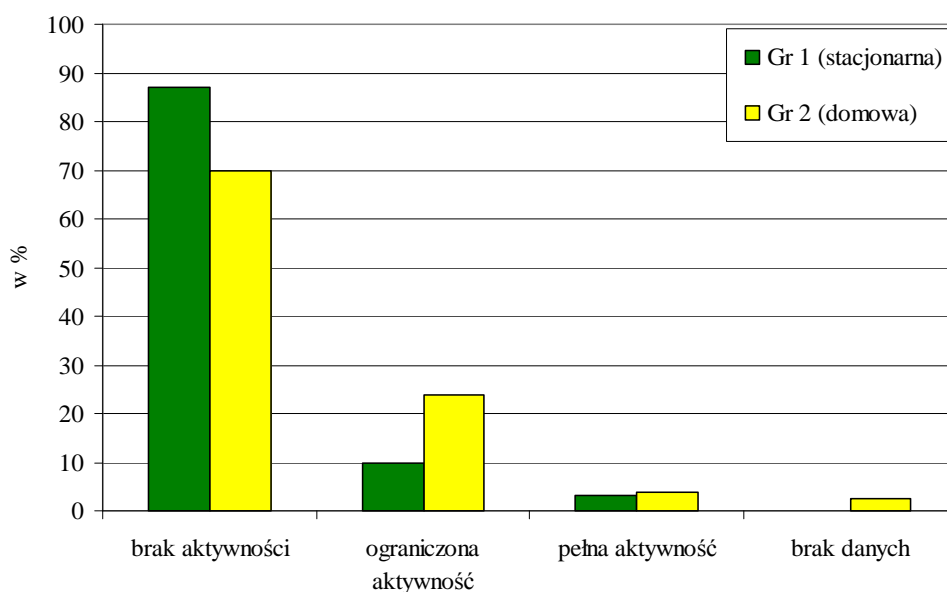
## 5.1 Aktywność

Aktywność pacjenta w ostatnim tygodniu przed przeprowadzeniem badania oceniona została w skali trzystopniowej:

1. Aktywność pełna - pacjent pracował lub uczył się w pełnym lub prawie pełnym wymiarze godzin, prowadził dom, pracował ochotniczo lub nieodpłatnie, niezależnie od tego czy był na emeryturze czy nie;
2. Aktywność ograniczona - pacjent pracował na pełnym etacie lub uczył się, prowadził dom albo pracował ochotniczo lub nieodpłatnie, wymagał jednak znacznej pomocy, lub praca przebiegała w zmniejszonym wymiarze godzin, lub był na zwolnieniu lekarskim;
3. Brak aktywności - pacjent nie dawał sobie rady z pracą lub nauką w jakimkolwiek wymiarze godzin i nie prowadził domu.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, w tygodniu przed przeprowadzeniem badania pacjenci w obu grupach w zdecydowanej większości wykazywali brak aktywności – nie dawali sobie rady z pracą lub nauką w jakimkolwiek wymiarze godzin i nie prowadzili domu. Wskazało nań aż 87% chorych objętych opieką stacjonarną i 70% - opieką domową. Ograniczoną aktywność deklarowała natomiast co dziesiąta osoba będąca w szpitalu i niemal co czwarta objęta opieką domową. Warto zauważyć, że również w obu grupach wśród osób, które częściej wykazywały brak aktywności dominowali mężczyźni.

### Wykres 11. Ocena aktywności pacjenta w ostatnim tygodniu



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Przeprowadzone badania wskazują, że dodatnia i istotna statystycznie (przy poziomie istotności 0,01) zależność występuje między aktywnością pacjentów a wykonywanymi przez nich zajęciami codziennymi, wyglądem i zdrowiem. Takiego związku nie stwierdzono natomiast w odniesieniu do wsparcia ze strony rodziny lub przyjaciół.

**Tabela 22. Aktywność a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

AKTYWNOŚĆ, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Zajęcia codzienne	0,356**	0,000
Zdrowie	0,286**	0,001
Wsparcie	-0,076	0,368
Wygląd	0,331**	0,000

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

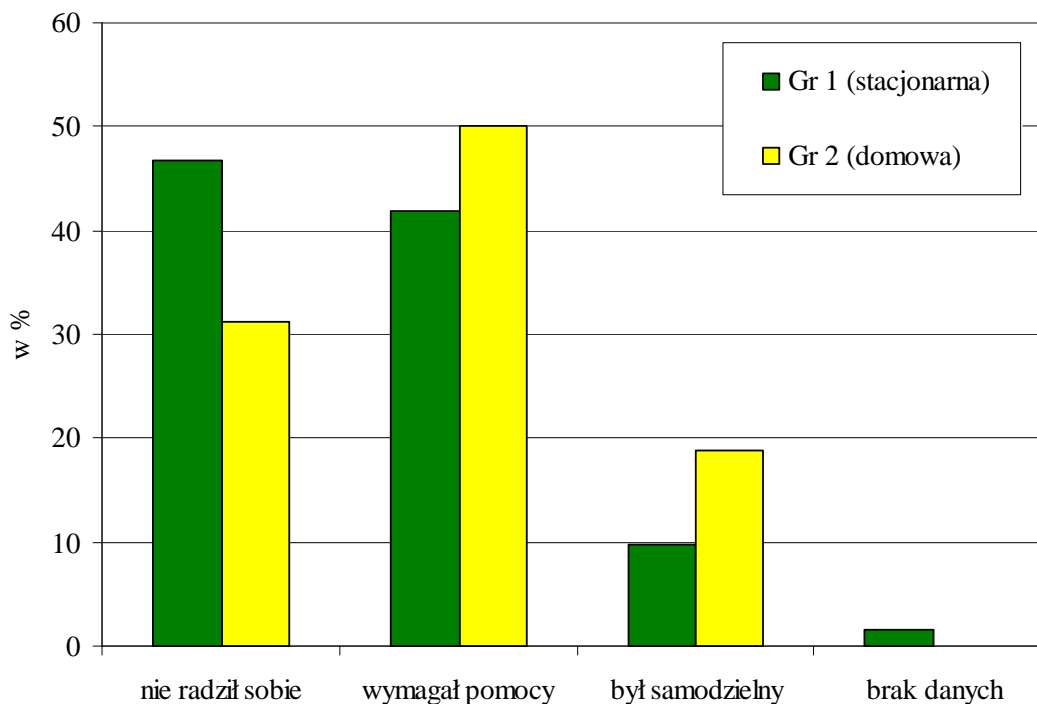
## 5.2 Zajęcia codzienne

Istotnym aspektem wskazującym na jakość życia chorych jest poziom ich radzenia sobie z wykonywaniem codziennych zajęć. Poziom ten został oceniony w skali trzystopniowej:

1. Pacjent samodzielnie jadł, mył się, chodził do toalety, ubierał się, korzystał z komunikacji miejskiej lub prowadził samochód,
2. Pacjent wymagał pomocy (innej osoby lub specjalistycznego sprzętu) w codziennych czynnościach i poruszaniu się, ale wykonywał lekkie zadania
3. Pacjent nie radził sobie z dbaniem o siebie ani z lekkimi zadaniami i/lub nie opuszczał domu lub ośrodka.

Wyższym poziomem realizacji codziennych czynności wykazywali się pacjenci objęci opieką domową. Niemal co piąty z nich był w stanie samodzielnie wykonywać działania związane nie tylko z zaspokojeniem podstawowych potrzeb fizjologicznych, ale również korzystać np. z komunikacji miejskiej czy nawet prowadzić samochód. W przypadku pacjentów objętych opieką szpitalną takie czynności podejmował co dziesiąty badany. Jednocześnie 47% chorych znajdujących się w szpitalu nie radziło sobie z dbaniem o siebie ani nawet z lekkimi zdaniami (przy czym w przypadku chorych objętych opieką domową odsetek ten wynosił 31%). Można zauważyć także, że większą niemożnością realizacji zajęć codziennych cechowali się mężczyźni, ale tylko ci znajdujący się w szpitalu, a ponadto osoby po 71 roku życia.

**Wykres 12. Ocena poziomu realizacji zajęć codziennych przez pacjenta w ostatnim tygodniu**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Można zauważyć, że pomiędzy wykonywanymi przez chorego zajęciami codziennymi a pozostałymi elementami jakości życia występują istotne i dodatnie korelacje. Najsilniejszy związek ma miejsce w przypadku wykonywanych zajęć a oceny własnego zdrowia –  $\rho=0,62$ .

**Tabela 23. Zajęcia codzienne a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

ZAJĘCIA CODZIENNE, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Aktywność	0,356**	0,000
Zdrowie	0,620**	0,000
Wsparcie	0,178*	0,034
Wygląd	0,445**	0,000

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).



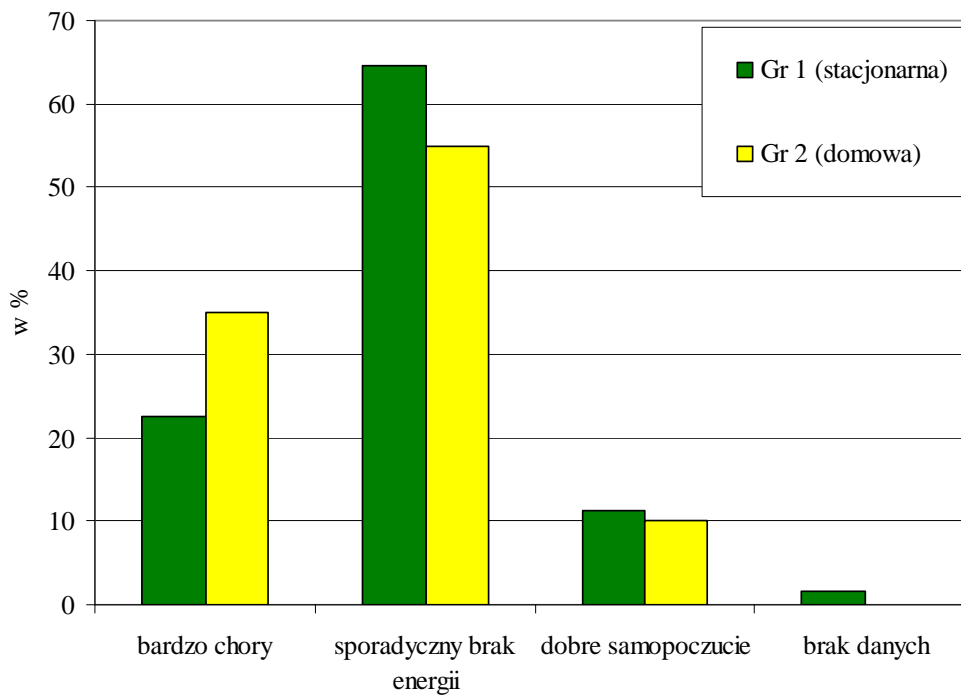
### 5.3 Zdrowie

Ważnym elementem stanowiącym Indeks Jakość Życia Spitzera jest zdrowie pacjenta. Poziom zdrowia oceniany jest na następującej skali:

1. Pacjent wydawał się czuć dobrze lub prawie zawsze twierdził, że czuje się „świetnie”,
2. Pacjent cierpiał na brak energii lub częściej niż sporadycznie nie czuł się tak dobrze jak zazwyczaj,
3. Pacjent czuł się bardzo chory, wydawało się, że najczęściej był słaby i wyczerpany lub nieprzytomny.

Zdecydowana większość pacjentów objętych opieką paliatywną w tygodniu poprzedzającym badania cierpiała na brak energii lub nie czuła się tak dobrze jak zazwyczaj (w grupie 1 było to 65% osób, a w grupie 2 – 55%). Jednakże 23% osób znajdujących się w szpitalu i aż 35% w domu czuło się bardzo chorym, wydawało się być słabym i wyczerpanym lub wręcz nieprzytomnym. Natomiast w obu grupach chorych jedynie 10-11% osób odczuwało dobre samopoczucie – deklarowało, że czuje się „świetnie”.

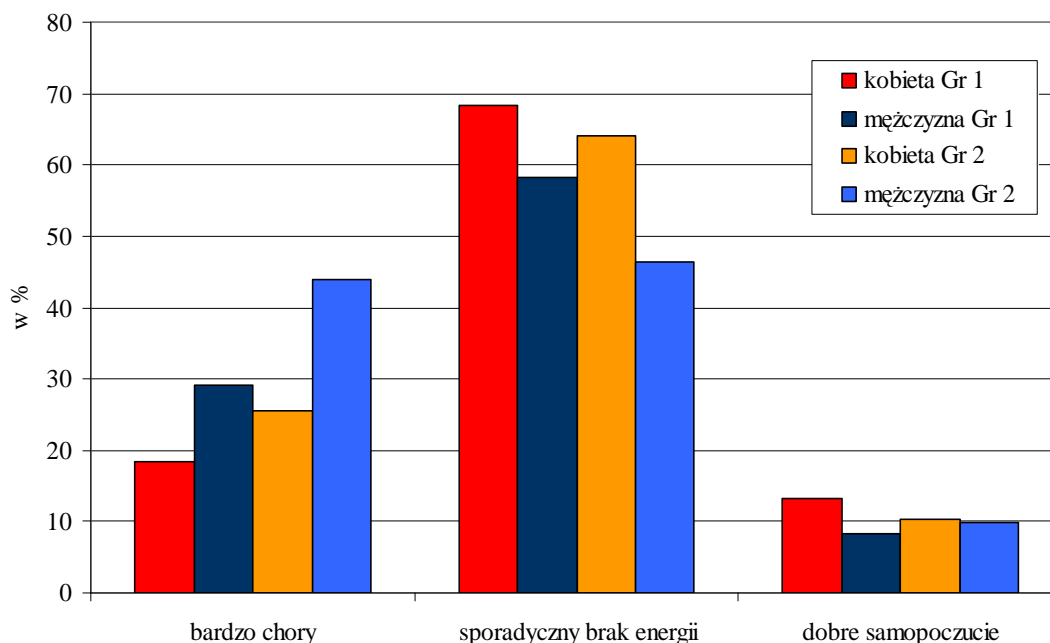
**Wykres 13. Ocena zdrowia pacjenta w ostatnim tygodniu**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Należy podkreślić, że zdecydowanie bardziej chorzy w obu grupach byli mężczyźni (odpowiednio 29% w grupie 1 i 44% w grupie 2 z nich było najczęściej słabych i wyczerpanych lub nieprzytomnych, zaś tylko 18% i 26% kobiet).

**Wykres 14. Ocena zdrowia pacjenta w ostatnim tygodniu według płci**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Biorąc pod uwagę poziom korelacji między zdrowiem a pozostałymi elementami Indeksu Spitzera można zauważyć dodatnie i istotne statystycznie zależności – najsilniejsze w przypadku zajęć codziennych i wyglądu, zaś najsłabsze – otrzymywanego wsparcia ze strony innych osób.

**Tabela 24. Zdrowie a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

ZDROWIE, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Aktywność	0,286**	0,001
Zajęcia codzienne	0,620**	0,000
Wsparcie	0,204*	0,015
Wygląd	0,552**	0,000

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

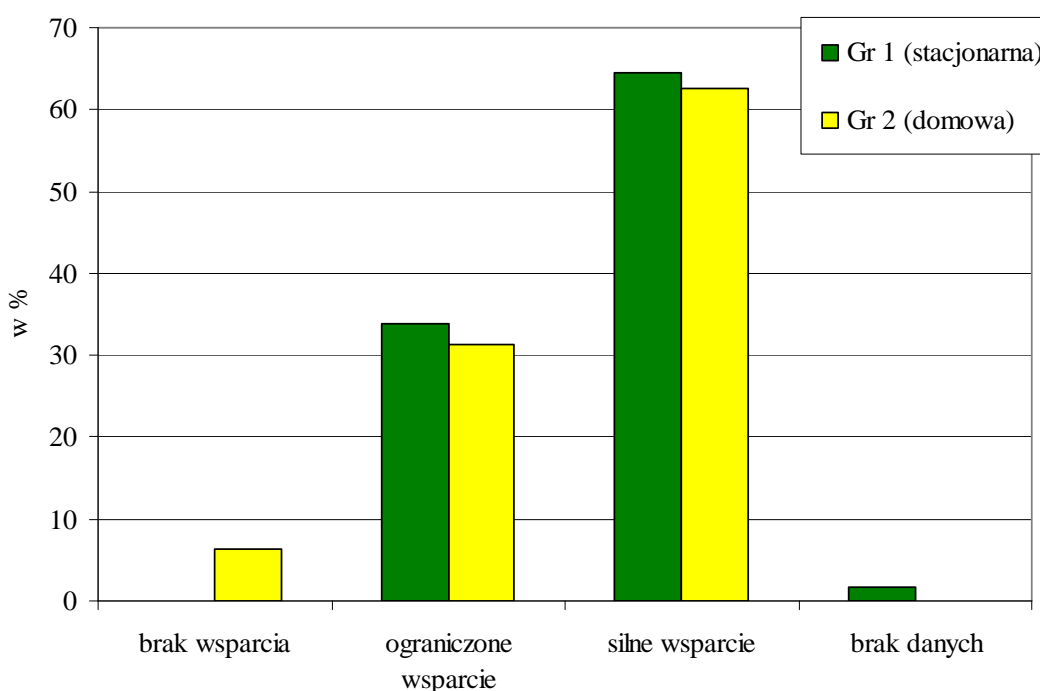
## 5.4 Wsparcie

Indeks Jakości Życia Spitzera tworzą także stosunki z innymi ludźmi oraz otrzymywane od nich wsparcie. W tym przypadku skala obejmuje następujące poziomy oceny:

1. Pacjent utrzymywał dobre stosunki z innymi i otrzymywał silne wsparcie od co najmniej jednego członka rodziny lub od przyjaciela,
2. Pacjent otrzymywał ograniczone wsparcie od rodziny bądź przyjaciół lub ograniczone stanem swojego zdrowia,
3. Pacjent rzadko otrzymywał wsparcie od rodziny i przyjaciół lub otrzymywał je tylko wtedy, gdy było to bezwzględnie konieczne, lub pacjent był nieprzytomny.

Przeważająca większość pacjentów objętych badaniem utrzymuje dobre stosunki z innymi ludźmi oraz otrzymuje silne wsparcie od co najmniej jednego członka rodziny lub od przyjaciela (65% w grupie 1 oraz 63% w grupie 2). Z kolei na ograniczone wsparcie ze strony rodziny lub przyjaciół wskazał co trzeci pacjent.

**Wykres 15. Wsparcie dla pacjenta od innych osób w ostatnim tygodniu**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Relatywnie słabsze, ale istotne statystycznie związki korelacyjne odnotowano w przypadku wsparcia dla pacjenta, a jego wyglądu, zdrowia czy wykonywanych zajęć.

**Tabela 25. Wsparcie dla pacjenta a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

WSPARCIE, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Aktywność	-0,076	0,368
Zajęcia codzienne	0,178*	0,034
Zdrowie	0,204*	0,015
Wygląd	0,282**	0,001

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

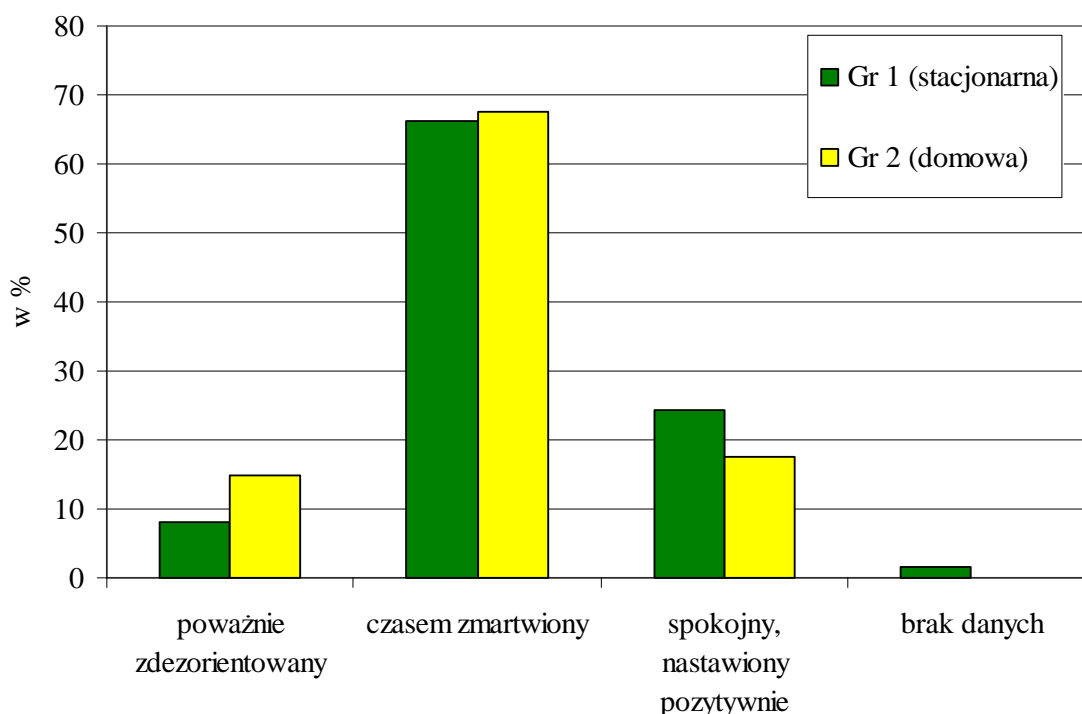
## 5.5 Wygląd

Elementem Indeksu Jakości Życia Spitzera jest również zachowanie i wygląd pacjenta. W tym przypadku ocena jakościowa obejmuje następujące poziomy:

1. Pacjent był zwykle spokojny i nastawiony pozytywnie, akceptował i kontrolował sytuację osobistą oraz otoczenie,
2. Pacjent czasami był zmartwiony ponieważ nie mógł w pełni kontrolować sytuacji osobistej lub czasami był wyraźnie zaniepokojony lub przygnębiony,
3. Pacjent był poważnie zdezorientowany, przerażony lub ciągle niespokojny i przygnębiony bądź nieprzytomny.

W obu badanych grupach najczęściej pacjenci z powodu niemożności pełnej kontroli sytuacji osobistej byli czasami zmartwieni, a nawet wyraźnie zaniepokojeni lub przygnębieni (66% osób w grupie 1 i 68% w grupie 2). Spokojne i pozytywne nastawienie oraz akceptację i kontrolę sytuacji osobistej wykazywał co czwarty pacjent objęty opieką szpitalną oraz 18% osób znajdujących się w swoim domu. Natomiast poważne zdezorientowanie, przerażenie i przygnębienie cechowało 8% osób z grupy 1 i niemal dwukrotnie tyle z grupy 2.

**Wykres 16. Wygląd i zachowanie pacjenta w ostatnim tygodniu**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Analiza korelacji między wyglądem a pozostałymi elementami branymi pod uwagę w Indeksie Jakości Życia Spitzera wskazuje na istnienie dodatnich i istotnych statystycznie związków między wszystkimi ocenianymi obszarami.

**Tabela 26. Wygląd a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

WYGLĄD, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Aktywność	0,331**	0,000
Zajęcia codzienne	0,445**	0,000
Zdrowie	0,552**	0,000
Wsparcie	0,282**	0,001

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

## VI. SATYSFAKCJA Z OPIEKI W OCENIE CHOREGO I JEGO RODZINY

Oprócz oceny jakości życia istotnym czynnikiem oceny efektywności opieki jest satysfakcja chorego i opiekunów ze sprawowanej opieki. Satysfakcja to poczucie zadowolenia. Satysfakcję z opieki można opisać jako wartość określającą różnicę między oczekiwaniami pacjenta a stopniem ich zaspokojenia.<sup>92</sup>

W badaniu satysfakcji jako wskaźnika jakości opieki medycznej wyróżnia się kilka obszarów:

- warunki bytowe,
- organizacja opieki (czas oczekiwania na leczenie, badania),
- komunikacja (realizowana pomiędzy pacjentem a lekarzem, pielęgniarką i innymi członkami zespołu)
- skuteczność leczenia (stopień kontroli objawów),
- psychologiczne problemy pacjentów.<sup>93</sup>

Satysfakcja może być mierzona za pomocą różnych metod o charakterze kwestionariuszowym lub opartych na wywiadzie. Pytania otwarte i zamknięte pozwalają na pełniejsze poznanie opinii respondentów.

Gwarancją satysfakcji pacjenta jest zapewnienie mu wyższego poziomu usług niż tego pierwotnie oczekiwał.

Opieka paliatywna obejmuje nie tylko pacjenta, lecz także jego rodzinę. Udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej jest zwykle bardzo duży, a jakość kontaktów z personelem medycznym i dobra współpraca warunkują jakość opieki. Członkowie rodziny często lepiej dostrzegają potrzeby chorego i możliwości ich zaspokojenia – stąd też badania satysfakcji z opieki paliatywnej członków rodziny, zarówno podczas trwania opieki, jak i ewentualnie po zgonie pacjenta jest ważnym elementem oceny jakości tej opieki.

---

<sup>92</sup> K. de Walden–Gałuszko, M. Majkowicz: *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce*. Gdańsk 2000, s. 16–19.

<sup>93</sup> R. D. Hays, S. Arnold: *Patient and family satisfaction with care for the terminally*. Hospital Journal (2) 1986, s. 129–150.



Z punktu widzenia pacjenta na jakość usług i satysfakcję składają się kwalifikacje personelu medycznego, dostępność do usługi zdrowotnej, adekwatność proponowanych procedur do oczekiwań pacjenta, warunki i sposób realizacji usługi, efekt terapeutyczny.

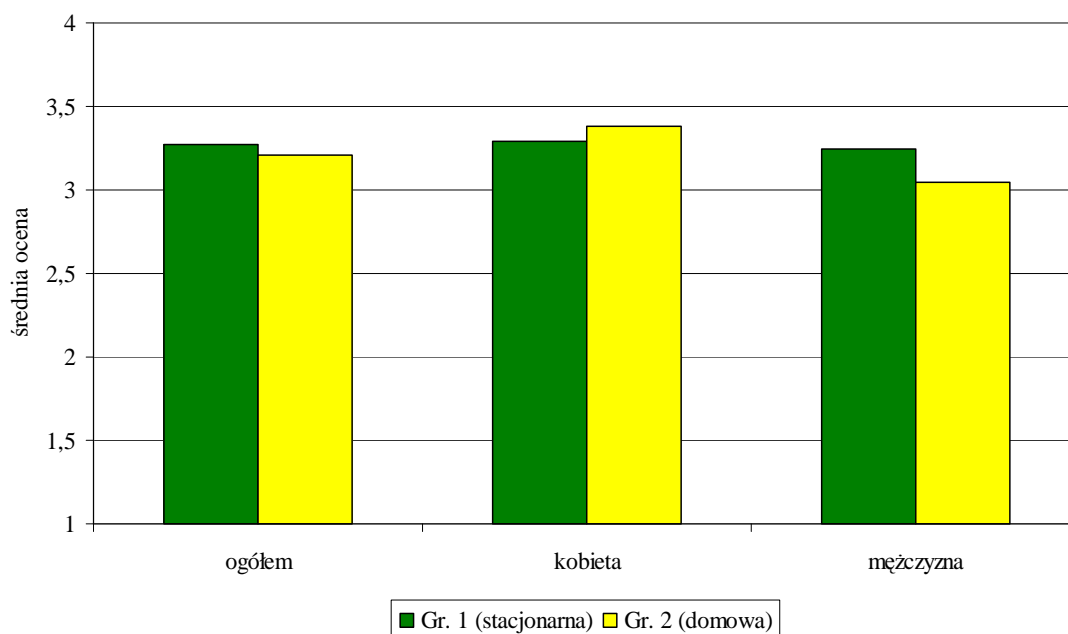
Chory pragnie, aby wszystkie działania medyczne wykonywane były przez życzliwy, zainteresowany jego osobą personel, w czystych, schludnych pomieszczeniach, z użyciem jak najnowocześniejszego sprzętu.

W wyniku tych działań pacjent oczekuje pełnego i trwałego efektu terapeutycznego.

## 6.1. Relacje interpersonalne

Podstawą prawidłowych relacji interpersonalnych na linii pacjent – lekarz/pielęgniarka, jest właściwa komunikacja. Jak pokazują wyniki przeprowadzonych badań, pacjenci – zarówno objęci opieką stacjonarną, jak i domową wskazują, że raczej **poinformowano ich w sposób wyczerpujący o rodzaju podjętego leczenia** (42% osób z grupy 1 i 34% z grupy 2), albo wystarczający (odpowiednio 45% i 55% osób). Jednakże na uzyskanie tylko pobieżnych informacji wskazuje około co dziesiąta osoba objęta zarówno opieką stacjonarną jak i domową. Generalnie średnia ocena w obu grupach jest dość zbliżona. Nie stwierdzono również statystycznie istotnych różnic między oceną poziomu poinformowania a grupą, wiekiem czy też płcią chorego (weryfikacja testem Chi-kwadrat Pearsona, przy  $p < 0,1$ ).

**Wykres 17. Informacja o rodzaju leczenia uzyskana przez pacjentów – średnie oceny ogółem i według płci**

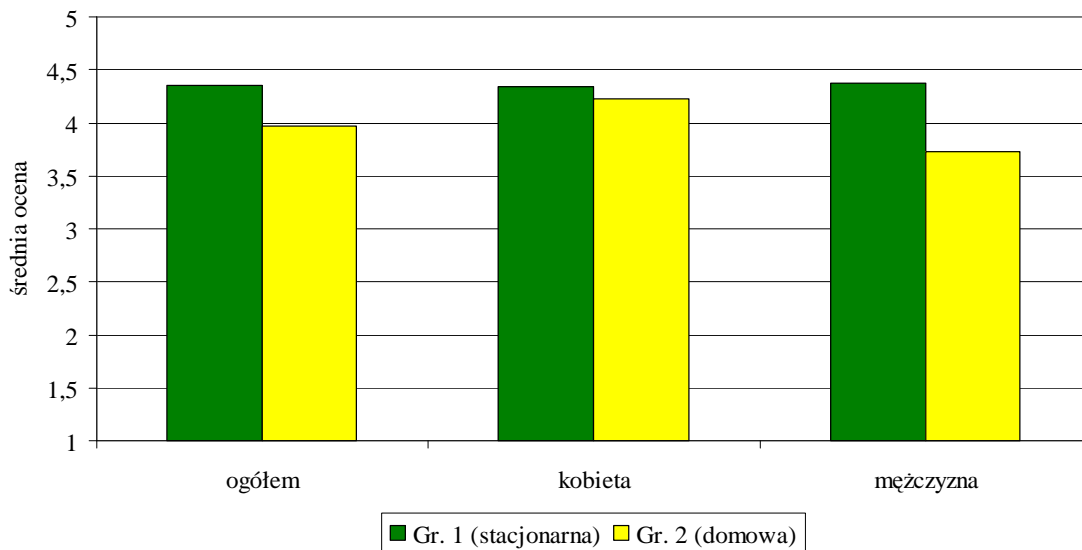


Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Kolejną ocenianą przez pacjentów kwestią były **rozmowy z lekarzem prowadzącym**. Pacjenci ocenili zarówno liczbę odbytych rozmów, jak i poziom zadowolenia z nich. I tak, zdecydowanie wyżej

oceniają liczbę odbytych rozmów z lekarzem pacjenci objęci opieką szpitalną – 61% uważa bowiem, że była ona zdecydowanie wystarczająca, zaś w przypadku pacjentów objętych opieką domową odsetek ten wynosi 48%. Natomiast zaledwie 6% pacjentów znajdujących się w szpitalu i aż 16% będących w domu uważa, że liczba rozmów z lekarzem prowadzącym nie była wystarczająca<sup>94</sup>.

**Wykres 18. Ocena liczby rozmów z lekarzem prowadzącym przez pacjentów – średnie oceny ogółem i według płci**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Równocześnie bardziej zadowoleni z rozmów z lekarzem są także pacjenci będący na oddziale w szpitalu niż objęci opieką domową – bardzo zadowolonych jest bowiem 68% osób z grupy 1 i co druga z grupy 2. Średni poziom zadowolenia z rozmów z lekarzem wynosi zatem 4,5 punktu (na maksimum 5) w przypadku pacjentów objętych opieką szpitalną i 4,2 punktu w przypadku pacjentów będących w domu. Warto zauważyć, że w obu grupach bardziej zadowolone są kobiety niż mężczyźni. Jednakże oceniając różnice w opiniach dotyczących rozmów z lekarzem między pacjentami z grupy 1, a grupy 2 warto dodać, że nie są

<sup>94</sup> Jak wynika z przeprowadzonych badań, pacjenci objęci opieką domową deklarują, że aż 2/3 z nich rozmawiało z lekarzem w ciągu tygodnia co najwyżej 1 raz (lub wcale).

one istotnie statystycznie (również brak takiej istotności występuje w zakresie płci oraz wieku pacjentów - weryfikacja testem Chi-kwadrat Pearsona, przy  $p < 0,1$ ).

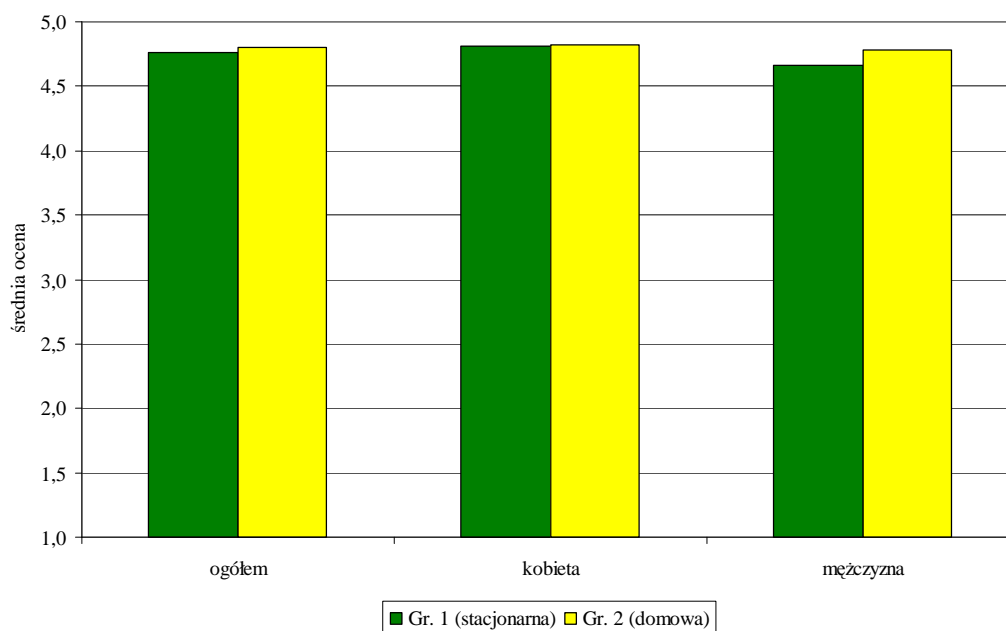
Opinie pacjentów przekładają się także na opinie ich rodzin. Można bowiem zauważyć, że opiekunowie chorych są generalnie również zadowoleni z rozmów z lekarzem, przy czym wyższym poziomem satysfakcji cechują się osoby, których bliscy objęci są opieką szpitalną niż domową (średnie oceny zadowolenia z rozmów z lekarzem wynoszą odpowiednio 4,6 punkty i 4,4 punktu na maksimum 5). Różnice między opiniami rodzin zajmujących się swoimi bliskimi w domach, a rodzinami, których członkowie objęci są opieką stacjonarną nie są jednak w tym zakresie istotne statystycznie (co zweryfikowano testem Chi-kwadrat Pearsona).

Z kolei analizując **poziom komunikacji między pacjentem a pielęgniarką lub inną osobą sprawującą opiekę** można zauważyć, że chorzy oceniają liczbę przeprowadzonych rozmów jako wystarczającą (ponad 80% osób w obu badanych grupach)<sup>95</sup>. Należy podkreślić, że ocena ta jest znacznie wyższa niż w przypadku oceny liczby rozmów z lekarzem. W konsekwencji również poziom zadowolenia z przeprowadzonych rozmów jest dość wysoki – w przypadku obu grup wynosi on 4,8 punktu na maksimum 5. Biorąc pod uwagę opinie pacjentów w tym zakresie stwierdzono jednak brak statystycznie istotnych różnic między komunikacją z pielęgniarką lub inną osobą, a grupą chorych, płcią i wiekiem.

---

<sup>95</sup> 2/3 pacjentów objętych opieką domową deklaruje, że w ciągu tygodnia rozmawiało z pielęgniarką lub inną osobą sprawującą opiekę 2-3 razy, zaś 4 i więcej razy rozmawiało 24% chorych.

**Wykres 19. Ocena liczby rozmów z pielęgniarką przez pacjentów – średnie oceny ogółem i według płci**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

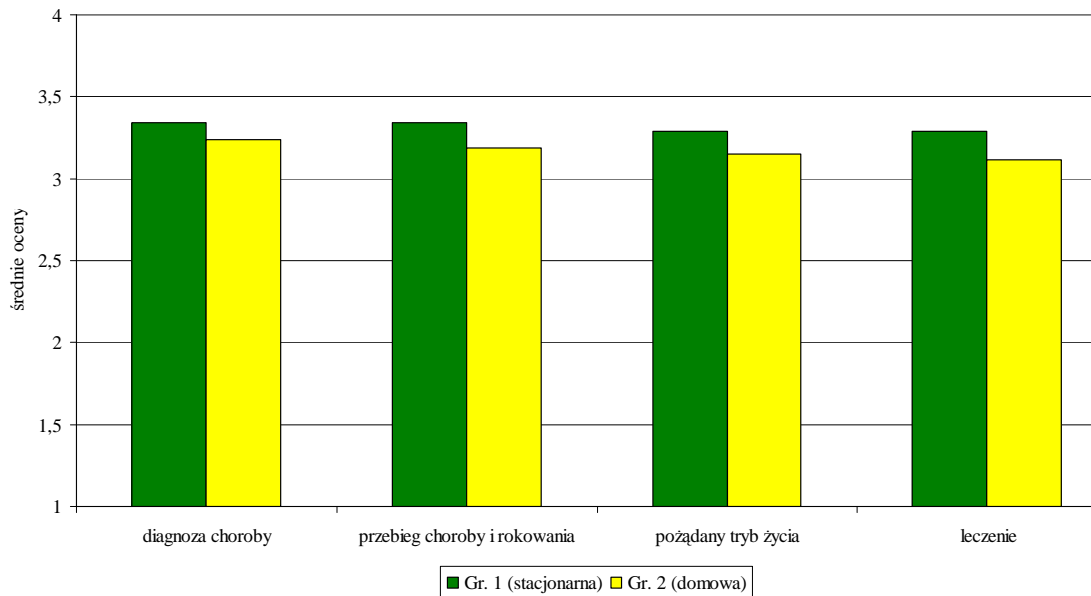
Również analizując poziom zadowolenia rodziny/opiekunów pacjentów z liczby rozmów z pozostałym personelem opiekującym się chorym można zauważyć, że jest on bardzo wysoki. W przypadku opiekunów pacjentów z grupy 1 średnia ocena wynosi 4,8 punktu, zaś w przypadku grupy 2 – 4,7 punktu. Różnice między opiniami rodzin zajmujących się swoimi bliskimi w domach, a rodzinami, których członkowie objęci są opieką w szpitalu nie są w tym zakresie istotne statystycznie (co zweryfikowano testem Chi-kwadrat Pearsona).

Konsekwencją rozmów przeprowadzonych z pacjentem jest odpowiedni – wystarczający dla niego **zasób informacji** dotyczący m.in. diagnozy, przebiegu choroby i rokowań, pożądanego trybu życia czy też dalszego swojego leczenia.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, generalnie pacjenci ocenili, że zasób otrzymanych przez nich informacji jest wystarczający, ale nie do końca wyczerpujący. Wyższe oceny poszczególne aspekty uzyskały od pacjentów objętych opieką stacjonarną niż domową. Najlepiej ocenione zostały kwestie dotyczące diagnozy, przebiegu oraz rokowań, zaś najniżej – leczenia. Co więcej, w grupie 1 zasób otrzymanej informacji nieco wyżej

ocenili mężczyźni, zaś w grupie 2 – kobiety. Przedstawione różnice w poszczególnych grupach chorych okazały się być jednak nieistotne statystycznie (weryfikacja testem Chi-kwadrat Pearsona, przy  $p < 0,1$ ).

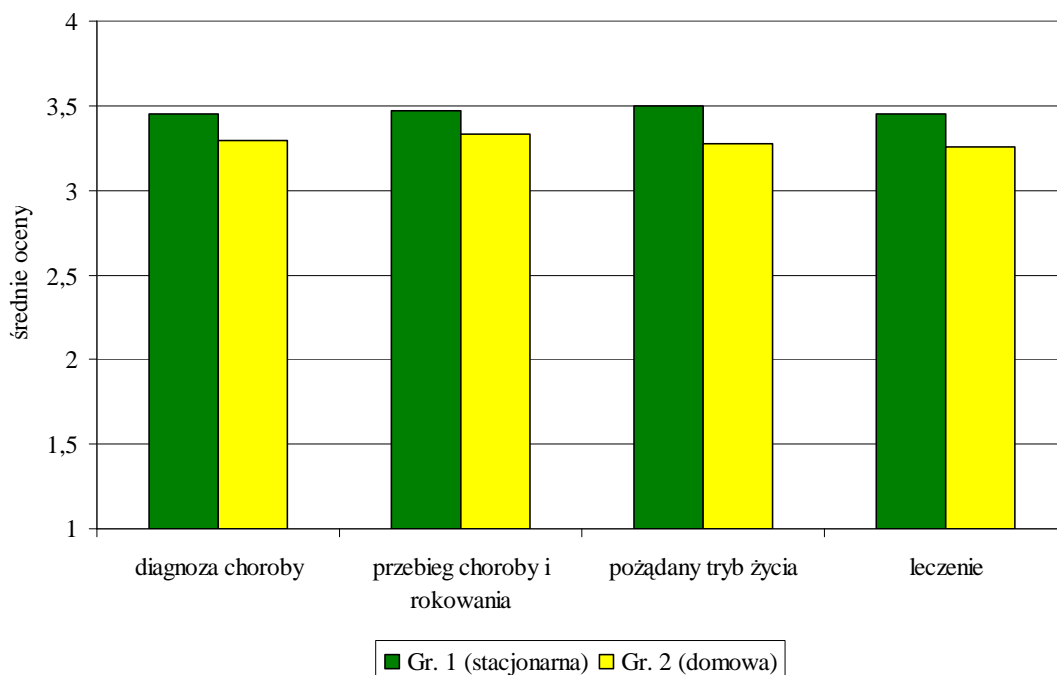
### Wykres 20. Ocena zasobów informacji uzyskanych przez pacjentów – średnie oceny ogółem



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Również rodziny/opiekunowie chorych dokonali oceny uzyskanych przez nich zasobów informacji odnośnie diagnozy, przebiegu choroby, pożądanego trybu życia czy też leczenia. Można zauważyć, że uzyskane oceny są bardzo podobne jak w przypadku opinii pacjentów. Nieco wyższe oceny zasobów uzyskanych informacji wystawiły osoby zajmujące się chorymi objętymi opieką stacjonarną (na poziomie 3,5 punktu na maksimum 4), niż opieką domową (od 3,3 punkty). Jednakże uzyskane opinie rodzin/opiekunów obu grup pacjentów statystycznie istotnie nie różnią się między sobą (co zweryfikowano testem Chi-kwadrat Pearsona).

**Wykres 21. Ocena zasobów informacji uzyskanych przez rodziny/opiekunów pacjentów – średnie oceny ogółem**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

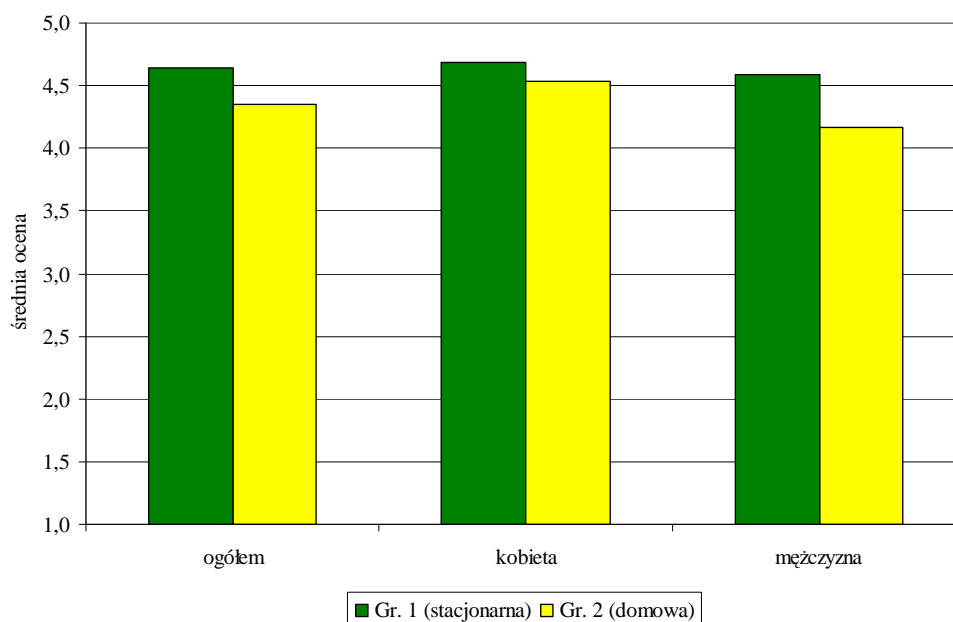
Niezwykle istotną kwestią w opiece paliatywnej ułatwiającą komunikację interpersonalną jest **uśmiech, życzliwość i uprzejmość personelu** wobec ciężko chorego pacjenta. Wyniki przeprowadzonych badań w tym zakresie wskazują, że pacjenci są w tym zakresie bardzo zadowoleni – 84% osób z grupy 1 i 80% osób z grupy 2 deklaruje, że otrzymali wystarczająco dużo uprzejmości personelu (ocena 5 w skali 5-punktowej, zaś kolejne 15-16% pacjentów oceniło ten czynnik na 4 punkty). W obu badanych grupach nieco wyższe oceny wystawiły kobiety niż mężczyźni. Należy zauważyć, że nie istnieją jednak statystycznie istotne różnice między analizowanym elementem komunikacji, a cechami chorych (weryfikacja testem Chi-kwadrat).

Również wysokie są oceny w tym zakresie wystawione przez rodziny/opiekunów chorych – w przypadku rodzin pacjentów z grupy 1 średnia ocena wynosi 4,9 punktu, a z grupy 2 – 4,8 punkty na maksimum 5. Różnica ta nie jest jednak istotna statystycznie.

## 6.2. Skuteczność leczenia

Jak wynika z przeprowadzonych badań, pacjenci generalnie są **zadowoleni ze stosowanego leczenia** – 90% objętych opieką domową i 94% będących w szpitalu ocenia poziom swojego zadowolenia na 4 lub 5 (na maksimum 5 punktów). W związku z tym średni poziom zadowolenia wynosi w grupie 1 - 4,6 punktu, zaś w grupie 2 jest nieco niższy i wynosi 4,4 punkty. Warto dodać, że w obu grupach bardziej zadowolone są kobiety niż mężczyźni. Dokonano jednak badania zależności za pomocą testu Chi-kwadrat Pearsona, które wykazało, że statystyka nie jest istotna na poziomie  $p < 0,1$  dla żadnej z cech pacjentów.

**Wykres 22. Zadowolenie pacjentów ze stosowanego leczenia – średnie oceny ogółem i według płci**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Również rodziny/opiekunowie pacjentów objętych domową opieką paliatywną relatywnie dość wysoko oceniają sprawowaną przez lekarza opiekę nad chorym – za dobrą uważa ją 46% opiekunów chorych, jako raczej dobrą – 35%, ale 14% – tylko średnią. Zdecydowanie wyżej oceniona została opieka pielęgniarska – 86% ocenia ją najwyżej, zaś 11% uważa ją za raczej dobrą.

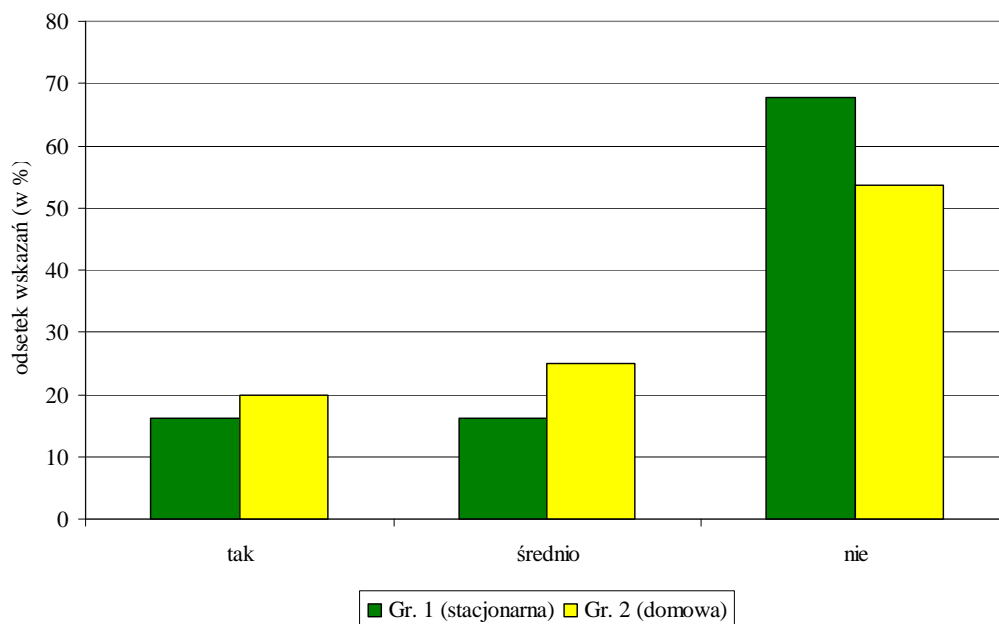


Zdecydowanie wyższe są oceny opieki zarówno lekarskiej, jak i pielęgniarskiej dokonane przez członków rodzin/opiekunów pacjentów znajdujących się na oddziale szpitalnym. Jako dobrą ocenia dotychczasową opiekę lekarską na oddziale aż 77% osób, zaś pielęgniarską - 95% osób. Natomiast jako raczej dobrą pracę lekarzy oceniło 16% opiekunów, zaś pracę pielęgniarek – 5% osób.

Jednakże porównując opinie członków rodzin obu badanych grup za pomocą testu Chi-kwadrat stwierdzono, że występujące między nimi różnice są nieistotne statystycznie.

Pacjenci ocenili także **uciążliwość podjętego leczenia**. Najczęściej wskazują, że leczenie nie jest uciążliwe – twierdzi tak 68% osób z grupy 1 i 54% osób z grupy 2. Natomiast na jego uciążliwość wskazuje nieco mniej osób objętych opieką stacjonarną niż domową (odpowiednio 16% i 20%). Jednak statystyka testu Chi-kwadrat Pearsona nie jest w tym zakresie istotna statystycznie dla żadnej z analizowanych cech pacjentów (tj. grupy, płci i wieku).

**Wykres 23. Ocena uciążliwości stosowanego leczenia według pacjentów**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

### 6.3. Procedury

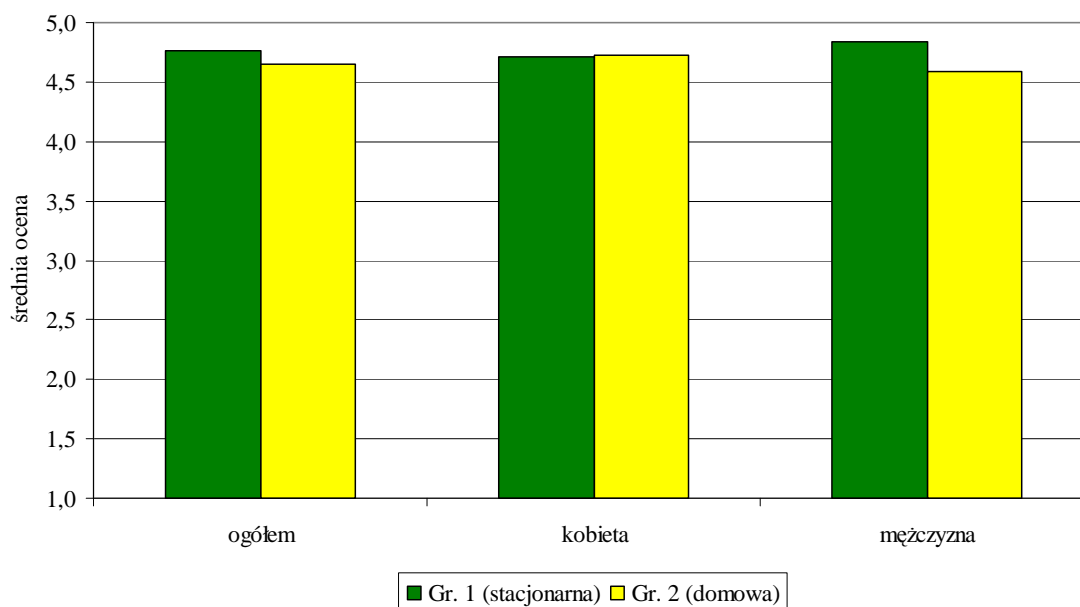
Po zdiagnozowaniu choroby istotną kwestią jest podjęcie leczenia lub przyjęcie na oddział. W przypadku chorych objętych opieką domową w 74% przypadków od przyjęcia zgłoszenia leczenie podjęto natychmiast (w szczególności deklarują tak kobiety – 85% wskazań), zaś w co czwartym – w ciągu kilku dni. Również rodziny/opiekunowie chorych objętych opieką domową w zdecydowanej większości (89% osób) wskazują, że załatwienie opieki nad chorym nie sprawiło im większych trudności.

Z kolei wśród pacjentów objętych opieką stacjonarną, 65% przyjęto na oddział zaraz po wystąpieniu takiej potrzeby, co piąty oczekiwał kilka dni, 7% - kilkanaście dni, a co dziesiąty - ponad miesiąc. Po przyjęciu na oddział w niemal wszystkich przypadkach leczenie podjęto natychmiast (deklaruje tak 97% badanych).

## 6.4. Organizacja opieki

Na poziom satysfakcji pacjenta z opieki medycznej wpływa **ogólna organizacja opieki**. Pacjenci oceniają ją na wysokim poziomie – chorzy z grupy 1 ocenili dotychczasową opiekę na 4,8 punktu na maksimum 5, a chorzy z grupy 2 – na 4,7 punktu (organizację opieki jest na poziomie dobrym lub raczej dobrym oceniło 97% osób z grupy 1 i 94% osób z grupy 2). Badania niezależności dokonano za pomocą testu Chi-kwadrat-Pearsona. Wykazano, że statystyka nie jest istotna na poziomie  $p < 0,1$  dla każdej z analizowanych cech pacjentów.

**Wykres 24. Ocena dotychczasowej organizacji opieki przez pacjentów – średnie oceny ogółem i według płci**



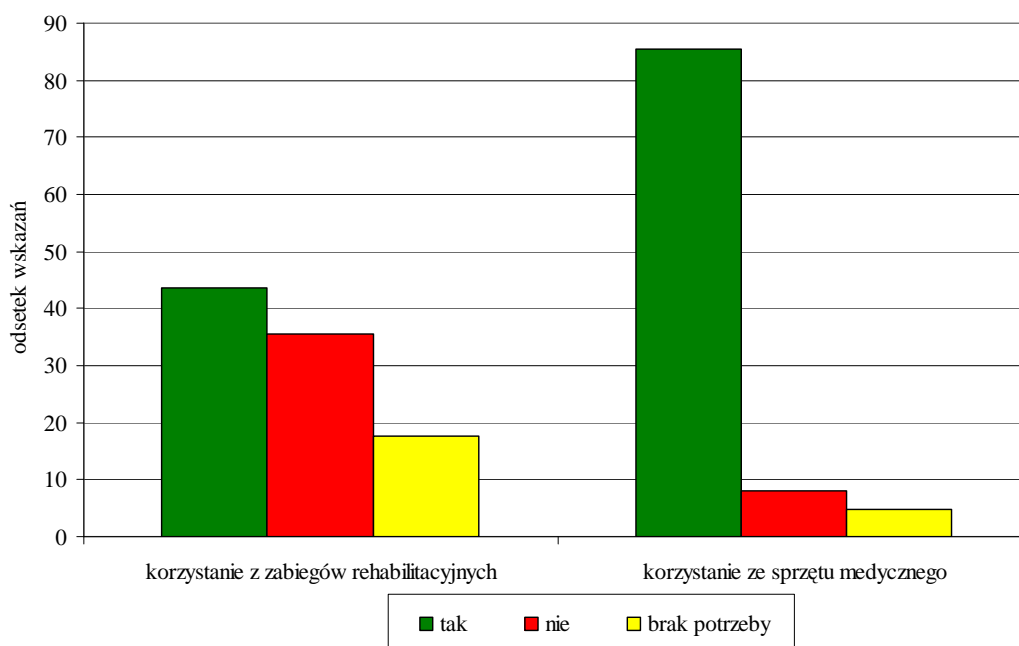
Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Również rodziny/opiekunowie pacjentów objętych opieką stacjonarną uważają, że organizacja opieki nad chorym na oddziale jest dobra (86%) lub raczej dobra (14%). W zdecydowanej większości są również zadowoleni z faktu, że chory znajduje się na oddziale (95% wskazań).

Pacjenci przebywający na oddziale opieki paliatywnej mają możliwość **korzystania z zabiegów rehabilitacyjnych lub potrzebnego sprzętu medycznego** np. materacy przeciwoleżynowych. W badanej

grupie z zabiegów rehabilitacyjnych korzystało 44% osób, aczkolwiek częściej były to kobiety (co druga) niż mężczyźni (co trzeci). Z kolei ze sprzętu medycznego korzystało aż 86% osób, przy czym zdecydowanie częściej były to kobiety – 92% wskazań.

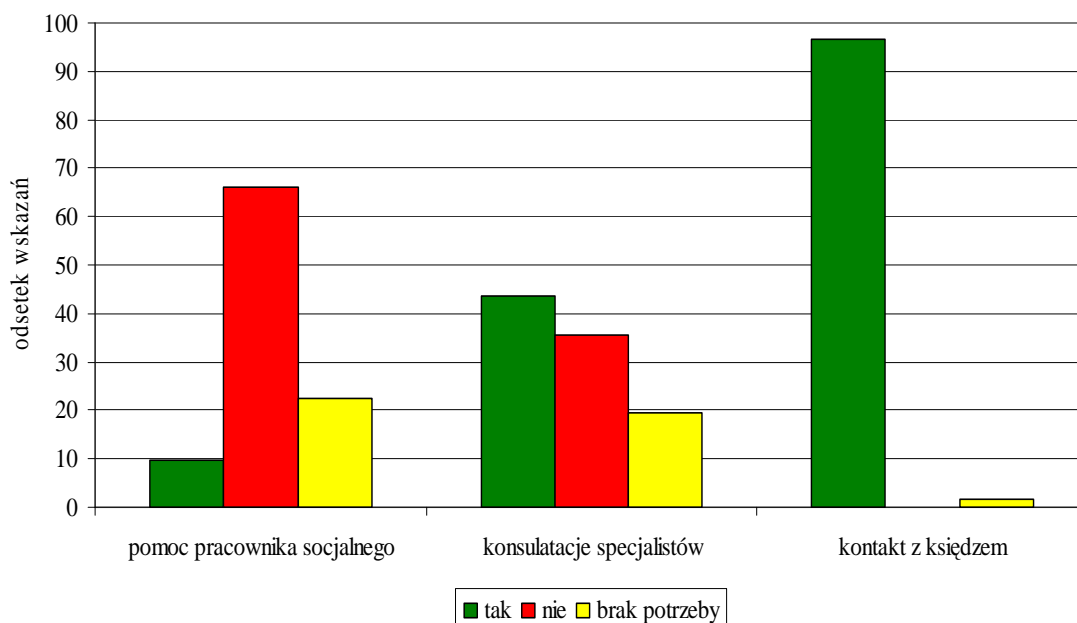
### Wykres 25. Korzystanie z zabiegów rehabilitacyjnych oraz sprzętu medycznego przez pacjentów



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Chorzy objęci opieką szpitalną – zdecydowanie częściej niż znajdujący się w domach - mogą również skorzystać z pomocy pracownika socjalnego, konsultacji specjalistów czy też mają ułatwiony kontakt z księdzem codziennie ich odwiedzającym. Jak wynika z przeprowadzonych badań, najrzadziej korzystają oni z usług pracownika socjalnego, na co wskazała co dziesiąta osoba (co ciekawe dwukrotnie częściej z takiej usługi korzystają osoby przed 60 rokiem życia). Z konsultacji specjalistów korzystało natomiast 44% osób, zaś na zapewnienie na życzenie kontaktu z księdzem wskazują niemal wszyscy pacjenci.

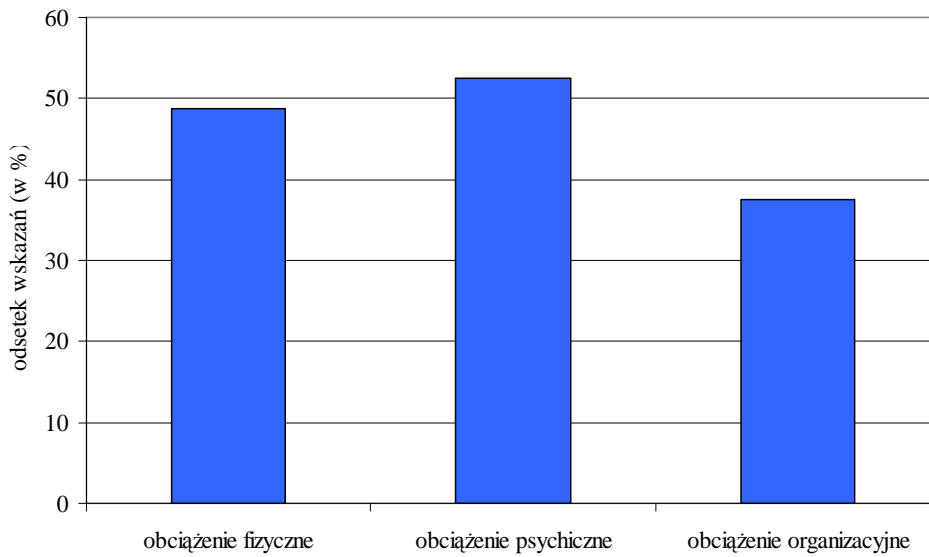
**Wykres 26. Korzystanie przez pacjentów w szpitalu z pomocy pracownika socjalnego, konsultacji specjalistów oraz kontaktu z księdzem**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Codzienna opieka nad chorymi objętymi opieką domową, niekiedy może stanowić, szczególnie dla ich rodzin, duże obciążenie fizyczne, psychiczne czy też organizacyjne. Jak pokazują wyniki przeprowadzonych badań, opieka nad ciężko chorą osobą stanowi przede wszystkim obciążenie psychiczne dla jego rodziny – wskazuje na to 53% opiekunów. Nieco mniej trudności sprawia opieka fizyczna (dla 49% osób jest to duże lub raczej duże obciążenie), zaś najmniej problematyczna jest jej organizacja (38% wskazuje na pewne problemy w tym zakresie).

**Wykres 27. Opieka nad chorym będącym w domu, a obciążenie fizyczne, psychiczne i organizacyjne jego rodziny/opiekunów**



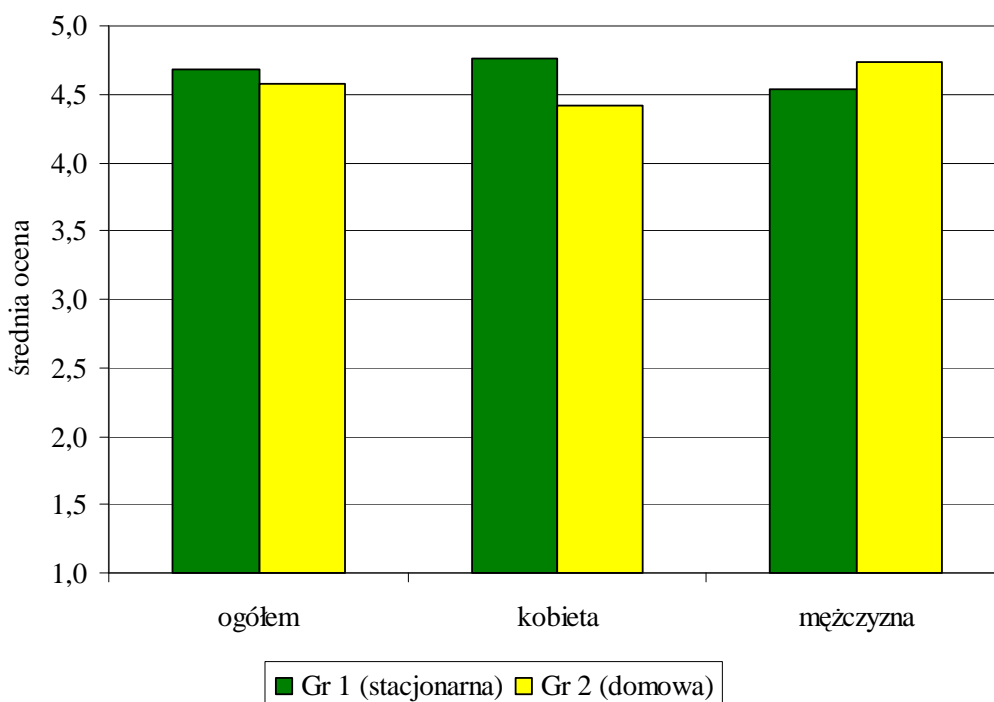
Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Istotną kwestią w organizacji opieki nad chorym na oddziale są pory odwiedzin. Jak wskazują wyniki przeprowadzonych badań, niemal wszyscy członkowie rodzin/opiekunowie są z nich bardzo zadowoleni (97% wskazań).

## 6.5 Warunki bytowe

Pacjenci ocenili panujące **warunki bytowe**, w których aktualnie przebywają - na oddziale w przypadku grupy 1 oraz w domu – w przypadku grupy 2. Generalnie ogółem nieco tylko wyżej ocenione zostały warunki bytowe na oddziale (średnia 4,7 punktu na maksymalnie 5), niż w domach (średnia 4,6). Można przy tym zauważyć, że o ile kobiety wyżej niż mężczyźni ocenili warunki panujące w szpitalu (odpowiednio 4,8 punktu - kobiety i 4,5 punktu - mężczyźni), o tyle w przypadku pacjentów objętych opieką domową wyżej warunki bytowe ocenili mężczyźni (4,7 punktu, zaś kobiety 4,4 punktu). Jak pokazują wyniki testu Chi-kwadrat, oceny uzyskane od pacjentów z grupy 1 istotnie nie różnią się od opinii chorych z grupy 2.

**Wykres 28. Poziom zadowolenia pacjentów z warunków bytowych – średnie oceny ogółem i według płci**



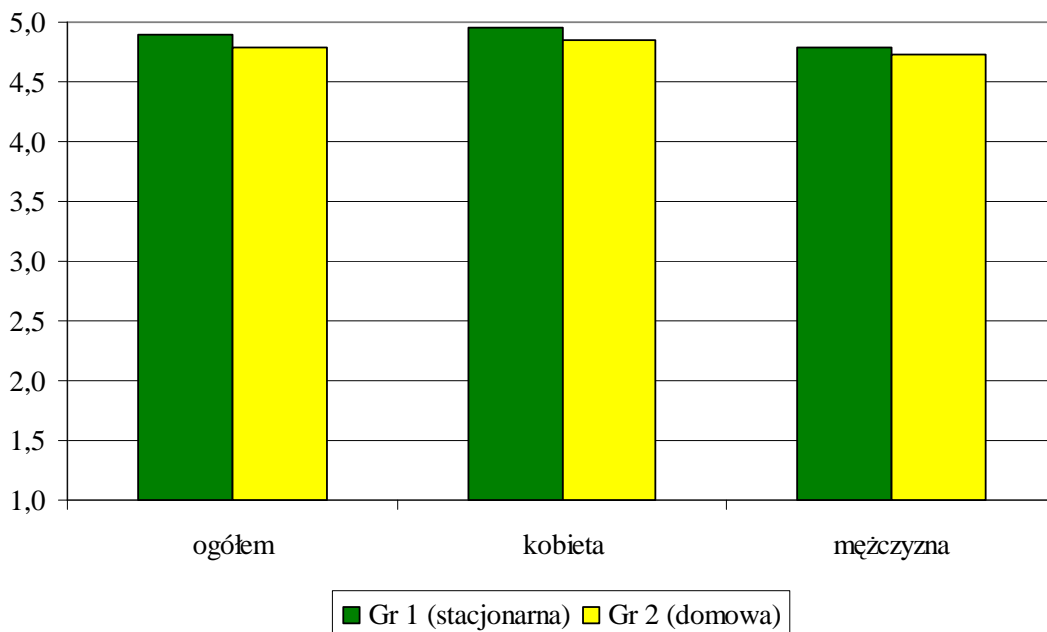
Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Oceny ogólnych warunków bytowych na oddziale dokonali również członkowie rodzin/ opiekunowie chorych. Ich ocena jest bardzo zbliżona do opinii pacjentów – średnia wynosi 4,8 punktu (przy czym 82% osób

ocenilo warunki bytowe na najwyzszym poziomie, 13% - jako dobre, za 5% - srednie).

W ramach warunkow bytowych kolejna oceniana kwestia sa **posilki i pory ich podawania**. Czynn timer oceniony zostal bardzo wysoko, zarowno w grupie 1, jak i grupie 2 (odpowiednio: 4,9 i 4,8 punktu na maksimum 5). Zarowno w przypadku pacjentow objetych opieką stacjonarna, jak i domowa nieco bardziej krytyczni okazali sie byc mezczyzni niz kobiety. Jednakze pacjenci z grupy 1 i grupy 2 (ale rowniez kobiety i mezczyzni, jak i osoby w rozny m wieku) nie roznią sie istotnie w ocenach. Hipoteze o istnieniu roznic miedzy grupami mozna wiec odrzucic.

**Wykres 29. Poziom zadowolenia pacjentow z posilkow i por ich podawania – srednie oceny ogolem i wedlug plci**



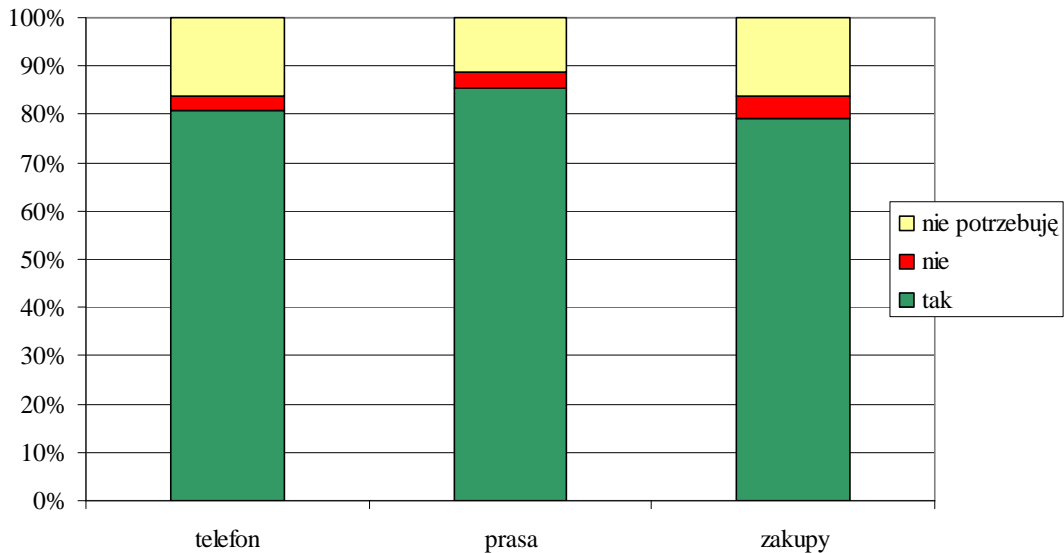
Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Na poziom satysfakcji pacjentow znajdujacych sie w szpitalu wplywaja rowniez takie czynn timer jak **mozliwosc skorzystania z telefonu**, **mozliwosc otrzymania lub kupowania prasy** czy tez **dokonywania zakupow**. I tak, 86% pacjentow deklaruje, ze ma dostep do prasy, 81% do telefonu, za 79% moze robic zakupy. Warto zauwazyć, ze tylko 3,2% chorych wskazuje na brak dostepu do telefonu oraz prasy, a 4,8% nie ma



możliwości dokonywania zakupów. Pozostali pacjenci deklarują, że nie potrzebują korzystać z takich usług.

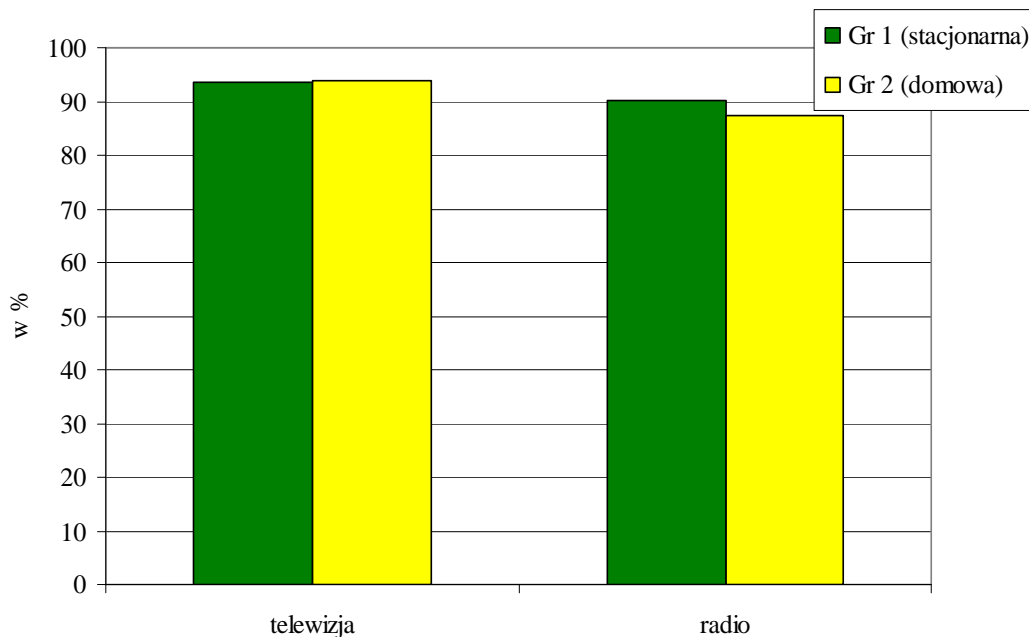
**Wykres 30. Dostęp pacjentów objętych opieką stacjonarną do telefonu, prasy i możliwości zrobienia zakupów**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Zdecydowana większość pacjentów wskazuje także na możliwość oglądania telewizji (94% osób w obu badanych grupach) czy też słuchania radia (90% osób w grupie 1 i 88% w grupie 2).

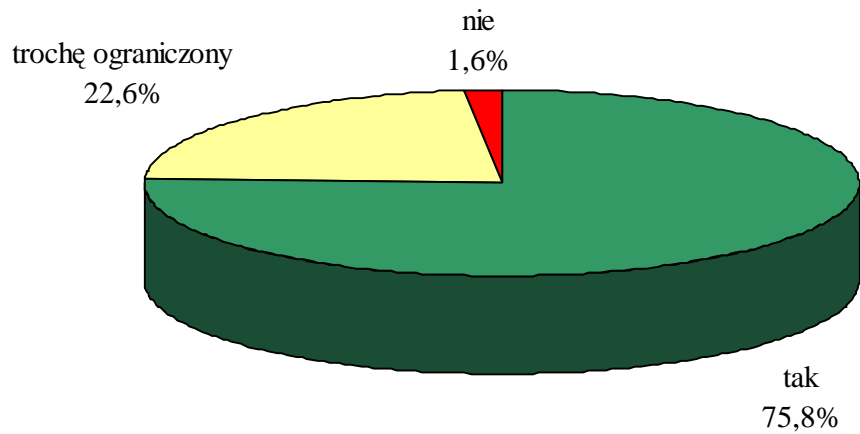
**Wykres 31. Odsetek pacjentów mających możliwość oglądania telewizji i słuchania radia**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Pacjenci będący na oddziale opieki paliatywnej w 76% wskazują, że mają **swobodny dostęp do łazienki oraz WC** zawsze, gdy tego potrzebują. Jednakże aż 24% deklaruje, że dostęp do sanitariatów mają trochę ograniczony lub nie mają go wcale. Wynikać może to z faktu, że na oddziale jest nieco zbyt mało toalet, aczkolwiek większość chorych tu przebywających, to chorzy leżący, rzadko korzystający z WC. Również 92% opiekunów pacjentów będących w szpitalu i 85% znajdujących się w domu potwierdza, iż chorzy mają łatwy dostęp do toalety.

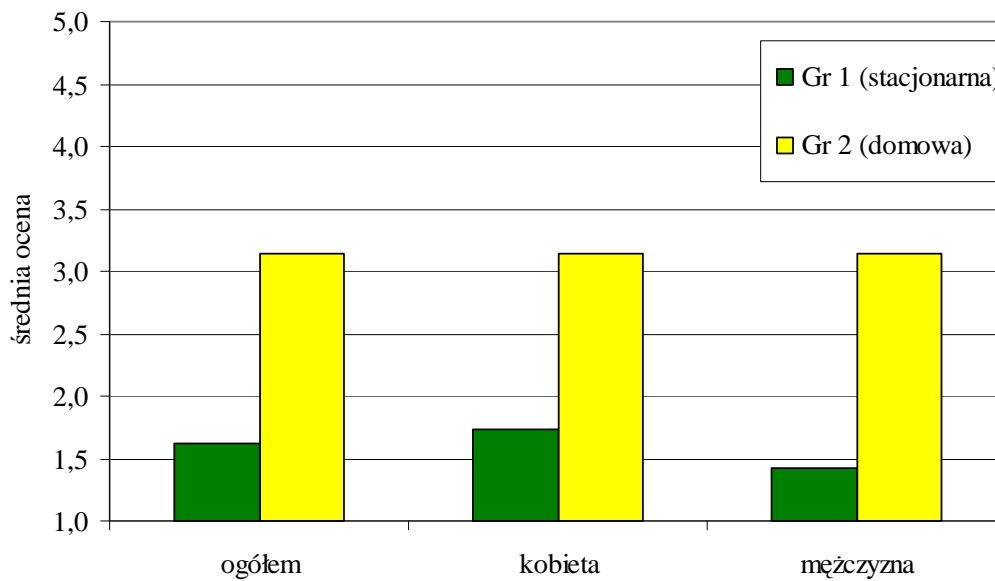
**Wykres 32. Dostęp do łazienki i WC przez pacjentów (odsetek wskazań)**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Pacjenci dokonali także oceny, na ile **opieka na oddziale lub w domu jest** dla nich **kosztowna** (w skali od 1 – nie jest kosztowna, do 5 – jest bardzo kosztowna). Jak pokazują wyniki przeprowadzonych badań, wyraźnie mniej kosztowna opieka jest dla pacjentów będących w szpitalu (średnia 1,6 punktu) niż dla pacjentów objętych opieką domową (średnia 3,1 punktu).

**Wykres 33. Opieka domowa / na oddziale jest bardzo kosztowna – opinie pacjentów**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Warto podkreślić, że analiza niezależności za pomocą testu Chi-kwadrat Pearsona wykazała, że statystyka dla oceny kosztów opieki jest istotna statystycznie na poziomie  $p < 0,05$  wobec miejsca, w którym znajduje się pacjent (dom czy szpital). Zależności prezentuje tabela 27.

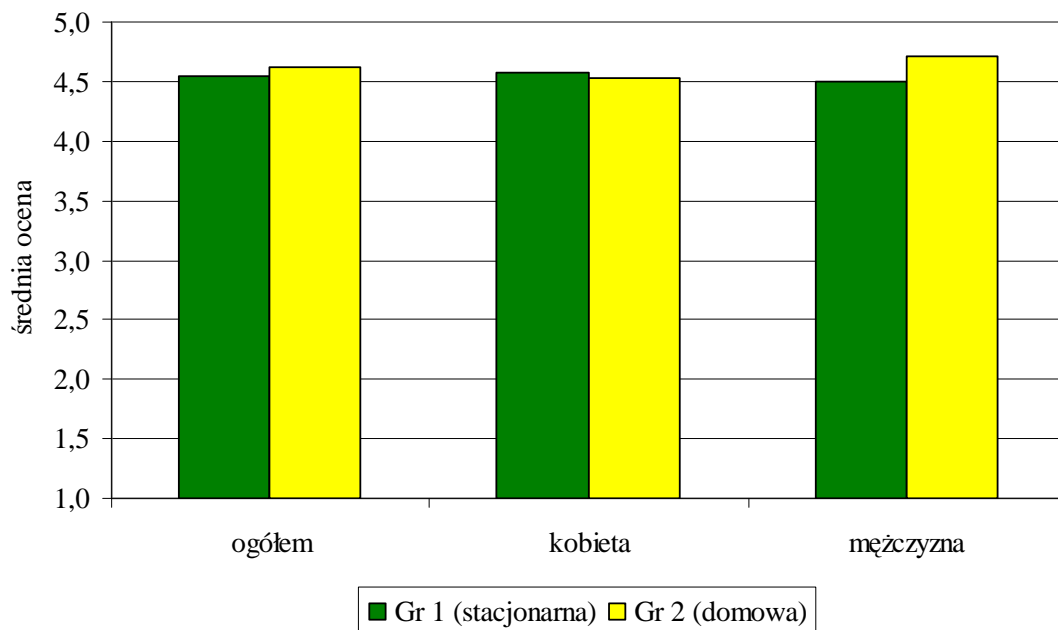
**Tabela 27. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy oceną kosztów opieki a grupą chorych, ich płcią i wiekiem**

		Grupa (df=2)	Płeć (df=2)	Wiek (df=4)
Koszty opieki	$\chi^2$	44,575	2,763	-
	istotność	0,000	0,736	-

Uwaga: znak „-” oznacza za niską oczekiwaną liczebność w danym przypadku, stąd wyznaczenie wartości testu jest niecelowe.

Generalnie pacjenci, niezależnie czy objęci są opieką stacjonarną czy domową, są zadowoleni z **wyposażenia pomieszczenia**, w którym przebywają. W obu badanych grupach średni poziom zadowolenia ukształtował się na około 4,6 punktu na maksimum 5, przy czym w przypadku grupy 1 nieco bardziej zadowolone były kobiety, zaś w przypadku grupy 2 – mężczyźni.

**Wykres 34. Średni poziom zadowolenia pacjenta z wyposażenia pomieszczenia, w którym przebywa**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

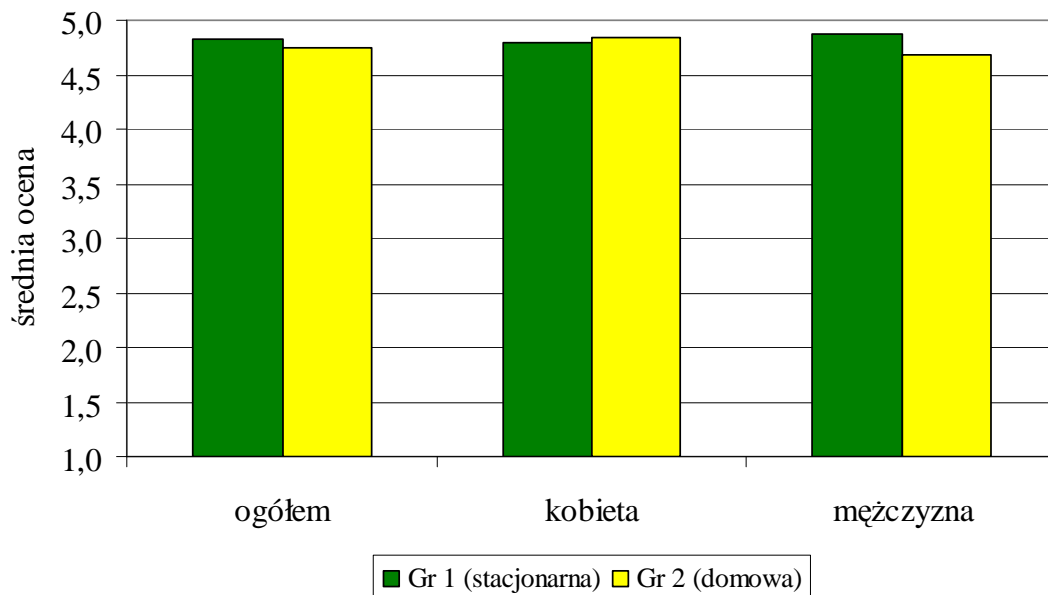
Również krewni zajmujący się pacjentami w ich domach najczęściej uważają, że wyposażenie mieszkania ułatwia sprawowanie opieki nad chorymi (81% oceniło wyposażenie jako bardzo i raczej sprzyjające opiece, ale 9% jest przeciwnego zdania; przeciętna ocena wynosi 4,4 punkty na maksimum 5). Zdecydowanie lepsza jest dokonana przez rodzinę lub opiekunów pacjentów ocena wyposażenia sali szpitalnej. Wszystkie przebadane osoby uznały, że wyposażenie to ułatwia sprawowanie opieki (średnia ocena wynosi 4,8 na maksimum 5 punktów). Jednakże wyniki testu Chi-kwadrat Pearsona wskazują, że różnica pomiędzy opiniami w obu badanych grupach jest nieistotna statystycznie.

Jednocześnie członkowie rodzin/opiekunowie pacjentów z obu grup dokonali także **oceny czystości** (grupa 1) **lub możliwości utrzymania należytej czystości** (grupa 2) tych pomieszczeń. W każdym przypadku oceny są bardzo wysokie, i wynoszą odpowiednio 4,9 oraz 4,8 punktu (na maksimum 5).

Warto także zauważyć, że w przypadku chorych objętych domową opieką paliatywną, 90% ich opiekunów deklaruje, że możliwe jest nieskrępowane przebywanie chorego w osobnym pokoju zawsze, kiedy tylko tego zapragnie.

Pacjenci dokonali także oceny **ogólnego poziomu** swojej **satysfakcji z dotychczasowej opieki**, w skali od 1 – opieka niesatysfakcjonująca, do 5 – satysfakcjonująca). Generalnie ogólny poziom satysfakcji z dotychczasowej opieki jest wysoki – w grupie 1 oraz w grupie 2 wynosi 4,8 punktu. Analizując poziom satysfakcji pacjentów ze względu na ich płeć można zauważyć, że nieco większe różnice w jej ocenie występują wśród mężczyzn – na 4,9 punktu średnio ocenili swoją satysfakcję mężczyźni znajdujący się w szpitalu, zaś na 4,7 – objęci opieką domową.

**Wykres 35. Średni poziom ogólnej satysfakcji pacjenta z dotychczasowej opieki**



Źródło: opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań

Analiza korelacji pomiędzy ogólnym poziomem satysfakcji z opieki paliatywnej, a czynnikami związanymi z organizacją tej opieki, komunikacją z innymi ludźmi czy też warunkami bytowymi wskazuje, że w zdecydowanej większości przypadków istnieje istotny statystycznie związek. Interesującym jest fakt, że najwyższy poziom korelacji Spearmana uzyskano w przypadku satysfakcji i takimi aspektami jak otrzymany od drugiego człowieka uśmiech, życzliwość i uprzejmość ( $\rho=0,547$ ). Istotna i dość silna zależność występuje także pomiędzy satysfakcją a rozmowami z lekarzem ( $\rho=0,527$ ).

**Tabela 28. Ogólna ocena satysfakcji z opieki, a wybrane elementy jej organizacji, komunikacji i warunki bytowe - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142)**

SATYSFAKCJA, a..	Współczynnik korelacji	Istotność (dwustronna)
Uciążliwość leczenia	0,231**	0,006
Poinformowanie o rodzaju leczenia	0,370**	0,000
Ocena zadowolenia ze stosowanego leczenia	0,446**	0,000
Częstotliwość rozmów z lekarzem	0,527**	0,000
Częstotliwość rozmów z pielęgniarką	0,044	0,697
Ocena otrzymanego zasobu informacji dotyczącego diagnozy choroby	0,461**	0,000
Ocena otrzymanego zasobu informacji dotyczącego przebiegu choroby i rokowań	0,480**	0,000
Ocena otrzymanego zasobu informacji dotyczącego pożądanego trybu życia	0,424**	0,000
Ocena otrzymanego zasobu informacji dotyczącego leczenia	0,444**	0,000
Ocena otrzymanego uśmiechu, życzliwości i uprzejmości	0,547**	0,000
Ocena warunków bytowych	0,414**	0,000
Ocena posiłków i pór ich podawania	0,277**	0,001
Możliwość oglądania telewizji	-0,042	0,620
Możliwość słuchania radia	0,058	0,494
Zadowolenie z wyposażenia pomieszczenia	0,346**	0,000
Ocena kosztów opieki	0,009	0,916

\*\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.01 (dwustronnie).

\* . Korelacja jest istotna na poziomie 0.05 (dwustronnie).

Bardzo zbliżony do ocen pacjentów ogólny poziom satysfakcji wyrazili również członkowie ich rodzin lub opiekunowie. I tak, osoby spokrewnione z chorymi znajdującymi się w szpitalu oceniły poziom satysfakcji z dotychczasowej opieki na 4,9 punkty (na maksimum 5), zaś osoby opiekujące się chorymi w ich domach – na 4,7 punktu. Różnica ta jest jednak nieistotna statystycznie.



## 6.6. Satysfakcja z opieki – wyniki indywidualnych wywiadów pogłębionych

### Satysfakcja z opieki pacjentów oddziału Medycyny Paliatywnej

Badania zrealizowane były w maju i czerwcu 2010 roku. Rozmowy przeprowadzone metodą indywidualnego wywiadu pogłębionego, odbywały się w domach respondentów i w oddziale medycyny paliatywnej, za ich zgodą w celu zachowania poczucia bezpieczeństwa oraz intymności. Za zgodą osób badanych rozmowy były nagrywane na dyktafon, celem ich archiwizacji oraz zachowania naturalnego przebiegu rozmowy nie zakłóconego zapisywaniem wypowiedzi. Zagwarantowałam respondentom anonimowość w przypadku cytowania wypowiedzi oraz wyłączność mojej osoby do odsłuchania nagrań oraz gwarancję nie rozpowszechniania nagrań. Respondenci pochodzili z Piły i okolic.

Dobór pacjentów nie był przypadkowy. Pacjenci i opiekunowie chętnie zgadzali się na wywiad. Rozmowy wzbudzały wiele emocji. Obserwowałam łzy z powodu choroby, ale i uśmiech, że znalazły się osoby które niosły pomoc. Czułam zaufanie jakim darzyli mnie chorzy i opiekunowie.

- „*Jestem szczęśliwa, że jestem u Was. W domu nie mam tak dobrze. Syn to pijak, który wcale o mnie nie dba. Nawet się mną nie interesuje. Nie odwiedza mnie. Tutaj lekarz i pielęgniarki rozmawiają ze mną, mają dla mnie czas. Lubię rozmawiać z pielęgniarkami, one się zawsze do mnie uśmiechają i mnie wysłuchają. Warunki są dużo lepsze niż w domu. Jedzenie bardzo dobre. Jestem szczęśliwa i chce mi się żyć*” (emerytka, 86 l, wdowa, wierząca)

- „*Dziękuję Bogu, że do Was trafiłem. Słyszę słowa otuchy i mam bardzo dobrą opiekę. Tutaj mają dla mnie czas i chętnie mnie wysłuchują. Zajęli się mną od razu i szybko postawili mnie na nogi. Dopasowali mi leki i szybko zeszła mi opuchlizna z kolan i nóg. Pielęgniarki opiekują się mną*

*bardzo troskliwie i odwiedzają mnie bardzo często troszcząc się o mnie i moje zdrowie” (72 l, emeryt – budowlaniec, rozwiedziony, wierzący)*

*- „Jestem pacjentem oddziału medycyny paliatywnej i jestem pełen podziwu za trudną pracę całego zespołu. Widzę w tych ludziach codzienny trud, oddanie, troskę, cierpliwość i chęć niesienia pomocy. Codzienny uśmiech dodaje mi sił i pomaga zrozumieć, że są ludzie wielkiego serca, pełni poświęcenia i oddania w tak trudnej pracy. Ujmuję mnie podejście do mnie i to powoduje, że mniej mnie boli. Dziękuję za to, że jesteście i nam pomagacie. Cieszę się, że mogę z personelem rozmawiać o moim życiu, o chorobie, o moich wątpliwościach.” (50 l, inżynier, żonaty, wierzący)*

*- „Jestem pacjentką oddziału medycyny paliatywnej i jestem zaskoczona miłą atmosferą jaka tu panuje. Przyjęta byłam szybko, sprawnie i poczułam, że to jest właśnie to miejsce gdzie mi pomogą. Szybka interwencja lekarza i pielęgniarek sprawiła, że przestało mnie boleć, przestałam wymiotować i poczułam chęć do życia. Delikatny dotyk pielęgniarki sprawił, że poczułam się bezpiecznie i miałam wrażenie, że dotyka mnie matka kiedy byłam dzieckiem. Otrzymuję tutaj dużo wsparcia i wspaniałą opiekę. Nikt z rodziny do tej pory nie miał dla mnie czasu, aby rozmawiać o mojej sytuacji. Wreszcie tutaj znalazłam takich ludzi, dziękuję za ten poświęcony mi czas” (42 l, ekonomistka, panna, wierząca)*

*- „Jestem w oddziale w którym czuję się dostrzegana przez lekarzy, pielęgniarki, salowe. Tutaj mam zapewnione poczucie bezpieczeństwa. Spotykam się z życzliwością, ciepłem. Kiedy jest mi smutno pielęgniarki siadają przy mnie, trzymają mnie za rękę i podtrzymują na duchu. Wszystko co robią, robią delikatnie i uspokajają mnie. Czuję się tutaj mimo mojej ciężkiej choroby dobrze. Nie jestem pozostawiona sama sobie. Jest tutaj czysto, leżę na łóżku na pilota i sama mogę nim regulować. Korzystam z rehabilitacji. Dzieci mogą mnie odwiedzać przez cały dzień. Posiłki są dobre.” (56 l, księgowa, mężatka, wierząca)*

*- „Jestem pacjentem oddziału medycyny paliatywnej. Obecnie moje życie się pogmatwało. Przed laty zostawiłem żonę i dwóch synów. Wylądowałem*

w Monarze. Dotknęła mnie ciężka choroba (guz mózgu). Tutaj doświadczam, że jestem człowiekiem. Spotykam się ze wspaniałą, pełną ciepła opieką. Doceniam zaangażowanie i serce, które wkłada personel w codzienne zmaganie z moją chorobą. Dzięki takiemu wspaniałemu personelowi ciężar choroby staje się łatwiejszy do zniesienia. Życzliwe podejście do pacjenta da przykład młodzieży (studentom wydziału pielęgniarstwa), która odbywa tutaj praktyki. Praca lekarza i pielęgniarki to bardzo trudne zawody. Z jednej strony trzeba uodpornić się na widok bólu i cierpienia pacjenta, z drugiej strony – aby dobrze wykonywać pracę trzeba w pacjencie widzieć człowieka który cierpi i potrzebuje pomocy.”(40 l, prac. fizyczny, rozwiedziony, wierzący)

- „Jest mi tu bardzo dobrze. To u was odzyskałam siły. Mam syna, ale on to pijus. Nie dba o mnie, nawet nie przyniósł mi rzeczy ani mnie nie odwiedził. U was jest ładnie, czysto, dobre jedzenie. Obsługa miła. Wszyscy się do mnie uśmiechają, chętnie ze mną rozmawiają jak tylko mają czas.” (82 l, emerytka, wdowa, wierząca)

### **Satysfakcja z opieki pacjentów Hospicjum Domowego**

- „Jestem pacjentem Oddziału Medycyny Paliatywnej od trzech tygodni. Mam świadomość na co choruję. To właśnie tutaj otrzymuję leczenie przeciwbólowe i pełną troskliwą opiekę. Jestem także pacjentem Hospicjum Domowego. To są wspaniali ludzie. Przyjeżdżają do mnie regularnie 3 x w tygodniu. Wcześniej umawiają się ze mną. Kiedy mam wątpliwości, zapytania, mogę śmiało zatelefonować i wiem, że jestem wysłuchany. Potrafią rozwiązać moje wątpliwości i cierpliwie mnie wysłuchać. Fachowa i cierpliwa opieka medyczna łagodzi moje cierpienie i udręki. Czuję, że jestem dla tych ludzi ważny. Oddział i Hospicjum Domowe, jego idea i działalność na co dzień, są zaprzeczeniem wszelkich złych komentarzy o naszej służbie zdrowia. Osoby pełniące dyżury z pewnością posiadają nie tylko wiedzę i umiejętności fachowe, ale także powołanie do tak ciężkiej pracy.” (60 l, ślusarz, żonaty, wierzący)

- „Jestem pacjentką Hospicjum Domowego od miesiąca. W dniu zgłoszenia przyjechała do mnie do domu pielęgniarka. Przywitała się ze mną z uśmiechem, co już rozbudziło we mnie otuchę i poczułam, że jest ktoś, kto chce mi pomóc. Na drugi dzień przyjechał lekarz, który również jest bardzo miły. Przede wszystkim to co jest dla mnie bardzo ważne, a także myślę, że i dla innych chorych to czas jaki mi poświęcają. Przecież mają swoje rodziny, a mimo to potrafią wysłuchać tego co mam do powiedzenia. Potrzebowałam kiedyś późno wizyty, nie było problemu. Pielęgniarka przyjechała, uspokoiła mnie. Są to osoby które okazują wspaniałą, godną naśladowania opiekę. Są życzliwe, wyrozumiałe, dają słowa otuchy, wsparcia. Zainteresowały się także moim mężem, który już niedomaga. Przywiozły mi do domu materac zmiennociśnieniowy, za który nie musiałam płacić. Sprawiają swoją obecnością, że czuje się, jakby z ich wejściem do domu zaświeciło dla nas słońce. Życzę im, aby nie ustawały w tym co robią.” (75 l, emerytka, mężatka, wierząca)

### **Satysfakcja z opieki, opiekunów pacjentów przebywających w Oddziale Medycyny Paliatywnej**

- „Cieszę się, że mąż jest w tym oddziale. Na początku muszę powiedzieć, że bardzo się bałam. Bałam się słowa paliatywny. Myślałam, że tutaj chorzy tylko umierają, ale bardzo się myliłam. Widzę, że wszyscy są uśmiechnięci. Mąż jest zadbany, czuje się coraz lepiej. Jak mam pytanie do lekarza czy pielęgniarce, to zawsze mam odpowiedź wyczerpującą. Jest tutaj bardzo czysto, posiłki są bardzo dobre. Widzę, że personel bardzo jest zaangażowany w opiekę nad mężem; mają dla nas czas, którego tak wszystkim z nas brakuje. Samo przyjęcie do oddziału było miłe i od razu się mężem zajęli. Jestem już przygotowana na zabranie męża do domu, bo wiem, że sobie poradzę i mam zapewnioną dalszą opiekę domową przez Hospicjum Domowe. Mąż ma możliwość korzystania z codziennej rehabilitacji.” (50 l, sprzątaczką, wierząca, niepraktykująca)

- „Jestem obywatelem Niemiec i moja mama znalazła się w oddziale medycyny paliatywnej po pobycie na oddziale neurologicznym. Od samego początku wiedziałem, że mama jest w dobrych rękach. Personel wysoko wykwalifikowany, pracowity i zawsze gotowy do pomocy, daje mojej mamie i nam poczucie, że zagwarantowane jest specjalistyczne leczenie i opieka pielęgnarska. Dobre wrażenie wywarło na nas ludzkie podejście do pacjenta.” (40 l, inżynier, kawaler, niewierzący)

- „Nasza mama od dwóch tygodni przebywa w oddziale medycyny paliatywnej i to co nas ujęło to okazane serce i wyrozumiałość ze strony całego personelu lekarzy, pielęgniarek i salowych. Mają dla chorego czas i cierpliwość. Widać u tych osób wysoki profesjonalizm i to co robią dla naszej mamy i innych chorych to robią od serca. Warunki są dobre, jest bardzo czysto. Posiłki są bardzo dobre, zawsze ciepłe. Jest możliwość korzystania z rehabilitacji.”(40 l, nauczycielka, mężatka, wierząca)

- „Jesteśmy szczęśliwi, że nasza mama leży w tym oddziale. Dopiero tutaj spotkaliśmy się z ogromną życzliwością, zaangażowaniem, fachowością, odpowiedzialnością, a nade wszystko serdecznością, uśmiechem i wyrozumiałością. Możemy odwiedzać mamę o każdej porze dnia. Dostrzegamy, że praca jest trudna, ale doskonale zorganizowana i pełna poświęcenia. Przebywając tutaj czujemy się jak domownicy a nie jak odwiedzający.” (45 l, sprzedawca, mężatka, wierząca)

- „Przykro mi, że moja mama jest tak ciężko chora, bo ja mam dopiero 10 lat i boję się, że mogę ją stracić. Przyjeżdżam tutaj do szpitala z babcią i z dziadkiem bo tylko oni mi zostali. Ojca nie mam. Mama ma tutaj dobrze. Dziadek z babcią by sobie nie dali rady. Panie pielęgniarki bardzo mnie lubią, a ja także lubię pielęgniarki. One rozmawiają ze mną i dają mi różne rzeczy. Tutaj jest fajnie; To co mówi wnuk to jest prawda. Nie poradziłibyśmy sobie. Mieszkamy na wsi. Teraz musimy zająć się wnukiem, a z nikąd nie mamy pomocy. To tutaj córka doświadcza wspaniałej opieki, otrzymuje dużo uśmiechu. Ona w tej chwili wymaga profesjonalnej opieki:

mycia, zmiany pampersów , karmienia i to otrzymuje tutaj.”( uczeń-syn chorej 10 l oraz ojciec chorej lat 70, wierzący).

- „Nie wiem jak mam dziękować za to, że mój mąż jest w tym oddziale. Na początku jak usłyszałam Oddział Paliatywny, to miałam wielkie oczy. Bałam się samej nazwy oddziału. Kojarzyło mi się to ze śmiercią. Jednak pomyliłam się. Tutaj czuje się rodzinną atmosferę. Ja przy pielęgniarzach uczę się czynności pielęgnacyjnych. Wiem, że kiedy przyjdzie moment, żeby zabrać męża do domu to sobie poradzę. Wszyscy są mili, życzliwi, mają dla mnie czas kiedy proszę o chwilę rozmowy. Dobrze by było, żeby było więcej pielęgniarek.” (49 l, krawcowa, mężatka, wierząca)

### **Satysfakcja z opieki, opiekunów pacjentów przebywających pod opieką Hospicjum Domowego**

- „Mój tato jest pod opieką Hospicjum Domowego i okresowo przebywa w oddziale medycyny paliatywnej. Spotkaliśmy się z niezwykle serdecznością i troskliwą opieką. Tutaj nikt nie wylicza czasu dla mojego taty. Jesteśmy spokojni mając świadomość, że tata przebywa w dobrych rękach i ma zapewnioną opiekę. Otrzymuje wszystko, co jest mu potrzebne w trudnych chwilach. Kiedy tata jest w domu, także wiem, że osoby które odwiedzają nas będą na pewno. Oni nigdy nas nie zawiedli. Kiedy mam problem o każdej porze mogę do tych osób zatelefonować i wiem, że pomogą, nie zostawią nas samych.” (42 l, księgowa, mężatka, wierząca)

- „Moja żona jest pod opieką Hospicjum Domowego od dwóch miesięcy. Zespół, który nas odwiedza wnosi w nasz dom isierkę nadziei. Polubiliśmy się od pierwszej wizyty. Żona ma guza mózgu. Wymagane są codzienne kroplówki. Mieszkamy na wsi i pielęgniarka musi pokonać 15 km. Jest każdego dnia, nawet w sobotę i w niedzielę. Zawsze ma dla żony czas, cierpliwość. Potrafi pomóc w rozwiązaniu naszych rodzinnych problemów. Mamy dwie córki 12 – letnią Anię i 5 – letnią Kasię. Lekarz i pielęgniarka potrafią rozmawiać z córeczkami i starają się przygotować córki na odejście mamy. Byli na urodzinach 5 – letniej Kasi. Stworzyliśmy

*prawdziwie rodzinną atmosferę. Zawsze okazują nam serce, wspierają w trudnych chwilach, raczą ciepłym słowem, wykazują zrozumienie. Zespół ten zasługuje na szacunek, ponieważ są doskonałymi pracownikami służby zdrowia, ale przede wszystkim są wspaniałymi ludźmi.”(36 1, kierowca, żonaty, wierzący)*

*- „Michałek, nasz 5-letni syn przez cztery lata zmagał się razem z nami z chorobą nowotworową. Wyjazdy do Poznania i Warszawy na długie tygodnie były dla nas bardzo trudne. Wreszcie zapadła decyzja, że dla naszego synka jest potrzebna tylko domowa opieka paliatywna. Zgłosiliśmy się do Hospicjum Domowego z prośbą o pomoc. Okazało się, że w Pile jest tylko opieka domowa dla dorosłych. Jednak dla pani kierownik to nie był problem. Natychmiast skontaktowała się z Narodowym Funduszem Zdrowia w Poznaniu z prośbą o wyrażenie zgody na objęcie opieką paliatywną dziecka. Taką zgodę otrzymała i nasze dziecko natychmiast otrzymało pomoc. Lekarz i pielęgniarka pojawili się w naszym domu natychmiast. Pielęgniarka jest w naszym domu każdego dnia a lekarz 3 razy w tygodniu. Synek ma codziennie podłączane kroplówki. Mamy problemy finansowe, ja nie pracuję, mąż od 5 miesięcy jest na zwolnieniu. Na utrzymaniu mamy jeszcze dwoje dzieci. Na lekarza i pielęgniarkę możemy liczyć. Także i w tej kwestii nie zostali obojętni i pomagają nam. Prowadzą z nami długie rozmowy, rozwiewają wszystkie nasze wątpliwości i szczegółowo tłumaczą nam etapy choroby. Przygotowują nas na ten najtrudniejszy moment. Dostarczyli nam potrzebny sprzęt: wózek, materac zmiennociśnieniowy, ssak, koncentrator tlenu. Tydzień temu za sprawą pielęgniarki nasz Michaś przyjął I Komunię św. W domu odbyła się msza św. Byli najbliżsi i nasi wspaniali opiekunowie. Mamy im za co dziękować. Nawet w nocy, kiedy telefonuję, oni odbierają telefon i nie pozostawiają nas samych. Bez takich ludzi bylibyśmy bezradni. Oby wszyscy pracownicy służby zdrowia byli tacy jak pracownicy opieki paliatywnej. To wspaniali ludzie.” (34 1, ekonomistka, mężatka, wierząca)*

- „Śmierć, zjawisko nierozzerwalne z bytem, jest pojęciem tak literacko i naukowo obszernym, jak tajemniczym i zagadkowym. Przyjęta jako zjawisko naturalne i logiczne, budzi jednak przerażenie. Jest dramatem dla tych, których dosięga i traumą dla bliskich, którzy pozostają. Śmierć opisana na wszystkie możliwe sposoby przez wszystkie religie świata, stanowiąca częsty temat utworów literackich, muzycznych, również w sztuce i poezji, jest swoistym fenomenem, skłaniającym do zadumy i refleksji nad życiem swoim i innych. Jest obecna w nas wszystkich, od momentu uświadomienia sobie jej nieuchronności. Gdy dotyka osobę nam bliską, jest powodem do większego bólu i goryczy. Od zawsze, jak pamiętam budziła we mnie lęk, będąc czymś odległym, czymś co wydawało by się nie dotyczącym samego siebie. Los sprawił, że gdy pojawiła się wśród nas, w chorobie mojej teściowej. Najpierw skonsternowało nas to wszystkich, później zmobilizowało do nierównej walki. Przez wiele miesięcy zmagania się z chorobą Mamy, podczas której prześcigaliśmy się w pomysłach co by jeszcze można uczynić, do kogo się zwrócić, chwytając się irracjonalnych niekiedy pomysłów, nie traciliśmy nadziei. Nastąpił w galopującej chorobie etap, który nie pozostawił dalszych złudzeń. Rak złośliwy z przerzutami, po usunięciu guza mózgu, nie dawał szans. Rozmowa z lekarzem podczas ostatniego pobytu w szpitalu, potwierdziła nieuchronność zejścia, dając nam wybór pozostawienia Mamy w szpitalu lub przywiezienia do domu. Nie zastanawialiśmy się ani chwili, wybór był jeden. Pragnęliśmy, by nasza Mama, wyznaczony jej przez los czas, dzieliła z nami. Chcieliśmy, by odchodziła wśród tych którzy byli jej bliscy i dla których była najbliższa. Wszystko co mogliśmy zrobić, to tyle, byśmy byli razem, by czuła do końca miłość i opiekę, by nie cierpiała. Tego „komfortu ostatnich dni” nie moglibyśmy jej zapewnić bez pomocy i opieki nad nami wszystkimi, ale przede wszystkim nad naszą Mamą, osoby, która zjawiała się w naszym domu w samą porę. Tą osobą była pielęgniarka Hospicjum Domowego. Przy jej pomocy i wsparciu duchowym, udało się nam przebyć razem z Mamą ostatnią trudną drogę. Codzienne wizyty i kontakt bez



ograniczeń, wizyty lekarza, stanowiły dla nas niezwykle silne wsparcie, dzięki któremu mogliśmy odwzajemniać w ostatnich dniach życia naszej Mamie wszystko to czym obdarzała nas przez wspólne lata. Miłość, ciepło i opiekę. Niezwykle cenne wskazania pielęgniarki, były dla nas nauką jak postępować by odchodząca bez cierpień, droga naszym sercom osoba, czuła do końca naszą bliskość. Zmarła, trzymana za rękę przez moją żonę i przeze mnie, pośród tych, których kochała i którzy ją kochali. Zgasta w naszym domu, gdzie zawsze czuła się dobrze. Nigdy jeszcze nie byłem tak blisko śmierci, którą dzisiaj rozumiem lepiej i głębiej niż kiedykolwiek, przed tym bardzo osobistym doświadczeniem. Mamy z małżonką poczucie spełnienia się w tej trudnej i bolesnej wędrówce na drugą stronę bytu naszej Kochanej Mamy, Teściowej i Babci.”(55 l, prawnik, żonaty, wierzący)

- „Trafiłam do opieki paliatywnej domowej ze skierowaniem od onkologa. Usłyszałam, że nic więcej nie można dla mnie już zrobić. Przyjęłam skierowanie pełna strachu i obaw. Opieka paliatywna tzn. że muszę umierać. Pomyślałam: Boże, jak ja będę umierała?, czy będzie mnie bolało?, czy będę sama?. Mieszkam z mężem, który pracuje. Dzieci mieszkają za granicą. Szkoda, że nie ma ich w Polsce. Cieszyłam się kiedy wyjeżdżały, a dzisiaj jest mi bardzo smutno, że nie ma ich przy mnie. Całymi dniami jestem sama. Pielęgniarka z domowej opieki paliatywnej, to mój najbardziej wyczekiwany każdego dnia gość. Cóż ja bym bez niej zrobiła. Lekarz przychodzi dwa razy w tygodniu. Moja kochana siostrzyczka. Zawdzięczam jej tak wiele. Ona, lekarz i rehabilitantka to osoby, które chcą ze mną rozmawiać o mojej chorobie. Mąż chowa głowę w piasek.. Zrobi wszystko, ale na temat choroby milczy. Członkowie zespołu opieki paliatywnej pomagają mi wykonać toaletę, podłączają kroplówki, rehabilitują mnie i robią to bardzo delikatnie. Ten ich delikatny dotyk daje mi poczucie bezpieczeństwa. Dostarczyli mi potrzebny sprzęt. Dziękuję Bogu, że spotkałam w tym trudnym dla mnie okresie życia tak

wspaniałych ludzi. Dobrze, że tak szybko po zgłoszeniu do opieki domowej zjawili się w moim domu.” (58 l, nauczycielka, mężatka, wierząca)

Konkludując, w wyniku realizacji wywiadów można stwierdzić, że dla pacjentów i ich rodzin bardzo istotne aspekty związane z opieką paliatywną, a jednocześnie determinujące poziom jakości ich życia, są następujące:

- sam fakt bycia pod opieką paliatywną, szczególnie w sytuacji niedostatecznej opieki ze strony bliskich (*„syn pijak, który o mnie nie dba”*),
- dobra komunikacja, w tym możliwość rozmowy, szczególnie dotyczącej choroby (*„tutaj mają dla mnie czas i chętnie mnie wysłuchują”*, *„Nikt z rodziny do tej pory nie miał dla mnie czasu, aby rozmawiać o mojej sytuacji”*),
- właściwy dobór leków (*„Dopasowali mi leki i szybko zeszła mi opuchlizna z kolan i nóg”*),
- wsparcie psychiczne i duchowe (*„Ujmuje mnie podejście do mnie i to powoduje, że mniej mnie boli”*; *„za sprawą pielęgniarki nasz Michaś przyjął I Komunię św. W domu odbyła się msza św.”*),
- zapewnienie poczucia bezpieczeństwa (*„Delikatny dotyk pielęgniarki sprawił, że poczułam się bezpiecznie i miałam wrażenie, że dotyka mnie matka kiedy byłam dzieckiem”*),
- możliwość korzystania ze sprzętu i rehabilitacji (*„Jest tutaj czysto, leżę na łóżku na pilota i sama mogę nim regulować. Korzystam z rehabilitacji”*),
- poczucie poszanowania godności człowieka (*„Wylądowałem w Monarze. Tutaj doświadczam, że jestem człowiekiem”*),
- poczucie świadomości i pewności odwiedzin przez zespół terapeutyczny w domu chorego (*„To są wspaniali ludzie. Przyjeżdżają do mnie regularnie”*),

- szybkość reagowania na wezwanie chorego lub jego rodziny (*„Potrzebowałam kiedyś późno wizyty, nie było problemu”*),
- edukacja rodzin (*„Ja przy pielęgniarzach uczę się czynności pielęgnacyjnych. Wiem, że kiedy przyjdzie moment, żeby zabrać męża do domu to sobie poradzę”*),
- nieograniczone możliwości odwiedzin chorego (*„Możemy odwiedzać mamę o każdej porze”*),
- właściwe postrzeganie pojęcia „opieka paliatywna” (*„Bałam się samej nazwy oddziału. Kojarzyło mi się to ze śmiercią. Jednak pomyliłam się. Tutaj czuje się rodzinną atmosferę”*),
- wszechstronna pomoc dla rodziny (*„Mamy problemy finansowe. Także i w tej kwestii nie pozostali obojętni i pomagają nam”; „Dostarczyli nam potrzebny sprzęt: wózek, materac zmiennociśnieniowy, ssak, koncentrator tlenu”*).

Doświadczenie z realizacji wywiadów jest bardzo przydatne, gdyż są one bezcennym źródłem informacji. Dają bowiem wskazówki do dalszego doskonalenia umiejętności personelu szpitala i hospicjum domowego. Sztuka porozumiewania się z chorymi i ich bliskimi jest warunkiem satysfakcji chorego, jego rodziny i pracowników zespołu. Oparte na empatii przekazy werbalne i niewerbalne stanowią podstawę do lepszego poznania cierpienia chorego i jego bliskich. Rozmowa z chorym wymaga stworzenia atmosfery życzliwości, spokoju, zrozumienia i pełnego skoncentrowania się słuchającego. Postawą słuchacza, jego sposobu zachowania informujemy chorego, że jego wypowiedzi są ważne i szanujemy jego godność. Członkowie zespołów opieki paliatywnej nie znają gotowych technik rozmowy z umierającym człowiekiem. Powinni być nastawieni na bardzo ważne słuchanie. Najcenniejszym darem dla chorego to jest czas jaki możemy mu ofiarować. Chory najbardziej potrzebuje obecności drugiego człowieka, aby usiadł obok, by po prostu

był, poświęcił swój czas, pozwolił cieszyć się swoimi radościami. Chorego boli najbardziej mur milczenia i brak prawdy, samotność wśród bliskich.

Moim zdaniem, w dzisiejszych czasach świadomość, że śmierć nie musi być upokarzająca, przerażająca, jest wyjątkowo istotna. Trzeba mówić o godności człowieka szczególnie w momencie „odchodzenia”, dbać o lepszą jakość życia, które dobiega końca. Są to wyzwania dla całego zespołu opieki paliatywnej. Zetknięcie się z problemem odchodzenia uświadamia nam nierzadko istotę pełnego życia.

## VII. DYSKUSJA

Nowotwory złośliwe są w Polsce (podobnie jak w innych krajach europejskich) drugą pod względem częstości przyczyną zgonów. Bezwzględna liczba nowo rozpoznawanych przypadków nowotworów złośliwych wykrywanych każdego roku w Polsce stale rośnie. W ciągu 40 lat nastąpił ponad trzykrotny wzrost zachorowalności.<sup>96</sup>

Z mojego doświadczenia wynika, że towarzyszenie śmiertelnie choremu w ostatnich miesiącach życia jest szczególnym doświadczeniem, dającym okazję do przeżycia bliskości z drugim człowiekiem, zwłaszcza w wymiarze emocjonalnym i duchowym. Może się jednak okazać, że jest to przeżycie zbyt trudne i bolesne zarówno psychicznie, jak i fizycznie, powodujące u bliskich chorego wycofanie się z procesu opieki. Szczerość i uczciwość w tym wyjątkowym czasie, bez uciekania się do niedomówień i kłamstwa wymagają siły i osobistej odwagi. Dla wszystkich osób z otoczenia chorego, u kresu jego życia jest to okres szczególnego wysiłku, cierpliwości, wyrozumiałości i delikatności.

Zdaniem prof. J. Łuczaka lekarze i personel medyczny zapominają często w relacjach z chorymi o głębokim bólu duchowym, którego doświadcza każdy człowiek bez względu na światopogląd czy wykształcenie. Jak podkreśla autor, ból duchowy to ból związany z istnieniem cierpienia, z tym wszystkim co człowieka spotyka, czemu nie może się skutecznie przeciwstawić i co może wzbudzić np. bunt: „Dlaczego właśnie mnie to spotkało albo lęk czy śmierć unicestwi mnie w całości”?<sup>97</sup>.

Doniesienia innych autorów (J. Miniszewska, B. Chrystowska-Jabłońska) wyraźnie wskazują, że w trosce o jakość życia konieczna jest pomoc psychologiczna i nauka strategii radzenia sobie z traumatycznym stresem choroby nowotworowej. Choroba nowotworowa i związane z nią

---

<sup>96</sup> T. Koszarowski, M. Gadomska, Z. Wrąkowski, M. Romejko: *Nowotwory złośliwe w Polsce w latach 1952-1982*. Krajowy Rejestr Nowotworów.

<sup>97</sup> J. Łuczak, *Sztuka dobrego umierania*, „Więź” 1992, nr 2, s. 30.

leczenie pogarszają jakość życia. Jakość życia obniża już sam fakt postawienia diagnozy.<sup>98</sup>

M.E.Harrer, R. Mosheim, R. Richter, M. H. Walter i G. Kemmler wskazują, że czynniki psychologiczne, wsparcie społeczne oraz postawa lekarza w znacznym stopniu wpływają na jakość życia chorych.<sup>99</sup>

Chory człowiek potrzebuje drugiego człowieka, życzliwości otoczenia, rozumienia jego sytuacji, przyjaźni i pewności jej do końca i w każdej sytuacji, nadziei na przyszłość. Wreszcie w grę wchodzi potrzeby w sferze życia religijnego. Choroba łatwiej skłania człowieka, niż to było w okresie ją poprzedzającym, do refleksji nad stanem sumienia, wiecznością. Ks. F. Woronowski i Z. Kostowski podkreślają słusznie, że ciężko chory jest istotą rozumną wobec czego nasuwają się mu pytania dotyczące sensu ludzkiego życia, cierpienia, odpowiedzialności przed Bogiem, życia wiecznego.<sup>100</sup> Dotykając człowieka, choroba nie pozbawia go człowieczeństwa i nie czyni z niego przedmiotu. Od chwili swego poczęcia aż do zgonu, niezależnie od swego stanu zdrowia, posiadania, statusu społecznego i rodzaju wykonywanej pracy, człowiek jest bytem wielkiej godności.

Choroba, niesprawność fizyczna czy umysłowa, okaleczenie, starość i związana z nią mniejsza sprawność – różnorodnie się przejawiająca – nie pomniejszają człowieczeństwa i nie pozbawiają podmiotowości człowieka nimi doświadczonego.

Zasada akceptacji i nieuchronności śmierci osób znajdujących się w stanie terminalnym określa zarówno główny cel opieki paliatywnej, jakim jest dobra jakość życia chorego (włącznie z jakością umierania, które jest jego ostatnią fazą). Uznanie dobrej jakości życia chorego jako wartości priorytetowej oznacza próbę zaspokojenia w sposób zindywidualizowany

---

<sup>98</sup> Miniszewska J., Chrystowska-Jabłońska B.: *Strategia radzenia sobie z chorobą nowotworową a jakość życia*. Psychoonkologia 2002;6, s. 89-94.

<sup>99</sup> M. E. Harrer, R. Mosheim, R. Richter, M.H.Walter, G.Kemmler: *Coping und Lebenszufriedenheit bei Patienten mit M. Hodgkin in Remission. Ein Beitrag zur Frage der Adaptivitat von Coping-Prozessen*. Psychoter. Psychosom. Med. Psychol. 1993; 43: s.121-132

<sup>100</sup> F. Woronowski, Z. Kostowski: *Człowiek chory*, Wyższe Seminarium Duchowe, Łomża 1999, s. 3.

głównych jego potrzeb.<sup>101</sup> Jeśli przyjmiemy, że ocena jakości życia jest oceną różnicy między sytuacją upragnioną przez pacjenta a realnie istniejącą, mamy wówczas dwie możliwości poprawy tej oceny: poprzez poprawę warunków aktualnej sytuacji i przez zmianę „treści” sytuacji wyidealizowanej. Próby poprawy realnej sytuacji sprowadzają się np. do tolerowania zwyczajów i trybu życia pacjenta, który „normalnie” byłby dla nas absolutnie nie do przyjęcia (np. zezwolenie na palenie papierosów, picie piwa). Celowi dobrej jakości życia służą także nasze wysiłki w kierunku zmniejszenia uciążliwości leczenia (unikanie stosowania agresywnych i przykrych metod, preferencja dla doustnego w miejsce parenteralnego podawania leków). Podobnego zdania jest prof. J. Łuczak, którego głębokie refleksje zasługują na szczególną uwagę: „Duch medycyny paliatywnej - podkreśla autor- w jakiejś mierze rzeczywiście przypomina ducha <sztuki dobrej śmierci>, w tym sensie, że medycyna ta pragnie uczynić wszystko, aby chory nie musiał cierpieć i umierać godnie. Współczesną medycynę charakteryzuje pęd do ratowania życia, starania o to, aby wydłużyć je za wszelką cenę. Śmierć traktowana jest przez nią nie jako coś nieuchronnego, naturalnego, ale jako coś co w gruncie rzeczy można pokonać, trzeba tylko znaleźć na to odpowiedni sposób czy lek. To powoduje, że zapominamy dzisiaj o >sztuce dobrego umierania< . Uczymy się tak wielu bardziej lub mniej przydatnych rzeczy, poświęcamy na to wiele czasu, całkowicie zapominamy natomiast o uczeniu się tego, jak żyć wobec śmierci, jak dobrze przeżyć kres życia. Medycyna paliatywna wyrasta z pokory wobec natury, która w końcu zabiera to, co się jej >należy<. To zabieranie może mieć różne oblicza. Medycynie paliatywnej chodzi o to, aby oblicze to emanowało godnością<sup>102</sup>”. By zapewnić pacjentowi godne przejście na „tamtą stronę” konieczne są przede wszystkim odpowiednie oddziaływania natury psychologicznej opiekującego się zespołu, przeniesienie akcentu z przyszłości na

---

<sup>101</sup> K. de Walden – Gałuszko: *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotautologii*.

<sup>102</sup> J. Łuczak, op. cit. s. 31.

teraźniejszość, na dobre przeżywanie i „smakowanie” chwili bieżącej zamiast gorączkowego pędu do przodu. Zwrot ku teraźniejszości u chorych w stanie terminalnym to bezwzględny warunek osiągnięcia dobrej jakości życia. Dla personelu medycznego praktycznie oznacza to pomoc w wypełnianiu wolnego czasu, pustych chwil, które zdarzają się bardzo często u leżących, ale nadal zdolnych do aktywności chorych. Troska o dobrą teraźniejszość może polegać na dostarczaniu książek, czasopism, nagrań, rozrywek wizualnych lub w zależności od indywidualnych upodobań, stosowania ćwiczeń relaksacyjnych. Niektórzy pacjenci cieszą się z drobnych uroczystości, inni bardzo przeżywają, gdy przy ich łóżkach odbywają się msze święte. Powinno to więc skłaniać cały zespół opieki paliatywnej do odczucia, że jest on zobowiązany również do duchowego wspomagania chorego w jego cierpieniu. Kościół wzywa służbę zdrowia do takiej także troski o chorych, mimo iż kontakt z chorym w zakresie jego potrzeb duchowych jest bardzo trudny. Nie znaczy to, że taka rozmowa jest mu niepotrzebna, i że w głębi serca takiej nie pragnie. Chorzy przypominają sobie zdarzenia z przeszłości, o których nie mieli czasu myśleć przedtem, i które ze zbliżaniem się śmierci nabierają sensu. Dobrze zorganizowane zespoły opieki paliatywnej starające się zapewnić choremu pomoc duchową i religijną były założeniem samej C. Saunders<sup>103</sup>, która twierdziła, że w obliczu zbliżającej się śmierci należy otwarcie i jasno, aczkolwiek z uszanowaniem przekonań, postaw i wahań chorego zaproponować mu odwiedziny duchownego. Bywa nawet, że chory czeka na taką inicjatywę ze strony osób opiekujących się nim, bo sam już nie ma nawet siły na podjęcie takiej decyzji. Zgodzę się z autorką, że w tym względzie ciąży na personelu odpowiedzialność; gdy jej nie podejmujemy działamy przez zaniechanie.

Jest to część opieki nad pacjentem, jeśli nawet nie wymieniamy jej z nazwy czy nie uznajemy. Doświadczenie uczy, że największą pomocą dla

---

<sup>103</sup> C. Saunders: *Śmierć i umieranie, chwile prawdy i opieka nad człowiekiem umierającym*, Warszawa 1973, s.71.



umierającego jest wiara w Boga i nadzieja na życie wieczne. Ofiarowanie obecności wiary i nadziei jest dla lekarzy i pielęgniarek najwyższą formą humanizacji wiary. Jest czymś więcej niż ulgą w cierpieniu; oznacza zaangażowanie się w ułatwienie choremu przejścia do Boga (Jan Paweł II 1985).<sup>104</sup> Wynika stąd zatem, że wrażliwość na duchowe udręki chorego i gotowość przyjścia mu z pomocą to nie tylko zadanie dla kapłana, ale także lekarza i pielęgniarki, kogoś z otoczenia, którego chory darzy największym zaufaniem. Nie sposób przecenić możliwości, jakie mają tu pracownicy służby zdrowia, zwłaszcza pielęgniarki, psycholodzy i wolontariusze.

Większość chorych, o ile pozwalają na to warunki, woli przeżywać okres terminalny w domu, wśród swoich bliskich. Okazuje się jednak, iż aby chory czuł się tam dobrze i był usatysfakcjonowany świadczoną mu w tych warunkach opieką medyczną, opiekę należy dobrze zorganizować. Bardzo ważnym elementem poprawy jakości życia są wszelkie działania nastawione na psychiczną i ruchową aktywizację pacjentów.<sup>105</sup> Zdrowie i życie, które stanowią główny problem dla osób zagrożonych ich utratą ustępuje na rzecz innych priorytetów: pogłębienia więzi z rodziną, przekazania innym własnych doświadczeń i osiągnięć, i własnej postawy wobec kontaktu z Bogiem. J. Kosmala z Zakładu Promocji Zdrowia i Psychoterapii Uniwersytetu im. A. Mickiewicza w Poznaniu uważa, że relacje interpersonalne nabierają szczególnego znaczenia w obliczu krytycznych wydarzeń życiowych, takich jak zdiagnozowanie choroby nowotworowej. Chory przez cały okres leczenia potrzebuje przede wszystkim wsparcia emocjonalnego, wsparcia informacyjnego, instrumentalnego, a czasem także materialnego. Potwierdzają to także wyniki badań niniejszej dysertacji.

W opiece paliatywnej, której celem jest zapewnienie najwyższego komfortu życia pacjentom w schyłkowej fazie ich choroby, jakością opieki,

---

<sup>104</sup> Jan Paweł II: *Przemówienie do dwóch grup roboczych Papieskiej Akademii Nauk*, 21.X.1985.

<sup>105</sup> H. Yoishioko: *Rehabilitation for the terminal cancer patients*. Amer. J. Med. Rehabilitation 1994, s. 199-206.

która ma ogromny wpływ na jakość życia pacjentów, nabiera szczególnego znaczenia. Zapewnienie jakości to złożony proces, który przebiega cyklicznie i powinien trwać systematycznie. Zgodzę się z M. Stolarską<sup>106</sup>, iż nie możemy zapominać, że osoby chore na nowotwór w chwili badania mogą znajdować się w różnej fazie choroby, a każda z faz wiąże się z cierpieniem – fizycznym i psychicznym.

Warto w tym miejscu również bliżej przyjrzeć się badaniom dotyczącym jakości życia w przypadkach chorób nowotworowych. Pierwszą grupę stanowią kobiety z chorobą nowotworową (badania przeprowadzone przez E. Barnaś, A. Skręt i M. Sobolewskiego)<sup>107</sup>. Najczęstszymi dolegliwościami tych pacjentek były: bezsenność, trudności finansowe i zmęczenie; chore wymagały rehabilitacji psychofizycznej. Najlepsze wyniki natomiast zaobserwowano w obszarze funkcjonowania fizycznego i w realizacji ról społecznych. Z kolei inni badacze (H. Zielińska-Więczkowska i J. Bełtakowski.)<sup>108</sup> zajęli się wpływem chemioterapii na jakość życia. Badania wykazały, że chemioterapia pogarsza jakość życia w zakresie emocjonalnym. Najbardziej dokuczliwe objawy dla pacjentów to: zmęczenie, trudności ze snem, ból. Można więc wnioskować, że już sama diagnoza powoduje obniżenie jakości życia. Kolejne badania dotyczyły jakości życia pacjentów z rakiem przełyku (W. Wojewoda, J. Juzwizyn, K. Wyrzykowska, S. Durnej).<sup>109</sup> Jak wynika z analizy tych badań - subiektywne poczucie jakości życia badanych można określić jako niskie. Choroba nowotworowa przełyku w znacznym stopniu wpływa na stan fizyczny pacjentów, powodując wyniszczenie i osłabienie organizmu. Z dolegliwości fizycznych największy problem stanowi brak możliwości prawidłowego połykania, a sama choroba ma znaczący wpływ na stan emocjonalny, powodując uczucie smutku, stanu przygnębienia i

---

<sup>106</sup> M. Stolarska: <http://www.psychologia.net.pl/artukul:php?level=39>

<sup>107</sup> E. Barnaś, A. i J. Skręt, M. Sobolewski: *Przegląd Menopauzy* 2009 (1), s. 15-19.

<sup>108</sup> H. Zielińska-Więczkowska, J. Bełtakowski: *Współczesna Onkologia* 2010, vol.14;4. s. 276-280.

<sup>109</sup> W. Wojewoda, J. Juzwizyn, K. Wyrzykowska, S. Durnej: *Onkologia Polska* 2006 (9), s. 189.

rozdrażnienia. Pozytywny jest fakt, że zastosowane leczenie w mniejszym lub większym stopniu przywróciło zdolność połykania.

A. Leszek, M. Bielawska i A. Nalewczyńska<sup>110</sup> dowodzą, że wszelkie działania terapeutyczne, które zmniejszają nasilenie objawów fizycznych, w istotny sposób oddziałują na poprawę jakości życia. Niebagatelne znaczenie ma też odpowiednia informacja udzielona przez personel medyczny zaangażowany w proces leczenia. Pacjenci wyczerpująco informowani, dobrze zorientowani w swojej chorobie i stosowanym leczeniu oceniają jakość życia znacznie wyżej.<sup>111</sup> Podobne wyniki badań podają A. Syska, A. Bielak, M. Jarzab<sup>112</sup>. Co więcej, zdaniem R. Heine-Rejs<sup>113</sup>, kiedy uda się poprawić jakość życia pacjenta i poprawić satysfakcję z opieki, to także ogromną satysfakcję odczuwa personel. Bliskość śmierci podnosi wartość życia. Nie można jednak zapomnieć o problemie, który podejmuje m.in., ks. P. Krakowiak, a mianowicie, że informacja o zakończeniu leczenia onkologicznego może brzmieć dla pacjenta jak kolejny wyrok: Co się ze mną stanie? Zostawią mnie samego? A ból? Co się będzie ze mną działo gdy będę umierał? Takie i podobne pytania mogą pojawić się u chorego.<sup>114</sup>

W przedstawionym materiale własnym, ocena satysfakcji z opieki domowej świadczonej przez hospicjum domowe i w oddziale medycyny paliatywnej została oceniona ogólnie dobrze. Potwierdzali to także respondenci podczas wywiadu pogłębionego. Częstość wizyt lekarza i długość rozmów była zadowalająca, ale nie we wszystkich przypadkach; szczególnie częstszych wizyt życzyliby sobie chorzy będący pod opieką hospicjum domowego. Częstość wizyt pielęgniarских natomiast była postrzegana jako wystarczająca, podobnie jak długość i czas trwania rozmów. Porównując wskaźniki satysfakcji z opieki pacjentów i ich rodzin

---

<sup>110</sup> A. Leszek, M. Bielawska, A. Nalewczyńska: *Współczesna Onkologia* 2010.

<sup>111</sup> J. Kozaka: *Jakość życia a poczucie koherencji kobiet chorych na raka jajnika*. *Psychoonkologia* 2002 (6), s. 9-13.

<sup>112</sup> A. Syska, A. Bielak, M. Jarzab, A. Kropińska, A. Heyda, D. Hudkiewicz-Junak, Hesel, B. Jarzab: *Współczesna Onkologia* (5) 2010.

<sup>113</sup> R. Heise – Rejs: *Przewodnik Katolicki* (3) 2011.

<sup>114</sup> P. Krakowiak: *Zdążyć z prawdą*, Via Medica, Gdańsk 2006, s. 55.

można zauważyć, że opiekunowie prezentują oceny zbliżone do opinii samych pacjentów. Należałoby też podkreślić, że personel hospicjum domowego i oddziału opieki paliatywnej jest dobrze wykwalifikowany (wszystkie pielęgniarki zgodnie z wymogami NFZ mają ukończony kurs kwalifikacyjny, a trzy osoby są w trakcie specjalizacji).

A. Głowacka<sup>115</sup> pisze: „Niezwyczajnie istotne jest uświadomienie sobie, że wiedza i doświadczenie jakie posiada personel (i jakie ciągle poszerza), pomaga ludziom umierać w sposób godny – bez cierpienia. Fakt bliskiego kontaktu z ludzkim cierpieniem, z umieraniem, przewartościowuje nasze życie. Każdy chory jest dla opiekujących się nim skarbnicą wiedzy. Chorzy sporo mogą nas nauczyć. To od nich można się dowiedzieć co było dobre, a co złe. To dzięki nim uczymy się jak żyć, jak się cieszyć, jak płakać, jak być pokornym”.

L. Butler, M. Bacon, M. Carey, B. Zee, D. Tu, A. Bezjak dają wyraz przekonaniu, że ocena jakości życia staje się ważnym elementem umożliwiającym całościową ocenę stanu pacjenta. Twierdzą także, że chemioterapia może w znacznym stopniu przyczynić się do poprawy jakości życia pacjenta. Z tego względu warto, by lekarze opieki paliatywnej nie ograniczali się tylko do leczenia objawowego, ale rozważali też możliwość opanowania dolegliwości za pomocą leczenia onkologicznego, np. chemioterapii.<sup>116</sup> Jeżeli zatem taka forma leczenia, jak chemioterapia może wpłynąć na poprawę jakości życia, to naturalną rzeczą jest, iż przełoży się to na coraz lepszą ocenę i społeczny odbiór opieki paliatywnej. Częstokroć ludzie – nie tylko chorzy – ale również zdrowi podchodzą do zagadnienia opieki paliatywnej z pewną dozą lęku, obawy. Wniosek nasuwa się sam. Jeśli dołożyć wszelkich starań, aby jakość życia pacjenta poprawić, to z pewnością opieka i skuteczność leczenia będzie

---

<sup>115</sup> A. Głowacka: *Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej*, Nowa Medycyna 2000, s.12.

<sup>116</sup> L. Butler, M. Bacon, M. Carey, B. Zee, D. Tu, A. Bezjak.: *Determining the relationship between toxicity and quality of life in an ovarian cancer chemotherapy clinical trial*. J. Clin. Oncol. 2004; 22: s. 2461-2468.

oceniana lepiej. Zagadnienie bardzo istotne, gdyż chorych jest bardzo dużo i słusznie J. Pyszkowska<sup>117</sup> uważa, że wzrasta liczba pacjentów objętych opieką paliatywną. Pytam więc za autorką: wziąć adres kolejnego chorego czy pozostać przy mniejszej liczbie objętych opieką, ale móc towarzyszyć im naprawdę? Aby kiedy zadzwoni telefon, nie trzeba było rozstrzygać o tym, przy łóżku którego chorego pozostać i dzielić z drugą osobą ten szczególnie dla niej czas. Taka sytuacja dotyczy wielu zespołów. Przykładowo w Hospicjum Domowym w Pile zakontraktowano przez NFZ usługi obejmujące 36 pacjentów, a w praktyce zespół opiekuje się 120 chorymi. W związku z tym absolutną koniecznością jest zmiana zasad kontraktowania:

- zwiększyć liczbę kontraktowanych świadczeń,
- zwiększyć wartość osobodni, zarówno w opiece stacjonarnej, jak i domowej,
- w wycenie uwzględnić dyżury lekarskie, rosnące ceny leków, infrastrukturę, konieczność diagnostyki, oraz procedury przetaczania krwi, żywienia, inwazyjnego leczenia bólu,
- wyrównania różnic w środkach przeznaczonych na opiekę paliatywną,

Jak głosi motto pilskiego szpitala „Przede wszystkim chory – w nim odnajdujemy siłę do ciężkiej pracy”. Wyżej wymienione propozycje usprawnienia systemu opieki zdrowotnej mają głównie na celu nieść pomoc i ulgę chorym. Niesienie pomocy większej ilości chorym powoduje daleko idące korzyści przede wszystkim samym chorym, kiedy to będą odczuwali ulgę w dolegliwościach związanych z chorobą, lecz za obsługą większej ilości pacjentów idzie również więcej zatrudnionego personelu. Wszystkie działania mają przyczynić się do znaczącej poprawy jakości życia pacjentów i satysfakcji z opieki.

---

<sup>117</sup> J. Pyszkowska, [www.opoka.org.pl/biblioteka/Z/ZC/hospicja\\_otulaja.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/Z/ZC/hospicja_otulaja.html).

## VIII. WNIOSKI

Poprawa jakości życia w medycynie paliatywnej jest istotnym zagadnieniem, które usprawnia komunikację z ciężko chorym człowiekiem i jego rodziną, a także może pomóc lekarzom w podejmowaniu właściwych decyzji dotyczących postępowania diagnostycznego i leczniczego.<sup>118</sup>

WHO zwraca uwagę na potrzebę wcześniejszego kierowania chorych do ośrodków OPH. OPH jest ważną składową całościowego leczenia i opieki onkologicznej, nie prowadzi do wyleczenia, ale może zmodyfikować postęp choroby – niejednokrotnie przedłużyć życie, przynieść znaczną poprawę, złagodzić oznaki i objawy ciężkiej choroby.<sup>119</sup>

Przedstawione wnioski potwierdzają cel pracy. Na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że:

1. Pacjenci, którzy zostali objęci opieką paliatywną stacjonarną odczuwali mniejsze natężenie bólu, niż pacjenci objęci opieką domową. Spowodowane to było łatwiejszym dostępem do personelu medycznego oraz środków przeciwbólowych, które podawane były na żądanie.
2. Następujące objawy choroby: nudności, przygnębienia, lęki, senność, brak apetytu oraz duszność ujawniają się w większym stopniu u pacjentów pozostających pod opieką paliatywną domową niż stacjonarną. Dlatego też minimalizacja tych objawów poprzez częstsze wizyty pielęgniarki i lekarza prowadzącego wpływa na znaczną poprawę samopoczucia chorego. Jeżeli podjęte środki nie pomagają, wskazane jest aby pacjent został objęty opieką stacjonarną, gdzie przebywa wśród osób w podobnym położeniu i istnieje większa dostępność do personelu medycznego.
3. Istnieje zależność pomiędzy dobrą komunikacją a stanem zdrowia chorego. Dobry przepływ informacji między lekarzem, chorym i

---

<sup>118</sup> J. Łuczak .: *Co to jest leczenie objawowe/ paliatywne, opieka paliatywno – hospicyjna oraz opieka długoterminowa i dlaczego warto z niej korzystać*, Medycyna Praktyczna, czerwiec 2007.

<sup>119</sup> H. Higashi, H. Shida, K. Ban, S. Yamagata, K. Masudia, T. Imanari, T. Yamanioto: *Factors affecting successful palliative surgery for malignant bowel obstruction due to peritonesh dissemination from colorectal cancer*. Jpn J Clin Oncol 2003, (33) s. 357–359.

pielęgniarką znacząco wpływa na samopoczucie oraz ocenę własnego stanu zdrowia.

4. Dobre wyposażenie sal chorych oddziału w sprzęt medyczny oraz najnowszej generacji leki, a także zatrudniony profesjonalny, życzliwy i pełen poświęcenia personel medyczny znacząco wpływa na samopoczucie pacjenta i jego rodziny i lepszą jakość życia.

5. Dla większości pacjentów w celu poprawy jakości życia ogromne znaczenie ma wsparcie rodziny i trwanie przy chorym do ostatnich dni jego życia pomimo udzielanej opieki paliatywnej.

6. Dobre warunki bytowe wpływają na poprawę jakości życia chorego. Środowisko domowe umożliwia poczucie bezpieczeństwa i komfortu psychicznego w związku z czym chory czuje się potrzebny rodzinie i dowartościowany wykonywaną przez siebie pracą pomimo choroby. Natomiast w szpitalu pacjent jest zwolniony z wszelkich czynności i czasami czuje się bardziej chory niż w rzeczywistości, co jest związane ze zmianą roli społecznej.

7. Opieka duszpasterska jest nieodłącznym elementem opieki paliatywnej. Pomaga pogodzić się z zaistniałą chorobą, oswojeniem się i akceptacją nieuchronności śmierci.

8. Celem poprawy opieki nad chorym w szpitalu, wśród propozycji ewentualnych zmian pojawiła się przede wszystkim konieczność zatrudnienia większej liczby pielęgniarek, szczególnie w nocy (wskazała na to co piąta osoba). Ponadto propozycje rodzin lub opiekunów chorych dotyczyły:

- zwiększenia dostępu do opieki lekarskiej,
- poprawy kolorystyki i wielkości pomieszczeń,
- konieczności stworzenia specjalnej sali na terapię zajęciową z pacjentami,
- przeprowadzenia remontu toalet i poprawy ich wyposażenia,
- prowadzenie rehabilitacji również w soboty i niedziele,

- zwiększenia liczby łóżek obsługiwanych przez pilota,
- poprawy dostępu do wyjścia na spacer.



## **IX. STRESZCZENIE/ SUMMARY**

Praca podejmuje temat „Jakość życia chorych objętych opieką paliatywną: domową i stacjonarną, a satysfakcja z opieki w ocenie chorego i bliskich”. Temat podjęto w celu porównania opieki stacjonarnej i domowej w oparciu o opinię chorych korzystających z obu form opieki.

W badaniach posłużono się ankietą oraz indywidualnym wywiadem pogłębionym. Badano pacjentów i ich opiekunów w opiece paliatywnej stacjonarnej i domowej.

Głównym celem pracy jest identyfikacja wpływu opieki paliatywnej na jakość życia pacjentów w warunkach stacjonarnych i domowych, a także satysfakcji z tej opieki w ocenie chorego i jego bliskich.

W ramach realizacji celu głównego badane są cele dodatkowe:

- analiza wpływu organizacji opieki paliatywnej na jakość życia i satysfakcję pacjenta;
- identyfikacja wpływu komunikacji na jakość życia i satysfakcję z kompleksowej opieki;
- określenie wpływu warunków bytowych na jakość życia i satysfakcję z opieki paliatywnej;
- określenie wpływu wyróżnionych objawów takich jak: ból, aktywność, nudności, przygnębienie, lęk, senność, apetyt, samopoczucie oraz duszność – na jakość życia i satysfakcję z opieki;
- analiza wpływu jakości życia chorych na satysfakcję z opieki w ocenie chorego i jego bliskich.

Część pierwsza rozprawy obejmuje definicję choroby nowotworowej, pojęcie jakości życia chorego oraz charakterystykę opieki paliatywnej. Drugą część pracy poświęcono badaniom własnym, został omówiony cel główny pracy oraz powstałe na jego podstawie cele szczegółowe. Dalsza część tej pracy obejmuje analizę wyników badań własnych.

W rezultacie przeprowadzonych badań udzielono odpowiedzi na główny problem badawczy dotyczący jakości życia i satysfakcji z opieki paliatywnej.

Wyniki zdecydowanie dowodzą polepszenia jakości życia poprzez zapewnienie systematycznej i kompleksowej opieki paliatywnej przez zespół wielodyscyplinarny. Zarówno chorzy jak i ich opiekunowie jednoznacznie stwierdzili, że opieka paliatywna spełnia ważną rolę w ich życiu i pozwala godnie przeżyć ostatnie dni życia.

## **SUMMARY**

This dissertation discusses the following subject: „The quality of patients’ life nursed by palliative care: house and stationary and satisfaction from that protection in the patient’s and his relatives opinion”.

In my survey I used the inquiry and individual depth interview. I did the research work among the patients and their relatives embraced by the stationary care and the home care.

This topic has been undertaken to draw comparison between the stationary and house palliative care on the basis of the patient’s opinion, who benefits from both forms of treatment.

The main goal of dissertation is the identification of the influence of palliative care on the quality of patient’s life in the stationary and house care and the satisfaction from such care in the judgment of the patient and his relatives.

Within the realization of the main goal the additional goals has been searched:

- analysis of the influence of the palliative care organization on the patient’s quality of life and satisfaction;
- identification of the communication influence on the quality of life and satisfaction from the complex care;
- consideration of living conditions and their influence on the quality of life and the satisfaction from the palliative care;

- qualification of the influence of the estimated symptoms such as: pain, activity, nausea, depression, fear, sleepiness, appetite, state of mind and dyspnoea on the quality of life and care satisfaction;
- analysis of the quality of life influence on the satisfaction of the palliative care in the patient's and his relatives point of view.

The first part includes: the definition of tumour disease, the statement of meaning of the patient's life quality and the description of palliative care. The second part of this project is devoted to my personal research work. The main goal of this project has been discussed as well as the detailed aims, which were created on the basis of the main goal. The further part of this project contains the analysis of the results of my own research work.

As a result of the scientific research the answer to the main problem of this project connected with the quality and satisfaction from the palliative care has been obtained.

The results, decidedly, prove that the quality of life improves when complex palliative care is secured regularly by the multi-disciplinary team. Acquired research results allow to state that palliative care is of great importance in patients lives and enables them to live their remaining days of life in a dignified manner.

## PIŚMIENNICTWO

1. Barnaś E., Skręt A., Skręt–Magierko J., Sobolewski M.: Przegląd Menopauzy 2009 (1) s. 15-19.
2. Bartoszek A.: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej, Księgarnia św. Jacka, Katowice 2000, s. 64.
3. Blank J., Clark L., Longman A.J., Perceived needs of cancer patients and their caregivers cancer nursing (12), 1989, s. 78 – 84.
4. Buczkowski K., Krajnik M.: Opieka Paliatywna. Warszawa PZWL 2009, s. 48.
5. Butler L., Bacon M., Carey M., Zee B., Tu D., Bezjak A.: Determining the relationship between toxicity and quality of life in an ovarian cancer chemotherapy clinical trial. J. Clin. Oncol. 2004; 22: s. 2461-2468.
6. Byock J.R., Merriman M.: Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula – Vitas quality of life index. Palliative medicine 1998, 12, s. 231–244.
7. Campbell A.: Subjective measures of well – being American Psychologist, 2 1976.
8. Campbell H., Hotchkiss R., Bradshaw N., Porteous M. (1989) Integrated care pathways, BMJ 316 s. 133.
9. Campbell S.C., Flanigan R.C., Clark J.J.: Nephrectomy in metastatic renal cell carcinoma. Curr Treat options Oncol 2003, (4) s. 363-372.
10. Cassileth B.R., Zupkis R.U., Saffar – Smith K., et. al., Information and participation preferences among cancer patients, Amer. Intern. Med. 1980, s. 823–836.
11. Clark D., Saunders C.: Founder of the Hospice Movement selected letters 1959 – 1999. Oxford University Press. 2002.

12. De Conno F.: Megestrol acetate for anorexia in patients with for advanced cancer: a double-blind controlled clinical trial. Eur. J. Cancer 1998 (34), s. 1705–1709.
13. de Walden – Gałuszko K., Kaptecz A., Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej, Warszawa PZWL 2005. s. 27-28.
14. de Walden- Gałuszko K.: Wybrane zagadnienia z psychoonkologii i psychotanatologii, Uniwersytet Gdański, Gdańsk 1992.
15. de Walden – Gałuszko K., Kaptacz A.: Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej, PZWL Warszawa 2005. s. 15–20.
16. de Walden – Gałuszko K.: U kresu, Uniwersytet Gdański, Gdańsk 2000, s. 29–32.
17. de Walden–Gałuszko K., Majkowicz M.: Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Akademia Medyczna, Gdańsk 2000, s. 13–15.
18. de Walden – Gałuszko K., Majkowicz M.: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Akademia Medyczna, Gdańsk 2001, s. 9–10.
19. de Walden – Gałuszko K., Majkowicz M.: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach ambulatoryjnych. Akademia Medyczna, Gdańsk 2001, s. 20.
20. de Walden – Gałuszko K., Trzebiatowska I.: Psychoonkologia. Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, Gdańsk 2000, s. 9–20.
21. de Walden – Gałuszko K.: Jakość życia a ból u chorych w stanie terminalnym. Ból 2003 (4).
22. de Walden – Gałuszko K., Majkowicz M.: Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Akademia Medyczna, Gdańsk 2000, s. 16–19, 29–31.
23. de Walden – Gałuszko K.: Podstawy opieki paliatywnej, PZWL, Warszawa 2004. s. 12–18.
24. Doyle D., Hanks G., Macdonald N.: Oxford textbook of palliative medicine. Oxford medical publications, Oxford 1993, s. 138.

25. du Bombay S., Rankin M.: Okno nadziei, Znak, Kraków 2009.
26. Fallowfield L.: Breast cancer, Routledge Chapman and Hall 1993.
27. Gałuszka M., Szewczyk K. (red.): Umierać bez lęku, Wstęp do bioetyki kulturowej, Warszawa, 1996, s. 40-41.
28. Głowacka A., Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej, Ból, 2000, s. 12
29. Hardy D., Creating trough loss: an examination of how art therapists sustain their practice in palliative care, 2001, s. 23–31.
30. Harrer M.E., Mosheim R., Richter R., Walter M.H., Kemmler G.: Coping und Lebenszufriedenheit bei Patienten mit M. Hodgkin in Remission. Ein Beitrag zur Frage der Adaptivitat von Coping-Prozessen. Psychoter. Psychosom. Med. Psychol. 1993;43: s.121-132.
31. Hays R. D., Arnold S.: Patient and family satisfaction with care for the terminally. Hospital Journal (2) 1986, s. 129- 150.
32. Heaven C. and Maguire P., Communication issues. In M. Lloyd Williams (ed) Psychosocial Issues in Palliative Care 2003, Oxford University Press, s. 13–34.
33. Hebanowski M., de Walden-Gałuszko K., Żylicz Z.: Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998 s. 12 – 24.
34. Heise – Rejs R., Mikołajczak R.: Przewodnik katolicki (3). 2011.
35. Herberman R.B.: Immunotherapy (Immunoterapia), w: Lenhard R.J., Osteen R., Gansler T. (red), Clinical Oncology, Atlanta, American Cancer Society, 2001, s. 215–223.
36. Higashi H., Shida H., Ban K., Yamagata S., Masudia K., Imanari T., Yamanioto T.: „ Factors affecting successful paliative surgery for malignant bowel obstruction due to peritoneal dissemination from colorectal cancer”. Jpn J Clin Oncol 2003, (33) s. 357–359.
37. Hospicjum im. Ks. J.Popiełuszki, zespół red. I. Lenkiewicz, Cz. Mieszkuć – Mieszkowska, Bydgoszcz, 2005, s. 10-14.

38. Hospicjum to też życie, Dwumiesięcznik 2008 (17) 6 VIA Medica s. 10
39. Hospicjum to też życie, Dwumiesięcznik 2009 (21) 4 VIA Medica s. 15.
40. Hospicjum – Zespół opieki paliatywnej, s. 10.
41. Hossfeld D.K., Schermana C.D.: Podręcznik onkologii klinicznej, Wydawnictwo naukowe PWN, Warszawa – Kraków 1994. s. 24–37.
42. Imai K., Matsuyama S., Miyake S., Suga K., Nakachi K.: Natural cytotoxic activity of peripheral-blood lymphocytes and cancer incidence: an 11 year follow up study of general population (Naturalna aktywność limfocytów krwi obwodowej a występowanie raka. Jedenastoletnie następcze badanie ludności), Lancet, 356 (9244), 2000, s. 1795–1799.
43. Jamel A., Siegel R., Ward E., Murray T.: Statystyka nowotworów 2007. Onkologia po dyplomie 2007, 4. s. 30–55.
44. Jan Paweł II, Przemówienie do dwóch grup roboczych Papieskiej Akademii Nauk, 21 października 1985.
45. Jarosz J., Hilgier M.: Leczenie bólów nowotworowych, Warszawa, Czelej 1997, s. 55-60.
46. Jarosz J.; Wyniszczenie nowotworowe. Medipress. Medycyna paliatywna 2002 (1) s. 3–8.
47. Jarzab M., Kropińska A., Heyda A., Dudkiewicz – Junak D., Hese R., Jarzab B.: Współczesna onkologia (5) 2010, s.13.
48. Jeziorski A.: Onkologia – podręcznik dla pielęgniarek, PZWL, Warszawa 2005, s. 218–219.
49. Juczyński Z., Chrystowska – Jabłońska B.: Strategia radzenia sobie z chorobą nowotworową. Psychoonkologia 1999 (5), s. 3–9.
50. Juczyński Z.: Radzenie sobie ze stresem spowodowanym chorobą nowotworową, w: de Walden – Gałuszko K. (red), Psychoonkologia. Biblioteka Psychiatrii Polskiej. Kraków 2000, s. 23–43.

51. Kaye P.: Decision Making in Paliative Care Northampton: EPL Publications. pp. 34-35.
52. Keirse M.: Psychologiczne aspekty opieki paliatywnej. Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom 2007, s. 10–16.
53. Kiebert G.M.: Jakość życia jako cel klinicznych triali. w: Meyza J., Jakość w chorobie nowotworowej. Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej – Curie. Warszawa 1997, s. 43–47.
54. Kordka R., Jassem J., Jeziorski A., Kornafel J., Krzakowski M., Pawłęga J.: Onkologia, Wydawnictwo VIA Medica, Gdańsk 2007. s. 35 – 52.
55. Kozaka J.: Jakość życia a poczucie koherencji kobiet chorych na raka jajnika. Psychoonkologia 2002 (6).
56. Krakowiak P.: Zdążyć z prawdą, VIA Medica, Gdańsk 2006, s. 55
57. Krajnik M., Rogiewicz M.: Opieka paliatywna, Hospicjum, Bydgoszcz 1996.
58. Krasuska M. i Turowski K. (red.): Wybrane aspekty opieki nad pacjentem onkologicznym. Lublin 1996 s. 47.
59. Kułakowski A., Skowrońska – Gardas. : Onkologia. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003: s. 15–40.
60. Lamout E., Christakis N.A.: Complexities in prognostication in advancet cancer. To Help Them Lives the Way They Want to JAMA 2003, (290) s. 98–104.
61. Lewiński T., Michałowski J.: Choroby nowotworowe, PZWL, Warszawa 1988.
62. Levy S.M., Heberman R.B., Maluih A.M., Schlien B., Lippman M., Prognostic risk assessment in primary breast cancer by behavioral and immunological parameters (Prognostyka zagrożenia pierwotnym rakiem piersi na podstawie parametrów behawioralnych i immunologicznych), Health Psychology, 4 (2), 1985, s. 99 – 113.
63. Lutgendorf S.K., Sood A.K., Anderson B. et al., Socjal support, psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian



- cancel (Wsparcie społeczne, stres psychiczny a aktywność komórek NK w raku jajników), *Journal of Clinical Oncology*, 23 (28), 2005, s. 7105 – 7113.
64. Łuczak J.: Co to jest leczenie objawowe/paliatywne, opieka paliatywno – hospicyjna oraz opieka długoterminowa i dlaczego warto z nich korzystać, *Medycyna Praktyczna*, czerwiec 2007.
65. Łuczak J., Cierpienia chorych u kresu życia. Rozwój opieki paliatywnej/hospicyjnej w Polsce. *Nowa Medycyna*, VII, 1999, s. 16.
66. Łuczak J., Ogólna charakterystyka opieki paliatywnej, *Nowa Medycyna* VI, 1999, s. 14 .
67. Łuczak J. (red.). *Medycyna Paliatywna, Materiały dla studentów. Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej A.M. Poznań 2005.*
68. J. Łuczak, „Sztuka dobrego umierania”, *Więź* 1992, nr 2.
69. Mahmoud F., Rivera N.: The role of c – relative protein as a prognostic indicator in advanced cancer. *Curr. Oncol. Rep.* 2002 (4) s. 250 – 255.
70. Maltoni M., Amadori D.: Prognosis in advanced cancer. *Hematol oncol clin North Am.* 2002 (16) s. 715–729.
71. *Mała Encyklopedia Medycyny t. 1.* Warszawa 1987, s. 50, s. 32.
72. *Mała Encyklopedia Medycyny t. 3.* Warszawa 1987, s. 1120, s. 1118.
73. Mandel S.E.: Music therapy, variations on a theme: the role of the music therapist on the hospice palliative care team. *Journal of palliative care* 9; s. 37–55.
74. Mantovani G., Maccio A., Massa E.: Postępowanie w jadłowstręciu i wyniszczeniu nowotworowym. *Drugs, Medycyna Praktyczna, Kraków 2002.*
75. Mantovani G.; Megestrol acetate in neoplastic anorexia/ cachexia. Clinical evaluation and comparison with cytokine levels in patients

- head and neck carcinoma treated with neoadjuvant chemotherapy. In. J. Clin. Lab. Res. 1995 (25), s. 135-141.
76. Marcinkiewicz T., Knihinicka – Mercik Z., Heimrath J., Mess E.: Jakość życia kobiet z nowotworem jajników poddanych chemioterapii. Onkologia Polska 2006 (19) s. 149–153.
77. Mc Millan D.: Effekt of extended ibuprofen administration on the acute phase protein response in colorectal cancer patients. Eur. J. Surg. Oncol. 1995 (21) s. 531–534.
78. Mess E., Szmyd K., Wójcik D., Kempieńska E.: Jakość życia pacjentów w terminalnej fazie życia choroby nowotworowej. Onkologia Polska, 2005 (8) s. 158–161.
79. Mess E., Zatoka R., Jonak K.: Jakość życia chorych z nowotworem pęcherza moczowego. Onkologia Polska 2006 (9), s. 162 – 165.
80. Meyza J.: Jakość w chorobie nowotworowej, Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej – Curie w Warszawie, Warszawa 1997. s. 44–46.
81. Miniszewska J., Chrystowska – Jabłońska B.: Strategia radzenia sobie z chorobą nowotworową a jakość życia. Psychoonkologia 2002 (6), s. 89–94.
82. Modlińska A.: Jakość życia w aspekcie bólu nowotworowego, Medipress Medycyna Paliatywna 2003 (2), s. 6–11.
83. Moldawer L.L., Copeland E.M.: Proinflammatory cytokines nutritional support and the cachexia syndrome: interactions and therapeutic options. Cancer 1997 (79), s. 1828–1839.
84. Nakielski H.: Z pomocą umierającym, Warszawa, 1998, s. 18.
85. Nelson K.A., Walsh D., Sheehan F.A.: The Cancer anorexia-cachexia syndrome. J.Clin Oncol. 1994 (12) s. 213–215.
86. Pawłęga J.: Survival of adults cancer patients in Europe diagnosed from 1978–1989; THE EUROARY II STUDY NOWOTWORY 1999. 49, s. 202–205.

87. Payne S., Haines R.: The Contribution of psychologists to specialist palliative care. *International of Palliative Nursing*. 2002(8) , s. 401 – 406.
88. Pikor K., Ławiński J., Bar K., Febus T.: Opieka nad pacjentem w chorobie nowotworowej, *Przegląd urologiczny* 2010 (11) 2.
89. Pużyński S.: Choroby afektywne nawracające, w: *Psychiatria kliniczna*, t.2 Bilikiewicz A., Rybakowski J., Wciórka J. Wydawnictwo Medyczne Urban i Partner, Wrocław 2002, s. 344–415.
90. Pyszkowska J., [www.opoka.org.pl/biblioteka/Z/ZC/hospicja\\_otulaja.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/Z/ZC/hospicja_otulaja.html).
91. Read J.A., Choy S.T., Beale P.J.: Evaluation of nutritional and inflammatory status of advanced colorectal cancer patients and its correlation with survival. *Nutr Cancer* 2006 s. 78–85.
92. Reuben D.B., Mor V., Hiris J.: Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer, *Arch Intern Med* 1988 (148) s. 1586–1591.
93. Saunders C.: Śmierć i umieranie, chwila prawdy i opieka nad człowiekiem umierającym, Warszawa 1973, s. 71.
94. Schwarz R.: Quality of life in medicine. In: Juczyński Z., Ogińska – Bulik N. (eds) *Health promotion: a psychological perspective*. University Press 1996, Łódź, pp. 65–71.
95. Semczuk – Dembek K., Zięzio M.: Dylematy dotyczące przekazywania informacji o chorobie nowotworowej. *Nowa Medycyna* 2007 (1) s. 9–12.
96. Sędek G.: Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady, w: *Złudzenia które pozwalają żyć*, (red.) Kofta M., Szutrowa T., PWN, Warszawa 1991
97. Serwan – Schreiber D.: *Antyrak*, Wydawnictwo Albatros Andrzej Kuryłowicz, Warszawa 2008, s. 52–53.
98. Służba człowiekowi u kresu życia, VII Konferencja Naukowa, Częstochowa, 2005, s. 87, 103.

99. Stolarska M., Problemy związane z badaniem jakości życia pacjentów onkologicznych. [www.psychologia.net.pl, artykuł.php?Level.39](http://www.psychologia.net.pl/artykuł.php?Level.39)
100. Syska A., Bielak A., Jarzab M., Kropińska A., Heyda A., Hudkiewicz – Junak D., Hesper, Jastrzab B.: Współczesna onkologia (5) 2010.
101. Tobiasz – Adamczyk B., Szafraniec K., Bajka J.: Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta. Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 1999.
102. Trzebiatowska Z.: Narzędzia pomiaru w promocji i psychoonkologii zdrowia. Wydawnictwo Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001.
103. Trzebiatowska I.: Zaburzenia lękowe w chorobie nowotworowej – aspekt praktyczny. Psychoonkologia 2000; (6) s. 49-53.
104. Ugurlu M.M., Asoglu O., Pterr D.D., Barnes S.A., Harmsen W.S, Donohue J.H.: Adenocarcinoma of the jejunum and ileum: a 25 – year experience. J.Gastrointest Surg. 2005 (9) s. 1182 – 1188.
105. Ustawa z dnia 17.05.1989 o stosunku Państwa do Kościoła Katolickiego w Polsce. Dz.U. Nr 29, poz. 154.
106. Watson Max S., Lucas Caroline F., Hoy Andrew M., Beck Ian N.: HANDBOOK of Palliative Care. Oxford. Oxford University Press. 2005, s. 19–25.
107. Wirsching M.: Wokół raka, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; Gdańsk 1994.
108. Woronowski F., Kortowski Z.: Człowiek chory. Wyższe Seminarium Duchowe, Łomża 1999, s. 3.
109. [www.almamedica.com.pl/pliki/OP/1999/3-4/OP](http://www.almamedica.com.pl/pliki/OP/1999/3-4/OP).
110. [www.psychologia.net.pl/artykuł.php?level=39](http://www.psychologia.net.pl/artykuł.php?level=39).
111. Wywiad z panią Cicely Saunders z dn. 16.03.2004 w Londynie.

112. Wytyczne (rekomendacje) REC (2003) 24 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich dotyczące organizacji opieki paliatywnej przyjęte Przez Komitet Ministrów 12 listopada 2003r. na 860 Konferencji zastępców Ministrów Rady Europy.
113. Vitetta L., Kenner D., Kissane D., Sali A.: Clinical Outcomes Terminally, 11 Patients Admitted to Hospice Care: Diagnostic and Therapeutic Interventions. *Journal of Palliative Care* 2001 (17) s. 69–77.
114. Yoishioka H., Rehabilitation for the terminal cancer patients. *Amer. J. Med. Rehabil.* 1994, s. 199-206.
115. Zatoński W.: Europejski Kodeks Walki z Rakiem; Centrum Onkologii – Instytut Marii Skłodowskiej – Curie, Warszawa 2003.
116. Zielińska-Więczkowska H., Bełtakowski J.: Współczesna onkologia 2010, vol. 14(4).

## SPIS TABEL

Tabela 1.	Czynniki blokujące i pobudzające komórki systemu odpornościowego .....	33
Tabela 2.	Wiek chorych w badanych grupach .....	64
Tabela 3.	Osoby przeprowadzające ocenę objawów somatycznych .....	66
Tabela 4.	Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem nasilenia bólu a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	69
Tabela 5.	Ból a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	70
Tabela 6.	Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem aktywności a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	72
Tabela 7.	Aktywność a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	72
Tabela 8.	Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem nudności a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	74
Tabela 9.	Nudności a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	75
Tabela 10.	Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem przygnębienia a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	77
Tabela 11.	Przygnębienie a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	78
Tabela 12.	Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem lęku a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	80
Tabela 13.	Lęk a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	80
Tabela 14.	Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem senności a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	82
Tabela 15.	Senność a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	82
Tabela 16.	Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem apetytu a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	84
Tabela 17.	Apetyt a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	84
Tabela 18.	Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem samopoczucia a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	86
Tabela 19.	Samopoczucie a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	87

Tabela 20. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy poziomem duszności a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	89
Tabela 21. Duszności a pozostałe objawy - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	89
Tabela 22. Aktywność a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	94
Tabela 23. Zajęcia codzienne a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	96
Tabela 24. Zdrowie a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	99
Tabela 25. Wsparcie dla pacjenta a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	101
Tabela 26. Wygląd a pozostałe elementy Indeksu Jakości Życia Spitzera - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	103
Tabela 27. Statystyczna istotność asymptotyczna zależności pomiędzy oceną kosztów opieki a grupą chorych, ich płcią i wiekiem .....	124
Tabela 28. Ogólna ocena satysfakcji z opieki, a wybrane elementy jej organizacji, komunikacji i warunki bytowe - współczynniki korelacji rho Spearmana (N=142) .....	128

## SPIS WYKRESÓW

Wykres 1.	Poziom odczuwanego bólu przez pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	68
Wykres 1a.	Średni poziom odczuwanego bólu przez pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową według płci .....	69
Wykres 2.	Poziom aktywności pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	71
Wykres 3.	Poziom nudności pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	74
Wykres 4.	Poziom przygnębienia pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	77
Wykres 5.	Poziom lęku pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	79
Wykres 6.	Poziom senności pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	81
Wykres 7.	Poziom braku apetytu pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	83
Wykres 8.	Poziom samopoczucia pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	86
Wykres 9.	Poziom odczuwanej duszności przez pacjentów objętych opieką stacjonarną oraz domową .....	88
Wykres 10.	Oceny nasilenia objawów pacjentów – średnie .....	90
Wykres 11.	Ocena aktywności pacjenta w ostatnim tygodniu .....	94
Wykres 12.	Ocena poziomu realizacji zajęć codziennych przez pacjenta w ostatnim tygodniu .....	96
Wykres 13.	Ocena zdrowia pacjenta w ostatnim tygodniu .....	98
Wykres 14.	Ocena zdrowia pacjenta w ostatnim tygodniu według płci .....	99
Wykres 15.	Wsparcie dla pacjenta od innych osób w ostatnim tygodniu .....	100
Wykres 16.	Wygląd i zachowanie pacjenta w ostatnim tygodniu ...	103
Wykres 17.	Informacja o rodzaju leczenia uzyskana przez pacjentów – średnie oceny ogółem i według płci .....	106
Wykres 18.	Ocena liczby rozmów z lekarzem prowadzącym przez pacjentów – średnie oceny ogółem i według płci .....	107
Wykres 19.	Ocena liczby rozmów z pielęgniarką przez pacjentów – średnie oceny ogółem i według płci .....	109
Wykres 20.	Ocena zasobów informacji uzyskanych przez pacjentów – średnie oceny ogółem .....	110
Wykres 21.	Ocena zasobów informacji uzyskanych przez rodziny/opiekunów pacjentów – średnie oceny ogółem .....	111
Wykres 22.	Zadowolenie pacjentów ze stosowanego leczenia – średnie oceny ogółem i według płci .....	112
Wykres 23.	Ocena uciążliwości stosowanego leczenia według pacjentów .....	113



Wykres 24.	Ocena dotychczasowej organizacji opieki przez pacjentów – średnie oceny ogółem i według płci .....	115
Wykres 25.	Korzystanie z zabiegów rehabilitacyjnych oraz sprzętu medycznego przez pacjentów .....	116
Wykres 26.	Korzystanie przez pacjentów w szpitalu z pomocy pracownika socjalnego, konsultacji specjalistów oraz kontaktu z księdzem .....	117
Wykres 27.	Opieka nad chorym będącym w domu, a obciążenie fizyczne, psychiczne i organizacyjne jego rodziny/opiekunów .....	118
Wykres 28.	Poziom zadowolenia pacjentów z warunków bytowych – średnie oceny ogółem i według płci .....	119
Wykres 29.	Poziom zadowolenia pacjentów z posiłków i pór ich podawania – średnie oceny ogółem i według płci .....	120
Wykres 30.	Dostęp pacjentów objętych opieką stacjonarną do telefonu, prasy i możliwości zrobienia zakupów .....	121
Wykres 31.	Odsetek pacjentów mających możliwość oglądania telewizji i słuchania radia .....	122
Wykres 32.	Dostęp do łazienki i WC przez pacjentów (odsetek wskazań) .....	123
Wykres 33.	Opieka domowa / na oddziale jest bardzo kosztowna – opinie pacjentów .....	124
Wykres 34.	Średni poziom zadowolenia pacjenta z wyposażenia pomieszczenia, w którym przebywa .....	125
Wykres 35.	Średni poziom ogólnej satysfakcji pacjenta z dotychczasowej opieki .....	127

# **Załączniki**

## **Załącznik 1.**

### **Europejski Kodeks Walki z Rakiem**

Wykonywanie zawodu pielęgniarki polega również na udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu promocji zdrowia (artykuł 4.1 ustawy). Dlatego każda pielęgniarka powinna znać Europejski Kodeks Walki z Rakiem. Ostatnia, trzecia jego wersja, pochodzi z 2003 roku. Poniżej przedstawiony jest Kodeks wraz z krótkimi fragmentami uzasadnienia naukowego zamieszczonego przez autorów Kodeksu.

Jeżeli będziemy prowadzić bardziej zdrowy tryb życia, możliwa będzie poprawa ogólnego stanu zdrowia i zapobiegnie się wielu chorobom nowotworowym.

1. Nie pal; jeżeli palisz, to przestań. Jeżeli nie możesz przestać, nie pal w obecności osób niepalących.

Dane szacunkowe wskazują, że 25-30% wszystkich zgonów z powodów nowotworów złośliwych w krajach rozwiniętych jest spowodowana paleniem tytoniu. Palenie odpowiada za 87-91% wszystkich zgonów na raka płuca wśród mężczyzn i 57-68% wśród kobiet. Odsetek raków przetyku, krtani i jamy ustnej, spowodowanych działaniem samego tytoniu lub w połączeniu z wpływem spożycia alkoholu, wynosi dla obu płci łącznie od 43 do 60%. Szacuje się, że w latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku palenie zabijało na świecie 4 miliony osób rocznie. Łącznie w drugiej połowie XX wieku paleniu tytoniu można przypisać 60 milionów zgonów.

2. Unikaj otyłości.

Otyłość jest poważną przyczyną chorobowości i umieralności. W krajach Europy Zachodniej otyłość jest drugim pod względem znaczenia, po paleniu tytoniu, czynnikiem ryzyka rozwoju chorób przewlekłych.

Szczególnie zwiększa się ryzyko zachorowania na cukrzycę, choroby układu sercowo – naczyniowego i choroby nowotworowe. Uważa się, że w Europie Zachodniej nadwaga lub otyłość jest przyczyną rozwoju około

11% raków okrężnicy, 9% raków piersi, 39% raków trzonów macicy, 37% raków gruczołowych przełyku, 25% raków nerki i 24% raków pęcherzyka żółciowego.

### 3. Codziennie podejmuj aktywność fizyczną.

Istnieją dowody, że regularna aktywność fizyczna pozostaje w związku z obniżeniem ryzyka zachorowania na niektóre nowotwory, na przykład raka okrężnicy. W niektórych nowotworach, takich jak rak piersi, rak trzonu macicy czy rak gruczołu krokowego, podejrzewa się istnienie takiego związku. Ćwiczenia fizyczne powinny być prowadzone przez pół godziny dziennie, trzy razy w tygodniu. Aktywność dłuższa i częstsza może przynieść dodatkowe korzyści zdrowotne.

### 4. Zwiększ udział oraz różnorodność warzyw i owoców w codziennej diecie; jedz je co najmniej pięć razy dziennie. Ogranicz spożycie pożywienia zawierającego tłuszcze zwierzęce.

Uważa się, że około 30% zgonów z powodu chorób nowotworowych jest związanych z dietą. Jednocześnie uważa się, że po paleniu tytoniu, czynniki dietetyczne oraz sposób odżywiania są drugą najważniejszą przyczyną zachorowań na choroby nowotworowe. Wyniki wielu badań epidemiologicznych wskazują, że zwiększone spożycie warzyw i owoców wywiera ochronny wpływ na ludzki organizm, obniżając ryzyko zachorowania na wiele chorób nowotworowych.

### 5. Jeżeli pijesz alkohol w postaci piwa, wina lub alkoholi wysokoprocentowych, ogranicz jego spożycie do dwóch małych porcji dziennie, jeżeli jesteś mężczyzną, lub do jednej, jeżeli jesteś kobietą.

Spożycie alkoholu zwiększa ryzyko zachorowania na nowotwory złośliwe jamy ustnej, krtani, gardła i przełyku. Alkohol i tytoń, działając razem, zwiększają swój karcynogeny wpływ. U osób dużo pijących i dużo palących ryzyko zachorowania na te nowotwory jest od 10 do 100 razy wyższe niż u osób niepijących i niepalących.

### 6. Unikaj nadmiernego narażenia na promieniowanie słoneczne. Szczególnie ważna jest ochrona dzieci i nastolatków w okresie

dojrzewania. Osoby, które są podatne na występowanie poparzeń słonecznych, przez całe życie powinny aktywnie chronić się przed promieniowaniem słonecznym. Głównym czynnikiem środowiskowym rozwoju nowotworów skóry jest narażenie na promieniowanie słoneczne. Rozwój raka płaskonabłonkowego jest związany z długotrwałym narażeniem na ten rodzaj promieniowania. Typowo występuje u osób pracujących poza pomieszczeniami zamkniętymi (rolników, rybaków itp). Rozwój raka podstawnokomórkowego oraz czerniaka skóry jest związany z przerywanym, krótkotrwałym narażeniem na promieniowanie słoneczne. Częstość występowania czerniaka w Europie zwiększyła się w drugiej połowie XX wieku dwukrotnie, w związku z rozwojem mody na opalanie.

7. Ściśle przestrzegaj przepisów stworzonych w celu zapobiegania narażeniu na znane substancje rakotwórcze. Przestrzegaj wszystkich zaleceń zdrowotnych oraz przepisów bezpieczeństwa dotyczących substancji, które mogą powodować rozwój choroby nowotworowej. Przestrzegaj zaleceń dotyczących ochrony radiologicznej (follow advice of National Radiation Protection Offices).

Zidentyfikowano wiele substancji i czynników środowiskowych oraz zawodowych, które mają działanie karcynogenne. Zapobieganie kontaktom z nimi doprowadziło do znaczącego obniżenia częstości występowania nowotworów złośliwych. Uważa się, że około 5% nowotworów złośliwych jest związanych z narażeniem na czynniki szkodliwe w związku z wykonywaną pracą zawodową.

Istnieją publiczne programy zdrowotne, które mogą zapobiec rozwojowi choroby nowotworowej lub zwiększyć prawdopodobieństwo, że będzie można ją wyleczyć.

8. Kobiety od 25 roku życia powinny brać udział w badaniach przesiewowych raka szyjki macicy. Powinno to się odbywać w ramach programów objętych kontrolą jakości, prowadzoną wg zaleceń European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Screening. W wielu krajach

rozwijających się rak szyjki macicy stanowi około ¼ wszystkich zachorowań na nowotwory złośliwe u kobiet.

9. Kobiety od 50 roku życia powinny uczestniczyć w badaniach przesiewowych raka piersi. Powinno to się odbywać w ramach programów objętych kontrolą jakości, prowadzoną wg zaleceń European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening. Śmiertelność z powodu raka piersi w populacjach kobiet poddanych regularnym badaniom mammograficznym o 1/3 obniżyła się. Wpływ badań przesiewowych na obniżenie śmiertelności obserwuje się u kobiet w wieku 50 – 69 lat.

10. Mężczyźni i kobiety od 50 roku życia powinni uczestniczyć w badaniach przesiewowych raka jelita grubego. Powinno to się odbywać w ramach programów objętych kontrolą jakości.

11. Uczestnicz w programach szczepień przeciwko zakażeniom wirusem zapalenia wątroby typu B. Zakażenia wirusowe, bakteryjne lub pasożytnicze odpowiadają za około 18% wszystkich zachorowań na nowotwory złośliwe na świecie. W Unii Europejskiej odsetek ten wynosi około 10%. Są to nowotwory szyjki macicy, wątroby, żołądka i niektóre choroby rozrostowe krwi i układu chłonnego. Przewlekłe zakażenia wirusami zapalenia wątroby typu B i C odpowiadają za większość zachorowań na raka wątroby w Europie. Od 20 lat dostępna jest szczepionka przeciwko wirusowi B

## Załącznik nr 2

### Kwestionariusz satysfakcji z opieki stacjonarnej - wersja dla pacjenta (opracowanie: M. Majkowicz, K. de Walden-Gałuszko).

Personel opiekujący się Panem(-ią) zwraca się do Pana(-i) z prośbą o odpowiedź na niżej przedstawione pytania. Odpowiedzi Pana(-i) posłużą nam do poprawy sprawowanej opieki. Oczekujemy przede wszystkim odpowiedzi szczerych. W rubryce „Odpowiedź” proszę podkreślić tę, która najbardziej wyraża Pana(-i) przekonanie. Dziękujemy bardzo za poświęcony czas i włożony trud.

Nr	Pytanie	Odpowiedź	
1.	Jak długo oczekiwał Pan(-i) na przyjęcie na oddział?	przyjęty zaraz kilka dni kilkanaście dni ponad miesiąc	4 3 2 1
2.	W jakim czasie od przyjęcia na oddział podjęto u Pana (-i) leczenie?	natychmiast kilka dni	1 0
3.	Czy korzystał(-a) Pan(-i) z zabiegów rehabilitacyjnych?	tak nie nie potrzebuję zabiegów	1 0 0,5
4.	Czy korzystał(-a) Pan(-i) z pomocy pracownika socjalnego?	tak nie nie potrzebowałem(-am)	1 0 0,5
5.	Czy korzystał Pan (-i) z konsultacji specjalistów?	tak nie nie potrzebowałem(-am)	1 0 0,5
6.	Czy na życzenie miał Pan(-i) zapewniony kontakt z księdzem?	tak nie nie miałem takiego życzenia	1 0 0,5
7.	Czy korzysta Pan(-i) zgodnie z potrzebami ze sprzętu medycznego (np. materace przeciw odleżynowe)?	tak nie nie potrzebuję	1 0 0,5
8.	Czy leczenie jest dla Pana(-i) uciążliwe?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	1 2 3 4 5
9.	Czy jest Pan(-i) zadowolony ze stosowanego leczenia?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1

10.	Jaka jest według Pana(-i) dotychczasowa organizacja opieki?	<p>dobra raczej dobra średnia raczej zła zła</p>	<p>5 4 3 2 1</p>
	organizacja	razem (1 - 10)	
11.	Czy poinformowano Pana(-ią) o rodzaju leczenia?	<p>tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to</p>	<p>4 3 2 1 2,5</p>
12.	Czy zdaniem Pana(-i) liczba rozmów z lekarzem prowadzącym była wystarczająca?	<p>tak raczej tak średnio raczej nie nie</p>	<p>5 4 3 2 1</p>
13.	Czy był(-a) Pan(-i) zadowolony z rozmów z lekarzem?	<p>tak raczej tak średnio raczej nie nie</p>	<p>5 4 3 2 1</p>
14.	Czy zdaniem Pana(-i) liczba rozmów z pielęgniarką lub inną osobą sprawującą opiekę była wystarczająca?	<p>tak raczej tak średnio raczej nie nie</p>	<p>5 4 3 2 1</p>
15.	Czy był(-a) Pan(-i) zadowolony z rozmów z pielęgniarką lub też inną osobą sprawującą opiekę?	<p>tak raczej tak średnio raczej nie nie</p>	<p>5 4 3 2 1</p>
16.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący diagnozy Pana(-i) choroby?	<p>tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to</p>	<p>4 3 2 1 2,5</p>
17.	Czy otrzymał(-a) Pan (-i) wystarczający zasób informacji dotyczący przebiegu choroby i rokowania?	<p>tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to</p>	<p>4 3 2 1 2,5</p>
18.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący pożądanego trybu życia?	<p>tak, wyczerpujący tak, wystarczający pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to</p>	<p>4 3 2 1 2,5</p>



19.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący swojego leczenia?	tak, wyczerpujący tak, wystarczający pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
20.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczająco dużo uśmiechu, życzliwości i uprzejmości?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
	komunikacja	razem (11 - 20)	
21.	Czy jest Pan(-i) zadowolony(-a) z warunków bytowych na oddziale?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
22.	Czy pory podawania posiłków są dla Pani(-a) odpowiednie?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
23.	Czy w razie potrzeby ma Pan(-i) możliwość skorzystania z telefonu?	tak nie nie potrzebuję	1 0 0,5
24.	Czy ma Pan(-i) możliwość otrzymywania lub kupowania prasy?	tak nie nie potrzebuję	1 0 0,5
25.	Czy ma Pan(-i) możliwość dokonywania zakupów?	tak nie nie potrzebuję	1 0 0,5
26.	Czy ma Pan(-i) możliwość oglądania telewizji	tak nie nie potrzebuję	1 0 0,5
27.	Czy ma Pan(-i) możliwość słuchania radia?	tak nie nie potrzebuję	1 0 0,5
30.	Czy jest Pan(-i) zadowolony(-a) z wyposażenia pomieszczenia w którym Pan(-i) przebywa?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
	warunki	razem (21 - 30)	
31.	Czy zdaniem Pana(-i) dotychczasowa opieka była satysfakcjonująca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
	satysfakcja	pytanie 31	

## Załącznik nr 3

### OCENA NASILENIA OBJAWÓW

Data..... godzina.....

Proszę zaznaczyć (przekreślić linię) w tym miejscu, które najlepiej opisuje nasilenie Pana (-i) dolegliwości w obecnej chwili.

Brak bólu	_____	Bardzo nasilony ból
Duża aktywność	_____	Brak aktywności
Nie ma nudności	_____	Bardzo nasilone nudności
Przygnębienie nie występuje	_____	Bardzo duże przygnębienie
Lęk nie występuje	_____	Bardzo nasilony lęk
Senność nie występuje	_____	Bardzo duża senność
Bardzo dobry apetyt	_____	Brak apetytu
Bardzo dobre samopoczucie	_____	Bardzo złe samopoczucie
Nie ma duszności	_____	Bardzo nasilona duszność
Inny objaw:		
Brak	_____	Bardzo nasilony

Oceniał:

*(chory, chory z pomocą personelu lub rodziny, personel lub rodzina)*

## Załącznik nr 4

# Indeks Jakości Życia Spitzera

### Arkusz oceny

Badanie nr..... Wiek..... Płeć M K

Podstawowe rozpoznanie .....

Inne choroby.....-;.....

Przypisz każdemu z poniższych elementów 0, 1 lub 2 punkty, zależnie od Twojej ostatniej oceny pacjenta.

<b>AKTYWNOŚĆ. W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:</b>	
pracował lub uczył się w pełnym lub prawie pełnym wymiarze godzin, prowadził dom, pracował ochotniczo lub nieodpłatnie, niezależnie od tego czy był na emeryturze czy nie	2
pracował na pełnym etacie lub uczył się, prowadził dom albo pracował ochotniczo lub nieodpłatnie, wymagał jednak znacznej pomocy, lub praca przebiegała w zmniejszonym wymiarze godzin, lub był na zwolnieniu lekarskim	1
nie dawał sobie rady z pracą lub nauką w jakimkolwiek wymiarze godzin i nie prowadził domu	0
<b>ZAJĘCIA CODZIENNE. W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:</b>	
samodzielnie jadł, mył się, chodził do toalety, ubierał się, korzystał z komunikacji miejskiej lub prowadził samochód	2
wymagał pomocy (innej osoby lub specjalistycznego sprzętu) w codziennych czynnościach i poruszaniu się, ale wykonywał lekkie zadania	1
nie radził sobie z dbaniem o siebie ani z lekkimi zadaniami i/lub nie opuszczał domu lub ośrodka	0
<b>ZDROWIE. W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:</b>	
wydawał się czuć dobrze lub prawie zawsze twierdził, że czuje się „świetnie”	2
cierpiał na brak energii lub częściej niż sporadycznie nie czuł się tak dobrze jak zazwyczaj	1
czuł się bardzo chory; wydawało się, że najczęściej był słaby i wyczerpany lub był nieprzytomny	0
<b>WSPARCIE. W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:</b>	
utrzymywał dobre stosunki z innymi i otrzymywał silne wsparcie od co najmniej jednego członka rodziny lub od przyjaciela	2
otrzymywał ograniczone wsparcie od rodziny bądź przyjaciół lub ograniczone stanem swojego zdrowia	1
rzadko otrzymywał wsparcie od rodziny i przyjaciół lub otrzymywał je tylko wtedy, gdy było to bezwzględnie konieczne, lub pacjent był nieprzytomny	0
<b>WYGLĄD. W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:</b>	
był zwykle spokojny i nastawiony pozytywnie, akceptował i kontrolował sytuację osobistą oraz otoczenie	2
czasami był zmartwiony ponieważ nie mógł w pełni kontrolować sytuacji osobistej lub czasami był wyraźnie zaniepokojony lub przygnębiony	1
był poważnie zdezorientowany, przerażony lub ciągle niespokojny i przygnębiony bądź nieprzytomny	0

## Załącznik nr 5

### Kwestionariusz satysfakcji z opieki stacjonarnej - wersja dla rodziny (opracowanie: M. Majkowicz, K. de Walden-Gałuszko)

Personel opiekujący się chorym zwraca się do Pana(-i) z prośbą o odpowiedź na niżej przedstawione pytania. Odpowiedzi Pana(-i) posłużą nam do poprawy sprawowanej opieki. Oczekujemy przede wszystkim odpowiedzi szczerych. W rubryce „Odpowiedź” proszę podkreślić tę, która najbardziej wyraża Pana(-i) przekonanie. Dziękujemy bardzo za poświęcony czas i włożony trud.

Nr	Pytanie	Odpowiedź	Pkt
1.	Kim jest dla Pana(-i) chory?		
2.	Czy jest Pan(-i) głównym opiekunem?	tak nie	
3.	Jak ocenia Pan(-i) dotychczasową opiekę na oddziale?	dobra raczej dobra średnia raczej zła zła	5 4 3 2 1
4.	Jak ocenia Pan(-i) opiekę lekarską na oddziale?	dobra raczej dobra średnia raczej zła zła	5 4 3 2 1
5.	Jak ocenia Pan(-i) opiekę pielęgniarską na oddziale?	dobra raczej dobra średnia raczej zła zła	5 4 3 2 1
6.	Czy pory odwiedzin chorego na oddziale są dla Pana(-i) odpowiednie?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
7.	Czy jest Pan(-i) zadowolony(-a), że chory (-a) znajduje się na oddziale?	tak nie	
8.	Jak ocenia Pan(-i) organizację opieki nad chorym na oddziale?	dobra raczej dobra średnia raczej zła zła	5 4 3 2 1
	organizacja	razem (1 - 8)	

9.	Czy jest Pan(-i) zadowolony(-a) z rozmów z lekarzem?	tak raczej tak średnio raczej nie nie nie rozmawiałem	5 4 3 2 1 3
10.	Czy liczba Pana(-i) rozmów z pozostałym personelem opiekującym się chorym jest wystarczająca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
11.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczącej diagnozy chorego?	tak, wyczerpujący tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
12.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący przebiegu choroby i rokowania u chorego?	tak, wyczerpujący tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
13.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący pożądanego dla chorego trybu życia?	tak, wyczerpujący tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
14.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący leczenia pacjenta?	tak, wyczerpujący tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
15.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczająco dużo uśmiechu, życzliwości i uprzejmości ?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
	komunikacja	razem (9-15)	
16.	Jak ocenia Pan(-i) ogólne warunki bytowe na oddziale?	dobre raczej dobre średnie raczej złe złe	5 4 3 2 1

17.	Czy wyposażenie sali ułatwia sprawowanie opieki?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
18.	Czy utrzymana jest należyta czystość pomieszczeń?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
19.	Czy chory ma łatwy dostęp do toalety?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
	warunki bytowe	razem (16-19)	
20.	Czy zdaniem Pana(-i) dotychczasowa opieka na chorym jest satysfakcjonująca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
	Co proponowałby Pan(-i) zmienić, aby opiekę nad chorym uczynić lepszą?		
	Ogólna ocena satysfakcji z opieki (organizacja + komunikacja + warunki bytowe+ pytanie 20)	Razem (pytania: 1 - 20)	

## Załącznik nr 6

### KWESTIONARIUSZ SATYSFAKCJI Z OPIEKI DOMOWEJ

(wersja dla pacjenta)

(opracowanie: M. Majkowicz, K. de Walden Gałuszko)

Personel opiekujący się Panem(-ią) zwraca się do Pana(-i) z prośbą o odpowiedź na niżej przedstawione pytania. Odpowiedzi Pana(-i) posłużą nam do poprawy sprawowanej opieki. Oczekujemy przede wszystkim odpowiedzi szczerych. W rubryce „Odpowiedź” proszę podkreślić tę, która najbardziej wyraża Pana(-i) przekonanie. Dziękujemy bardzo za poświęcony czas i włożony trud.

Nr	Pytanie	Odpowiedź	Pkt
1.	W jakim czasie od przyjęcia zgłoszenia podjęto u Pana (-i) leczenie?	natychmiast kilka dni	1 0
2.	Czy leczenie było dla Pana (-i) uciążliwe?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	1 2 3 4 5
3.	Czy poinformowano Pana(-ią) o rodzaju leczenia?	tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
4.	Czy jest Pan (-i) zadowolony (-a) ze stosowanego leczenia?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
5.	Jaka jest wg Pana (-i) dotychczasowa organizacja opieki?	dobra raczej dobra średnia raczej zła zła	5 4 3 2 1
6.	Jak często w ciągu tygodnia rozmawiał (-a) Pan (-i) z lekarzem prowadzącym?	4 i więcej razy 2-3 razy 1 raz rzadziej niż 1 raz	4 3 2 1
7.	Czy zdaniem Pana (-i) liczba rozmów z lekarzem prowadzącym była wystarczająca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
8.	Czy był Pan(-i) zadowolony(-a) z rozmów z lekarzem?	tak raczej tak średnio	5 4 3

		raczej nie nie	2 1
9.	Jak często w ciągu tygodnia rozmawiał(-a) Pan(-i) z pielęgniarką lub inną osobą sprawującą opiekę?	4 i więcej razy 2-3 razy 1 raz rzadziej niż 1 raz	4 3 2 1
10.	Czy zdaniem Pana(-i) liczba rozmów z pielęgniarką lub inną osobą sprawującą opiekę była wystarczająca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
11.	Czy był Pan(-i) zadowolony(-a) z rozmów z pielęgniarką czy też inną osobą sprawującą opiekę?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
12.	Czy częstość z rozmów z pielęgniarką lub inną osobą sprawującą opiekę była wystarczająca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
13.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący diagnozy Pana(-i) choroby?	tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
14.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący przebiegu choroby i rokowania?	tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
15.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący pożądanego trybu życia?	tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
16.	Czy otrzymał(-a) Pan(-i) wystarczający zasób informacji dotyczący swojego leczenia?	tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
17.	Czy otrzymał (-a) Pan (-i) wystarczająco dużo uśmiechu, życzliwości i uprzejmości?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
Organizacja		Razem (1-17)	
18.	Czy jest Pan(-i) zadowolony(-a) z warunków bytowych w których Pan(-i) aktualnie	tak raczej tak średnio	5 4 3



	przebywa?	raczej nie nie	2 1
19.	Czy posiłki i pory ich podawania są dla Pana (-i) odpowiednie?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
20.	Czy ma Pan(-i) możliwość oglądania telewizji?	tak nie nie potrzebuję	1 0 0,5
21.	Czy ma Pan (-i) możliwość słuchania radia?	tak nie nie potrzebuję	1 0 0,5
22.	Czy jest Pan (-i) zadowolony (-a) z wyposażenia pomieszczeń w którym Pan (-i) przebywa?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
23.	Czy uważa Pan (-i), że opieka domowa jest dla Pana (-i) bardzo kosztowna?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
Warunki bytowe		Razem (19-23)	
24.	Czy zdaniem Pana(-i) dotychczasowa opieka była satysfakcjonująca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
Satysfakcja		Pytanie 24	
Ogólna ocena satysfakcji z opieki (organizacja + warunki bytowe + satysfakcja)		Razem (pytania 1-24)	

## Załącznik nr 7

# KWESTIONARIUSZ SATYSFAKCJI Z OPIEKI DOMOWEJ

(wersja dla rodzin)

(opracowanie: M. Majkowicz, K. de Walden - Gałuszko)

Personel opiekujący się chorym zwraca się do Pana(-i) z prośbą o odpowiedź na niżej przedstawione pytania. Odpowiedzi Pana(-i) posłużą nam do poprawy sprawowanej opieki. Oczekujemy przede wszystkim odpowiedzi szczerych. W rubryce „Odpowiedź” proszę podkreślić tę, która najbardziej wyraża Pana(-i) przekonanie. Dziękujemy bardzo za poświęcony czas i włożony trud.

Nr	Pytanie	Odpowiedź	Pkt
1.	Czy załatwienie opieki nad chorym sprawiało Panu (-i) trudności?	tak nie	0 1
2.	Jak ocenia Pan (-i) obecnie sprawowaną opiekę przez lekarza?	dobra raczej dobra średnia raczej zła zła	1 2 3 4 5
3.	Jak ocenia Pan (-i) obecnie sprawowaną opiekę przez pielęgniarkę?	dobra raczej dobra średnia raczej zła zła	5 4 3 2 1
4.	Czy jest Pan (-i) zadowolony (-a) z rozmów z lekarzem?	tak raczej tak średnio raczej nie nie nie rozmawiałem	5 4 3 2 1 3
5.	Czy liczba rozmów z personelem opiekującym się chorym jest wystarczająca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
6.	Czy otrzymał (-a) Pan (-i) wystarczający zasób informacji dotyczącej diagnozy chorego?	tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
7.	Czy otrzymał (-a) Pan (-i) wystarczający zasób informacji dotyczący przebiegu choroby i rokowania u chorego?	tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
8.	Czy otrzymał (-a) Pan (-i)	tak, wyczerpująco	4

	wystarczający zasób informacji dotyczący pożądanego trybu życia?	tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie	3 2 1 2,5
9.	Czy otrzymał (-a) Pan (-i) wystarczający zasób informacji dotyczący swojego leczenia?	tak, wyczerpująco tak, wystarczająco pobieżnie wcale nie otrzymałem nie interesuje mnie to	4 3 2 1 2,5
10.	Czy otrzymał Pan (-i) wystarczająco dużo uśmiechu, życzliwości i uprzejmości?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
11.	Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana (-i) duże obciążenie fizyczne?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	1 2 3 4 5
12.	Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana (-i) duże obciążenie psychiczne?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	1 2 3 4 5
13.	Czy opieka nad chorym stanowi dla Pana (-i) duże obciążenie organizacyjne?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
Organizacja		Razem (1-13)	
14.	Czy możliwe jest nieskrępowane przebywanie chorego (-j) w osobnym pokoju (kiedy tylko tego zapragnie)?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
15.	Czy wyposażenie mieszkania ułatwia sprawowanie opieki?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
16.	Czy możliwe jest utrzymanie należytej czystości pomieszczeń?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
17.	Czy chory ma łatwy dostęp do toalety?	tak raczej tak średnio raczej nie	5 4 3 2

		nie	1
Warunki bytowe		Razem (12-17)	
18.	Czy zdaniem Pana (-i) dotychczasowa opieka nad chorym była satysfakcjonująca?	tak raczej tak średnio raczej nie nie	5 4 3 2 1
Satysfakcja		Pytanie 18.	
Ogólna ocena satysfakcji z opieki (organizacja + warunki bytowe + satysfakcja)		Razem (pytania 1-18)	