

U n i w e r s y t e t J a g i e l l o ń s k i
C o l l e g i u m M e d i c u m
W y d z i a ł L e k a r s k i

Teresa Weber

**Ocena terapii paliatywnej w opiece domowej,
hospicjum i w szpitalu**

P R A C A D O K T O R S K A

Promotor: Prof. dr hab. med. Janusz Andres

**Pracę wykonano w Katedrze Anestezjologii i Intensywnej Terapii
Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medium**

Kierownik: Prof. dr hab. med. Janusz Andres

Kraków 2008

Promotorowi

**Profesorowi doktorowi habilitowanemu medycyny Januszowi
Andresowi**

Składam serdeczne podziękowania za inspirację, wszechstronną pomoc przy opracowywaniu wyników oraz cenne uwagi podczas przygotowywania tej pracy.

SPIS TREŚCI

1. WPROWADZENIE	4
2. WSTĘP	6
2.1. Opieka paliatywna, rys historyczny	6
2.2. Filozofia opieki paliatywnej.	8
2.3. Problematyka cierpienia	11
2.4. Zasady opieki paliatywnej	16
2.5. Terapie paliatywne	18
2.6. Koncepcja jakości życia w medycynie paliatywnej.	25
2.7. Organizacja opieki paliatywnej w Polsce	29
3. CELE PRACY	31
4. MATERIAŁ I METODY	32
4.1. Metody statystyczne	37
5. WYNIKI I ICH OMÓWIENIE	39
5.1. Porównanie skuteczności terapii paliatywnej	39
5.1.1. Skuteczność terapii mierzona natężeniem objawów fizycznych i psychicznych oraz stopniem aktywności fizycznej	39
5.1.2. Ocena skuteczności terapii mierzona satysfakcją z opieki.....	50
5.2. Ocena cierpienia totalnego chorych terminalnych leczonych paliatywnie w domu, hospicjum i w szpitalu	58
5.2.1. Objawy sfery fizycznej.....	58
5.2.2. Objawy sfery psychicznej	63
5.2.3. Obszar cierpień społecznych	67
5.2.4. Ocena cierpień duchowych	71
5.3. Analiza czynników wpływających na efektywność opieki	73
5.4. Porównanie jakości życia rozumianej jako jakość umierania u chorych leczonych w domu i na oddziałach: hospicyjnym oraz szpitalnym.....	75
6. WNIOSKI.	80
7. DYSKUSJA.	81
8. STRESZCZENIE	99
9. SUMMARY	100
9. ANEKSY	101
10. PIŚMIENNICTWO	107

1. WPROWADZENIE

Śmierć może być oswojona, wolna od ślepej gwałtowności sił natury, zrytualizowana, ale nigdy nie odczuwa się jej jako zjawiska obojętnego.

Philippe Aries

Ludzie wszystkich znanych kultur troszczą się o utrzymanie życia i oplakują utratę bliskich, tworząc obyczaje, obrzędy i zwyczaje określające warunki godnego zakończenia życia. W dziejach cywilizacji zachodniej można wyróżnić trzy okresy i rodzaje norm zachowań wobec śmierci, ukształtowane przez obyczaje. Posługując się terminologią Ariesa (5) wyodrębniamy: okres *śmierci oswojonej*, domowej trwający tysiąclecia i charakteryzujący się naturalnością, swojskością i jasnością obyczajów umierania i śmierci. Świadomość, że umrzemy wszyscy powodowała, że ludzie godzili się ze śmiercią. Według Tokarczyka (136) „...życie i śmierć, śmierć i życie są fenomenami tego samego biologicznego procesu, różniącymi się tylko stopniem natężenia życia w śmierci i śmierci w życiu...”. Okres *śmierci dziczałej* datujący się od XVIII wieku, polegał na wypędzeniu chorego z domu do obcego mu szpitala. Zamiast umierania w otoczeniu bliskich nastąpiło samotne, pełne przerażenia umieranie w szpitalu, który przecież obiecuje wyleczenie. Śmierć stała się czymś anormalnym, wstydliwym skutkiem ograniczonych możliwości medycyny. Okres *śmierci zracjonalizowanej* to ostatnie dziesięciolecia XX wieku, promujące obyczaj dobrego /pięknego/ umierania *kalos thanatos*. Przejawia się to w licznych ruchach szerzących programy godnego umierania w hospicjach, domach opieki, w prawie do łagodzenia cierpienia umierania. Motywy tych ruchów są więc podobne do tych sprzed wieków, ale formy są bardziej nowoczesne. Dzisiejszy człowiek bardziej niż śmierci boi się umierania a szczególnie związanej z tym stanem sytuacji zależności od innych, lęka się też cierpień fizycznych, zwłaszcza bólu oraz cierpień psychicznych związanych z niepewnością i wszystkimi złymi emocjami jakie niesie

ze sobą widmo śmierci. Człowiek obawia się utraty kontroli nad własnym ciałem i wielu różnych stanów stwarzających cierpienie. Zatem, dokuczliwa jest samotność chorego, związana z brakiem woli lub brakiem umiejętności towarzyszenia umierającym, męczący też jest ból duchowy chorego, który przejawia się utratą celu, nadziei i miejsca wśród ludzi. Jak pisze Frankl (46) u pacjenta zbliżającego się do śmierci istnieje poczucie „...że własna egzystencja nie ma żadnego sensu...”. Takie stanowisko chorego zwiększa frustrację, która potęgowana bólem fizycznym sprawia, że umieranie wypełnione jest rozpaczą. Wytyczne Komitetów Ministrów Zdrowia dla państw członkowskich Unii Europejskiej dotyczące organizacji opieki paliatywnej i przyjęte 12 listopada 2003 roku kładą specjalny nacisk na osiągnięcie możliwie najwyższej jakości życia. Skuteczność terapii w ostatnim okresie życia człowieka powinna być zatem oceniana subiektywnie przez chorych i mierzona satysfakcją chorych z opieki oraz określana przez jakość ich życia.

Wieloletnie doświadczenia w leczeniu dolegliwości i towarzyszeniu umierającym stanowiły inspirację do napisania niniejszej pracy. Ma ona charakter interdyscyplinarny, ponieważ dotyczy opieki medycznej i stosowania terapii paliatywnych oraz ich wpływu na jakość życia będącą obszarem badań psychologów, zaś rozważania na temat cierpienia i śmierci od stuleci były i są domeną filozofów (19,46,47,62,66,81,127,128). Przeprowadzone badania zostały udokumentowane ankietami, które chorzy wypełniali samodzielnie, jako że subiektywna ocena dokonana przez osobę zainteresowaną uważana jest za najbardziej istotne i najbardziej prawidłowo uzyskane źródło informacji. Powinny te badania uzupełnić mało zbadany obszar jakości życia chorych objętych opieką paliatywną w okresie terminalnym i uwzględniając wielowymiarowy charakter opieki oraz oceniając satysfakcję chorych z różnych form tej opieki, mogły dać odpowiedź na pytanie: **Jakie czynniki mają wpływ na skuteczność terapii paliatywnej mierzonej jakością życia?**

2. WSTĘP

2.1. Opieka paliatywna, rys historyczny

Fundamentem współczesnej opieki paliatywnej było powstanie i rozwój ruchu hospicyjnego, który swymi korzeniami sięga czasów starożytnych. Termin *hospitium* pochodzi z łac. słowa *hospes*, oznaczającego gościnę, zajazd, dom gościnny, kwaterę. Wszystkie te określenia wysuwają na plan pierwszy ideę gościnności, rozumianej jako szczególna, pozytywna i ciepła relacja między osobami gospodarza i gościa. Pojęcie *hospitium* zostało ukształtowane w historycznej Europie jako nazwa miejsca przyjmującego i otaczającego opieką podróżnych. W XI i XII wieku w Europie zachodziły dynamiczne zmiany społeczno-gospodarcze, a ich efektem były migracje ludności, pielgrzymki, wyprawy krzyżowe. Nastąpił wówczas szybki wzrost liczby szpitali-hospicjów i przytułków-hospicjów. Słynna ich sieć powstała wzdłuż tras, którymi chrześcijanie pielgrzymowali do Ziemi Świętej. Następne wieki charakteryzowały się rozwojem szpitalnictwa w Europie, a hospicja istniały przede wszystkim jako miejsca schronienia dla nędzarzy i żebraków, stanowiąc instytucjonalne rozwiązanie problemu opieki nad ubogimi chorymi. Ten rodzaj opieki nad ludźmi znajdującymi się w obliczu śmierci był czymś całkowicie nowym w porównaniu z koncepcją medycyny klasycznej, która zakładała, że lekarz nie leczył w sytuacjach beznadziejnych. Opieka nad śmiertelnie chorymi była wcześniej uznana za etycznie negatywną, ponieważ powstrzymywała od zejścia ze świata, oszukując naturę i bogów. Dopiero od połowy wieku XVIII lekarz miał obowiązek leczenia w każdej sytuacji, a jak stwierdza Szumowski (130) „...gdy w starożytności wolno lekarzowi odmówić porady nieuleczalnie choremu, to obecnie deontologia lekarska nakazuje czynić zawsze przy chorym wszystko, co możliwe, do ostatniej chwili...”. Hospicja, jako miejsca opieki nad ludźmi samotnymi, cierpiącymi u schyłku życia powstają również obecnie. Współczesny model opieki hospicyjnej stworzyła Cicely Saunders – Angielka, która w 1967 roku otworzyła w Londynie

specjalistyczny ośrodek opieki nad chorymi umierającymi – Hospicjum Świętego Krzysztofa. W swoich publikacjach Saunders (112) zwracała uwagę na antyhumanitarny charakter priorytetów we współczesnej medycynie i wyjaśniała, iż praca hospicjum należy do *care system*, czyli do systemu opieki, stanowiącego uzupełnienie obowiązującego powszechnie *cure system*, to jest systemu uzdrawiania i aktywnego leczenia (113). W ciągu pierwszych 30 lat od otwarcia Hospicjum Świętego Krzysztofa powstało na świecie około 4000 hospicjów. W Kanadzie dla takiej działalności przyjęty zostaje termin *opieka paliatywna* (Montreal 1975). Po okresie niechęci do „umieralni” obserwowanej w latach osiemdziesiątych, powstały rządowe programy opieki paliatywnej. W 1987 roku Royal College of Physicians uznał medycynę paliatywną za odrębną specjalność medyczną. Opieka paliatywna jest definiowana w odniesieniu **do czasu**, w którym choroba postępuje i śmierć jest blisko. Ten rodzaj opieki nie ma odniesienia do wieku człowieka, rodzaju choroby, konkretnego narządu, czy patologii.

Definicja opieki paliatywnej/hospicyjnej powstawała przez wiele lat, natomiast sam termin *opieka paliatywna* narodził się w języku angielskim (*palliative care*) i pochodzi od łacińskich słów *palliatus* i *pallium* (120); *pallium* w łacinie klasycznej oznacza płaszcz grecki, szeroki, a *palliatus* to określenie kogoś odzianego, ubranego, otulonego tym płaszczem. Przenośnie można tę opiekę rozumieć jako „skrywającą i łagodzącą przykre oznaki choroby”. Światowa Organizacja Zdrowia (129) w dokumencie z 1990 roku określiła opiekę paliatywną jako aktywną całościową opiekę nad chorym, którego choroba nie reaguje na leczenie przyczynowe. Najważniejsze jest opanowanie bólu i innych objawów fizycznych, problemów psychologicznych, socjalnych i duchowych. Priorytetem jest osiągnięcie możliwie najlepszej jakości życia chorych i ich rodzin. W określeniu opieki paliatywnej ważne jest skupienie się na pacjencie, podkreślenie wielowymiarowości ludzkiej egzystencji oraz wskazanie na jakość życia jako

ostateczny cel opieki. Nowsza, opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (117) definicja opieki paliatywnej kładzie większy nacisk na **zapobieganie cierpieniu**: „...opieka paliatywna jest działaniem, które poprawia jakość życia chorych, ich rodzin stających wobec problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia dzięki wczesnej identyfikacji oraz bardzo starannej ocenie chorego, na leczeniu bólu i rozwiązywaniu innych problemów: somatycznych, psychosocjalnych, a także duchowych. Zakres pojęcia „opieka paliatywna” który obejmuje działania wielu osób różnych specjalności jest szerszy niż termin „medycyna paliatywna”, rozumiany jako specjalizacja wyłącznie lekarska...”. Według Oxford Textbook of Palliative Medicine (43) medycyna paliatywna to badania i postępowanie lecznicze dotyczące pacjentów z aktywną, postępującą i zaawansowaną chorobą, której prognozy są ograniczone. Podmiotem opieki i medycyny paliatywnej są chorzy w okresie terminalnym. Według de Walden-Gałuszko (36) w obrębie tego stanu można wyodrębnić trzy okresy:

1. Okres preterminalny, kiedy zaprzestano przedłużania życia chorego środkami działającymi na przyczynę choroby i chory jest w dość dobrym stanie ogólnym.
2. Stan terminalny następuje wówczas, gdy u chorego pojawiają się dolegliwości, prowadzące do pogorszenia stanu ogólnego z ograniczeniem sprawności ruchowej.
3. Okres umierania to ostatnia faza choroby trwająca kilka dni lub godzin chorego. Charakteryzuje się postępującym osłabieniem fizycznym, zaburzeniami psychicznymi, odmową przyjmowania pokarmów, a potem płynów (28).

2.2. Filozofia opieki paliatywnej.

Sposobem postępowania z chorymi u schyłku życia zajmuje się bioetyka, jako część filozoficznej etyki szczegółowej. Według Ślipki (128) „...bioetyka ustala oceny i normy moralne, ważne w dziedzinie działań ludzkich polegających na ingerencji

w sytuacjach granicznych: powstawania życia – biogeneza, jego trwania – bioterapia, oraz śmierci – tanatologia. Inaczej bioetyka jest częścią filozofii moralnej, która określa godziwość lub brak godziwości, podejmowanych interwencji w życiu ludzkim...”. Według Słownika Encyklopedycznego Filozofii Collinsa (144) bioetyka to: „...dziedzina etyki, zajmująca się zagadnieniami moralnymi związanymi z postępem medycyny. U podstaw tej nauki stoi problem życia ludzkiego, jego wartości, praw, które z nim są związane, tożsamości osobowej i cielesnej, granic manipulacji ciałem ludzkim...”. Bioetyka to nauka, która nie ogranicza się jedynie do medycyny i biologii, więc refleksja bioetyczna musi uwzględniać stosunek do problematyki społecznej i duchowej, ze szczególnym akcentem na jakość życia.

Przez ostatnie lata ukazało się wiele prac o tematyce bioetycznej, jako że pojawia się coraz więcej niepewności natury etycznej dotyczących zasadności i zakresu działań medycznych u umierających chorych. W środowiskach medycznych coraz częściej pojawiają się opinie, że podejmowanie nadzwyczajnych terapii w wielu sytuacjach naraża chorego na cierpienie i długotrwałą agonię (110,125). Szewczyk (127), powołując się na Kodeks Etyki Lekarskiej z 2004 roku uważa zdrowie za najwyższe dobro w medycynie. Oprócz zdrowia w różnych uregulowaniach kodeksowych pojawia się inne wyższe dobro – życie. W ostatnich latach wydaje się ono zdecydowanie górować nad zdrowiem w hierarchii polskich wartości medycznych. Innym dobrem jest profilaktyka zdrowotna oraz niesienie ulgi w cierpieniu i zapobieganiu mu. Odpowiadając na pytanie dzisiejszego lekarza praktyka: Co jest największym dobrem w medycynie? - można uznać, że właśnie życie ludzkie jest celem autotelicznym medycyny, czyli celem ostatecznym, celem samym w sobie, a więc zajadła walka o utrzymanie życia powinna być nakazem moralnym każdego lekarza, w każdych okolicznościach. Taka postawa moralna powoduje, że lekarz walcząc o każdą chwilę życia umierającego pacjenta, stosuje

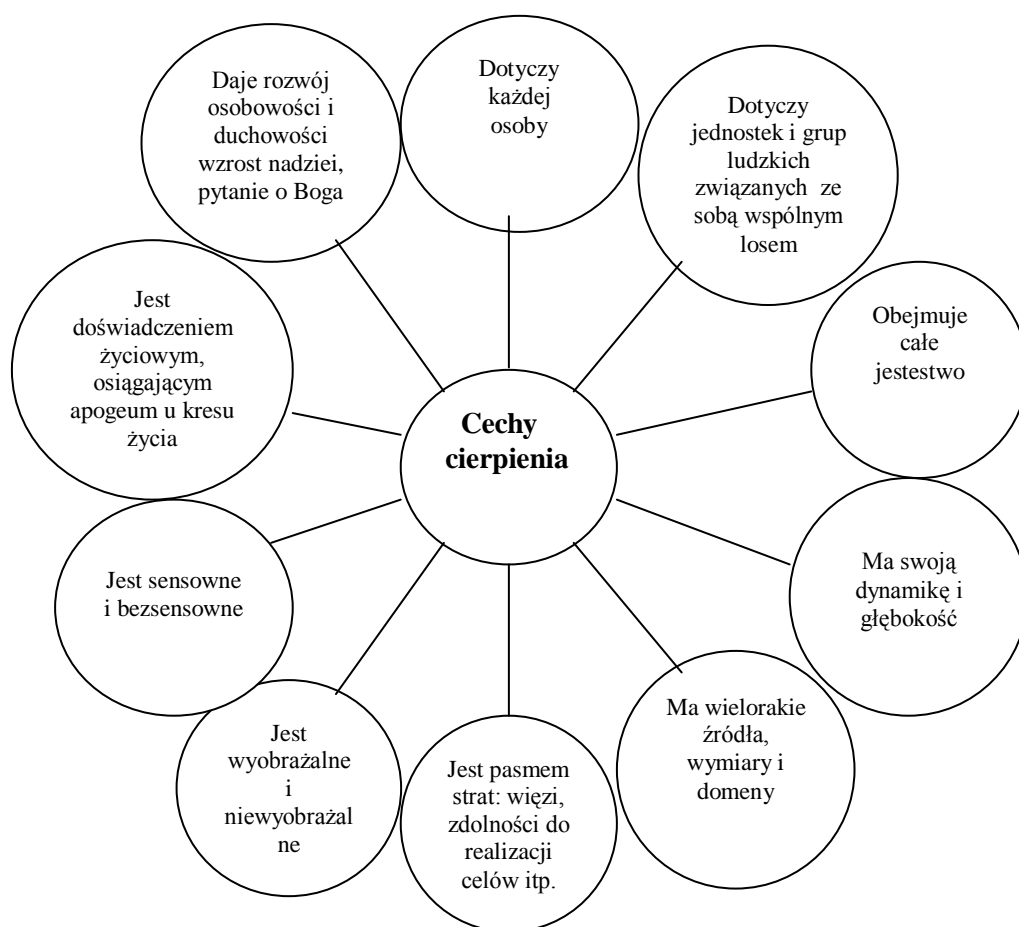
często kosztowne i bardzo dokuczliwe dla chorego zabiegi. Efektem tych działań stało się przedłużanie agonii i opóźnianie śmierci. Gdyby przyjąć za Arystotelesem, że największą wartość w medycynie ma zdrowie, to jak uważa Szewczyk (127) „... postęp nauk biomedycznych i towarzyszące temu procesowi trudności w zdefiniowaniu takich pojęć, jak: zdrowie, życie, choroba, stan terminalny, sprawiają, że w codziennej praktyce lekarskiej czynności zmierzające do przywrócenia zdrowia bardzo często przekształcają się w działania ratujące życie, a te **niestety** trudno odróżnić od zabiegów jedynie przedłużających umieranie chorego...”. Szczególnym dobrem powinno być niesienie ulgi w cierpieniu i zapobieganie mu. Brak bólu i brak cierpienia nie może być jednak dobrem autotelicznym, ponieważ lekarz mógłby dla tego dobra poświęcić życie chorego stosując eutanazję. Poszukując najwyższego dobra, wybierając między życiem, zdrowiem i brakiem cierpienia, często zapominamy o naszym konkretnym cierpiącym człowieku. Lekarz powinien więc kierować się - według „Kodeksu Bogusza” (12) – troską o powierzonych mu chorych. Troska jest rozumiana jako określone działanie lekarskie. Można ją ująć w formie nakazu, a jak twierdzi Szewczyk „...lekarz powinien troszczyć się **o tego oto pacjenta** jako osobę, a wtórnie dopiero i nigdy tylko, o jego zdrowie, życie, czy cierpienie...”. Refleksje te dotyczą szczególnie sytuacji granicznych, które według Jaspersa (66) „...są jako takie czymś nieznośnym dla życia. Dlatego w ich obliczu człowiek musi zawsze poszukiwać pewnej ostoji...”. Postępująca nieuleczalna choroba, która wkrótce doprowadzi do śmierci, wymaga od zespołu medycznego wyboru tej wartości, której realizacja będzie wyrazem najpełniejszej **troski** o naszego umierającego pacjenta, z uwzględnieniem ograniczeń nakładanych przez miłosierdzie i sprawiedliwość. Dobrem chorego jest to, co on uważa za wartość dla siebie najwyższą. Szacunek dla autonomii drugiego człowieka, tolerancja i życzliwość, cierpliwość, umiejętność słuchania i współodczuwania, to cechy, które powinni posiadać wszyscy towarzyszący umieraniu drugiego człowieka.

2.3. Problematyka cierpienia

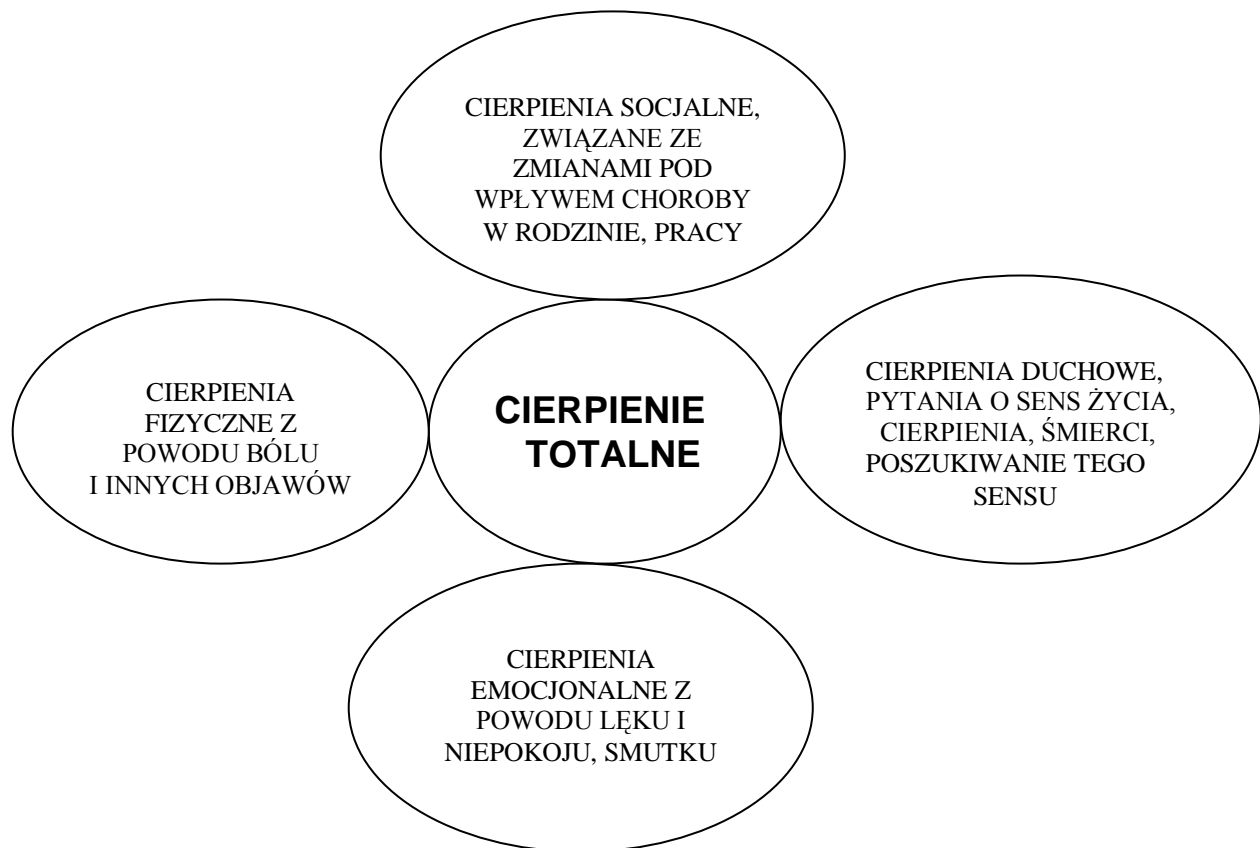
Zrozumienie istoty cierpienia, uświadomienie sobie cierpień innych osób i czerpanie wiedzy z ich doświadczeń nabiera specjalnego znaczenia w dobie upowszechniania idei właściwej opieki paliatywnej. Zagadnieniem cierpienia od wieków interesowali się filozofowie, ale od kilkudziesięciu lat również lekarze, zajmujący się terapią bólu. Zarówno Wielka Encyklopedia PWN (145), jak i Encyklopedia Religii PWN definiują cierpienie jako „...dojmujące subiektywne przeżycie, mające źródło w różnego rodzaju brakach, takich jak: głód, nędza, choroba, kalectwo i niepełnosprawność...”. Autorzy tego hasła piszą dalej, że „...cierpienie jest jednym z bardziej dokuczliwych doświadczeń. Choć niepojęte i często trudne do udźwignięcia, jest splecione z życiem nierozdzielnie...”. W rozważaniach filozoficznych Schelera (115) wiele miejsca zajmuje problematyka cierpienia. Jego zdaniem każdy rodzaj uczuć niesie z sobą jakiś sens, więc podobnie jest z przeżywaniem cierpienia. To doświadczenie zawsze coś przedstawia, coś proponuje i przed czymś ostrzega. Filozof ten przedstawiał fenomen cierpienia w świetle idei ofiary, rozumianej jako proces, w którym jakieś dobro niższe zostaje poświęcone dla wyższego. Zagadnieniem cierpienia zajmował się Ojciec Święty Jan Paweł II (62), który w Liście Apostolskim *Salvifici Doloris*, starał się odpowiedzieć na pytanie: „Po co cierpienie?”. Jest ono tutaj postrzegane nie jako coś, co niszczy człowieka, ale jako doświadczenie, które wyzwala i rodzi dobre uczynki. Jan Paweł II widzi w nim moc do przetwarzania współczesnej cywilizacji w cywilizację miłości. Według Cackowskiego (19) cierpienie jest czymś innym niż ból, a także czymś więcej niż ból. Powiada o cierpieniu „...że ludzkie cierpienie ma charakter wielowymiarowy: duchowy moralny, estetyczny, egzystencjalny...”. Inny współczesny filozof, Lipiec (81) pisał, że „...cierpienie okazuje się jakąś okrutnie dolegliwą negatywnością egzystencji ludzkiej, przeżywaną świadomie jako obca nam, nieprzyjemna inwazja zła, podważająca normalne bytowanie człowieka...”, a w kwestii zwalczania go powiada: „...jeśli nie możesz definitywnie zlikwidować

przyczyn cierpienia, spróbuj wyłączyć się z jego przeżywania...” i dalej: „... jeśli nie potrafisz dokonać tego mocą swojej woli to nakaz wprowadzenie w siebie sztucznych niwelatorów wrażliwości...”. Według niego to rozwój medycyny paliatywnej, psychoterapii i farmakoterapii terminalnej potwierdza kierunek poszukiwań zwycięstwa nad cierpieniem. W podobny sposób pojmuje cierpienie lekarz-specjalista medycyny paliatywnej. Łuczak (85) usiłuje ten fenomen istnienia ludzkiego zdefiniować jako „...przykre bolesne odczucia uwarunkowane utratą, chorobą, zwłaszcza długotrwałą postępującą i zagrażającą życiu. Źródłem cierpienia są te wszystkie przykre zdarzenia, które obniżając jakość życia, wpływają dezintegrująco na całość osoby ludzkiej, obejmując wszelkie obszary ludzkiej egzystencji, a więc to cierpienia cielesne, kiedy ciało niesprawne ogranicza autonomię jednostki ludzkiej, w tym utratę funkcji z powodu osłabienia czy bólu. Inne źródło cierpienia to nasza psychika i związane z nią emocje. Zaburzone więzi międzyludzkie, role, jakie pełniemy w życiu innych i role innych w naszym życiu, mogą dostarczać cierpienia o różnym natężeniu....”. Powszechność cierpienia oznacza, że jest czymś nieuchronnym, doświadczanym przez każdego człowieka, w każdej niemal chwili, właściwie zawsze. Jak pisał Tatarkiewicz (131): „... nie ma takiego zdarzenia, na które by ktoś kiedyś nie zareagował cierpieniem, czy przeżywając je bezpośrednio, czy wspominając, czy też go oczekując...”. Cierpienie u każdego człowieka wywołuje inne uczucia, myśli i reakcje. Może być wyrażane w całkowicie jedynym i indywidualnym sposobie. Każdy człowiek ma osobistą, wyjątkową, subiektywną wizję własnego cierpienia, a także właściwą sobie granicę cierpienia. Jak to wyraził Frankl (46) „...homo sapiens, to także homo patiens...”, i dalej „...cierpienie jest w pewnym sensie nawet czymś najbardziej ludzkim, co istnieje...”. Tajemnica cierpienia jest często związana z trudnością zdefiniowania przyczyn i przewidzenia następstw, ponieważ sięga głęboko w egzystencję człowieka, ukazując jej ciemne strony: lęk przed umieraniem i śmiercią, przed dezintegracją, absurdem. Celnie problem ten ujął Tischner (133), stwierdzając, że

„... cierpienie powolnego umierania jest rodzajem procesu, który trwa w czasie, jest obumieraniem. W obumieraniu tym dominuje nie tyle sama śmierć, co świadomość śmierci...”. Paradoksalnie cierpienie pomaga odkryć prawdę o sobie, o własnej kondycji, uwrażliwia w sposób szczególny, skłania do rozmyślań nad życiem stwarzając płaszczyznę dla istotnych wyborów i pobudzając do indywidualnego rozwoju. Może „...wzmocnić nas w naszym poczuciu istnienia...”, jak twierdzi Dąbrowski (26). Łuczak, powołując się na Cassela (20), Chapmana i Gavrina (21), Rou’a (109) i innych, stwierdza: „...udręce cierpienia towarzyszy często poczucie beznadziejności w obliczu następujących po sobie kolejnych, nieodwracalnych strat, utraty zdrowia, roli w życiu, pracy, przyjaciół, zdolności tworzenia, wiary w Boga i ludzi. Poczuciu goryczy z powodu niespełnionego życia może towarzyszyć niska ocena własnej osoby i utrata sensu dalszego życia...”. Złożoność cierpienia (85) Łuczak przedstawia w postaci schematu:



Romanowska-Łakomy (108) twierdzi, że „...cierpienie bezwzględnie pozbawia człowieka poczucia bezpieczeństwa, poczucia posiadania, poczucia przynależności i przywiązania oraz poczucia przyjemności...”, natomiast w rozważaniach Winklera (146) pojęcie cierpienia stwarza możliwość holistycznego spojrzenia na problem. Istotą cierpienia doświadczanego przez chorych z rozpoznaną i postępującą chorobą nowotworową jest jego „totalność”. Wpływa ono na funkcjonowanie całego organizmu człowieka, na jego myśli i uczucia, reakcje, opanowuje wszystkie sfery ludzkiego życia – jest wszechogarniające. Zatem przyjmując za podstawę koncepcję Winklera, można stworzyć model cierpienia totalnego:



Bardzo wielu autorów podkreśla fakt, że ból u chorych z postępującą chorobą nowotworową stanowi przyczynę wielkich cierpień fizycznych. Nawiązując do Alberta Schweizera, Domżał (41) pisze, że „...nie da się bólu wyeliminować z życia

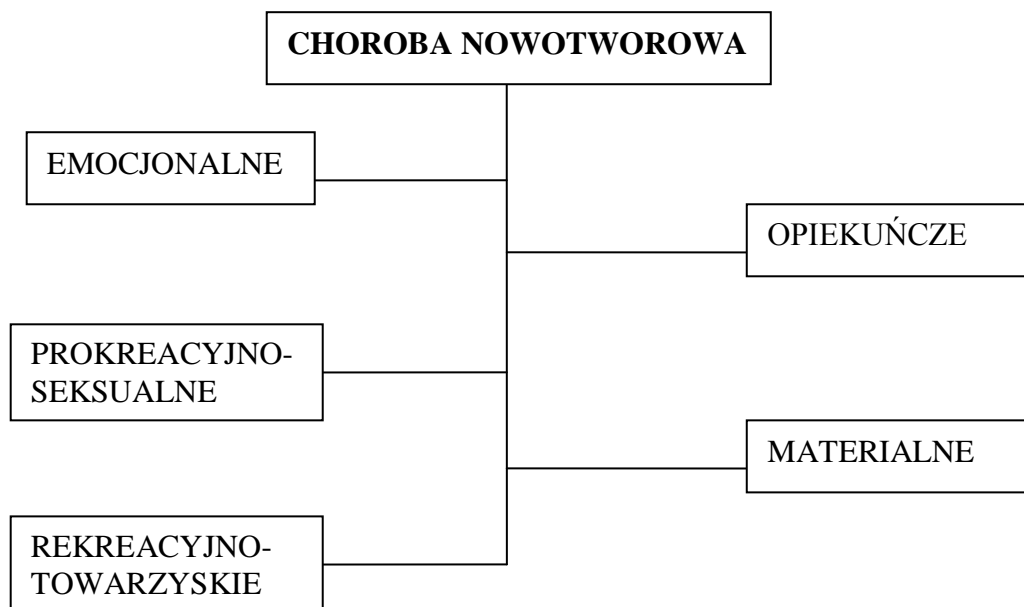
człowieka, ale chodzi o to aby jego odczuwanie nie było cierpieniem, które może być gorsze od śmierci...”.

Innych przeżyć dostarczają chorym *cierpienia psychiczne*, emocjonalne. Kępiński (73) pisał, że człowiek w chorobie boi się: bólu, cierpienia, zniedołężnienia, utraty pozycji życiowej, erotycznej, zawodowej, towarzyskiej itp. Boi się też o swój prestiż, o to, jak zachowa się w chwili cierpienia i w obliczu śmierci. Choroba stawia go w obliczu tajemnicy swego ciała. Nie wie on, co się z nim dzieje, jakie jeszcze niespodzianki ze strony własnego ciała mają go spotkać. Ciało staje się groźne, nieposłuszne tajemnicze. Makselon (92) podsumowując swoje rozważania na temat lęku wobec śmierci i przemijania twierdzi, że lęk ten zawiera w sobie całą gamę przeżyć, poczynając od lęku przed cierpieniem z powodu bólu i duszności, lęku przed bezradnością i zależnością, aż po lęki przed zapomnieniem i odseparowaniem od umiłowanych osób. Lęk stanowi według Makselona swoiste kontinuum między tym, co jest jakoś uświadamiane, a tym co zupełnie nieświadome w przeżyciach człowieka. Nieświadome, głęboko osobowe znaczenie lęku wobec śmierci jest podporządkowane bardziej świadomemu wiązaniu go ze smutkiem, żałobą, znalezieniem w sobie winy, akceptacją własnych ułomności i przemijania.

W cierpieniu totalnym doświadczanym przez terminalnie chorego, wyróżnić można specjalny komponent, określane często jako *cierpienia społeczne*. Winkler w swoich rozważaniach na ten temat (146) koncentruje się na utracie pozycji społecznej pacjenta wynikającej ze zmian zachodzących na skutek choroby w jego środowisku: rodzinnym, zawodowym, społecznym. Zwraca on uwagę na fakt utraty znaczenia w rodzinie, izolacji od przyjaciół i bliskich, oraz osamotnienia z powodu zamknięcia w szpitalu lub domu. Wirsching (147) zauważa, że społeczne aspekty choroby nowotworowej zachodzą w trzech zasadniczych płaszczyznach: po pierwsze rodzinnej - jako zmiany funkcjonowania rodziny, przede wszystkim zmiany pozycji

i ról w tym środowisku; po drugie społecznej - czyli ewolucji pozycji w obrębie szerszego kręgu społecznego, na przykład: w pracy, wśród znajomych; oraz trzecia płaszczyzna – szpitalna – związana z depersonalizacją chorego przez personel medyczny.

Wielu badaczy (60,134,135) zwraca uwagę na dwa czynniki: obiektywny - dotyczący sposobów i zakresu funkcjonowania rodziny dotkniętej chorobą jej członka, oraz subiektywny – odnoszący się do postawy i uczuć chorego, a także jego relacji z resztą rodziny. Tobiasz-Adamczyk (134), analizując obiektywną sytuację rodziny w kontekście choroby, przedstawia model wpływu choroby na zaburzenie funkcji w rodzinie. Wskazuje ona na nasilone konsekwencje emocjonalne, które są wywołane chorobą nowotworową i które indukują zaburzenia więzi rodzinnych. Konsekwencje choroby nowotworowej dla funkcjonowania rodziny Tobiasz-Adamczyk przedstawia w postaci schematu:



2.4. Zasady opieki paliatywnej

Światowa Organizacja Zdrowia w swojej najnowszej deklaracji (117) wprowadza zasady, według których opieka paliatywna ma:

- zapewnić leczenie bólu i innych objawów, co wymaga dokładnej oceny każdego indywidualnego chorego z uwzględnieniem wywiadu, dokładnego badania fizykalnego oraz wykonania koniecznych laboratoryjnych, radiologicznych i innych badań dodatkowych;
- afirmować życie, a umieranie uważać za normalny proces, ponieważ jedyną rzeczą łączącą wszystkich ludzi jest nieunikniona konieczność śmierci;
- integrować psychologiczne i duchowe aspekty opieki nad chorym, ponieważ zapewnienie choremu komfortu cielesnego nie wystarcza do osiągnięcia dobrej jakości umierania, jako że człowiek-osoba ludzka nie jest prostym bytem biologicznym;
- oferować taki system wsparcia, który pozwala choremu żyć tak aktywnie, jak to tylko możliwe aż do śmierci. W tym aspekcie ważne jest stwierdzenie, że to pacjent ustala cele i priorytety. Rolą całego personelu medycznego jest wspomaganie chorego w osiągnięciu zamierzonych przez niego celów;
- oferować rodzinie system wsparcia zarówno w czasie choroby pacjenta, jak też w okresie żałoby, ponieważ wszyscy bliscy umierającego są podmiotem opieki;
- opierać się na działaniach zespołowych w celu zaspokojenia wielorakich potrzeb chorego i jego rodziny, włączając w to wsparcie w okresie żałoby;
- nie przyspieszać ani nie odraczać śmierci. Działania opieki paliatywnej nie są i nie powinny być skierowane na przedwczesne zakończenie życia. Ważne jest zrozumienie i akceptacja stanowiska, że technologie dostępne w nowoczesnej praktyce medycznej nie powinny mieć zastosowania w przedłużaniu życia w sposób nienaturalny. Lekarz nie ma obowiązku kontynuowania leczenia, również pacjent ma prawo odmówić poddania się postępowaniu leczniczemu, które według niego przyniesie mu więcej szkody, niż pożytku;

- poprawiać jakość życia i mieć pozytywny wpływ na przebieg choroby, przy czym ważne jest zrozumienie tego pojęcia, ponieważ nie chodzi tylko o ocenę komfortu fizycznego i sprawności fizycznej, ale o to coś, co jest określane tylko przez indywidualnego, poszczególnego pacjenta i co może się zmieniać z upływem czasu;
- mieć zastosowanie wcześniej w przebiegu choroby, jednocześnie z innymi rodzajami terapii mającymi na celu przedłużenie życia. Obecnie uważa się, że opieka paliatywna ma wiele do zaoferowania chorym i ich rodzinom w tym czasie, wpływając na jakość życia. Opieka terminalna jest kontynuacją opieki paliatywnej, jej ostatnim etapem, więc dotyczy człowieka umierającego.

2.5. Terapie paliatywne

Autorzy podręcznika Podstawy opieki paliatywnej (36) zwracają uwagę na wieloaspektowy charakter podejmowanych działań terapeutycznych. Stąd wniosek, że powinna być sprawowana zespołowo. W zależności od potrzeb chorego zespół profesjonalistów powinien składać się z pielęgniarki i lekarza, a w razie konieczności - również z psychologa i rehabilitanta. Leczenie objawowe powinno obejmować:

1. Ocenę objawu, ponieważ leczenie zależy od mechanizmu patologicznego leżącego u podłoża objawu.
2. Wyjaśnienie choremu w prosty sposób przyczyny objawów, ponieważ zmniejsza to niekorzystny wpływ czynników psychologicznych na odczuwanie cierpienia.
3. Indywidualizację leczenia, która polega na przedyskutowaniu z każdym chorym oddzielnie różnych koncepcji leczenia i to pacjent współdecyduje o wdrożeniu jakiejś taktyki leczenia.

4. Zasady leczenia powinien chory otrzymać zapisane na Domowej Karcie Leków, tak aby zarówno on jak i jego rodzina wiedzieli maksymalnie dużo o leczeniu.

5. Monitorowanie leczenia, które polega na regularnej ocenie objawów i natychmiastowym reagowaniu na nowe dolegliwości.

6. Stosowanie terapii wpływających na poprawę stanu psychicznego takich, które zmniejszają natężenie emocji negatywnych, a więc lęku, długotrwałego smutku skutkującego przygnębieniem, depresją. Można do nich zaliczyć farmakoterapię oraz, według Aleksandrowicza (3) różne metody psychoterapii, z uwzględnieniem zastrzeżenia, że psychoterapia: „...narusza autonomię pacjenta w najbardziej intymnych obszarach. Uprawnieniem do takiej ingerencji jest kierowanie się jego dobrem, a więc naczelną zasadą deontologii, wsparte ową ogólną zgodą pacjenta na poddanie się oddziaływaniom, od których oczekuje poprawy stanu zdrowia...”. W sytuacji umierającego chorego dobrem jest poprawa jakości jego życia.

W rozważaniach dotyczących terapii Sandrin (111) zwraca uwagę na to, że „...cierpiący chory potrzebuje przede wszystkim odpowiedniego leczenia, ale bardzo często samo leczenie nie wystarcza...”. Uważa on, że w autentycznej sytuacji pomocy choremu słowo drugiej osoby musi być z szacunkiem wysłuchane i odpowiednio zrozumiane, z drugiej strony chory powinien być uważany za podmiot zdolny do przyjmowania naszego słowa. Zwraca na to uwagę również Łuczak (83), twierdząc, że pomaganie choremu, z poszanowaniem jego podmiotowości, to znaczy zaakceptowanie faktu, że następuje rzeczywistość „wymiana” słów. Zasady prowadzenia rozmowy przedstawił Lipiec (82), stwierdzając, że „...w terapii, która chce nosić miano ludzkiej, główną rolę odgrywa słowo. Aczkolwiek musi to być słowo wyważone, a język ma być prosty zrozumiały dla chorego i rodziny...”. Inni autorzy (14,55,78,92,121102,137) zwracają uwagę na potrzebę rozmowy o postępie śmiertelnej choroby, o zbliżaniu się do śmierci,

ponieważ „...rozmowy te oswajają śmierć, a w naszej kulturze należy ona do wstydliwych, nieprzyjemnych...”. Bartoszek (7) uważa, że „...w opiece nad ludźmi umierającymi mówi się o słuchaniu aktywnym, zaangażowanym, wrażliwym na różnego rodzaju komunikaty...” i dalej „...do zrozumienia chorego potrzebna jest empatia, czyli wczucie się w sytuację chorego, w jego psychikę...”.

W krajach rozwiniętych 25% chorych umiera z powodu choroby nowotworowej. Wynika stąd, że około 4 milionów ludzi na świecie codziennie cierpi z powodu bólu nowotworowego, a wielu z nich nie otrzymuje należytej im terapii.

Obecnie w strukturze bólu wyodrębniamy składową somatyczną (czyli wrażenie zmysłowe), składową psychiczną (element poznawczy i uczuciowy) oraz składową mieszaną, psychosomatyczną (komponenta behawioralna). W opinii wielu autorów (40,41,42,129,146) ból jako zjawisko psychosomatyczne jest więc tym, co odczuwa i opisuje chory, a nie tym, co wyobraża sobie lekarz lub otoczenie. Reakcja na ból dotyczy zatem obszaru całego ciała; a są to reakcje mięśniowe, wegetatywne i hormonalne, potem psychiczne i behawioralne. Ujmując rzecz od strony psychologicznej, w percepcji bólu ważne jest określenie progu czucia i progu tolerancji bólu, ponieważ na jego odczuwanie wpływa wiele czynników, takich jak: płeć i wiek chorego, nastrój i wola walki. Istotne jest znaczenie, jakie cierpiący nadaje bólowi, a często długo trwający ból niesie ze sobą informację dla chorego: **nie można mnie wyleczyć więc niedługo umrę**. Ekspresja bólu, czyli sposób wyrażania „na zewnątrz” przykrych doznań zależy od cech kulturowych, ale też od właściwości psychicznych człowieka. W opinii de Walden-Gałuszko (30) wszystkie te czynniki należy brać pod uwagę w ocenie bólu chorego. Twycross (140) używa różnych określeń bólu odczuwanego przez chorych z postępującą i zaawansowaną chorobą nowotworową. To: **ból całkowity**, **ból wszechogarniający**, **ból totalny**, a sami chorzy opisują swoje życie jako: „pełne bólu”. Oddzielenie różnych sfer

cierpienia często nie jest możliwe, więc w leczeniu należy brać pod uwagę wszystkie składowe ich dolegliwości.

Dobre opanowanie bólu da się osiągnąć, pod warunkiem zastosowania właściwego leku, we właściwej dawce i w odpowiednim czasie. Najlepiej doustnie, według zegarka, według drabiny analgetycznej, indywidualnie, z leczeniem wspomagającym oraz obserwacją leczenia cały czas. Kaye (72) zwraca uwagę na terapię uzupełniającą, która ma na celu ocenę objawów ubocznych, oraz na stosowanie leków przeciwlękowych i przeciwdepresyjnych.

Wielu autorów; Bruera, Buss, Haggmayer, Jarosz i Krzemieniecki, zajmuje się problemem złożonym i trudnym, mianowicie *zespołem kacheksji i anoreksji nowotworowej*, który dotyczy prawie 80% pacjentów (15,17,52,65,77) Mimo wielu wysiłków podejmowanych w celu wyjaśnienia patomechanizmu powstawania tego zespołu wciąż istnieje wiele niejasności, które wpływają na skuteczność terapii. Zespół anoreksji jest rozpatrywany z wielu punktów widzenia. Argiles z zespołem (4) nastawieni są w swoich badaniach na ujawnienie mechanizmów molekularnych mediatorów katabolicznych odpowiedzialnych za utratę masy mięśniowej w uogólnionym procesie wyniszczenia. Od strony praktycznej problem ten omawia Fermia (45) w pracy, która przedstawia próby udoskonaleń technologicznych w produkcji leków, dających większą skuteczność terapii anoreksji-kacheksji. Jeszcze inne podejście do problemu przedstawia praca McClement (96), która sygnalizuje ważność aspektów psychologicznych, ponieważ zespół wyniszczenia jest obciążeniem psychicznym dla chorego.

Powikłaniem często obserwowanym w terminalnym okresie choroby nowotworowej jest *zakrzepica żylna*. Noble (101) w swoim badaniu ocenia terapię heparynami drobnocząsteczkowymi: jej skuteczność i wpływ na jakość życia chorych. Wyniki

sugerują stosowanie heparyn, jako leków „pierwszego rzutu” w leczeniu zatorowości zakrzepowej spowodowanej nowotworem.

Objawem, który jest przyczyną ogromnych cierpień chorego, jest duszność. Odczucie braku powietrza to jedno z najbardziej przerażających doświadczeń człowieka, a dotyczy ono ponad 70% przypadków raka oskrzela. Wielu autorów (67,68,76,139) podkreśla jak ważna i trudna jest kontrola tego objawu nawet dla bardzo doświadczonych lekarzy opieki paliatywnej. Przyczyny duszności związane są z samą chorobą nowotworową, z ubocznymi objawami leczenia lub z chorobami towarzyszącymi. Ogólne zasady postępowania w leczeniu duszności są takie same, jak w całej medycynie. Należy zdiagnozować przyczynę i starać się ją usunąć, o ile to możliwe. Potem rozważyć, jakie postępowanie będzie dla chorego i jego rodziny najlepsze, biorąc pod uwagę nasilenie duszności, przewidywany czas przeżycia, objawy uboczne, koszty i ewentualną potrzebę opuszczenia domu w celu leczenia. Należy omówić z chorym i jego rodziną wszystkie strategie postępowania, pozwalając im uczestniczyć w podejmowaniu decyzji. Innym objawem ze strony układu oddechowego uciążliwym dla chorego jest *kaszel*. Przyczyny kaszlu mogą być związane z wieloma czynnikami i to należy wziąć pod uwagę przy leczeniu. *Najczęstszymi objawami ze strony przewodu pokarmowego są nudności i wymioty.* Twycross uważa, że dotyczą ok. 40-70% chorych w okresie terminalnym (139). Przyczyną jest sama choroba nowotworowa, lub często: podrażnienie żołądka i jelit, krwawienie z przewodu, niedrożność i zaparcie, wzrost ciśnienia śródczaszkowego, niepokój i ból, hiperkalcemia i hyponatremia, oraz mocznica. W leczeniu należy uwzględnić metody pozafarmakologiczne oraz farmakologiczne. Następnym przykrym objawem ze strony przewodu pokarmowego jest *zaparcie*, a przyczyny mogą być sytuacyjne, związane z chorobą, związane z procesem nowotworowym, psychiatryczne oraz związane z leczeniem. Ważne jest zapobieganie i leczenie. Według danych opublikowanych przez Twycrossa (139), u około 35% chorych

z chorobą nowotworową układową występują *powikłania neurologiczne*. Najczęściej przerzuty do OUN dają rak płuca, sutka, gruczołu krokowego, tarczycy, nerki i czerniak złośliwy. Nowotwory pierwotne, takie jak: glejaki, oponiaki i gruczolaki przysadki mają charakter pojedynczego ogniska, a przerzuty są najczęściej mnogie. Dolegliwości z powodu guzów mózgu to zaburzenia świadomości, napady ogniskowe i zespół wzmożonego ciśnienia śródczaszkowego. Leczenie chirurgiczne jest terapią z wyboru, leczenie farmakologiczne ma na celu zmniejszenie obrzęku mózgu, leczenie bólu, zmniejszenie ilości napadów padaczkowych i leczenie ich. Makarewicz (91) zwraca uwagę na sytuację uznaną za stan nagły w onkologii, czyli zespół ucisku na rdzeń kręgowy, którego leczenie należy podjąć zaraz po rozpoznaniu. Szybkie zastosowanie terapii steroidami, radioterapii, czasem leczenia operacyjnego zmniejsza ubytki funkcji układu nerwowego i ból, a przez to ogranicza występowanie niedowładów i poprawia jakość życia chorych.

Leczenie objawowe dotyczy też obszaru psychicznego każdego chorego w okresie terminalnym choroby. Wielu autorów przedstawia przebieg kliniczny tego stanu, kiedy narastają dolegliwości fizyczne, a krańcowe osłabienie zmusza chorego do znacznego ograniczenia aktywności fizycznej i unieruchamienia w łóżku. De Walden-Gałuszko (30) uważa, że sytuacja taka jest bardzo dużym stresem, który oznacza między innymi pozbawienie człowieka chorego możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb. Stan szoku trwa zwykle kilka dni, po czym chory oswaja się z nową sytuacją. Faza przewlekła stanu terminalnego oznacza dalszy postęp choroby. Najczęstszym zaburzeniem psychicznym spotykanym w opiece paliatywnej są zespoły pobudzenia charakteryzujące się omamami, urojeniami, pobudzeniem ruchowym, lękiem, dezorientacją w czasie i przestrzeni, agresją. U pacjentów w terminalnej fazie choroby nowotworowej niemal zawsze można stwierdzić *objawy zespołu depresyjnego* polegające na obniżeniu nastroju, płaczliwości, lękach, zaburzeniach snu, pobudzeniu lub niemocy. Przyczynami mogą być cierpienia

fizyczne, izolacja społeczna, cierpienia duchowe związane z perspektywą zbliżającą się śmierci. W swej klasycznej publikacji *On Death and Dying* (Rozmowy o śmierci i umieraniu) Kubler-Ross (78) przedstawia poszczególne fazy akceptowania przez pacjenta śmiertelnej choroby. Dwie najbardziej kłopotliwe postawy chorego wobec fatalnej diagnozy to gniew i zaprzeczanie. Należy więc pozwalać choremu na ekspresję negatywnych uczuć, aby ułatwić „emocjonalne uzdrowienie”. Odpowiednio dobrany lek przeciwdepresyjny może zmniejszyć nasilenie dolegliwości i działając synergistycznie z pozostałymi lekami może poprawić apetyt, zmniejszyć ból i zwiększyć energię życiową pacjenta. Jednym z najbardziej przejmujących uczuć godzących w dobre samopoczucie chorego jest *strach* i *lęk*, które nieleczone doprowadzają do zaburzeń snu. *Bezsenność* nasila każdy ból, dyskomfort i stres, osłabia układ immunologiczny, zmniejszając siły oraz wytrzymałość każdego człowieka. Stosowanie farmakoterapii i innych niefarmakologicznych metod, takich jak: techniki wyobrażeniowo-relaksacyjne, medytacje, hipnoza, muzykoterapia, aromatoterapia pomaga choremu. Istotne jest uspokajanie pacjentów, bo to, co dla lekarza wydaje się oczywiste, dla chorego może być przerażające, stąd konieczność łagodnego wyjaśnienia wątpliwości. Rozmowa z chorym zwykle działa jak najlepszy z leków.

Najczęstszymi *zaburzeniami ze strony układu moczowego* są: częstomocz, bolesne parcie na mocz, nietrzymanie moczu oraz krwimocz - najbardziej niepokojący chorego i jego rodzinę. W tych sytuacjach stosuje się radioterapię, leczenie farmakologiczne, cewnikowanie pęcherza, nefrostomię lub cewnik nadłonowy.

Oczywistym źródłem cierpień szczególnie osób starszych jest nasilenie zmian skórnych i świąd. Innym kłopotliwym i nieprzyjemnym objawem, przeszkadzającym ciężko chorym i ich opiekunom, jest nieprzyjemny zapach ciała. Odleżyny, owrzodzenia nowotworowe, ropnie i różne rodzaje martwiczej tkanki powodują

powstanie nieprzyjemnych woni. Może to doprowadzić do odizolowania chorego, i w efekcie do zaniedbania codziennej opieki.

2.6. Koncepcja jakości życia w medycynie paliatywnej.

Problematyką jakości życia zajmuje się nauka w sposób systematyczny już od lat siedemdziesiątych zeszłego wieku. Badacze różnych specjalności zaczęli koncentrować się na **człowieku**, jego emocjach i życiu wewnętrznym, oceniając go w kategoriach jakościowych. Do analiz życia ludzkiego wprowadzono pomijany zespół wartości: od szczęścia po cierpienia właśnie. Jakość życia badano przede wszystkim w odniesieniu do obiektywnych jego warunków, nie tylko materialno-ekonomicznych, ale biorąc również pod uwagę stan zdrowia.

Według Popularnej Encyklopedii Powszechnej (104) „jakość życia” (ang. *Quality of life*), to pojęcie różnorodnie definiowane, w zależności od dyscypliny naukowej, w której jest wykorzystywane. Najczęściej jakość życia traktowana jest jako kategoria subiektywna związana z jednostkową oceną różnicy pomiędzy oczekiwaniami a dotychczasowymi warunkami życia. Zgodnie z przyjętymi przez WHO w 1994 roku rozstrzygnięciami, może być ona traktowana przez poszczególne jednostki jako postrzeganie ich sytuacji życiowej w kontekście systemu wartości kulturowych, w jakim funkcjonują, oraz w kontekście zainteresowań, oczekiwań i standardów, jakie podzielają. Niekiedy wyróżnia się jakość życia zależną od stanu zdrowia jednostki. Według Czapińskiego (24) jakość życia odnosi się do miar subiektywnych, czyli indywidualnych kryteriów wartościowania. Obejmuje oceny całego życia i poszczególnych jego aspektów, doświadczane indywidualnie wydarzenia stresowe i problemy z adaptacją psychiczną. Obejmuje też system wartości oraz inne cechy osobowości, warunkujące postawę człowieka wobec życia, aktywność życiową i zdolność przystosowania się do zmian Dysputy nad sposobem pojmowania i dokonywania oceny jakości życia trwają w medycynie do chwili

obecnej, a próby znalezienia definicji, która najtrafniej oddaje istotę tego problemu, doprowadziły do stworzenia pojęcia jakości życia, odpowiedniego do zastosowania w medycynie. Chodzi mianowicie o jakość życia warunkowaną stanem zdrowia HRQL (*Health Related Quality of Life*). Definicję jakości życia związanej ze zdrowiem jako pierwszy wprowadził Schipper (116), który uznał, że właśnie stan zdrowia ma ogromny wpływ na życie i funkcjonowanie człowieka, a co za tym idzie na subiektywną ocenę jakości tego życia. Uznając, że badania jakości życia można przeprowadzać na każdym etapie leczenia, w różnych fazach choroby, tj. po postawieniu rozpoznania, w trakcie terapii oraz po jej zakończeniu, możemy więc uzyskać w ten sposób wartościowe informacje na temat chorego, jego stanu zdrowia, kondycji psychicznej, a także informacje dotyczące wpływu terapii na jakość życia. Najtrudniejsze do przeprowadzenia są badania chorych znajdujących się w ostatnim okresie życia, cierpiących z powodu dolegliwości fizycznych, negatywnych stanów emocjonalnych wynikających ze świadomości zbliżającej się utraty największej wartości, jaką jest życie. Pojęcie jakości życia ma charakter wielowymiarowy, odnoszący się do różnych stref funkcjonowania człowieka chorego. W obszarze cielesności dominujący wpływ na jakość życia mają dolegliwości związane chorobą i terapią. W sferze psychiki największe emocje związane są z refleksją nad chorobą, nad przebiegiem i sensem życia. Istotną rolę odgrywają też szczególne sposoby radzenia sobie ze stresem choroby. Zwraca uwagę na to de Walden-Gałuszko (37), uznając, że reakcja na stan terminalny zależy od stopnia dojrzałości psychicznej chorego. Osoby dojrzałe dość spokojnie przyjmują perspektywę śmierci, akceptują jej nieuchronność i w miarę „rzeczowo” przygotowują się do odejścia. Dzieje się tak jednak rzadko i dotyczy przede wszystkim ludzi w starszym wieku. Pojęcie jakości życia funkcjonuje w różnych obszarach życia człowieka, również w medycynie paliatywnej, kiedy to życie dobiega kresu. Według de Walden-Gałuszko (38), termin ten oznacza „...obraz położenia życiowego danego człowieka w określonym czasie...”. Skeel (119) uważa, że ocena jakości życia jest oceną różnicy, jaka istnieje

między sytuacją upragnioną (idealną) a rzeczywistością istniejącą (realną) i zależy od zaspokojenia najważniejszych dla człowieka potrzeb. Hunt (59) podkreśla, że oceniana jakość życia powinna być zawsze własną subiektywną oceną chorego. Levine (80) podaje bardzo prostą definicję: „...Jakość życia to ten obszar życia ludzkiego, który danego człowieka bezpośrednio dotyczy i który jest dla niego ważny...”. Bardziej rozbudowana definicja jakości życia przez Spilker (123) wynika z możliwej wielopoziomowości tego pojęcia. Możemy wówczas mówić o ogólnej ocenie samopoczucia, o ocenie jakości życia wewnątrz różnych szerokich domen funkcjonowania i zachowania (domena fizyczna, ekonomiczna, funkcjonalna, socjalna, psychologiczna, emocjonalna). Jak twierdzi Jaeschke (61), jakość życia związaną ze zdrowiem można rozpatrywać jako strukturę wielopoziomową, reprezentującą rezultat wspólnego działania wszystkich fizjologicznych, psychologicznych i społecznych czynników wpływających na zdrowie. De Walden-Gałuszko (32) pisze: „... najprościej można określić HRQL [*Health Related Quality of Life*] jako obraz własnego położenia życiowego dokonywany przez pacjenta w czasie choroby i jej leczenia. Obejmuje ona cztery dziedziny tj. stan fizyczny i sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczną i warunki ekonomiczne chorego, oraz subiektywne doznania somatyczne...”. Pacjenci w stanie terminalnym oceniają swoją jakość życia podobnie jak inni chorzy. Najpierw opisując sprawność ruchową, która wyraża się stopniem zdolności do samoobsługi. Następnie oceniają stan somatyczny, na który składa się wydolność podstawowych funkcji fizjologicznych oraz dolegliwości fizyczne. Głównym czynnikiem, który warunkuje jakość życia w tym obszarze, jest ból. Ważna jest ocena stanu psychicznego, stopnia adaptacji do choroby, istnienie lub nie uczuć negatywnych i pozytywnych oraz ocena sytuacji społecznej, czyli rodzaj i jakość relacji międzyludzkich.

Jakość życia, czyli ocena położenia życiowego może być dokonywana obiektywnie lub subiektywnie. Problem ten szeroko omawiają de Walden Gałuszko i Majkowicz (32) uznając, że najbardziej wartościowa i ważna jest ocena subiektywna, a więc informacja uzyskana od samego chorego. Oceny obiektywne, uzyskiwane przez osoby postronne, mogą stanowić tylko źródło wiedzy dodatkowej. Z praktycznego punktu widzenia od osób zajmujących się ocenianiem jakości życia wymagamy zdefiniowania tego pojęcia w konkretnej sytuacji klinicznej i przedstawienia sposobu dokonania pomiarów. Czynnikiem bardzo istotnym oprócz oceny jakości życia i mającym wpływ na tę ocenę jest satysfakcja chorego z opieki. Problem ten dotyczy zwłaszcza pacjentów u schyłku życia. Szczególną uwagę na to zwracają autorzy: Trzebiatowska, de Walden-Gałuszko i Majkowicz (138), opisując satysfakcję z opieki paliatywnej jako wartość stanowiącą różnicę między oczekiwaniami pacjenta na usługi medyczno-opiekuńcze a stopniem ich zaspokojenia.

Badania jakości życia i satysfakcji z opieki prowadzone są w różnych sytuacjach, i mogą służyć różnym celom. Dzięki nim możemy ocenić skuteczność terapii, możemy porównać różne modele opieki, tak aby wybrać możliwie optymalny dla konkretnego chorego w konkretnej sytuacji, w konkretnym czasie. Według de Walden-Gałuszko (37) zapewnienie osobie umierającej dobrej jakości życia, to również zapewnienie **dobrej jakości umierania**. Określenie to jest obecne w medycynie od początku lat osiemdziesiątych, kiedy to Barnard (6) zdefiniował umieranie jako "...nieodwracalne pogorszenie się jakości życia, poprzedzające śmierć danej jednostki..." oraz sugerował, że "...lekarz powinien od tego momentu, skoncentrować się na tym, aby poprawić jakość umierania...".

2.7. Organizacja opieki paliatywnej w Polsce

Ten specjalny rodzaj opieki, jaką jest opieka paliatywna, wymaga interdyscyplinarnej współpracy wielu fachowców. Trzon zespołu powinni stanowić wykwalifikowani lekarze i pielęgniarki, którymi kieruje lekarz-specjalista medycyny paliatywnej. Wielodyscyplinarny zespół powinien składać się z pracowników socjalnych, psychologów, rehabilitantów, terapeutów zajęciowych, kapelana i wolontariuszy. Wszyscy zajmujący się chorym powinni cechować się empatią i umiejętnością komunikacji interpersonalnej, pozwalającą na rozpoznanie, zrozumienie i odpowiednie reagowanie na cierpienie ludzkie.

Według Łuczaka (84) i stworzonego przez Krajową Radę Opieki Paliatywnej programu rozwoju, powinna ta opieka mieć różne formy organizacyjne, dostosowane do zapotrzebowania społecznego na określone rodzaje usług medycznych. Chory powinien mieć zapewniony dostęp do opieki paliatywnej w czasie i warunkach zgodnych z jego klinicznymi potrzebami i osobistymi preferencjami. Według Standardów Produktów (Świadczeń) (124) w dziedzinie medycyny paliatywnej opracowanych w 1999 roku, na 1 milion mieszkańców powinno przypadać 50 łóżek w formie stacjonarnych oddziałów paliatywno-hospicyjnych oraz istnieć 9 jednostek organizacyjnych opieki paliatywnej:

- Poradnia Medycyny Paliatywno-Hospicyjnej, gdzie udzielane są porady ambulatoryjne chorym zdolnym do zgłaszania się do tych placówek.
- Zespół Opieki Domowej Paliatywno-Hospicyjnej, który świadczy pomoc chorym znajdującym się w swoich domach.
- Stacjonarny Oddział Opieki-Hospicjum Stacjonarne, który przyjmuje chorych wymagających specjalistycznej, stacjonarnej opieki w celu opanowania objawów, lub w przypadku chorych samotnych do śmierci.

- Dzienny Ośrodek Opieki Paliatywno-Hospicyjnej, który jest przeznaczony dla chorych przebywających w swoich domach, ale zdolnych do okresowego ich opuszczania.
- Szpitalny Zespół Wspierający, który składa się z lekarza oraz pielęgniarki i opiekuje się pacjentami umierającymi w szpitalu ogólnym.
- Poradnia Obrzęku Limfatycznego konsultuje pacjentów z obrzękiem limfatycznym w domu lub w ambulatorium.

Wytyczne dostępności i ciągłości opieki uwzględniają istnienie wielodyscyplinarnego zespołu świadczącego usługi dla osób zamieszkałych w promieniu do 30 km oraz gwarantują dostępność wyszkolonego lekarza i pielęgniarki całodobowo przez 7 dni w tygodniu (106). Wielu autorów (27,86,106) zwraca uwagę na to, aby hospicjum, czy oddział opieki paliatywnej nie był traktowany jako umieralnia, tylko jako miejsce, gdzie chory otrzyma wszechstronną pomoc, a więc należne mu leczenie dokuczliwych objawów i wsparcie, pozwalające prowadzić najaktywniejsze życie, aż do śmierci.

3. CELE PRACY

W ostatnich dziesięcioleciach obserwujemy znaczący wzrost zapotrzebowania społecznego na opiekę paliatywną w Polsce. Ostatnie dane epidemiologiczne mówią o ponad 130 tysiącach rocznie (148) nowych zachorowań na nowotwory. Wśród nich ponad 80 tysięcy umiera i wszyscy wymagają szeroko pojętej terapii paliatywnej. Współczesne nam zmiany poglądów etycznych i prawnych szczególnie eksponujących autonomię chorego powinny wpływać na postępowanie lekarzy i całego zespołu osób towarzyszących choremu w drodze do śmierci. Ta bardzo interesująca problematyka od lat jest przedmiotem dyskusji w wielu środowiskach, nie tylko medycznych, ponieważ umieranie i śmierć dotyczy każdego człowieka. Stąd pomysł, aby zbadać związki pomiędzy skutecznością terapii paliatywnej mierzonej jakością życia a miejscem jej stosowania, a także poznać poglądy chorych na temat satysfakcji z opieki. Do osiągnięcia tych celów posłużyły wyodrębnione problemy badawcze:

- Porównanie skuteczności terapii w warunkach opieki domowej, na oddziale szpitalnym i hospicyjnym.
- Ocena cierpienia u schyłku życia w różnych obszarach: fizycznym, psychicznym, socjalnym i duchowym.
- Znalezienie różnic w opiece domowej i szpitalnej mających wpływ na skuteczność terapii paliatywnej.
- Porównanie jakości życia u chorych leczonych w domu i na oddziałach: szpitalnym i hospicyjnym.

Szeroko pojętym celem jest również wykorzystanie wiedzy na temat jakości życia umierających chorych w celu poznania i zaspokojenia ich potrzeb w terminalnym okresie choroby.

4. MATERIAŁ I METODY

Badania, które miały charakter ankietowy, przeprowadzone były w okresie od 28 lutego 2006 roku do 30 maja 2007 roku na Oddziale Stacjonarnym Hospicjum Św. Łazarza, w Klinice Opieki Paliatywnej UJCM i na Oddziałach Klinicznych Ginekologii Onkologicznej Instytutu Ginekologii i Położnictwa UJCM oraz w Hospicjum Domowym. Na prowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego [nr KBET/42/B/2006] jak również zgodę Zarządu Towarzystwa Przyjaciół Chorych Hospicjum, oraz Kierowników Klinik, w których przeprowadzono badania. Kryterium doboru badanych stanowiła diagnoza choroby nowotworowej w stadium, kiedy zakończono leczenie przyczynowe i chorzy skierowani zostali do leczenia paliatywnego. Stan ogólny chorych stwarzał możliwość samodzielnego wypełnienia ankiet - przez miesiąc średnio co 8-10 dni. Innym kryterium był wiek, to jest przekroczenie 50 roku życia. Jest to okres w cyklu życia człowieka, kiedy może ocenić czas przeżyty, ma swój świat wartości i ukształtowany obszar duchowości.

Wstępny etap badań polegał na spotkaniach z pacjentami, kiedy to po ich zbadaniu oceniano zaawansowanie procesu chorobowego oraz aktualne dolegliwości i ich leczenie. Po zapoznaniu z tematem badań chorzy byli proszeni o wyrażenie zgody na udział w nich i wypełnianie ankiet. Pacjenci, którzy wyrazili pisemną zgodę, otrzymywali wydrukowane ankiety i instrukcję jak je wypełniać. Ponieważ metodyka badań opierała się na samopisie dokonywanym przez badanych chorych, czyli na subiektywnej ocenie, pacjenci samodzielnie wypełniali ankiety.

Badania prowadzone były w trzech grupach chorych w okresie terminalnym choroby nowotworowej.

I-dom grupę stanowili chorzy przebywający w swoich domach w granicach miasta Krakowa w liczbie 50 osób.

II-hospicjum, to grupa chorych leczonych w warunkach Oddziału Stacjonarnego Hospicjum Św. Łazarza w liczbie 51 chorych.

III-szpital, to grupa chorych-pacjentów Oddziałów Klinicznych UJCM w Krakowie - grupa licząca 50 osób.

Tab. I

Grupa	Liczba pacjentów	Płeć				Wiek (lata)
		kobiety		Mężczyźni		$\bar{x} \pm SD$
I-dom	50	22	44,0%	28	34,1%	69,6 ± 12,2
II-hospicjum	51	25	49,0%	26	51,0%	71,7 ± 15,1
III-szpital	50	22	44,0%	28	56,0%	66,0 ± 13,0
RAZEM	151	69	45,7%	82	54,3%	69,1 ± 13,6

W tabeli I przedstawiono charakterystykę pacjentów w badanych grupach pod względem wieku i płci.

Badane grupy nie różniły się statystycznie znamienne pod względem płci ($\chi^2=0,343$, $p=0,842$) i wieku (Kruska-Wallis ANOVA $p=0,103$). Zatem dobór materiału badawczego pozwolił na wyeliminowanie wpływu płci i wieku na wyniki uzyskiwane w analizowanych grupach.

De Walden-Gałuszko i Majkovicz (27,32,34,38,90) zaproponowali uproszczoną ocenę efektywności opieki opartą o RSCL (Rotterdamską Skalę Objawów), Ocenę Ogólnej Jakości Życia oraz Kwestionariusz Aktywności.

W niniejszej pracy wykorzystano te kwestionariusze do przeprowadzenia oceny skuteczności terapii paliatywnej.

Rotterdamska skala objawów

Głównym narzędziem badawczym była *Rotterdamska Skala Objawów* zmodyfikowana przez de Walden-Gałuszko (34,34,35,38,53,90) i przystosowana do samooceny przez chorych w stanie terminalnym. (Aneks nr 1).

Kwestionariusz ten zawiera 29 pozycji (itemów), z których wydzielone zostały dwie podskale opisujące dolegliwości fizyczne i dolegliwości psychiczne.

Kwestionariusz Aktywności

Następną ankietą wypełnianą przez badanych pacjentów był kwestionariusz aktywności Karnofsky'ego (71). Sześć pozycji tej skali dotyczyło różnych obszarów aktywności i funkcjonowania, od zdolności do samoobsługi do zdolności do wykonywania pracy. (Aneks nr 2).

Kwestionariusz ogólnej oceny jakości życia

W opiece terminalnej jakość życia jest definiowana jako różnica między indywidualnymi oczekiwaniami chorego a rzeczywistością, w jakiej się znajduje, innymi słowy więc, między sytuacją upragnioną a realną. Ocena globalnej jakości życia jest dokonywana na podstawie jednego pytania. Pytanie to zostało wybrane na podstawie wniosków wynikających z badań (27,29,32,34,88) nad jakością życia w populacji ogólnej. Stwierdzono wówczas zarówno na podstawie badań, jak i założeń teoretycznych, że tak sformułowane pytanie będzie odpowiednio czułym pomiarem jakości życia badanych pacjentów uwzględniającym ewentualne zmiany w obrazie klinicznym. Siedmiopunktowa skala jakości życia jest skalą odwróconą, co oznacza, że 1 punkt w skali odpowiada najlepszej a 7 punktów odpowiada najgorszej jakości życia. Chorzy oceniali ją jakościowo, od opinii „bardzo dobra” (jeden punkt) do opinii „bardzo zła” (siedem punktów). (Aneks nr 3).

Ogólna ocena skuteczności terapii i opieki paliatywnej wymaga analizy wpływów wielu czynników. Jedne wynikają z organizacji i komunikacji z pacjentem, inne to czynniki indywidualne dla chorego, takie jak: sytuacja społeczna, wewnątrzrodzinna, duchowa oraz zadowolenie z opieki. Przeprowadzono zatem również badania w tym zakresie stosując następujące kwestionariusze:

Kwestionariusz sytuacji społecznej, Kwestionariusz dotyczący sfery duchowości, Kwestionariusz satysfakcji z opieki.

Kwestionariusz sytuacji społecznej

W Aneksie 4. załączono zmodyfikowaną przez de Walden-Gałuszko i Majkowicza (32,34,35) dla potrzeb pacjentów w stanie terminalnym skalę STAS (*The Support Team Assessment Schedule*) określającą rodzaj i jakość kontaktów międzyludzkich, szczególnie wewnątrzrodzinnych, które stanowią obszar społeczny chorego. Pacjenci wypełniali również ten kwestionariusz. Zawiera on 9 pozycji (itemów) i rozważany jest w 2 podskalach: jedna dotyczy kontaktów z pracownikami opieki zdrowotnej, a druga komunikacji wewnątrzrodzinnych.

. Kwestionariusz obszaru duchowości

Istotnym warunkiem dobrego samopoczucia, czyli dobrostanu jest obszar duchowości, dlatego badani pacjenci wypełniali kwestionariusz dotyczący tego obszaru (Aneks 5). Dla wykazania cierpień duchowych/egzystencjalnych we wszystkich grupach chorych utworzony został kwestionariusz, który opiera się na dostępnym piśmiennictwie polskojęzycznym i światowym (13,100,105,114). Wielu autorów (13,39,44,47,57,79,105,114) uważa, że współczesna praktyka medyczna zbyt często marginalizuje znaczenie sfery duchowej pozostawiając ją duchownym, mimo iż rozpowszechnia się holistyczną koncepcję człowieczeństwa.

Kwestionariusz satysfakcji z opieki

Oprócz oceny jakości życia ważnym czynnikiem oceny skuteczności terapii jest satysfakcja chorego ze sprawowanej opieki. Jeśli jakość życia jest wartością, która stanowi różnicę pomiędzy sytuacją realną a wymarzoną, to satysfakcję z opieki można opisać jako różnicę między oczekiwaniami pacjenta a stopniem ich zaspokojenia. Gdy różnica jest duża, satysfakcja z opieki jest niska.

Według de Walden-Gałuszko i Majkowicza (32,138) podczas określania satysfakcji z opieki zazwyczaj wyróżnia się kilka obszarów; są to: warunki bytowe, organizacja opieki, komunikacja, czyli rozmowy pacjenta z lekarzem, pielęgniarką i innymi osobami sprawującymi opiekę, oraz skuteczność leczenia. W tym celu chorzy wypełniali ankietę: Kwestionariusz satysfakcji z opieki, zawierającą 12 pozycji (itemów), z których wyłoniono 4 podskale. Suma wszystkich pozycji/itemów daje wynik ogólny dotyczący satysfakcji z opieki (Aneks 6).

Ocena skuteczności terapii paliatywnej była dokonywana jednorazowo co 8-10 dni przez miesiąc, przez tego samego lekarza. Polegała na wypełnieniu przez chorych zmodyfikowanej Skali Rotterdamskiej. Przy ostatniej wizycie każdy pacjent wypełniał ankietę oceniającą cierpienia duchowe, obszar społeczny oraz kwestionariusz oceniający satysfakcję z opieki. Wszystkie stosowane w badaniu kwestionariusze były walidowane (oceniana była ich rzetelność i trafność) przez autorów w warunkach polskich dla populacji pacjentów terminalnych, nie wymagają więc odrębnej walidacji w badanym materiale.

4.1. Metody statystyczne

Analizie statystycznej poddano zarówno wyniki odpowiedzi na poszczególne pytania/itemy stosowanych kwestionariuszy jak i wyniki w podskalach oraz wyniki ogólne kwestionariuszy uzyskane poprzez sumowanie poszczególnych pytań/itemów tworzących daną podskale. Sumowanie poszczególnych pytań/itemów prowadziło do tzw. wyników surowych, których zakres wielkości zależy od liczby dodawanych pytań/itemów oraz od ilości możliwych wariantów odpowiedzi.

Do porównania ze sobą poszczególnych skal i podskal wyniki surowe trzeba było przekształcić na jedną ze skal standaryzowanych. Jedną z tych skal, najbardziej czułą, jest 100 punktowa skala tenowa (T). Jej parametry są następujące: średnia 50, odchylenie standardowe 10. Jednostka skali tenowej (ten) odpowiada 0,1 odchylenia standardowego. Odpowiada zakresowo rozkładowi normalnemu wyników w rozstępie +/- 5. Formuła przeliczeniowa przyjmuje postać $T/ten/ = 10z + 50$, gdzie z jest wynikiem standardowym dla danego wyniku surowego. Wyniki zawierające się pomiędzy 50–70 tenów odpowiadają przeciętnej w populacji. Poniżej 30 tenów traktuje się je jako istotnie zaniżone, powyżej 70 tenów jako znacząco podwyższone.

Przeliczenia dokonano wg wzoru:

$$WT = \frac{WS - \text{srSK}}{\text{maxSK} - \text{minSK}} \times 100$$

gdzie: WT – wynik przeliczony do skali tenowej

WS – wynik surowy dla każdej osoby

srSK – średnia wyników surowych

minSK – minimalny możliwy wynik w skali surowej

maxSK – maksymalny możliwy wynik w skali surowej

W analizie statystycznej zebranych badań porównywano ze sobą 3 grupy pacjentów, przeprowadzając test ANOVA Kruskal-Wallisa, który pozwalał na stwierdzenie występowania różnic pomiędzy tymi grupami. Kolejnym krokiem w przypadku stwierdzenia takich różnic było przeprowadzenie wielokrotnych porównań wszystkich grup ze sobą testem Manna-Whitney'a, co pozwoliło na lokalizację tych różnic.

Efektywność opieki badano kwestionariuszami Rotterdamskiej Skali Objawów oraz aktywności w 10-dniowych odstępach czasu trzy razy. W obrębie każdej z grup dokonano porównania tych trzech badań ze sobą testem Friedmana (ANOVA dla badań zależnych) i podobnie jak w przypadku porównywania grup, gdy wykazano różnice pomiędzy badaniami, przeprowadzano wielokrotne porównania kolejnych badań testem Wilcoxon.

Badano również relacje pomiędzy stosowanymi kwestionariuszami, analizując współczynnik korelacji liniowej r-Pearsona. Współczynniki korelacji obliczono dla wyników przeliczonych do skali tenowej.

Za statystycznie znamienne przyjmowano te wyniki testów, dla których poziom istotności był mniejszy lub równy 0,05.

Brak statystycznej istotności oznaczano symbolem NS (Nieistotne Statystycznie).

W tabelach podawano wprost odczytany poziom istotności, a na wykresach przyjęto następujące oznaczenie:

* - $p \leq 0,05$

** - $p \leq 0,01$

*** - $p \leq 0,001$.

Wszystkie obliczenia wykonano z pomocą pakietu statystycznego STATISTICA 7.1.

5. WYNIKI I ICH OMÓWIENIE

Sposób przedstawienia i omówienia wyników jest efektem kolejności stawianych problemów badawczych, służących do osiągnięcia celów pracy. Rozdział zawiera wyniki uzyskane w trakcie analizy zebranego materiału. Przedstawione zostały one w formie tabel i wykresów.

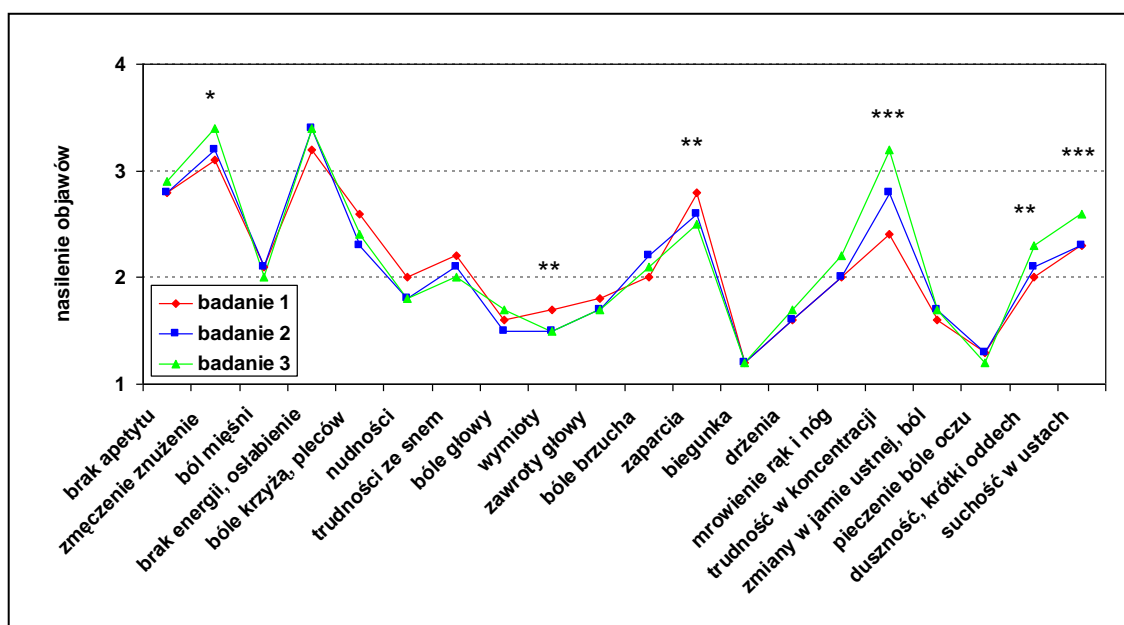
5.1. Porównanie skuteczności terapii paliatywnej

Skuteczność leczenia paliatywnego w czasie obserwacji choroby mogli mierzyć natężeniem objawów fizycznych, psychicznych oraz aktywnością fizyczną i oceniać w skali punktowej. Innym aspektem tej samej skuteczności było zadowolenie z leczenia oceniane subiektywnie przez chorych w kwestionariuszu satysfakcji z opieki. Ta ocena brała pod uwagę zarówno skutki farmakoterapii jak też innych działań, także pozamedycznych, całego interdyscyplinarnego zespołu leczącego.

5.1.1. Skuteczność terapii mierzona natężeniem objawów fizycznych i psychicznych oraz stopniem aktywności fizycznej

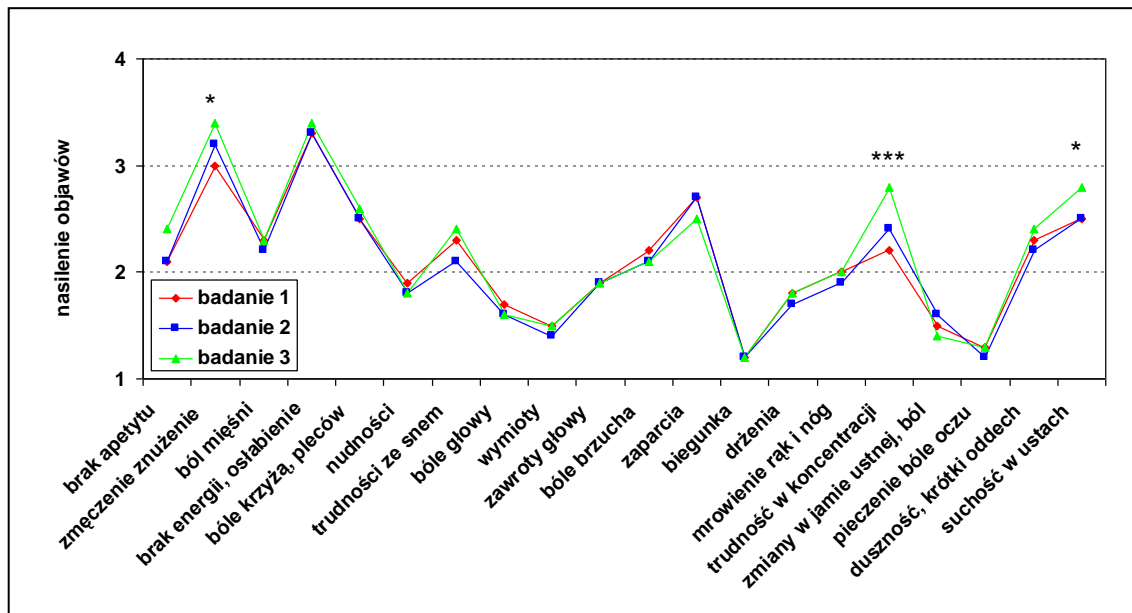
Powyższe problemy badawcze wymagały analizy podskal nasilenia objawów fizycznych i psychicznych, które wcześniej chorzy oceniali wypełniając kwestionariusz Rotterdamskiej Skali Objawów w ciągu kilku tygodni obserwacji. Analizie poddano również wyniki kwestionariusza aktywności Karnofsky'ego, świadczące o zdolności do samoobsługi badanych chorych.

Wszystkie wyniki przedstawiono na rycinach, gdzie na osi pionowej zaznaczono czteropunktową ocenę natężenia objawów, a na osi poziomej wszystkie badane objawy.



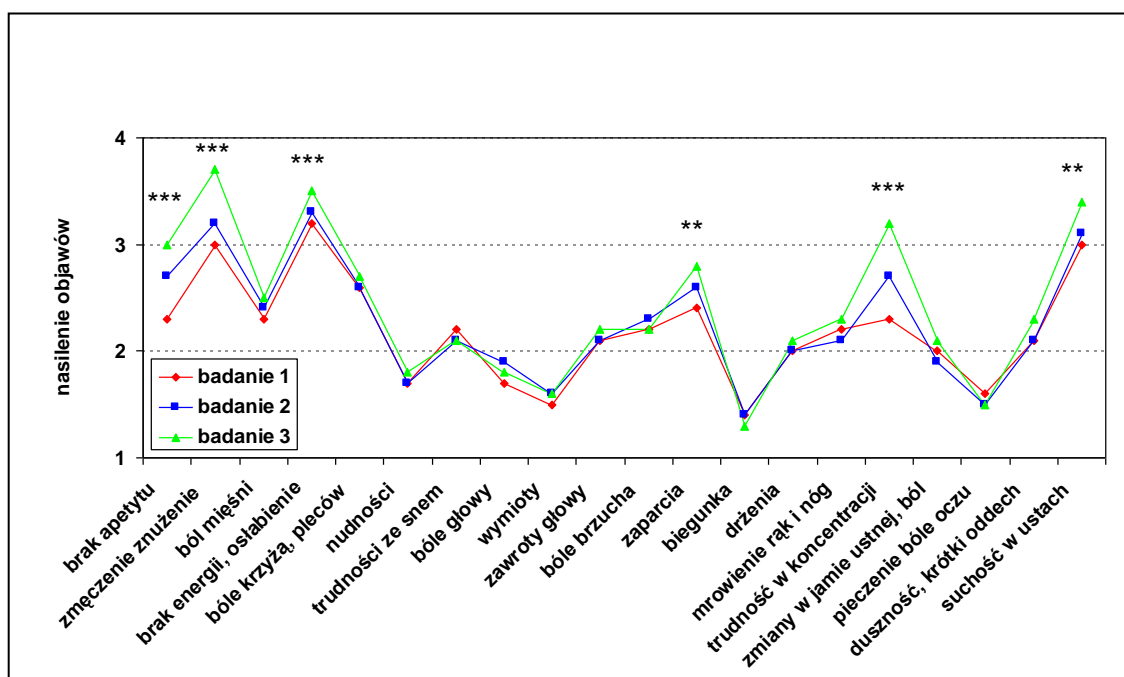
Ryc. 1. Średni profil podskali nasilenia objawów sfery fizycznej w grupie I-dom w kolejnych badaniach.

Na rycinie pierwszej przedstawiono ocenę punktową nasilenia poszczególnych objawów podskali obszaru fizycznego w grupie I-dom w czasie leczenia. Stwierdzono, że pacjenci zgłaszali narastające: „*zmęczenie, znużenie*”, objawy, które są charakterystyczne dla stanu terminalnego, „*czasu umierania*”. Różnice te były statystycznie znamienne pomiędzy pierwszym i trzecim badaniem. *Wymioty*, na które chorzy skarżyli się przy pierwszej wizycie, były skutecznie leczone, tak że dolegliwość ta już w badaniu drugim i trzecim została znamienne złagodzona. Skutecznie leczone były również *zaparcia*, stwierdzono tu różnice istotne statystycznie pomiędzy pierwszym i trzecim badaniem. Niestety w trakcie leczenia chorzy zgłaszali nasilenie *trudności w koncentracji, duszność i suchość w ustach*. Różnice te były statystycznie znamienne pomiędzy pierwszym i trzecim badaniem.



Ryc. 2. Średni profil podskali nasilenia objawów sfery fizycznej w grupie II-hospicjum w kolejnych badaniach.

Na rycinie drugiej pokazano, jak pacjenci w grupie II-hospicjum oceniali natężenie objawów fizycznych. Już przy pierwszej wizycie chorzy skarżyli się na *zmęczenie i znużenie, brak energii i osłabienie*, oraz na *trudności w koncentracji i suchość w jamie ustnej*. Mimo stosowanej terapii pacjenci zgłaszali narastanie *zmęczenia i znużenia, trudności w koncentracji i suchość w jamie ustnej*. Zaobserwowano istotny statystycznie wzrost nasilenia tych trzech objawów występujący pomiędzy pierwszym a trzecim badaniem.



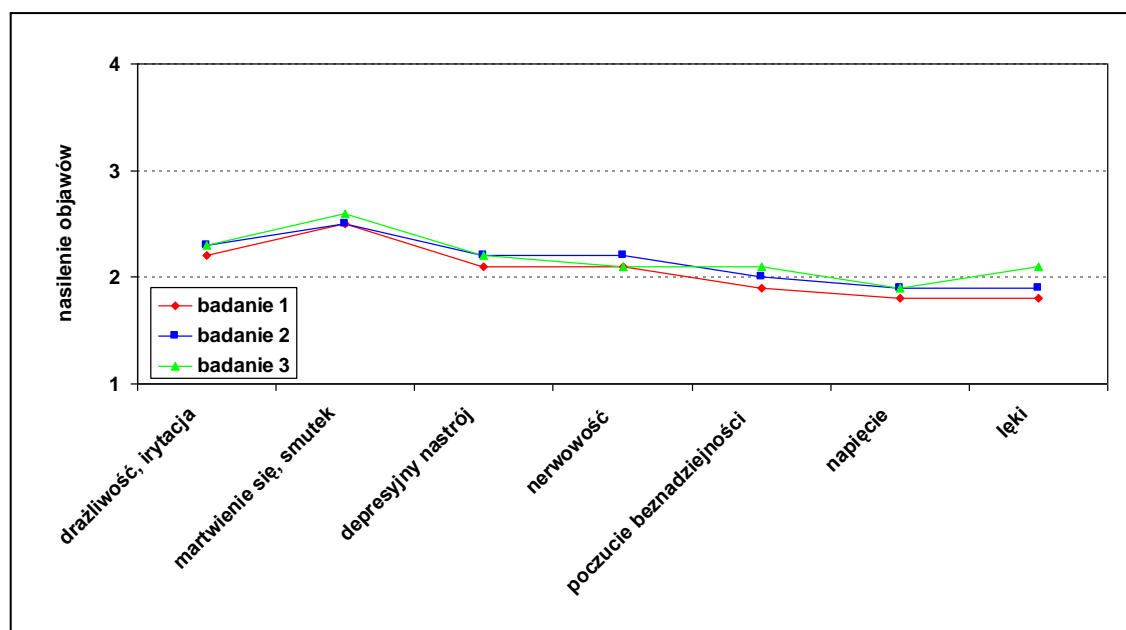
Ryc. 3. Średni profil podskali nasilenia objawów sfery fizycznej w grupie III w kolejnych badaniach.

Na rycinie trzeciej przedstawione zostały dolegliwości fizyczne chorych w grupie III-szpital. Przy pierwszej wizycie pacjenci skarżyli się na *brak apetytu, zmęczenie i znużenie* oraz *brak energii i osłabienie*, na *zaparcie*, na *trudności w koncentracji* i *suchość w ustach*. Mimo stosowanego leczenia badani zgłaszali bardzo znaczne narastanie tych dolegliwości. Zaobserwowano istotny statystycznie wzrost nasilenia tych sześciu objawów występujący pomiędzy pierwszym a trzecim badaniem.

Analiza natężenia wszystkich objawów fizycznych, na które skarżyli się chorzy w czasie leczenia, pozwoliła na znalezienie statystycznie znamienych różnic pomiędzy poszczególnymi grupami. I tak: *brak apetytu* najsilniej manifestował się wśród chorych w grupie I-dom. Pacjenci w grupie III-szpital najbardziej skarżyli się na *zmiany w jamie ustnej* oraz *jej suchość*, natomiast *zaparcia* były skuteczniej leczone w tej grupie chorych. O ile w grupie I-dom w czasie obserwacji udało się zmniejszyć niektóre dolegliwości fizyczne, to w grupie II-hospicjum statystycznie

znamiennie zwiększyło się nasilenie objawów w 3 itemach/pytaniach, natomiast w grupie III-szpital znamienny wzrost nasilenia objawów wystąpił aż w 6 analizowanych itemach/pytaniach podskali objawów fizycznych. Natomiast leczenie dolegliwości bólowych chorych było skuteczne w każdej grupie w trakcie obserwacji. Pacjenci uznawali, że „ból raczej nie występuje” szczególnie w badaniu trzecim.

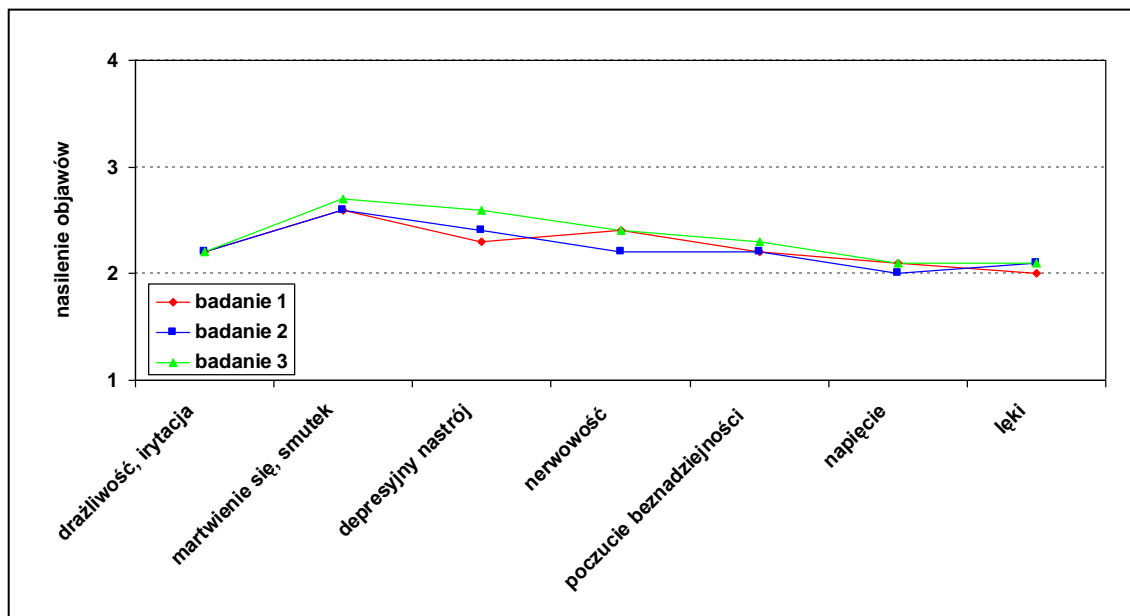
Nasilenie objawów psychicznych chorzy oceniali odpowiadając na 7 pytań /itemów w Rotterdamskiej Skali Objawów. Wyniki przedstawiono na rycinach poniżej.



Ryc. 4. Średni profil podskali nasilenia objawów sfery psychicznej w grupie I w kolejnych badaniach.

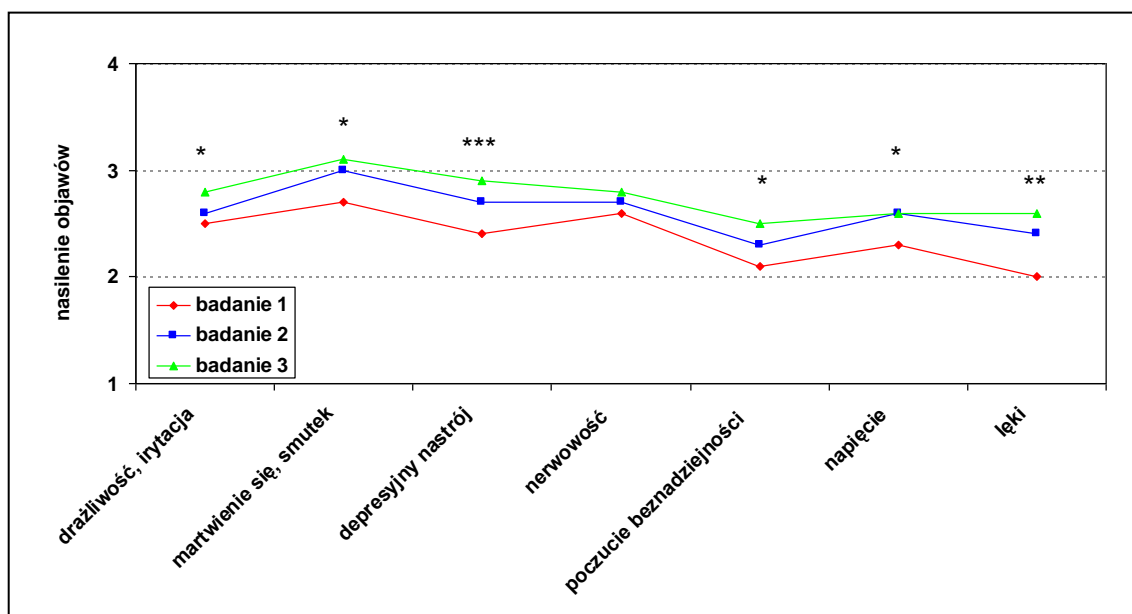
Na rycinie czwartej przedstawione zostało natężenie siedmiu objawów psychicznych. W grupie I-dom nie stwierdzono zmian statystycznie istotnych w poszczególnych pytaniach/itemach tej podskali pomiędzy kolejnymi badaniami.

Można było uznać dom za miejsce bezpieczne dla chorych, bo tutaj nie zgłaszali *lęków i poczucia beznadziejności, nie denerwowali się, nie byli napięci*. Jedynie *smutek*, który naturalnie towarzyszy człowiekowi mającemu świadomość zbliżającej się utraty największej wartości, jaką jest życie, osiągał znaczne nasilenie.



Ryc. 5. Średni profil podskali nasilenia objawów sfery psychicznej w grupie II-hospicjum.

Rycina piąta przedstawia nasilenie objawów psychicznych zgłaszane przez pacjentów grupy II-hospicjum w kolejnych badaniach. Również w tej grupie nie stwierdzono zmian statystycznie istotnych w pytaniach/itemach tej podskali pomiędzy badaniami. W tym miejscu opieki, według oceny chorych, również *smutek* osiągał największe nasilenie.



Ryc. 6. Średni profil podskali nasilenia objawów sfery psychicznej w grupie III-szpital.

Rycina szósta przedstawia nasilenie objawów psychicznych zgłaszane przez chorych grupy III-szpital. Od pierwszego badania chorzy skarżyli się na duże nasilenie smutku i martwienia się, a w każdym z kolejnych badań nasilały się znamienne objawy dotyczące drażliwości, martwienia się, depresyjnego nastroju, poczucia beznadziejności, napięcia i lęku. Pacjenci zgłaszali narastanie wszystkich ocenianych dolegliwości mimo stosowania farmakoterapii i innych technik wpływających na ich stan psychiczny.

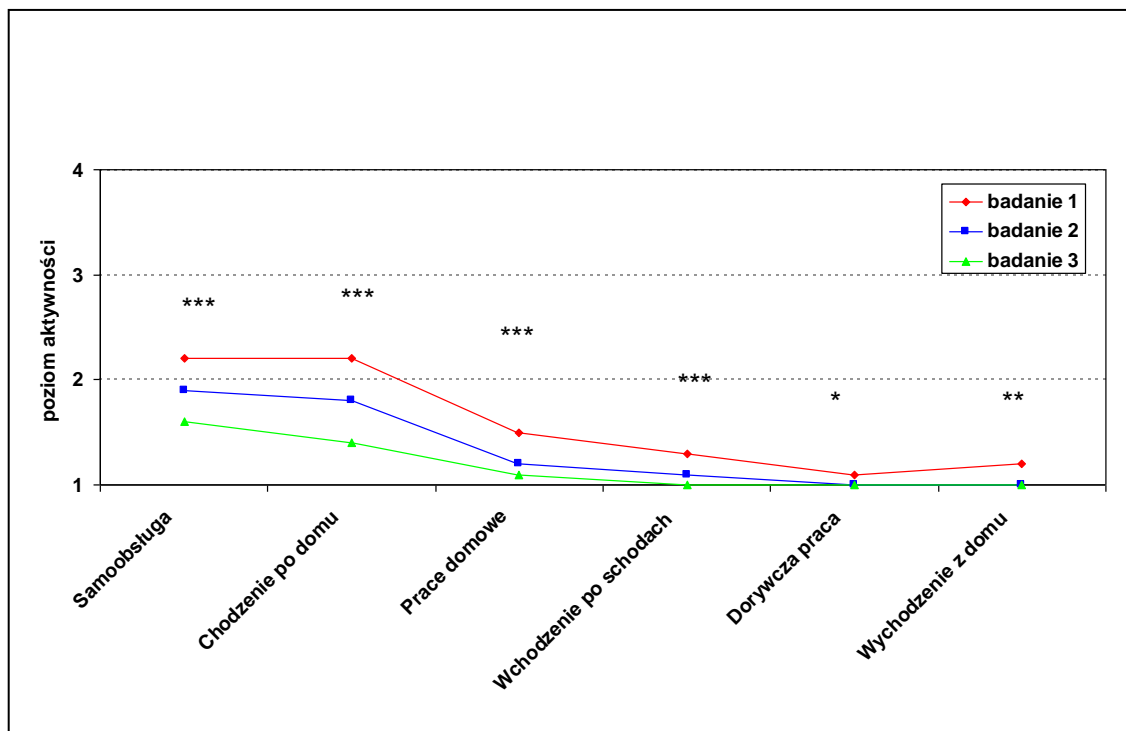
Szczególne miejsce w ocenie skuteczności opieki zajmowała aktywność pacjentów w stanie terminalnym. Do jej oceny zastosowana była Skala Aktywności Karnofsky'ego. Jest to skala oceniająca ogólny poziom aktywności oraz sprawności fizycznej. Dla pacjentów w stanie terminalnym ta sprawność wyraża się zdolnością do samoobsługi.

Tab. II. Przedstawia porównanie wyników kwestionariusza aktywności w badaniu pierwszym w trzech analizowanych grupach.

Skala aktywności		grupa I		grupa II		grupa III		Kruskal-Wallis ANOVA
		x	SD	x	SD	x	SD	
Itemy Pytania	1. Samoobsługa	2,2	0,9	2,0	0,9	2,1	0,9	0,574
	2. Chodzenie po domu	2,2	0,9	1,8	0,9	1,9	0,8	0,067
	3. Prace domowe	1,5	0,7	1,3	0,7	1,3	0,6	0,212
	4. Wchodzenie po schodach	1,3	0,7	1,3	0,7	1,3	0,6	0,802
	5. Dorywcza praca	1,1	0,4	1,2	0,6	1,1	0,3	0,496
	6. Wychodzenie z domu	1,2	0,5	1,1	0,5	1,1	0,3	0,502
Poziom aktywności ogólnej (T)		39,42	14,07	36,42	15,17	36,50	10,93	0,204

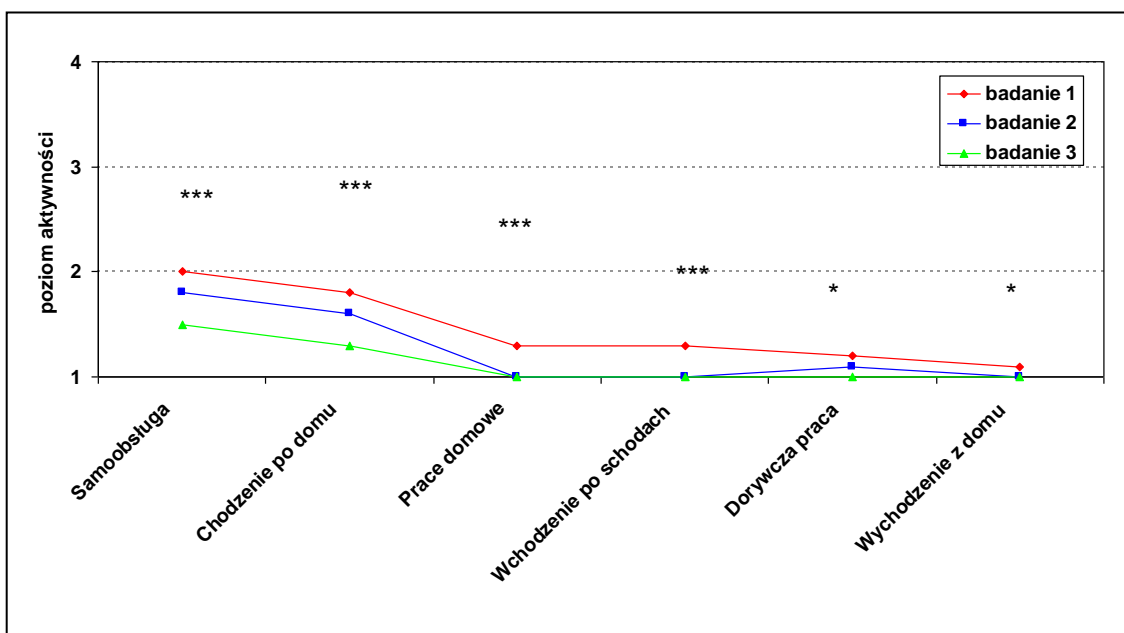
Tabela druga przedstawia wyniki surowe kwestionariusza aktywności w pierwszym badaniu chorych w domu, hospicjum i w szpitalu. Nie stwierdzono statystycznie znamienych różnic pomiędzy grupami w badaniu pierwszym rozpoczynającym okres obserwacji zarówno w zakresie pytań/itemów jak i wyniku ogólnym tego kwestionariusza.

Na rycinach 7, 8 i 9 przedstawiono, jak niezależnie od miejsca opieki stopniowo zmniejsza się aktywność fizyczna chorych.



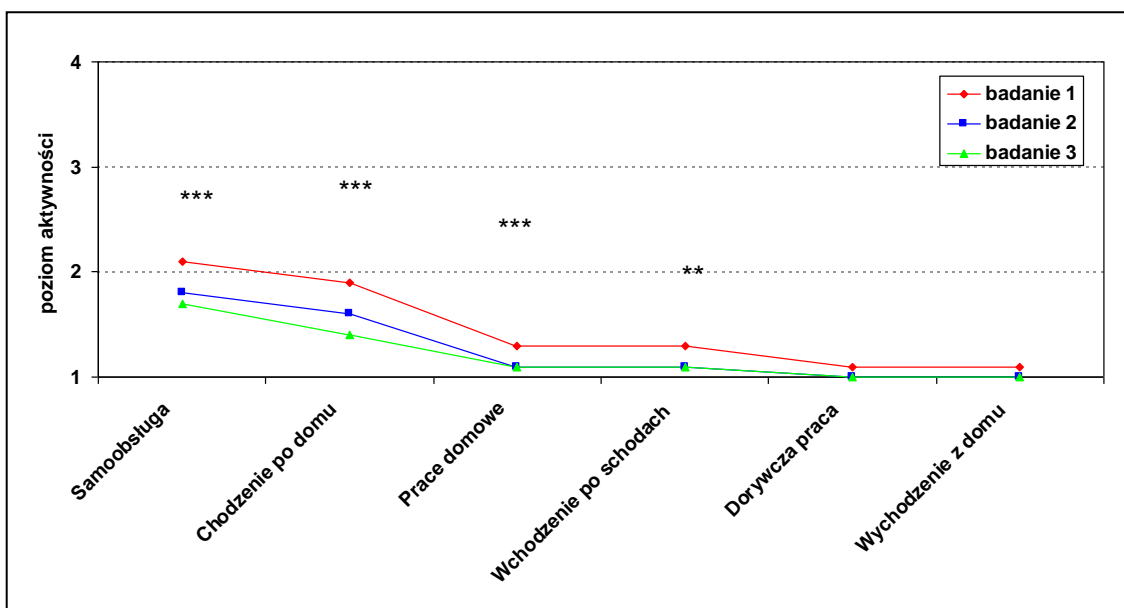
Ryc. 7. Średni profil skali aktywności w grupie I-dom w kolejnych badaniach.

Rycina siódma przedstawia poziom aktywności chorych w domu po zakwalifikowaniu do leczenia paliatywnego i włączeniu do badań. Pacjenci byli zdolni do wykonywania drobnych prac domowych, do chodzenia po domu i do samoobsługi. Analiza zmian w kolejnych badaniach w grupie I-dom wykazuje występowanie statystycznie znamiennej różnicy w zakresie wszystkich pytań/itemów kwestionariusza, wskazując na pogorszenie tej aktywności. W czasie ostatniej wizyty chorzy skarżyli się na trudności z chodzeniem i zdolnością do samoobsługi.



Ryc. 8. Sredni profil skali aktywności w grupie II-hospicjum w kolejnych badaniach.

Rycina ósma pokazuje poziom aktywności chorych leczonych na oddziale hospicyjnym. Chorzy ci w momencie objęcia opieką nie wykonywali żadnych prac, gorzej poruszali się po oddziale i wymagali pomocy w samoobsłudze. W grupie II-hospicjum stwierdzono również pogorszenie aktywności fizycznej w zakresie wszystkich pytań/itemów analizowanej skali.



Ryc. 9. Średni profil skali aktywności w grupie III-szpital w kolejnych badaniach.

Rycina dziewiąta przedstawia aktywność pacjentów oddziałów szpitalnych. Na początku obserwacji chorzy byli zdolni do chodzenia z trudem i z pomocą oraz do samoobsługi. W trakcie pobytu w szpitalu ich aktywność bardzo zmniejszyła się, także wymagali pomocy podczas samoobsługi. Można było stwierdzić, że w grupie III-szpital podobnie jak w grupie I-dom i II-hospicjum zaobserwowano pogorszenie w zakresie większości pytań/itemów analizowanej skali aktywności.

Aktywność mierzona zdolnością do samoobsługi stale pogarszała się, niezależnie od miejsca przebywania chorych i było to związane ze stałym postępem choroby terminalnej, więc terapia nie mogła mieć na tę aktywność żadnego wpływu.

Tab. III przedstawia analizę wyniku ogólnego skali aktywności w badanych grupach i w kolejnych badaniach.

Grupa	Ogólny poziom aktywności w skali tenowej						Friedman ANOVA
	badanie 1		badanie 2		badanie 3		
	x	SD	x	SD	x	SD	
I-dom	39,42	14,07	33,33	7,75	29,76	4,66	<0,001
II-hospicjum	36,42	15,17	31,21	7,32	28,37	4,22	<0,001
III-szpital	36,50	10,93	31,83	7,74	30,43	7,45	<0,001
P	0,204		0,220		0,246		

W tabeli trzeciej przedstawiono wyniki ogólne aktywności przeliczone w skali tenowej. Nie stwierdzono statystycznie znamienych różnic w wyniku ogólnym aktywności pomiędzy grupami w kolejnych przeprowadzanych badaniach.

Różnice natomiast występują pomiędzy badaniami w obrębie każdej z analizowanych grup na poziomie $p < 0,001$, z czego wynika, że aktywność chorych najlepsza była w badaniu pierwszym niezależnie od miejsca stosowanej terapii. W czasie obserwacji stale ulegała zmniejszeniu, tak że w ostatnim badaniu chorzy nie byli zdolni do samoobsługi.

5.1.2. Ocena skuteczność terapii mierzona satysfakcją z opieki

Szczególnym kryterium skuteczności terapii w opiece domowej, w hospicjum i szpitalu jest poziom satysfakcji chorych z tej opieki. Można ją opisać jako wartość określającą rozbieżność pomiędzy oczekiwaniami pacjenta a stopniem ich zaspokojenia. Ocena ta zawierała opinie pacjentów w kilku obszarach:

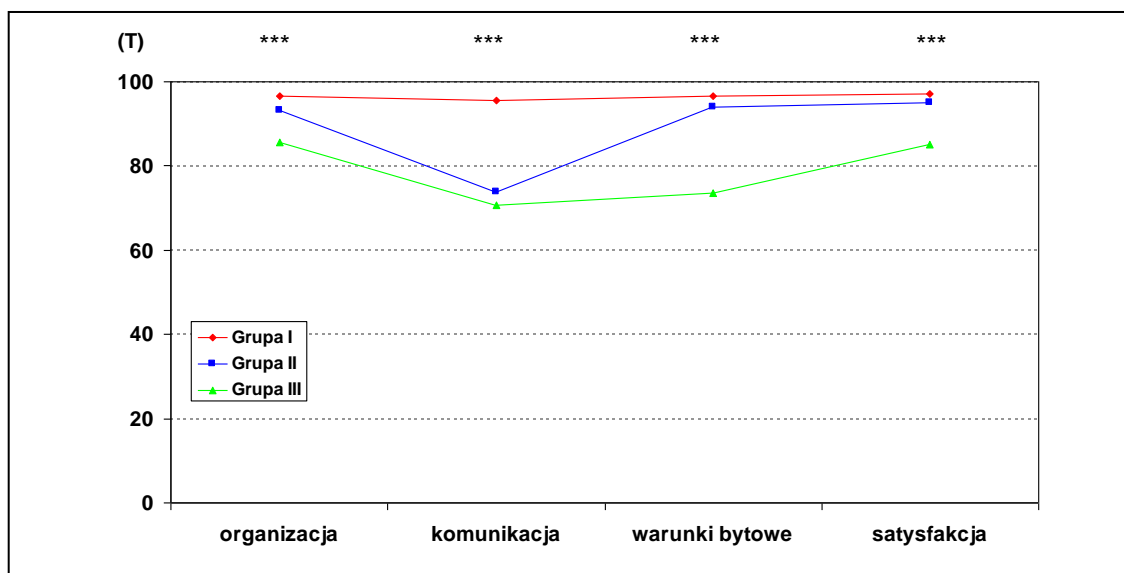
1. Opinia na temat skuteczności leczenia farmakologicznego dolegliwości zgłaszanych przez chorych, wyrażona jako stopień kontroli objawów.
2. Opinia na temat organizacji, czyli ocena czasu oczekiwania na różne procedury medyczne.
3. Opinia na temat komunikacji między chorym a zespołem leczącym.
4. Opinia na temat warunków (bytowych), w jakich terapia się odbywa.

Wszyscy badani pacjenci wyrażali tę ocenę po zakończeniu okresu obserwacji, to jest po czterech tygodniach leczenia paliatywnego w domu, hospicjum i szpitalu. Chorzy oceniali ją jakościowo, używając określeń: bardzo dobrze, dobrze, średnio, raczej źle i źle, przedstawiając swoją subiektywną opinię na temat zadowolenia z całości opieki.

Tab. IV przedstawia zbiorcze wyniki kwestionariusza satysfakcji z opieki w trzech analizowanych grupach.

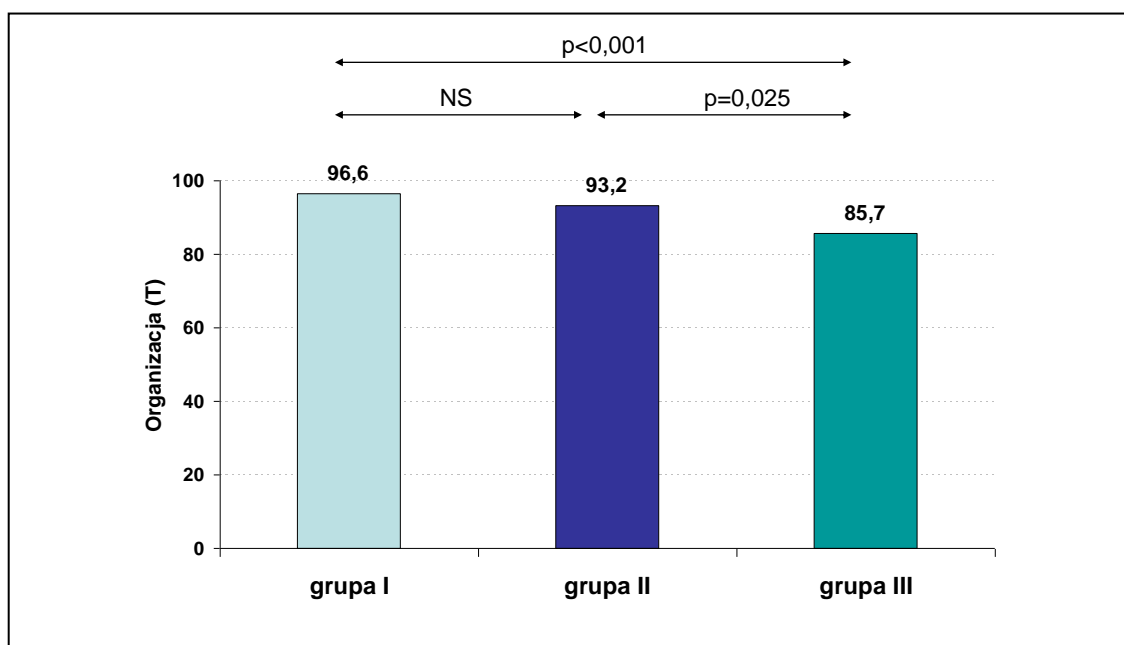
Kwestionariusz satysfakcji z opieki		grupa 1		grupa 2		grupa 3		Kruskal-Wallis ANOVA
		x	SD	x	SD	x	SD	
Itemy	Czy jest pan/pani zadowolony(a) ze stosowanego leczenia?	4,9	0,4	4,6	0,7	4,4	0,8	0,001
	Jaka jest według pana/pani organizacja opieki ?	4,8	0,4	4,7	0,6	4,2	1,0	<0,001
Organizacja (Teny)		96,6	6,6	93,2	12,0	85,7	17,0	<0,001
Itemy	Czy zdaniem pana/pani liczba rozmów z lekarzem prowadzącym jest wystarczająca?	4,9	0,4	3,7	1,4	3,6	1,1	<0,001
	Czy częstość rozmów z pielęgniarką lub inną osobą sprawującą opiekę jest wystarczająca?	4,7	0,5	3,9	1,2	3,5	1,1	<0,001
	Czy otrzymał(a) pan/pani wystarczający zasób informacji dotyczący rozpoznania pana/pani choroby?	4,7	0,6	3,3	1,4	3,3	1,3	<0,001
	Czy otrzymał(a) pan/pani wystarczający zasób informacji na temat przebiegu i rokowania choroby?	4,7	0,7	3,1	1,4	3,2	1,2	<0,001
	Czy otrzymał(a) pan/pani wystarczający zasób informacji na temat leczenia choroby?	4,7	0,6	3,2	1,3	3,3	1,2	<0,001
	Czy otrzymał(a) pan/pani wystarczająco dużo życzliwości, uśmiechu i uprzejmości?	5,0	0,2	4,7	0,6	4,5	0,7	<0,001
Komunikacja (Teny)		95,6	7,3	73,7	20,8	70,7	19,8	<0,001
Itemy	Czy jest pan/pani zadowolony(a) z warunków bytowych, w których aktualnie przebywa?	4,8	0,7	4,7	0,6	3,7	1,1	<0,001
	Czy posiłki i pory podawania są dla pana/pani odpowiednie?	4,8	0,6	4,7	0,7	3,8	1,3	<0,001
	Czy jest pan/pani zadowolony(a) z wyposażenia pomieszczenia, w którym przebywa?	4,8	0,7	4,7	0,8	3,6	1,1	<0,001
Warunki bytowe (Teny)		96,5	12,9	94,1	12,4	73,6	19,5	<0,001
Item	Czy zdaniem pana/pani dotychczasowa opieka była satysfakcjonująca?	4,9	0,6	4,7	0,7	4,3	0,8	<0,001
Satysfakcja (Teny)		97,2	12,1	94,9	13,8	85,1	16,4	<0,001
Satysfakcja ogólna (Teny)		96,2	5,6	84,1	12,5	74,5	15,7	<0,001

Tabela czwarta przedstawia wyniki zbiorcze kwestionariusza satysfakcji z opieki chorych leczonych w domu, hospicjum i w szpitalu. Wyniki te przetransformowano z surowych na standaryzowane. W tym celu została wykorzystana najbardziej czuła 100 punktowa skala tenowa. Sposób przeliczania wyników surowych na standaryzowane został przedstawiony w rozdziale metody statystyczne. W skali tenowej wyniki zawierające się pomiędzy 50 a 70 T odpowiadają przeciętnym w populacji chorych nowotworowych. Poniżej 30 T traktuje się je jako istotnie zaniżone, powyżej 70 T – jako znacząco podwyższone. Na podstawie analizy kwestionariusza w tabeli czwartej można było stwierdzić, że we wszystkich pytaniach/itemach i badanych obszarach tego kwestionariusza istnieją statystycznie znamienne różnice pomiędzy analizowanymi trzema grupami. Zostało to przedstawione graficznie na rycinie poniżej.



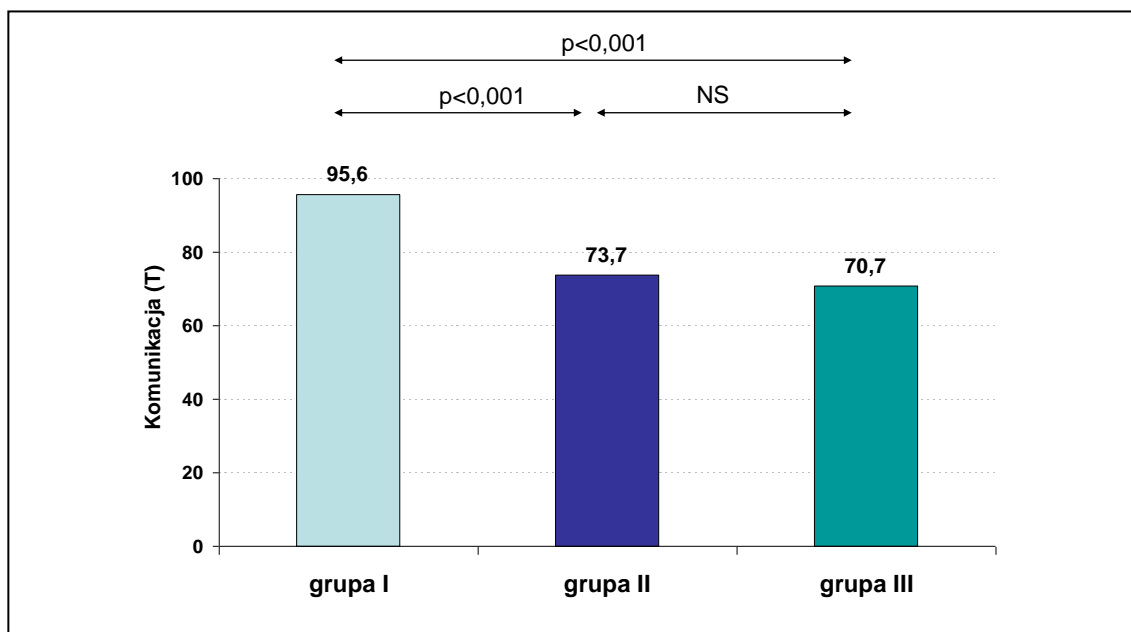
Ryc. 10. Średni profil satysfakcji z opieki w analizowanych grupach chorych.

Można więc zaobserwować, że chorzy w grupie I-dom oceniali wszystkie cztery obszary (organizacja, komunikacja, warunki bytowe i ogólna satysfakcja) na tym samym wysokim poziomie – powyżej 90 tenów. Ocena komunikacji przez chorych z grupy II-hospicjum była gorsza, bo na poziomie poniżej 70 tenów. Natomiast takie obszary, jak warunki bytowe, organizacja i satysfakcja oceniane były przez pacjentów oddziału hospicyjnego wysoko, na poziomie powyżej 90 tenów. Najmniejszą satysfakcję z opieki wykazywali chorzy w grupie III-szpital. W tej grupie chorzy oceniali komunikację z opiekunami i warunki bytowe jako przeciętne, to jest na poziomie 70 tenów. Większe zadowolenie mieli z powodu organizacji opieki, na co wpływało skuteczne leczenie dolegliwości fizycznych i psychicznych. Największą satysfakcję z opieki we wszystkich badanych obszarach obserwowano u chorych przebywających w domu, na drugim miejscu znaleźli się pacjenci przebywający na oddziale hospicyjnym, a najmniej zadowoleni z opieki byli chorzy hospitalizowani.



Ryc. 11. Porównanie satysfakcji w zakresie podskali dotyczącej organizacji opieki w badanych grupach.

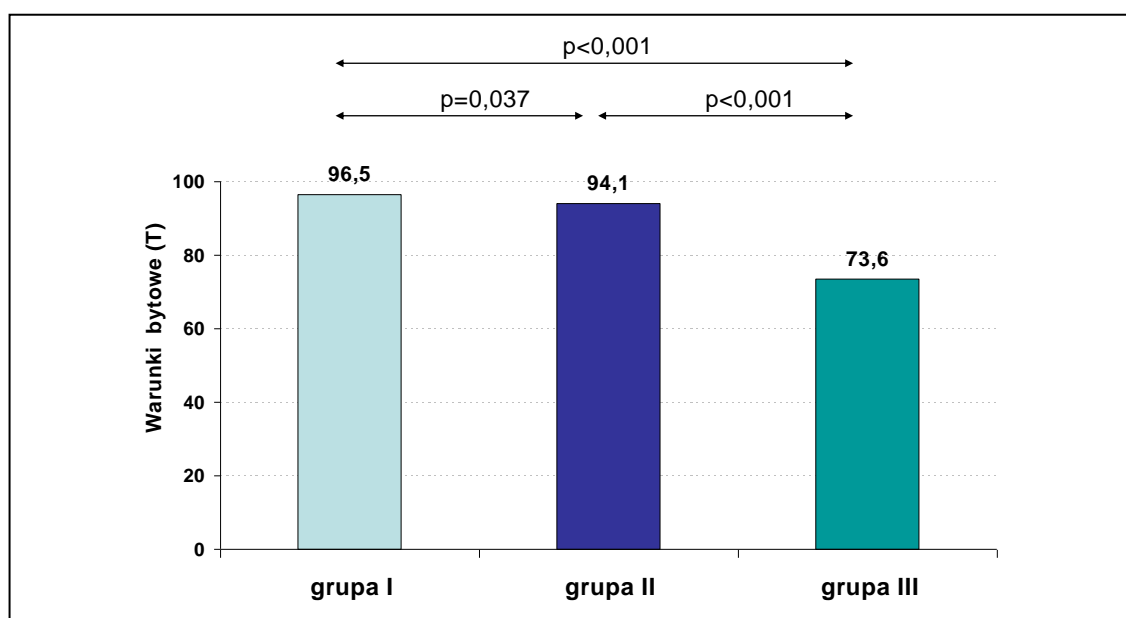
Rycina 11 przedstawia porównanie satysfakcji chorych w trzech badanych grupach w zakresie organizacji opieki, na którą wpływało skuteczne leczenie dolegliwości i czas oczekiwania na różne potrzebne procedury medyczne. Pacjenci objęci opieką hospicyjną, w domu i na oddziale mieli podobną satysfakcję z organizacji, nie stwierdzono więc statystycznie znamiennych różnic pomiędzy grupą I-dom i grupą II-hospicjum. Różnice istotne statystycznie występowały pomiędzy grupą III-szpital a pozostałymi analizowanymi grupami. Według oceny chorych, najlepiej zorganizowana była opieka domowa, gorzej zorganizowana była opieka na oddziale hospicyjnym a najgorzej – w szpitalu.



Ryc. 12. Porównanie satysfakcji w zakresie podskali „komunikacja” kwestionariusza satysfakcji w badanych grupach.

Rycina 12 przedstawia porównanie satysfakcji chorych w trzech badanych grupach w obszarze komunikacji z opiekunami. Pacjenci oddziału hospicyjnego i szpitalnego

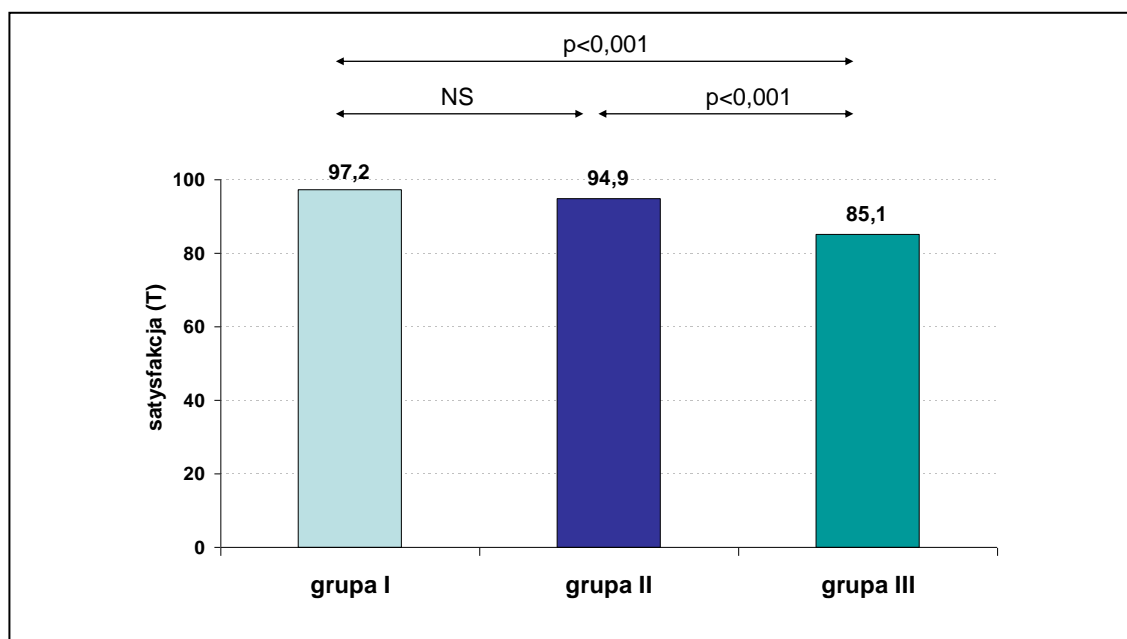
mieli podobne opinie na temat komunikacji. Oceniali ten obszar satysfakcji na poziomie przeciętnym, czyli około 70 tenów. Chorzy w domu byli znacznie bardziej zadowoleni z różnych rodzajów komunikacji interpersonalnej i oceniając ją dużo lepiej, osiągnęli średnie wyniki na poziomie 95,6 tenów, co zniemiennie różni się od grupy II-hospicjum i III-szpital ($p<0,001$). Chorzy przebywający w domach uznali, że ilość czasu i rozmów z opiekunami była na poziomie satysfakcjonującym. Natomiast w oddziale hospicyjnym i szpitalnym pacjenci odczuwali brak dobrego porozumienia, czyli opiekunowie nie mieli, albo czasu, albo ochoty na bycie blisko chorych, na rozmowy, na towarzyszenie w drodze do śmierci.



Ryc. 13. Porównanie satysfakcji w zakresie podskali „warunki bytowe” kwestionariusza satysfakcji w badanych grupach.

Rycina 13 przedstawia porównanie satysfakcji w obszarze „warunki bytowe”. Chorzy oceniali wyposażenie pomieszczenia, w którym przebywali, jakość i pory podawania posiłków oraz wszystko, co było pojmowane jako „warunki bytowe”. Chorzy leczeni w swoim domu pod opieką bliskich i profesjonalnie przygotowanych opiekunów mieli największą satysfakcję z warunków bytowych. Gorzej oceniali

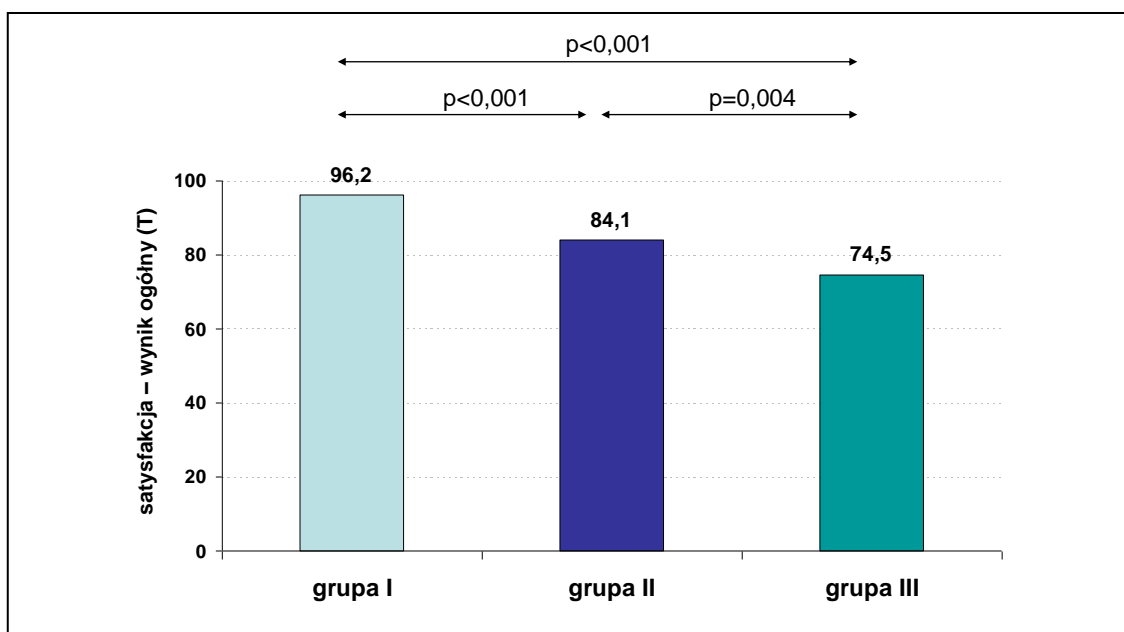
swoje warunki pacjenci przebywający na oddziale hospicyjnym, a najgorszą opinię miał szpital. Pomiedzy grupą I-dom a grupą II-hospicjum stwierdzono różnicę istotną statystycznie na poziomie $p=0,037$. Pomiedzy grupą I-dom a grupą III-szpital także stwierdzono istotną statystycznie różnicę – na poziomie $p=0,001$. Podobny wynik uzyskano, porównując grupę II-hospicjum z grupą III-szpital – stwierdzono różnicę istotną statystycznie na poziomie $p=0,001$. Wysoki poziom satysfakcji z warunków bytowych był zrozumiały w przypadku pacjentów w opiece domowej, bo dom dla każdego człowieka to nie tylko miejsce pobytu, ale to wszystko, co go otacza i co stwarza minimum normalności w nienormalnej sytuacji umierania. To jedyny stały punkt odniesienia w zmieniającej się sytuacji zdrowotnej chorego.



Ryc. 14. Porównanie satysfakcji w zakresie podskali „satysfakcja” kwestionariusza satysfakcji w badanych grupach.

Na rycinie 14 przedstawiono porównanie satysfakcji badanych chorych. W tym obszarze pacjenci w domu i na oddziale hospicyjnym manifestowali wysoki poziom zadowolenia z opieki. Pokazane wyniki przekraczają 90 tenów i nie różnią się statystycznie między sobą. Poziom satysfakcji z opieki szpitalnej wśród chorych w

grupie III-szpital był niższy. Jej średni poziom wynosił 85,1 tenów i znamienne różnił się od obu pozostałych grup chorych.



Ryc. 15. Porównanie satysfakcji ogólnej kwestionariusza satysfakcji w badanych grupach.

Rycina 15 przedstawia porównanie satysfakcji ogólnej, jaką dało zsumowanie wyników kolejnych badanych cząstkowych satysfakcji. Analiza satysfakcji ogólnej wskazała na zróżnicowanie wszystkich analizowanych grup. Najwyższy średni wynik satysfakcji ogólnej wynosił 96,2 tenów i dotyczył grupy I-dom, co oznacza, że pacjenci z tej grupy osiągnęli największy poziom zadowolenia z całościowej opieki paliatywnej. Chorzy na oddziale hospicyjnym byli mniej zadowoleni z całości opieki, oceniając ją na 84,1 tenów. Najmniej zadowoleni byli pacjenci oddziałów szpitalnych. Ich poziom satysfakcji ogólnej był najniższy i wynosił 74,5 tenów.

Podsumowując, można stwierdzić, że chorym w domu nie brakowało niczego, co ma wpływ na satysfakcję z opieki paliatywnej. Pacjenci, którzy byli leczeni na oddziale

hospicyjnym, skarżyli się na trudności w komunikacji z opiekunami. Inne obszary mające wpływ na tę satysfakcję były oceniane wysoko, jednak wynik ogólny wskazał na różnice istotne statystycznie na poziomie $p < 0,001$ pomiędzy grupą I-dom a grupą II-hospicjum. Pacjenci oddziałów szpitalnych skarżyli się na gorsze warunki bytowe i na trudności w komunikacji. Najwyżej oceniali organizację opieki, a więc skuteczną terapię. Wynik ogólny satysfakcji wykazał różnice istotne statystycznie pomiędzy grupami I-dom a III-szpital na poziomie $p < 0,001$. Różnica pomiędzy grupą II-hospicjum a grupą III-szpital wynosiła $p = 0,004$.

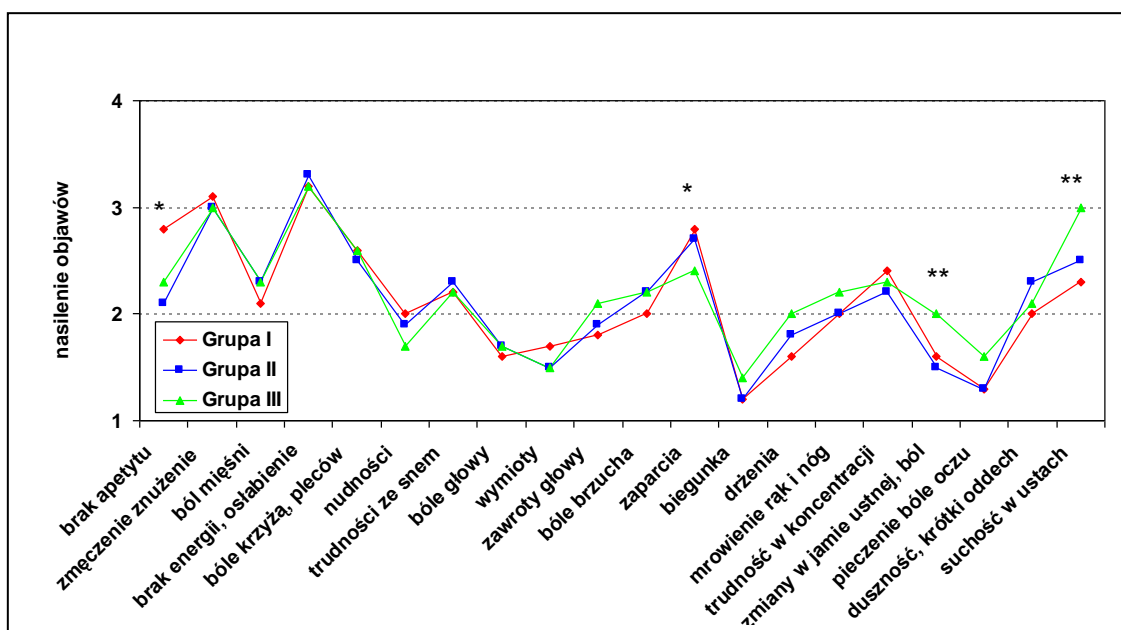
5.2. Ocena cierpienia totalnego chorych terminalnych leczonych

paliatywnie w domu, hospicjum i w szpitalu

Cierpienie totalne badane było w różnych obszarach życia chorych: w obszarze fizycznym, psychicznym, socjalnym i duchowym. W tym celu wszyscy pacjenci oceniali natężenie dolegliwości fizycznych i psychicznych. Cierpienia społeczne wynikały ze złych relacji interpersonalnych, na które chorzy zwracali uwagę, wypełniając kwestionariusz sytuacji społecznej (Aneks 4). Ocena cierpień duchowych wynikała z analizy wypełnionego przez chorych kwestionariusza dotyczącego sfery duchowości (Aneks 5) i była związana z utratą wielu ważnych dla chorego wartości.

5.2.1. Objawy sfery fizycznej

Obszar cierpień fizycznych i ich natężenie przedstawia ryc. 16. Są to wyniki wypełnionego kwestionariusza – Rotterdamskiej Skali Objawów w zakresie podskali dotyczącej objawów fizycznych w trzech różnych grupach.



Ryc. 16. Średni profil podskali nasilenia objawów sfery fizycznej w badanych grupach.

Analizując rycinę 16, można było stwierdzić, że przyczyną cierpień fizycznych wszystkich chorych niezależnie od miejsca terapii był *brak energii i osłabienie*. Następnymi objawami, które przyczyniały się do cierpień chorych tylko w szpitalu były *zmiany w jamie ustnej powodujące ból* oraz *suchość w jamie ustnej*. W domu chorzy skarżyli się na duże natężenie dolegliwości związane z *brakiem apetytu* i *zaparciami*. Natomiast w szpitalu *zaparcia* były skutecznie leczone. Analiza objawów i ich natężenia pozwoliła na stwierdzenie występowania statystycznie znamiennej różnicy pomiędzy poszczególnymi grupami. Zwraca uwagę, że różnego rodzaju **bóle były skutecznie leczone w każdym miejscu opieki**, a ich natężenie było niskie i nie miało wpływu na cierpienie fizyczne.

Tab. V przedstawia średnie nasilenie objawów w sferze fizycznej w analizowanych grupach.

Badanie	nasilenie objawów sfery fizycznej (Teny)						Kruskal-Wallis ANOVA
	grupa=1		grupa=2		grupa=3		
	x	SD	x	SD	x	SD	
1	36,23	8,22	35,76	7,89	35,98	7,61	0,951
2	35,23	7,36	35,10	7,47	37,53	6,86	0,223
3	35,40	7,54	36,15	7,64	38,53	6,08	0,086

Pomimo obserwowania pewnych różnic w obrębie objawów składających się na ocenę całego obszaru występowania dolegliwości fizycznych wynik ogólny w żadnym z kolejnych badań nie różnicuje analizowanych grup.

Aby móc ocenić jakościowo objawy fizyczne, przyjęto następujący podział wyników przeliczonych do skali tenowej:

Wyniki niskie, do 39 tenów, świadczyły o niskim natężeniu objawów.

Wyniki przeciętne, 40 – 59 tenów, świadczyły o średnim natężeniu objawów.

Wyniki wysokie, 60 – 69 tenów, świadczyły o dużym nasileniu objawów.

Wyniki bardzo wysokie, 70 tenów i więcej, świadczyły o bardzo dużym nasileniu objawów.

Tab. VI przedstawia analizę nasilenia objawów sfery fizycznej w badanych grupach oceniane jakościowo.

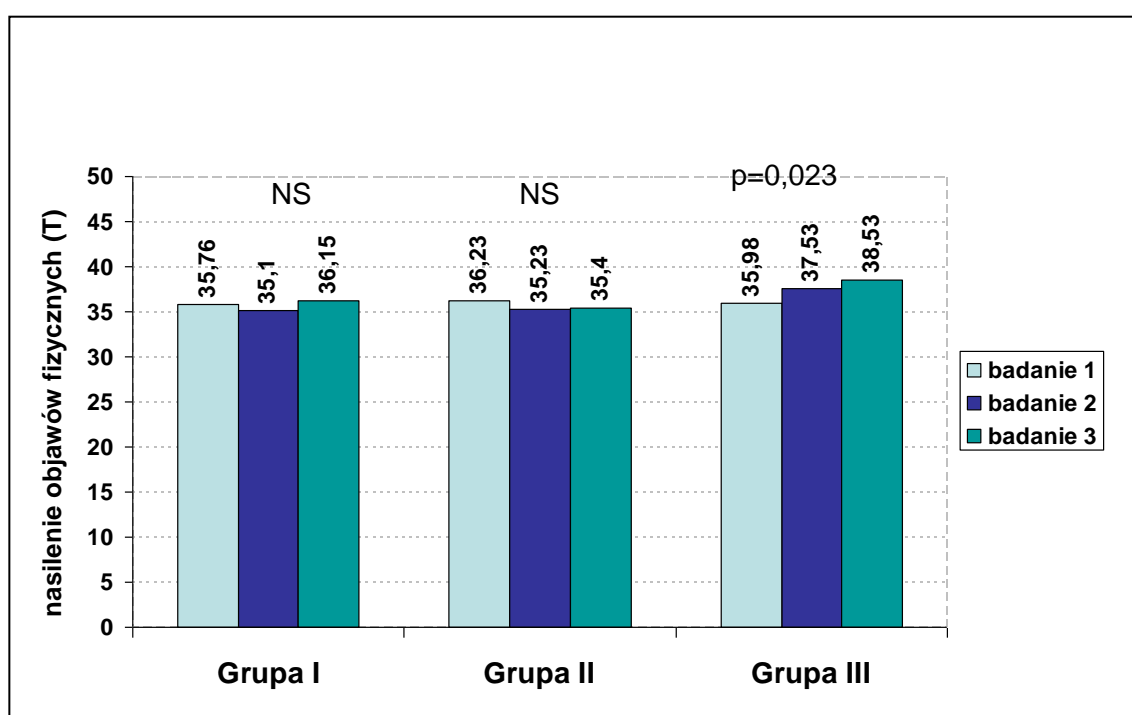
Badanie	grupa	Nasilenie objawów sfery fizycznej								Chi ²
		1 niskie		2 przeciętne		3 wysokie		4 bardzo wysokie		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
1	I	34	66,7	17	33,3	0	0	0	0	NS
	II	33	6,0	17	34,0	0	0	0	0	
	III	31	37,4	15	32,6	0	0	0	0	
2	I	36	72,0	14	28,0	0	0	0	0	NS
	II	35	70,0	15	30,0	0	0	0	0	
	III	30	63,8	17	36,2	0	0	0	0	
3	I	33	66,0	17	34,0	0	0	0	0	NS
	II	36	72,0	14	28,0	0	0	0	0	
	III	28	60,9	18	39,1	0	0	0	0	

Nasilenie objawów fizycznych opisane jakościowo przedstawiono w tabeli VI. Również i w takim przedstawieniu wyników badań nie stwierdzono statystycznie znamiennej różnicy pomiędzy grupami w kolejnych badaniach. Można natomiast zauważyć, że we wszystkich trzech analizowanych grupach nasilenie objawów fizycznych było niskie lub przeciętne.

Skoro grupy nie różniły się między sobą w zakresie średniego nasilenia objawów fizycznych, powstało pytanie, czy występowały różnice w czasie opieki w ocenie tych objawów. W tym celu porównano kolejne badania ze sobą.

Chorzy w grupie I-dom w czasie leczenia i obserwacji zgłaszali niskie natężenie objawów fizycznych, co wynikało ze skutecznej terapii. W grupie II-hospicjum

chorzy skarżyli się na zwiększenie natężenia trzech objawów, czyli narastanie *zmęczenia i znużenia, trudności w koncentracji i suchość w jamie ustnej*. Wyniki te były statystycznie znamienne. W kolejnej grupie chorych, czyli leczonych na oddziałach szpitalnych, tj. w grupie III-szpital, znamienny wzrost nasilenia objawów wystąpił aż w 6 analizowanych itemach podskali objawów fizycznych (*brak apetytu, zmęczenie i znużenie oraz brak energii i osłabienie, zaparcie, trudności w koncentracji i suchość w ustach*).



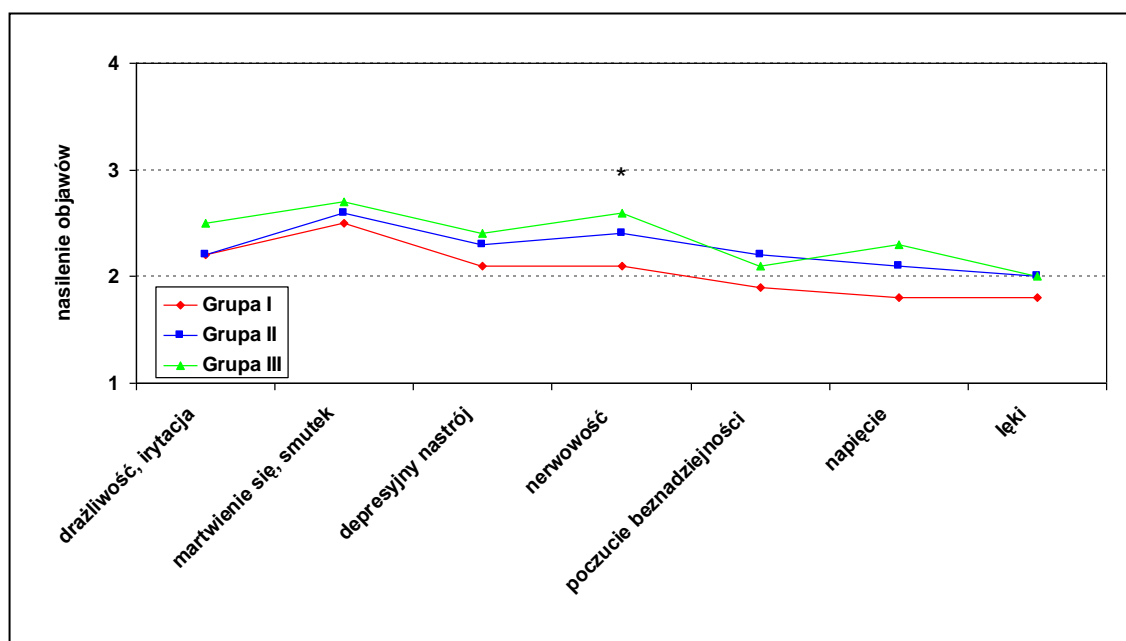
Ryc. 17. Zmiany nasilenia objawów sfery fizycznej w badanych grupach w czasie obserwacji.

Na rycinie 17 przedstawiono zmiany w nasileniu objawów fizycznych w kolejnych badaniach. Analiza wyników w skali tenowej pozwoliła na stwierdzenie, że nie było istotnych różnic w okresie obserwacji w grupie I-dom i w grupie II-hospicjum. Chorzy byli skutecznie leczeni i niskie natężenie objawów cielesnych nie miało wpływu na odczuwanie cierpień fizycznych. Natomiast w grupie III-szpital stwierdzono systematyczny wzrost nasilenia objawów fizycznych

istotny na poziomie $p=0,023$. Chorzy leczeni na oddziałach szpitalnych zgłaszali nasilenie dolegliwości, które mogły być przyczyną cierpień fizycznych.

5.2.2. Objawy sfery psychicznej

Cierpienia psychiczne są efektem zaburzeń emocjonalnych związanych z postępem choroby nowotworowej, szczególnie w jej terminalnym okresie. Oceniamy te cierpienia nasileniem objawów psychicznych, które chorzy zgłaszali wypełniając kwestionariusz Rotterdamskiej Skali Objawów.



Ryc.18. Średni profil podskali nasilenia objawów sfery psychicznej w badanych grupach.

Analizując rycinę 18, można stwierdzić, że przyczyną cierpień psychicznych były dolegliwości związane z *martwieniem się i smutkiem*, które dotykały pacjentów jednakowo, niezależnie od miejsca stosowanej terapii. Natomiast różnicował chorych inny objaw – *nerwowość*, na który chorzy skarżyli się ze zmiennym natężeniem. Średnie wyniki w grupie I-dom były najniższe, a w grupie II-hospicjum i III-szpital wzrastały statystycznie znamienne w porównaniu do grupy I-dom. Można było zaobserwować, jak atmosfera leczenia szpitalnego wpływała

negatywnie na emocje chorych, skutkując dużym natężeniem *nerwowości*, która była przyczyną zwiększonych cierpień psychicznych.

Tab. VI przedstawia nasilenie objawów w sferze psychicznej w trzech analizowanych grupach.

Badanie	nasilenie objawów sfery psychicznej (Teny)						Kruskal-Wallis ANOVA
	grupa=1		grupa=2		grupa=3		
	x	SD	x	SD	x	SD	
1	45,00	15,32	49,27	16,27	52,86	15,19	0,039
2	46,50	16,19	48,94	15,85	57,25	14,40	0,003
3	47,63	15,61	51,07	15,98	59,72	14,35	0,001

Tabela VI przedstawia wyniki ogólne nasilenia objawów psychicznych w każdym z kolejnych badań. Analiza tych wyników różnicuje badane grupy, przy czym wyniki grupy III-szpital znamienne odbiegają od wyników grupy I-dom i II-hospicjum, pomiędzy którymi nie ma różnic statystycznie istotnych, co pozwala stwierdzić, że największych cierpień psychicznych doświadczają chorzy umierający w szpitalach.

Aby móc ocenić jakościowo objawy psychiczne przyjęto następujący podział wyników przeliczonych do skali tenowej:

Wyniki niskie, do 39 tenów, świadczyły o niskim natężeniu objawów.

Wyniki przeciętne, 40 – 59 tenów, świadczyły o średnim natężeniu objawów.

Wyniki wysokie, 60 – 69 tenów, świadczyły o dużym nasileniu objawów.

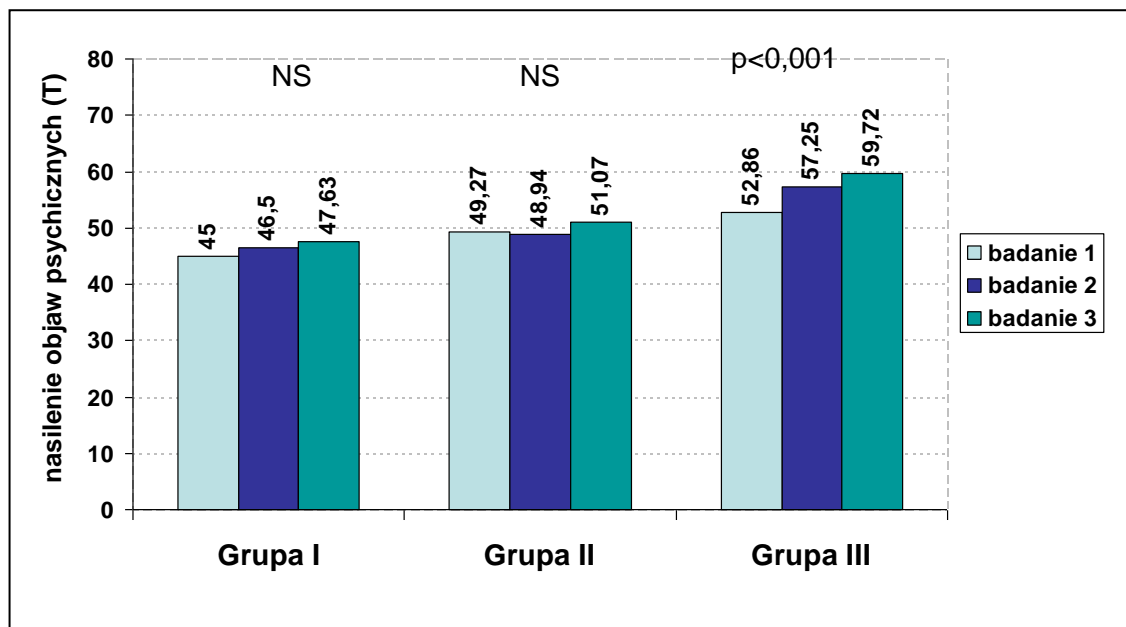
Wyniki bardzo wysokie – ponad 70 tenów– świadczyły o bardzo dużym nasileniu objawów.

Tab. VII przedstawia analizę nasilenia objawów sfery psychicznej w analizowanych grupach – ocena jakościowa.

Badanie	grupa	Nasilenie objawów sfery psychicznej								Kruskal-Wallis ANOVA
		1 niskie		2 przeciętne		3 wysokie		4 bardzo wysokie		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
1	I	15	29,4	18	35,3	12	23,5	6	11,8	NS
	II	17	34,0	25	50,0	2	4,0	6	12,0	
	III	9	19,6	22	47,8	9	19,6	6	13,0	
2	I	15	30,0	28	56,0	7	14,0	0	0	NS
	II	15	30,0	26	52,0	9	18,0	0	0	
	III	5	10,6	27	57,4	14	29,8	1	2,1	
2	I	14	28,0	17	34,0	13	26,0	6	12,0	0,021
	II	14	28,0	21	42,0	12	24,0	3	6,0	
	III	3	6,5	16	34,8	15	32,6	12	26,1	

Nasilenie objawów psychicznych opisane jakościowo przedstawiono w tabeli VII. Analiza jakościowa nasilenia tych objawów nie wykazała różnic pomiędzy grupami w badaniu pierwszym i badaniu drugim, natomiast w badaniu trzecim różnice te występują na poziomie **p=0,021**. Przy tym w grupie III-szpital jest najmniej

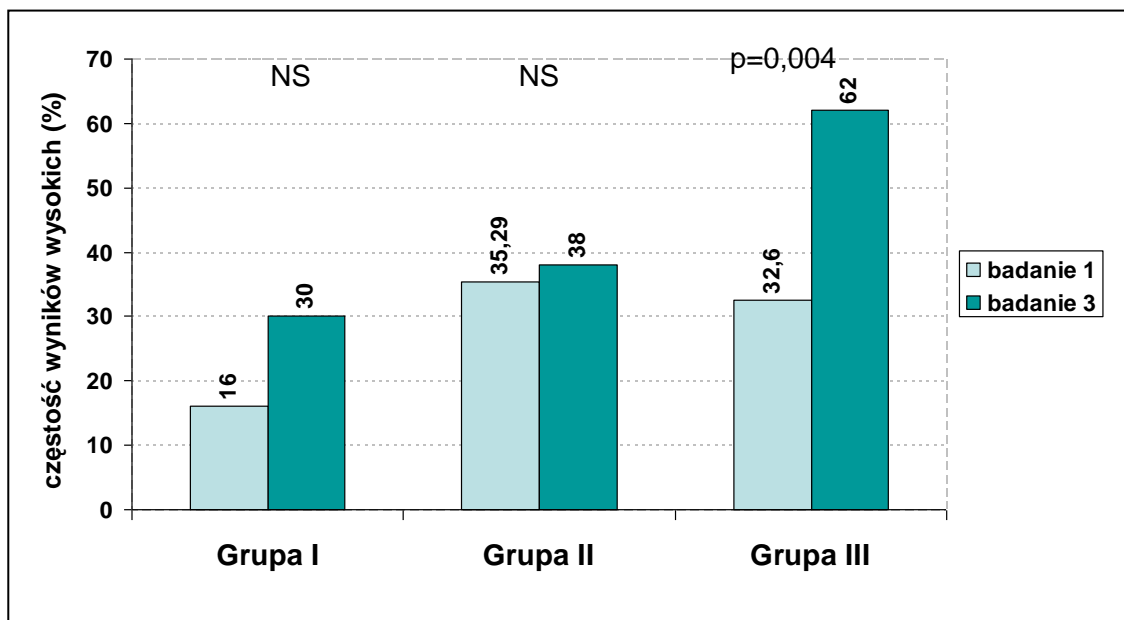
wyników niskich, a najwięcej wysokich i bardzo wysokich, co znowu sugeruje, że cierpienia psychiczne chorzy najbardziej odczuwali w szpitalu.



Ryc. 19. Zmiany nasilenia objawów sfery psychicznej w badanych grupach w czasie obserwacji.

Rycina 19 przedstawia, jak zmieniało się nasilenie objawów psychicznych w czasie leczenia chorych. Wyniki przedstawione zostały w skali tenowej. Chorzy w domu oceniali natężenie objawów sfery psychicznej jako przeciętne, a największy wpływ na cierpienie miał *smutek*. Pacjenci na oddziale stacjonarnym hospicjum zgłaszali większe nasilenie tych objawów, ale utrzymywały się one też na średnim poziomie, z dominacją *smutku*. Natomiast u chorych w oddziałach szpitalnych systematycznie narastały dolegliwości psychiczne, osiągając wartości wysokie. Wpływał na ten wynik *smutek i nerwowość* o dużym nasileniu. Analiza wyniku ogólnego natężenia objawów psychicznych w skali tenowej w kolejnych badaniach w obrębie każdej z analizowanych grup nie wykazuje istotnych różnic w okresie obserwacji w grupie I-dom i w grupie II-hospicjum. W grupie III-szpital

stwierdzono (w kolejnych trzech badaniach) systematyczny wzrost nasilenia objawów psychicznych, istotny na poziomie $p < 0,001$.



Ryc. 20. Zmiany częstości występowania wyników wysokich i bardzo wysokich podskali objawów psychicznych na początku i na końcu obserwacji w badanych grupach.

Na rycinie 20 przedstawiono częstość występowania wyników wysokich i bardzo wysokich podskali objawów psychicznych w badaniu 1 – rozpoczynającym i w badaniu 3 – kończącym okres obserwacji w analizowanych grupach. W grupie III-szpital częstość ta wzrosła statystycznie znacząco z 32,6% do 62% ($p=0,004$), co potwierdza wpływ miejsca pobytu chorego na cierpienie psychiczne.

5.2.3. Obszar cierpienia społecznych

Do oceny cierpienia społecznego przeanalizowano wyniki kwestionariusza oceniającego sytuację społeczną (Aneks nr 4), w którym szczególną wagę miały relacje wewnątrzrodzinne, sytuacja społeczna mierzona potrzebami finansowymi

i aspekt szpitalny wyrażony relacjami ze wszystkimi opiekunami/pracownikami medycznymi biorącymi udział w terapii paliatywnej. To obszar cierpień często niedoceniany w ocenie cierpienia totalnego, stąd konieczność badań tej sfery.

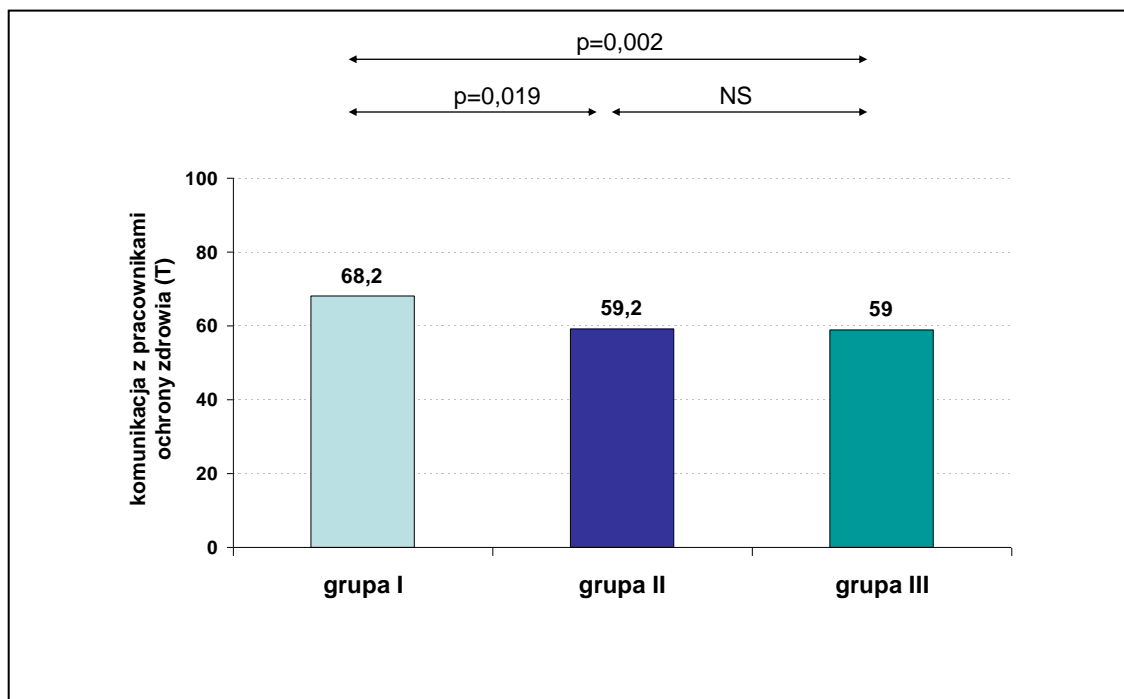
Tab. VIII przedstawia wyniki zbiorcze kwestionariusza sytuacji społecznej.

		grupa I		grupa II		grupa III		Kruskal-Wallis ANOVA
		x	SD	x	SD	x	SD	
Czy potrzebna jest jakaś finansowa pomoc choremu lub rodzinie?		1,5	0,9	1,7	0,9	1,5	0,8	0,393
itemy	Co Pani/Pan wie o chorobie i jakie jest rokowanie w tej chorobie?	3,3	0,8	2,8	1,1	3,0	0,9	0,139
	Komunikacja między chorym i lekarzem	3,3	1,0	2,4	1,0	2,4	0,9	<0,001
	Czy potrzebna jest jakaś praktyczna pomoc choremu lub rodzinie?	1,6	0,8	1,8	1,0	1,6	0,8	0,662
relacje z lekarzem lub innym pracownikiem ochrony zdrowia		68,2	13,7	59,2	19,3	59,0	13,0	0,006
Itemy	Co rodzina wie o chorobie i jakie jest rokowanie?	3,6	0,7	2,9	1,0	3,0	0,9	<0,001
	Czy i jak rozmawiacie o chorobie w rodzinie?	2,4	1,0	2,0	1,1	2,2	1,0	0,099
	Czy rodzina ma jakieś lęki i jak nasilone?	1,7	0,9	1,7	0,9	1,6	0,8	0,896
relacje rodzinne		64,4	13,9	56,0	18,9	57,2	12,9	0,036

Ocena chorego dotycząca potrzeby pomocy finansowej rodzinie nie różnicowała badanych grup. Chorzy w stanie terminalnym nie zgłaszali problemów związanych ze złą sytuacją finansową i nie wpływało to na odczuwanie cierpienia społecznego.

Analiza tabeli VIII wykazała istnienie statystycznie znamiennej różnicy pomiędzy grupami w zakresie komunikacji między chorym i lekarzem (**p<0,001**) przy czym najlepiej oceniali tę komunikację chorzy z grupy I-dom. Również wynik

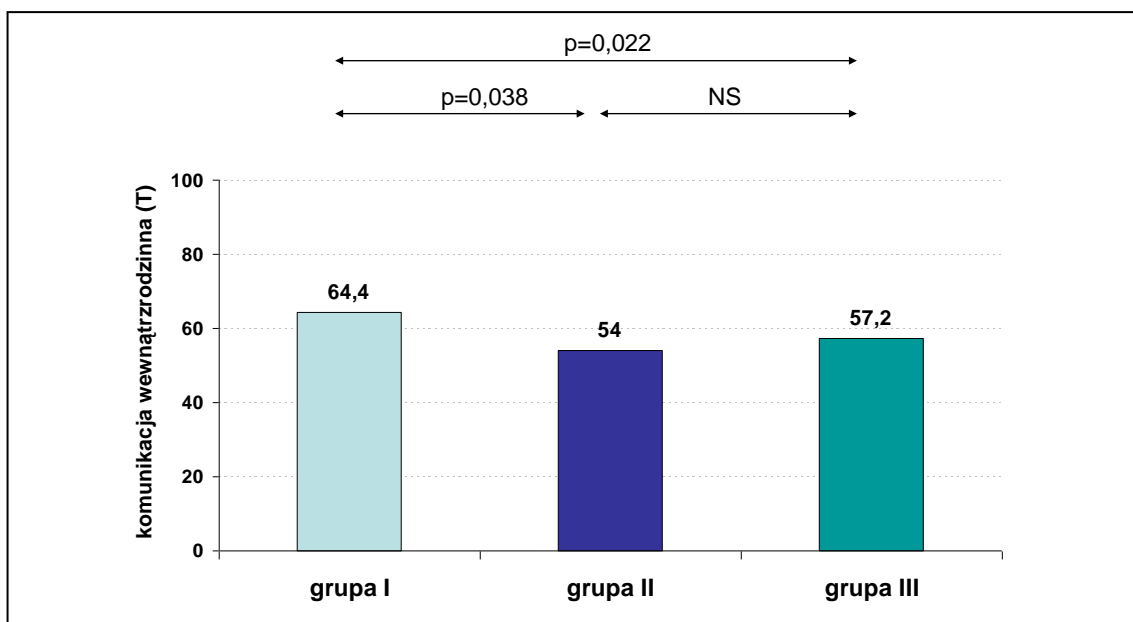
ogólnej oceny relacji z lekarzem lub innym pracownikiem służby zdrowia – wykazuje różnice istotne statystycznie pomiędzy grupami na poziomie $p=0,006$. Relacje rodzinne również różnicują badane grupy na poziomie $p=0,036$.



Ryc. 21. Porównanie oceny relacji z pracownikami służby zdrowia (podskala kwestionariusza sytuacji społecznej) w badanych grupach.

Rycina 21 obrazuje oceny chorych dotyczące relacji z opiekunami/pracownikami służby zdrowia w trzech różnych grupach. Pracownicy wielodyscyplinarnego zespołu hospicyjnego mieli najlepszy kontakt ze swoimi umierającymi podopiecznymi, przebywającymi w domach, a wynik w skali tenowej był wysoki i wynosił 58,2. Własny dom był miejscem, gdzie pacjenci mieli najlepsze warunki do chorowania i gdzie najłatwiej było nawiązać bliskie, przyjacielskie więzi i stać się dla chorego przewodnikiem w terminalnej chorobie. Relacje z pracownikami służby zdrowia w grupie II-hospicjum i III-szpital były gorsze i osiągały wyniki średnie na poziomie 59 tenów. Pomiędzy tymi grupami nie zaistniały statystycznie znamienne różnice. Można więc było stwierdzić, że problem z nawiązaniem

bliższych więzi dotykał chorych na oddziałach zarówno hospicyjnym, jak szpitalnym. Być może to właśnie dom stwarzał specjalne warunki, takie które sprzyjały bliskości a lekarz tamże tracił swoją paternalistyczną postawę i był bardziej człowiekiem niż profesjonalistą-medykem. Czas wizyty opiekunów w domu chorego był przeznaczony tylko dla niego, przy tym nie tylko na procedury medyczne i pielęgnacyjne, ale również na aktywne słuchanie, na rozmowy, na wspólne posiłki i „bycie razem”. Brakowało tego chorym na oddziałach i mogło być przyczyną cierpień społecznych.



Ryc. 22. Porównanie oceny relacji wewnątrzrodzinnej (podskala kwestionariusza sytuacji społecznej) w badanych grupach.

Rycina 22 analizuje oceny chorych dotyczące ich relacji wewnątrzrodzinnych. Najlepiej oceniała ten rodzaj więzi grupa chorych przebywająca w domu. Średni wynik tej podskali osiągnął 64,4 teny i był znamienne wyższy od średnich poziomów w grupie II-hospicjum i III-szpital. Opinia o więziach rodzinnych w grupie II-hospicjum była gorsza niż w grupie III-szpital i wynosiła 54 teny.

Chorzy w szpitalu lepiej oceniali swoje relacje wewnątrzrodzinne, na poziomie 57,2 tenów. Między tymi grupami brak było statystycznie znamiennej różnicy.

Ocena tej części skali kwestionariusza sytuacji społecznej tylko potwierdziła przesłanie, że najłatwiej podtrzymać więzi rodzinne w naturalnym dla każdego człowieka miejscu, jakim jest dom. Szpital ze swoimi dużymi salami i porami odwiedzin, a nawet oddział hospicyjny nie służy dobrze relacjom rodzinnym. Uznając wielką wagę cierpienia społecznego, trzeba było zwrócić uwagę na głęboki ból związany z utratą pozycji w społeczeństwie, z poczuciem bezradności i osamotnienia szczególnie nasilonym w warunkach opieki poza domem.

5.2.4. Ocena cierpienia duchowego

Kolejnym obszarem, który miał wpływ na przeżywanie cierpienia totalnego była sfera duchowości. Chorzy oceniali ją wypełniając ankietę (Aneks nr 5). Pytania w niej zawarte wymagały wielu przemyśleń, więc każdy chory mógł ją korygować przez cały okres badania i przy ostatniej wizycie oddawał wypełnioną mogąc w czasie obserwacji czynić zmiany. Nawet jeśli przy włączeniu do badań chorzy mieli wątpliwości co do zasadności wyrażania swoich opinii w delikatnych kwestiach duchowości, to w trakcie spotkań i rozmów wszyscy zdecydowali się ukończyć badanie. Problem tego obszaru cierpienia jest niezwykle złożony i stanowi głębię cierpienia totalnego, szczególnie dla chorych, którzy czują potrzebę mówienia o śmierci. Można przypuszczać, że chęć ta była swoistym *katharsis* (oczyszczeniem, odrodzeniem), które miało rozładować napięcie związane z myśleniem o bliskiej śmierci, ze skupieniem się na sensie przeżytego życia i ocenianiu go.

Tab. IX przedstawia zbiorczy wynik kwestionariusza dotyczącego sfery duchowości.

Kwestionariusz dotyczący obszaru duchowości	grupa I		grupa II		grupa III		Kruskal-Wallis ANOVA
	x	SD	x	SD	x	SD	
Jak ocenia Pani/Pan całe swoje dotychczasowe życie?	3,4	0,8	3,1	0,8	3,2	0,9	0,087
Czy uważa Pani/Pana że przeżyte życie ma sens?	3,6	0,7	3,3	0,9	3,3	0,7	0,050
Czy jest Pani/Pana osobą wierzącą?	3,4	0,8	3,5	0,8	3,3	0,8	0,736
Czy są jakieś wartości ważne w życiu Pani/Pana ?	3,6	0,6	3,3	0,9	3,5	0,8	0,249
Czy Pani/Pan kochała lub kocha kogoś?	3,5	0,8	3,2	0,9	3,6	0,7	0,068
Czy czuje się Pani/Pan kochany, kiedyś i teraz?	3,4	0,8	2,9	1,1	3,2	1,1	0,050
Czy czuje się Pani/Pan winny za wyrządzone w życiu zło?	1,4	0,7	1,4	0,8	1,4	0,8	0,769
Czy ma Pani/Pan potrzebę przebaczenia za krzywdy?	1,5	0,8	1,6	0,9	1,6	0,9	0,853
Czy ma Pani/Pan potrzebę pojednania z bliskimi?	1,5	0,8	1,5	0,9	1,5	0,9	0,933
Czy jest Pani/Pan aktywnie praktykujący?	3,2	1,0	3,4	0,9	3,2	1,0	0,308
Wynik ogólny	71,4	10,4	68,2	12,3	69,7	7,9	0,354

Analizując wyniki umieszczone w tabeli IX można stwierdzić, że w zakresie wyniku ogólnego dotyczącego duchowości badane grupy nie różniły się między sobą. W opinii wielu chorych poczucie dobrze i z sensem przeżytego życia oraz świadomość doświadczania miłości ma zbliżony do istotności statystycznej /0,050/ wpływ na odczuwanie cierpienia duchowego. Natomiast okazało się, że mniej istotna niż poczucie sensu życia była wiara i udział w praktykach religijnych w badanej populacji chorych.

5.3. Analiza czynników wpływających na efektywność opieki .

Współzależność pomiędzy analizowanymi parametrami przeprowadzono w całym badanym materiale bez podziału na grupy, ze względu na to, iż wpływ miejsca sprawowania opieki został przeanalizowany wcześniej.

W przypadku badań wykonywanych wielokrotnie do analizy tej współzależności wybrane było jedno badanie odpowiadające czasowo badaniom pozostałym. Była to ocena wszystkich pozycji w ankietach, które chorzy wykonali przy ostatniej, kończącej czas obserwacji wizycie.

Tab. X przedstawia współzależność pomiędzy Rotterdamską Skalą Objawów a wybranymi czynnikami, czyli satysfakcją z opieki, sytuacją społeczną i duchowością.

		RSCL			
		Obszar fizyczny		Obszar psychiczny	
		Współczynnik korelacji r	p	Współczynnik korelacji r	p
Satysfakcja z opieki	Organizacja	-0,138	NS	-0,260	0,00
	Komunikacja	-0,160	NS	-0,162	NS
	Warunki bytowe	0,025	NS	-0,064	NS
	Satysfakcja	-0,135	NS	-0,098	NS
	Satysfakcja ogólna	-0,148	NS	-0,212	0,01
Sytuacja społeczna	Relacje z pracownikami opieki zdrowotnej	-0,143	NS	-0,107	NS
	Relacje wewnątrzrodzinne	-0,153	NS	0,037	NS
Sfera duchowości		-0,059	NS	NS	NS

Analizując wyniki tabeli X, można zaobserwować, że dolegliwości fizyczne chorych nie zależały od satysfakcji z opieki, sytuacji społecznej i duchowości. Inaczej można stwierdzić, że dolegliwości fizyczne były wynikiem postępu choroby lub nieskutecznego leczenia objawowego.

Na obszar dolegliwości psychicznych miała istotny wprost proporcjonalny wpływ organizacja a odwrotnie proporcjonalny satysfakcja ogólna z opieki. Można więc stwierdzić, że im bardziej zadowoleni byli z opieki chorzy tym mniej nasilone mieli dolegliwości psychiczne a zła organizacja opieki nasilała dolegliwości psychiczne.

Tab. XI przedstawia współzależność pomiędzy ogólną jakością życia i kwestionariuszem aktywności a wybranymi czynnikami, czyli satysfakcją z opieki, sytuacją społeczną i duchowością.

		RSCL			
		Jakość życia		Aktywność	
		Współczynnik korelacji r	p	Współczynnik korelacji r	p
Satysfakcja z opieki	Organizacja	-0,045	NS	-0,105	NS
	Komunikacja	-0,194	0,02	0,141	NS
	Warunki bytowe	-0,356	0,00	0,109	NS
	Satysfakcja	-0,280	0,00	0,076	NS
	Satysfakcja ogólna	-0,045	NS	-0,109	NS
Sytuacja społeczna	Relacje z pracownikami opieki zdrowotnej	-0,052	NS	0,119	NS
	Relacje wewnątrzrodzinne	-0,096	NS	0,062	NS
Sfera duchowości		0,204	0,01	0,005	NS

Analizując wyniki przedstawione w tabeli XI, można dojść do wniosku, że wymiar aktywności nie zależał od satysfakcji z opieki, sytuacji społecznej i duchowości. Wcześniej stwierdzono, że aktywność nie zależała od miejsca stosowania terapii paliatywnej, więc ten badany obszar zależał od zaawansowania choroby nowotworowej. Na jakość życia nie miała wpływu organizacja opieki. Statystycznie znamiennej związek jakości życia obserwuje się z **komunikacją** (p=0,02), **warunkami bytowymi** i **satysfakcją z opieki**. Spośród tych trzech wymiarów, najniższy współczynnik korelacji jest dla związku jakość–komunikacja, a najwyższy jakość-warunki bytowe. Omówione wyżej trzy wymiary satysfakcji z opieki korelują

znamiennie odwrotnie proporcjonalnie z jakością życia. Oznacza to, że wyższej ocenie jakości życia odpowiada niższa punktowo, a więc lepsza satysfakcja z opieki, jako że, satysfakcja z opieki jest skalą odwróconą 1- bardzo dobra a 5 bardzo zła.

Sfera duchowości korelowała wprost proporcjonalnie z jakością życia, tzn. im więcej punktów w skali tenowej osiągnęli chorzy oceniając duchowość, tym lepszą mieli jakość życia przedstawioną w skali tenowej.

5.4. Porównanie jakości życia rozumianej jako jakość umierania u chorych leczonych w domu i na oddziałach: hospicyjnym oraz szpitalnym

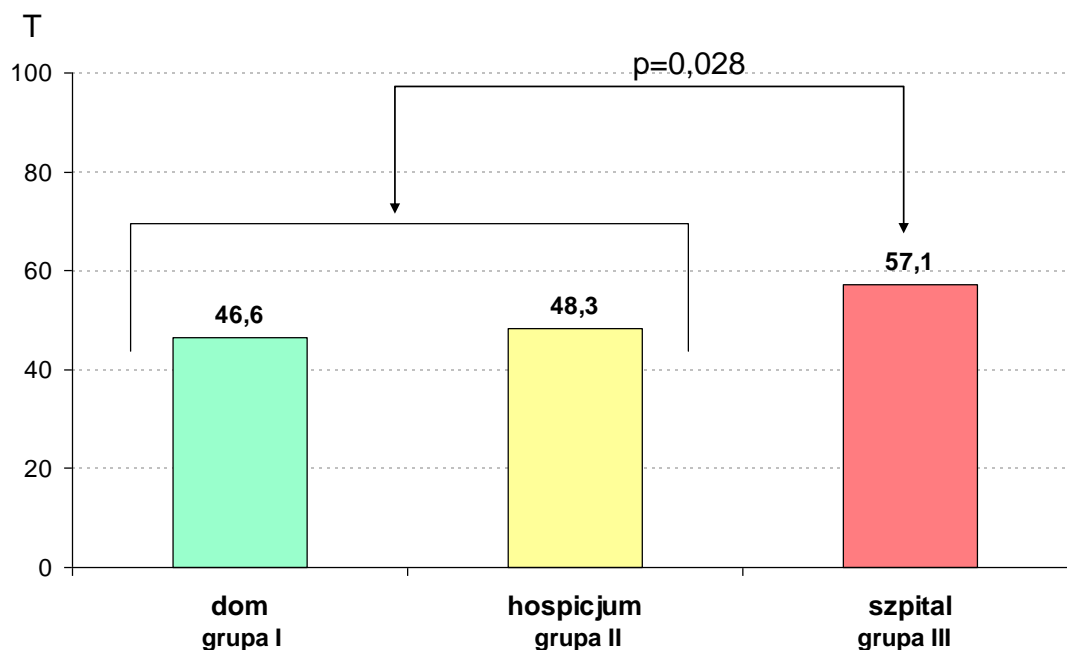
Siedmiopunktowa skala jakości życia jest skalą odwróconą, co oznacza, że 1 punkt w skali odpowiada najlepszej, a 7 punktów odpowiada najgorszej jakości życia. Chorzy oceniali ją jakościowo, od opinii „bardzo dobra” (jeden punkt) do opinii „bardzo zła” (siedem punktów). Uzyskane wyniki surowe przekształcone były na skalę standaryzowaną (tenową), w celu poprawy symetrii rozkładu wyników testowych – jak w większości testów psychologicznych.

Tab. XII przedstawia analizę wyniku ogólnego jakości życia w skali tenowej.

Grupa	jakość (T)						Kruskal-Wallis ANOVA
	badanie 1		badanie 2		badanie 3		
	X	SD	x	SD	X	SD	
I	46,6	24,5	42,0	21,5	42,0	25,0	NS
II	48,3	21,8	47,5	21,1	45,8	21,8	NS
III	57,1	16,3	59,6	18,4	61,1	20,6	0,006
P	0,028		<0,001		<0,001		

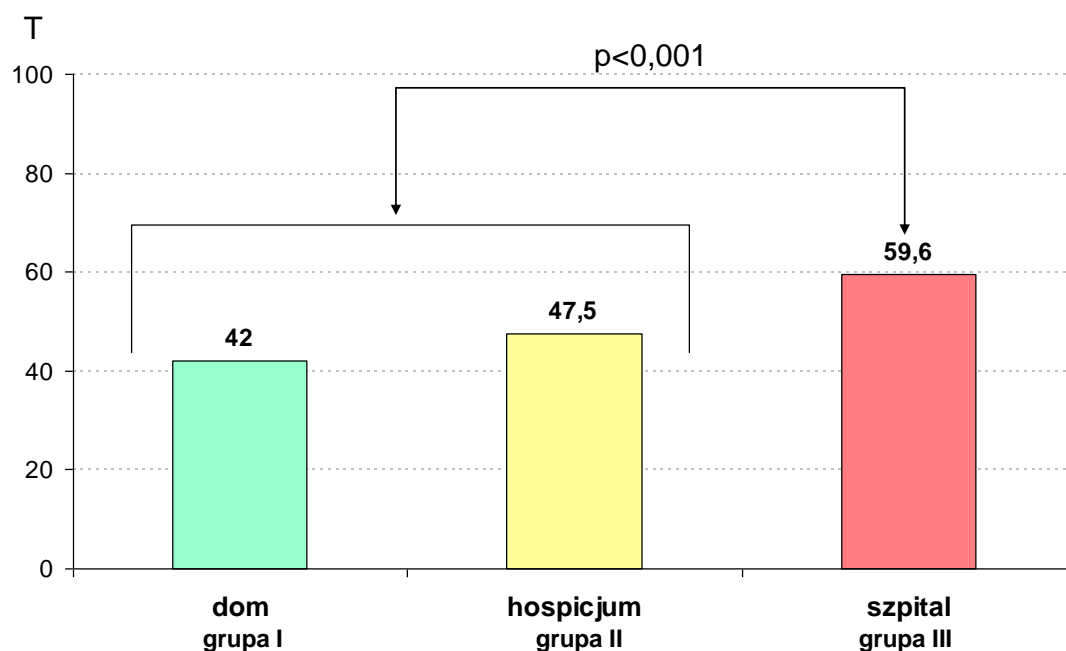
Porównanie grup wskazało na występowanie statystycznie znamiennej różnicy pomiędzy grupami na poziomie $p=0,028$ w badaniu pierwszym oraz na poziomie $p<0,001$ w badaniu drugim i trzecim. Chorzy zakwalifikowani do badań już przy pierwszej wizycie inaczej oceniali jakość swojego życia: najlepsze wyniki uzyskano u pacjentów przebywających w domu, a najgorsze - u pacjentów przebywających w szpitalu. W grupie I-dom i II-hospicjum w okresie obserwacji nie stwierdzono znamiennej różnicy wyniku ogólnego jakości życia. W grupie III-szpital różnice te są statystycznie znamienne na poziomie $p=0,006$ i występują pomiędzy badaniem pierwszym i badaniem trzecim.

Porównując jakość życia w trzech grupach chorych; można stwierdzić, że chorzy objęci domową opieką mieli stałą dobrą średnią jakość życia, chorzy na oddziale hospicyjnym również, najgorzej oceniali swoją jakość życia chorzy przebywający i leczeni w szpitalu. W czasie leczenia szpitalnego pacjenci stopniowo coraz gorzej oceniali swoją jakość życia.



Ryc. 23 przedstawia średnią ocenę jakości życia w zależności od rodzaju opieki w pierwszym badaniu w domu, w hospicjum i w szpitalu.

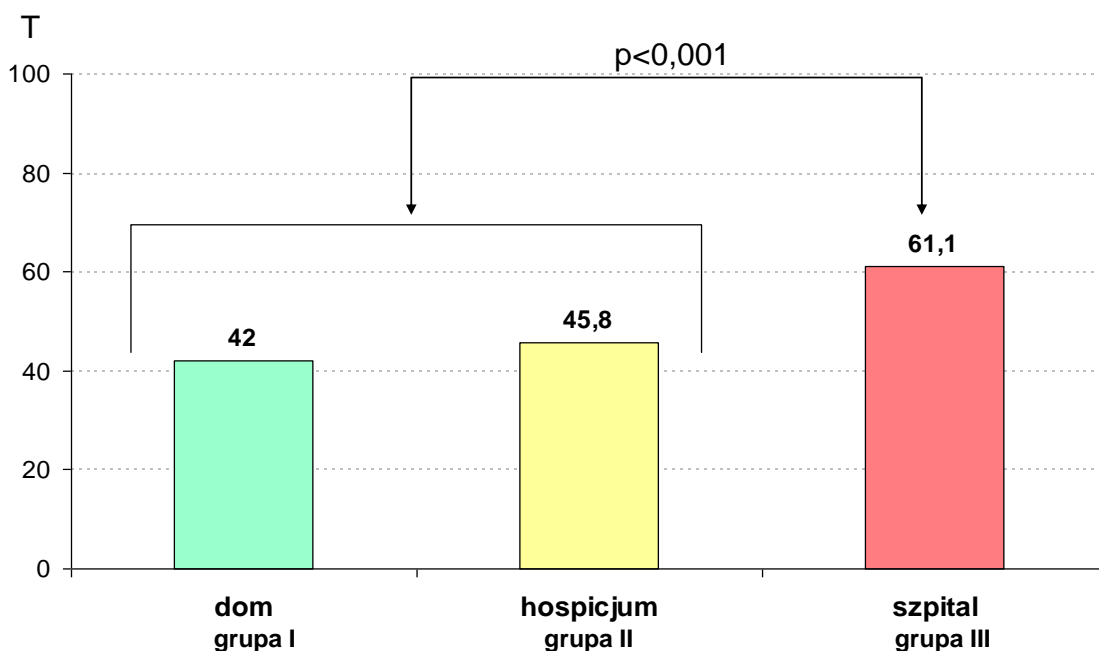
Badanie pierwsze odbywało się po kilku dniach od przyjęcia chorego do hospicjum, szpitala, czy zakwalifikowaniu do opieki domowej. Jak pokazuje rycina 23, przy pierwszej ocenie chorzy przebywający w domu najwyżej oceniali średnią jakość życia, gorsze wyniki uzyskano w oddziale hospicyjnym, natomiast grupa szpitalna, z wynikiem 57,1 tenów, miała średnią jakość życia istotnie statystycznie gorszą od grupy I-dom i II-hospicjum – na poziomie **p=0,028**.



Ryc. 24 przedstawia średnią ocenę jakości życia w zależności od rodzaju opieki w drugim badaniu w domu, w hospicjum i w szpitalu.

Wynik kolejnego badania (po 10 dniach) przedstawia ryc. 24. Chorzy leczeni standardową terapią paliatywną inaczej oceniali swoją jakość życia w zależności od miejsca jej stosowania. Analizując te wyniki, można stwierdzić, że w opiece domowej wynik 42 teny wskazuje na poprawę oceny jakości życia w stosunku do badania pierwszego. Chorzy w oddziale hospicyjnym utrzymywali ocenę jakości na tym samym poziomie, natomiast w szpitalu wynik 59,6 tenów wskazuje na wzrost

punktacji w ocenie średniej jakości życia, co odpowiada jej pogorszeniu. Różnica pomiędzy ocenami pacjentów w domu i hospicjum jest nieistotna statystycznie, natomiast różnica między grupą hospitalizowaną a pozostałymi grupami jest istotna statystycznie na poziomie 0,001.

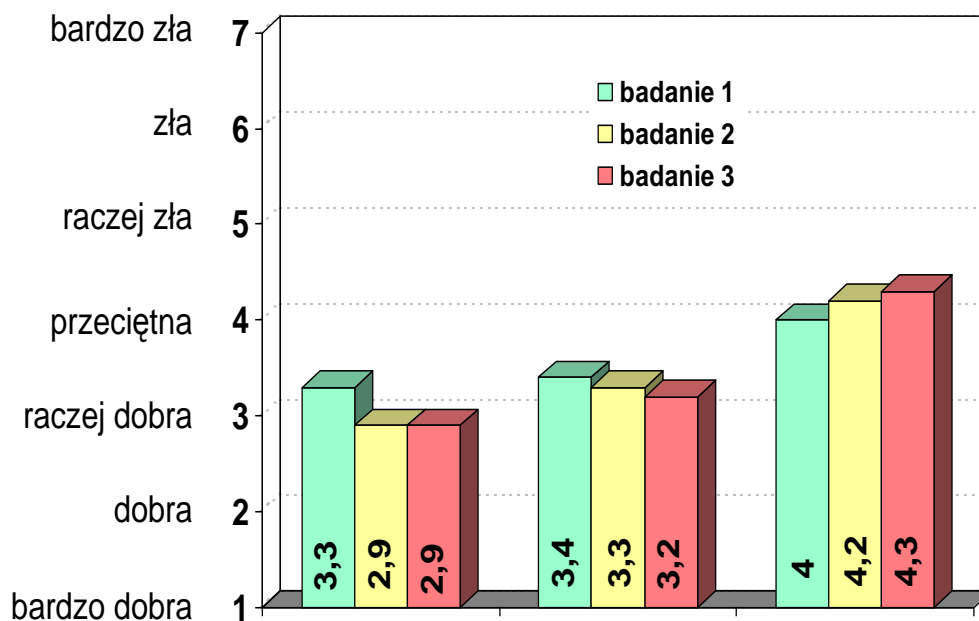


Ryc. 25 przedstawia średnią ocenę jakości życia w zależności od rodzaju opieki w trzecim badaniu w domu, w hospicjum, i w szpitalu.

Rycina 25 pokazuje średnie oceny jakości życia chorych w badaniu ostatnim, które kończy okres obserwacji. Wyniki te (po 3-4 tygodniach terapii) pokazały, jak stabilną sytuację mieli chorzy w domu, gdzie ich średnia jakość życia była wysoka, wynik w tenach (42 T). Również w oddziale hospicyjnym ta ocena była stabilna. Sytuacja chorych w szpitalu pogorszyła się i ich punktacja oceny średniej jakości życia wzrosła do 61,1 tenów.

Analiza ocen jakości życia w siedmiopunktowej skali pozwala znaleźć średnią ocenę i przedstawić ją graficznie w kolejnych badaniach w trakcie standardowej terapii stosowanej w różnych miejscach, jak na rycinie 26.

ocena jakości życia



Ryc. 26. przedstawia średnią ocenę jakości życia w zależności od rodzaju opieki w domu, w hospicjum i w szpitalu w kolejnych trzech badaniach.

Przedstawione na ryc. 26 wyniki ukazały zależności między jakością życia a miejscem sprawowania terapii w okresie trzech tygodni leczenia. Te surowe wyniki pozwalają stwierdzić, że w domu w trakcie opieki poprawiała się średnia jakość życia, na oddziale hospicyjnym również. Inaczej było w szpitalu, gdzie w czasie obserwacji i leczenia ocena jakości życia dokonywana przez chorych systematycznie pogarszała się.

Na podstawie tych wyników można pozwolić sobie na stwierdzenie, że jakość życia, rozumiana jako jakość umierania, była najlepsza w domu, a najgorsza w szpitalu – pomimo stosowania standardowej terapii paliatywnej.

6. WNIOSKI.

Wyniki badań przeprowadzonych w środowisku dużego miasta akademickiego, wykazały, że dobra opieka paliatywna nad chorym u schyłku życia daje najlepszą jakość umierania w domu. Ponadto można stwierdzić, że:

1. Wszyscy badani chorzy byli objęci skuteczną terapię przeciwbólową niezależnie od rodzaju opieki.
2. Cierpienie fizyczne było wynikiem nieskutecznej terapii innych objawów niż ból, szczególnie w warunkach opieki szpitalnej.
3. Cierpienia psychiczne najdotkliwiej odczuwali chorzy w szpitalu, gdzie mimo stosowania farmakoterapii i metod psychoterapeutycznych stale narastał ból psychiczny.
4. Chorzy leczeni w domu mieli największą satysfakcję z opieki.
5. Cierpienia społeczne jako efekt zaburzonych relacji międzyludzkich i braku wsparcia społecznego silniej dotykały chorych przebywających w szpitalach i hospicjach.
6. Cierpienie duchowe zmniejszało poczucie dobrze, z sensem przeżytego życia oraz doświadczanie miłości.

7. DYSKUSJA.

Rozwój nauk biomedycznych, zastosowanie nowych technik i rodzajów terapii, zaowocowało wydłużeniem życia obywateli społeczeństw Europy. Niestety starzenie się tych społeczeństw spowodowało ogromny wzrost zachorowań na nowotwory. Zmiany obyczajowości, odwrót od tradycji, kult młodości, sprawności, potrzeba sukcesów, odwracają uwagę od problemów związanych z nieuleczalną chorobą, umieraniem i śmiercią a problem ten będzie dotyczył wszystkich.

Dane o zachorowaniach i zgonach na nowotwory złośliwe w Polsce są dostępne od połowy lat sześćdziesiątych (74) W 2003 roku zarejestrowano w naszym kraju 62 267 zachorowań u mężczyzn i 58 877 u kobiet, ale liczby te nie odzwierciedlają rzeczywistej skali zachorowań. Na podstawie wskaźników kompletności według wielu autorów liczba nowych przypadków chorób nowotworowych w 2003 roku wynosiła 134 000 (148), natomiast wystawiono 88 305 aktów zgonu z powodu tych chorób. Dane te odzwierciedlają wagę problemu, jakim jest umieranie z powodu nowotworów, ponieważ wszyscy ci chorzy powinni być objęci opieką paliatywną.

Inną przyczyną wzrostu zapotrzebowania na leczenie objawowe jest fakt starzenia się społeczeństw, również polskiego. Nawiązując do analiz Światowej Organizacji Zdrowia, de Walden-Gałuszko (36) podaje, że średni czas życia w latach 1999-2000 wynosił 61,4 a prognozy na lata 2020-2025 przewidują przedłużenie go do 71,6 lat. Oznacza to znaczne przesunięcie proporcji w kierunku ludzi starych, co zwiększa ryzyko zachorowań i zgonów z powodu różnych chorób przewlekłych i jak twierdzą Jerant, Azari, Nesbitt i Meyers (69) leczenie objawowe powinno być prowadzone równoległe z leczeniem przyczynowym postępujących schorzeń. Obecnie coraz większy nacisk kładzie się na efektywne wykorzystanie środków przeznaczonych na opieką medyczną, stąd konieczność oceny skuteczności leczenia. Satysfakcja chorych z opieki, jako wskaźnik tejże skuteczności powinna być coraz powszechniej

uwzględniana w medycynie paliatywnej. Badania należy prowadzić wśród pacjentów, ich opiekunów i personelu medycznego, wśród wszystkich stosujących różne formy opieki paliatywnej.

We wstępie do niniejszej pracy został przedstawiony wieloaspektowy wymiar opieki paliatywnej w szczególnym okresie jej sprawowania, czyli w okresie terminalnym. Próby zbadania problemów chorych w tym okresie natrafiają na szereg trudnych do przezwyciężenia przeszkód, zarówno natury etycznej, psychicznej, jak i czysto praktycznej. Binnebesel (10) wiąże je przede wszystkim z czterema zagadnieniami: pierwsze z nich wynika z godności i podmiotowości pacjenta bez względu na wiek, płeć i stan zdrowia i dotyczy ono etyczno-moralnych przesłanek podejmowania badań (93). Następne wynika z pytania o etyczne przesłanki samej techniki badawczej, która może być dodatkowym obciążeniem dla chorego, ze względu na mniej lub bardziej skomplikowane pytania oraz na atmosferę samych badań (94,126). Trzecim elementem może być problem interpretacji wyników związany z subiektywną oceną terapii i zadowoleniem chorych z opieki. Ostatnim aspektem - etycznym jest sprawa dochowania tajemnicy chroniącej pacjenta i pogodzenia jej z prawami badań ankietowych, analizami statystycznymi dotyczącymi rzetelności i trafności uzyskanych wyników (10,38). Binnebesel zwraca także uwagę, jak ważne jest, by doświadczane przez badacza emocje nie wpływały na samo badanie i stosunek pacjenta do badacza. Ujawnianie lęku, niepewności, brak współodczuwania, cierpliwości i umiejętności towarzyszenia umierającym może wpływać na ostateczne wyniki. Prowadzenie badań do tej pracy wymagało przezwyciężenia wielu trudności, które przede wszystkim wiązały się z kwalifikacją chorych. Trudno było znaleźć pacjentów zdolnych do samodzielnej oceny wielu problemów zawartych w pytaniach kwestionariuszy. Progresja choroby, szybko zmieniające się objawy, ograniczony czas przeżycia komplikowały prowadzenie badań i spowodowały wyłączenie 5 chorych z obserwacji. Następnym

problemem było znalezienie poprawnej metodologii badań, tak aby można było wybrać schemat odpowiadający założonym celom. Te schematy mogły być ilościowe lub jakościowe. Wydaje się, że w opiece paliatywnej najlepsze jest podejście jakościowe, ze względu na istotę zagadnień. Problemy psychospołeczne i emocjonalne wymagają oceny jakościowej i taka postawa badawcza jest coraz częściej akceptowana w naukach medycznych.

Szeroko pojętym celem tej pracy było wykorzystanie oceny jakości życia jako sposobu poznania potrzeb pacjentów, tak aby lekarz mógł wybrać najwłaściwszy rodzaj postępowania-leczenia, w którym priorytetem jest kompleksowe, całościowe i podmiotowe traktowanie umierającego człowieka.

Od wielu lat przy okazji omawiania jakości życia chorych będących w okresie terminalnym (*end-of-life-care*) pojawia się w piśmiennictwie problem jakości umierania lub wręcz jakości śmierci, bo takich określeń używa Barnard w latach osiemdziesiątych (6) oraz Ahmedzai w latach dziewięćdziesiątych (1) dwudziestego wieku. Rozpowszechnienie badań nad jakością życia, także w Polsce, przyczyniło się do tego, iż obecnie właśnie subiektywna opinia chorych stała się bardzo ważnym elementem umożliwiającym całościową ocenę stanu pacjenta. Współcześnie istnieje tendencja, aby jakość życia stała się jednym z ważniejszych czynników oceny skuteczności leczenia (99,142) a efektem stosowanej terapii była poprawa tej jakości.

Na tle przedstawionych wcześniej wyników rysuje się odpowiedź na pytanie: Jakie czynniki mają wpływ na skuteczność terapii paliatywnej, mierzonej jakością życia?

Otóż czynniki te można podzielić kilka grup: pierwsza to szeroko pojmowane objawy fizyczne, druga grupa to czynniki psychiczne, następna to zespół czynników wpływających z obszaru duchowości oraz pewne aspekty sytuacji społecznej. Najmniejszy wpływ na tę jakość ma aktywność chorego terminalnego.

Najważniejszym wynikiem tej pracy jest potwierdzenie wcześniejszej hipotezy, że najlepszą jakością życia umierający człowiek ma we własnym domu. Z dotychczasowych bogatych doświadczeń innych głównych ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce wynika, że przeważającej liczbie chorych zapewniono właściwą, zgodną ze standardami opiekę w warunkach domowych. Większość terminalnie chorych pacjentów zmęczona wielokrotnymi pobytami w szpitalach, a dotyczy to również dzieci i młodocianych, chciałaby jak najdłużej korzystać z opieki domowej i umierać we własnym domu, jeśli tylko dostępna jest profesjonalna pomoc.

Oceniając skuteczność terapii natężeniem objawów fizycznych i psychicznych, można stwierdzić, że cierpienia fizyczne, a przede wszystkim ból mogą być skutecznie leczone niezależnie od miejsca stosowania terapii.

W badaniach własnych nie zaobserwowałam różnic istotnie statystycznych w ocenie natężenia bólu u chorych leczonych w domu, na oddziale hospicyjnym i szpitalnym. Natomiast warto zwrócić uwagę na inne dolegliwości. Wiemy, że trudno jest poprawić stan ogólny chorego związany z postępującą kacheksją nowotworową, ale dotkliwe zaparcia i zmiany w jamie ustnej były dobrze leczone w domu i hospicjum, niestety nie w szpitalu. U badanych chorych to te objawy, a nie ból były przyczyną cierpienia fizycznych. Również gorzej diagnozowane i leczone były dolegliwości psychiczne, które u ogromnej większości chorych są przyczyną cierpienia emocjonalnych. Badania własne potwierdzają opinię innych autorów, że obszar objawów psychicznych jest jeszcze mało doceniany, ponieważ lekarze skupiają się na opanowaniu dolegliwości fizycznych, inne zaś problemy są odsuwane na dalszy plan. Tak jak wzrasta konieczność oddziaływań czysto leczniczych, opiekuńczych i pielęgnacyjnych, tak - jak twierdzą Bąk-Sosnowska, Michalak, Bargiel-Matusiewicz, Trzcieniecka-Green (8) rośnie potrzeba pomocy psychologicznej. Każdy pacjent oczekuje przede wszystkim uważnej bliskości, dającej poczucie

bezpieczeństwa i emocjonalnego wsparcia, które ułatwia radzenie sobie z bezradnością i lękiem. Istotne jest także wyjaśnianie wątpliwości dotyczących stanu aktualnego i przedstawienie prawdopodobnego biegu wydarzeń. Chorzy często pytają: Co mnie czeka? Jak będę umierać? I coraz częściej: Jakie umieranie może mi zaoferować współczesna medycyna? Rozmowa na tak trudne tematy wymaga trafnej oceny sposobu radzenia sobie ze stresem przez pacjenta, i co za tym idzie - poznania jego oczekiwań, a to nakłada szczególny wymóg na lekarza-opiekuna. Powinien mieć odpowiednie doświadczenie i wiedzę, ale też dużą wrażliwość i umiejętność empatii. Można dojść do przekonania, że pacjent, tak samo jak ma prawo znać diagnozę, tak samo ma prawo nie znać prawdy, jeśli tego nie chce. Jak twierdzi Aleksandrowicz (3) „...dokonująca się, automatycznie i poza wolą jednostki, ochrona przed uświadomieniem sobie zagrożeń, ma za zadanie zminimalizować lęk i ułatwić pacjentowi przystosowanie do trudnej sytuacji...”. Krajnik i Buczkowski (16) przedstawiają terminalną chorobę nowotworową jako krytyczny moment w życiu człowieka, nie tylko ze względu na dolegliwości fizyczne, ale też przez spadek każdego rodzaju aktywności, zmianę statusu społecznego, zaburzone relacje interpersonalne, utratę poczucia kontroli nad życiem i zmiany w hierarchii wartości. To wszystko wpływa na odczuwanie dużego nasilenia objawów psychicznych, trudnych do leczenia, ponieważ jeszcze nadal personel opiekujący się umierającym chorym wykazuje zbyt małe zainteresowanie psychiką. Taka sytuacja dotyczy przede wszystkim chorych w opiece szpitalnej. Wydaje się, że zwracanie uwagi na potrzeby psychospołeczne i zaspokojenie pragnienia przebywania z bliskimi jest niezbędne dla dobrej jakości życia w czasie umierania; te wnioski wypływają z wyników mojej pracy. Chorzy, którzy mają spełnione odpowiednie warunki, czyli są skutecznie leczeni, w dobrej domowej atmosferze mają **dobrą jakość umierania**. Podobne spostrzeżenia mają autorzy holenderscy Georges, Onwuteaka, Van der Heine, Van der Val, Van der Mass (48), przeprowadzający badania prospektywne, których celem było opisanie objawów, ich leczenie w ostatnim okresie życia, a także

wyodrębnienie cech charakterystycznych dla procesu umierania. Okazało się, że zmęczenie, utrata apetytu, uzależnienie od innych i złe samopoczucie były najbardziej powszechnymi objawami. Stwierdzono również, że częściej podejmowano skuteczne leczenie objawów fizycznych niż psychospołecznych. Natomiast ze zbliżaniem się do śmierci malała ilość lekarzy specjalistów zajmujących się chorym, za to wzrastała ilość nieformalnych opiekunów. Ponad 73% pacjentów zmarła spokojnie, chociaż zdarzało się, że umieranie zakłócały napady niepokoju, ale po zaangażowaniu w opiekę rodzin objawy te ustępowały.

W ciągu ostatnich kilkunastu lat w piśmiennictwie światowym ukazała się ogromna ilość publikacji dotyczących cierpienia umierania. Wraz z rozwojem medycyny paliatywnej, która rozpowszechniła metody leczenia objawowego, lekarze nauczyli się, jak opanowywać dolegliwości bólowe i inne objawy towarzyszące postępującej chorobie nowotworowej. Cierpienie fizyczne mogło być skutecznie leczone, więc terapeuci zwrócili uwagę na obszar dolegliwości psychospołecznych i duchowych. W niniejszej pracy również przeanalizowano różne obszary cierpienia: fizycznego, psychicznego, społecznego i duchowego.

Wyniki badań własnych potwierdzają tezę, że stosowanie terapii paliatywnej pozwala na ograniczenie dolegliwości fizycznych, szczególnie bólu w takim stopniu, że objawy somatyczne nie wpływają znacząco na cierpienie totalne. Dotyczy to przede wszystkim chorych w opiece domowej i hospicyjnej, natomiast w szpitalu leczenie objawowe jest mniej skuteczne i w tym miejscu należy zwrócić większą uwagę na farmakoterapię, która pozwoli na zmniejszenie tych dolegliwości. Natomiast według Głuszak i Wielgoszewskiej (51) u pacjentów w terminalnym okresie choroby najistotniejsze znaczenie ma cierpienie fizyczne. Badania Majkowicza (88) zwracają uwagę na wpływ czynników biologicznych, dyskomfortu i uogólnionych dolegliwości fizycznych, w tym narastającego zmęczenia na cierpienie totalne i jakość życia warunkowana chorobą. Inni badacze polscy

Majdak, Mielcarek i Kozaka (87) stwierdzają, że u chorych po 50 roku życia nasilenie cierpień fizycznych wymaga specjalnej troski w przeciwieństwie do chorych młodszych, gdzie dominują cierpienia psychiczne. Wyniki moich badań nie potwierdzają tej tezy, ponieważ prawidłowe stosowanie terapii objawowej pozwala na ograniczenie dolegliwości fizycznych, szczególnie bólu w takim stopniu, że objawy somatyczne nie wpływają znacząco na cierpienie totalne.

Okres terminalny w przebiegu choroby nowotworowej to czas, kiedy chorzy doświadczyli już wielu psychologicznych mechanizmów obronnych opisywanych w literaturze jak; obrona percepcyjna, kompensacja, racjonalizacja, wyparcie, lęk, regresja, projekcja, wycofywanie się lub izolacja od otoczenia, stoicyzm, fatalizm, sublimacja uczuć, nasilenie uczuć religijnych. Według Kubler-Ross (78) reakcje emocjonalne na sytuację kryzysu w postępującej chorobie nowotworowej przebiegają etapami. Najpierw szok, niedowierzenie i zaprzeczanie, potem bunt i gniew, następnie układy i pertraktacje. Kiedy choroba postępuje, leczenie przyczynowe nie przynosi pozytywnych rezultatów reakcją psychiczną jest depresja związana z przeżywaniem lęku, obniżeniem nastroju i poczuciem winy. Niektórym pacjentom udaje się osiągnąć poziom akceptacji, ale nie wszyscy podlegają temu modelowi. Dopiero rozwiązanie problemów i konfliktów emocjonalnych, jakie niesie każdy z etapów umożliwia zdaniem Kubler-Ross przejście do stanu wyższego.

W prezentowanych badaniach własnych obserwowani chorzy zgłaszali największe nasilenie cierpień psychicznych w szpitalu, co potwierdzają inni badacze, udowadniający, że negatywne emocje pacjentów na oddziałach szpitalnych są często przyczyną poważniejszych cierpień niż objawy somatyczne (10,29,30,37,85). Dolegliwości fizyczne są dość dobrze leczone przez lekarzy oddziałowych, natomiast potrzeby psychiczne często są marginalizowane. W czasie leczenia szpitalnego chorzy skarżyli się na istotny statystycznie wzrost nerwowości, co wynikać może ze szczególnej atmosfery oddziału dużego szpitala. Według różnych autorów częstość

występowania zespołów depresyjnych u pacjentów z postępującą chorobą nowotworową wynosi kilka procent, ale według de Walden-Gałuszko nawet 50% (31). Chapman i Gavrin (22), poszukując źródeł cierpienia totalnego zwracają uwagę na jego złożoność i jednocześnie stwierdzają: „...skoro mamy środki aby zapobiegać lub w dużym stopniu uśmierzyć ból i inne dokuczliwe objawy, skoro potrafimy poradzić sobie z potrzebami psychologicznymi, tak szybko jak zostaną rozpoznane, to cierpienie nie musi towarzyszyć śmierci w wyniku choroby nowotworowej...”. Byock (11,18) wyjaśnia istotę cierpienia, używając pojęcia „poczucia człowieczeństwa” i twierdząc, że na podstawie jego klinicznych obserwacji udokumentowano u niektórych pacjentów subiektywną poprawę samopoczucia w czasie umierania. W wytłumaczeniu i zrozumieniu tego oczywistego paradoksu pomogło użycie pojęcia poczucia człowieczeństwa i modelu rozwoju osobowości, który trwa całe życie. Smoczyńska uważa (121), że szczególnie na oddziałach, gdzie leczeni są terminalnie chorzy, powinna być możliwa profesjonalna pomoc psychologiczna, ale jeśli nie jest to możliwe, rolę tę musi odegrać lekarz prowadzący i opiekujący się umierającym. Kozaka i Mayerscough zwracają uwagę na komunikowanie się z chorymi (75,95), ponieważ dobrze zorientowani w chorobie, leczeniu, możliwych powikłaniach, doświadczają mniejszych cierpień.

W ocenie badanych chorych cierpienia społeczne miały najmniejsze nasilenie w domach, co wydaje się być naturalne, ponieważ tam właśnie chorzy mogą liczyć na wysoki poziom wsparcia ze strony bliskich. Gorzej oceniali sytuację społeczną, szczególnie pod względem komunikacji z zespołem opiekującym się, pacjenci oddziału hospicyjnego, a jeszcze gorzej oddziału szpitalnego, gdzie dolega im brak szczerych rozmów na temat samej choroby, jej leczenia i przyszłości. W domu, gdzie człowiek czuje się bezpieczny, często zadaje lekarzowi pytanie: Czy ja umieram? Jak ja będę umierać? Czy to będzie bolało? Kiedy to będzie i ile życia mi zostało? To pytania, na które bardzo trudno odpowiedzieć lekarzowi, ponieważ nikt nie wie na

pewno, jak długo chory będzie żył. Należy więc skoncentrować się na dniu dzisiejszym i na krótkotrwałych realistycznych celach. Myślmy o poprawie stanu pacjenta tu i teraz. Pacjent powinien mieć czas na oswojenie się ze swoją sytuacją, a lekarz musi mieć czas na spokojną i cierpliwą rozmowę co jest możliwe w domu, ale nie w warunkach polskich oddziałów szpitalnych. Warto więc zastanowić się, jak zaspokoić pragnienie nawiązania bliskich więzi interpersonalnych umierających osób i wszystkich towarzyszących im w drodze do śmierci. Wyniki moich badań i wielu innych autorów (7,102,135,) zwracają uwagę na potrzeby chorych w obszarze społecznym, bo właśnie wsparcie społeczne odgrywa wielką niedocenianą przez lekarzy rolę w utrzymaniu dobrej jakości życia przez chronienie i wspomaganie. To wsparcie społeczne wiąże się z funkcjonowaniem człowieka wśród innych ludzi i jego powiązaniem z nimi. Głębocka i Szarzyńska (50) wyróżniają cztery typy wspomagania: emocjonalne, czyli wyrażanie troski, bliskości, zaufania; potem informacyjne - to jest udzielanie rad, nauczanie. Trzeci rodzaj to wsparcie instrumentalne, to wspólne rozwiązywanie trudnych zadań, dostarczanie dóbr materialnych, i ostatnie to wsparcie oceniające, które polega na wyrażaniu akceptacji, zrozumienia i zachęty.

W piśmiennictwie polskim mało jest studiów na temat wpływu duchowości na przebieg choroby, szczególnie terminalnej. W przedstawionych badaniach ankietowych chorzy oceniali swoje cierpienia duchowe, analizując własne uczucia, światopogląd, system wartości i preferencji oraz osądzając przeżyte życie. Dla nich największe znaczenie miały: poczucie sensu przeżytego życia i doświadczanie miłości. Inne czynniki, takie jak religijność i wiara, miały mniej istotny wpływ na odczuwanie tego cierpienia, chociaż badania Reeda (107) sugerują, że u schyłku życia osoby religijne bardziej akceptują śmierć i nie jest to związane z wiarą w życie po życiu. Rozważania Sochy (122) nad duchowością prowadzą do wniosku, że „...duchowy wymiar psychiki nie jest sprowadzalny do religijności, choć jej znaczenia nie sposób przecenić w życiu

ludzi rzeczywiście religijnych...”. Uważa on, że do sfery duchowości należy zaliczyć wszystkie inne dziedziny świadomego, a nawet nie tylko świadomego życia wewnętrznego człowieka. Dotychczas bardzo wielu autorów badań, którzy brali pod uwagę wpływ czynników takich jak: religijność i duchowość na zdrowie, stosowało metody pomiaru religijnego zaangażowania, oceniając częstość stosowania praktyk religijnych, a nie rzeczywisty pomiar duchowości. Mueller, Plecak i Rummans (100) uważają, że definiowanie i mierzenie religijnego zaangażowania, w przeciwieństwie do definiowania i mierzenia duchowości, spotyka się z większą zgodą badaczy, i to jest głównym powodem takiej praktyki. „Duchowość” (ang. *spirituality*) to słowo z jęz. łacińskiego *spiritualitas* co znaczy oddech. Jest to szersze pojęcie niż religijność i według Emblena (44) „...jest przede wszystkim dynamicznym, osobistym i empirycznym procesem, a cechy duchowości to: poszukiwanie znaczenia i celu, poczucie związku, wartości, transcendencja, czyli poczucie, że bycie człowiekiem to coś więcej niż tylko materialna egzystencja...”. Inni autorzy: Holland, Kash i Passik (58) sądzą, że pojęcia religijności i duchowości pokrywają się częściowo, chociaż wielu ludzi uważa się za osoby religijne, nie popierając żadnej oficjalnej religii ani nie uczestnicząc w żadnych praktykach religijnych. Sawatzky i współpracownicy (114), jako autorzy metaanalizy badań dotyczących zależności pomiędzy duchowością i jakością życia, uważają, że można wyekstrahować z dostępnej literatury pewne wspólne cechy definiujące duchowość. Po pierwsze, duchowość „... odnosi się do związku z czymś, co leży poza fizycznym, psychologicznym i społecznym wymiarem życia...”. Po drugie, duchowość „...jest powszechnie kojarzona z egzystencjalnym poszukiwaniem znaczenia i celu...” Trzecia ważna cecha, to określanie duchowości przez „...subiektywne doświadczenia danej osoby, które niekoniecznie muszą wyrażać się przez ustalone zachowania i praktyki...”. Niektórzy badacze (79) sugerują, że można duchowość odróżnić od innych egzystencjalnych poszukiwań ideologii czy życiodajnych praktyk przez jej orientację w kierunku sacrum. Sacrum odnosi się do

tych aspektów życia, które albo są transcendentne z natury, albo są związane z tym wymiarem, czyli wykraczają poza granice świata zmysłowego.

Przeprowadzona w prezentowanym badaniu analiza zależności pomiędzy natężeniem objawów fizycznych i psychicznych a obszarem duchowości nie wykazała istotnych statystycznie związków między tymi czynnikami. Natomiast analiza zależności pomiędzy jakością życia a duchowością wskazała, że im większy obszar doznań duchowych i im lepiej oceniali chorzy obszar duchowości, tym lepszą mieli jakość życia w czasie umierania. Inaczej można tę zależność przedstawić w sposób bardzo łatwy do zaakceptowania: im lepiej chorzy oceniali swoje przeżyte życie, im więcej w nim doświadczali miłości tym większy pozytywny wpływ miała ta duchowość na ich jakość życia w terminalnej chorobie.

Definicja medycyny paliatywnej (129) Światowej Organizacji Zdrowia podkreśla psychospołeczne i duchowe aspekty opieki medycznej. Bardzo często nieuleczalnie chorzy czerpią siłę i nadzieję z przekonań duchowych i religijnych, a to według wielu badaczy (39) wiąże się z większym poczuciem dobrostanu wewnętrznego. Inne podejście do tego tematu prezentują Breitbart, Gibson, Poppito i Berg (9). Badali oni egzystencjalne podstawy poczucia sensu i duchowości w świetle terminalnej choroby, uznając potrzebę dopingowania pacjentów w terminalnej fazie choroby do odnalezienia sensu i celu życia aż do momentu śmierci. Hinshaw (57) uważa, że opieka duchowa jest obowiązkiem wszystkich członków interdyscyplinarnego zespołu, w tym lekarzy i pielęgniarek a nie tylko księży. Jest również zwolennikiem poglądu, że właśnie hospicja mogą pomóc umierającemu pacjentowi w odnalezieniu nadziei. Od nadziei na wyleczenie po nadzieję na złagodzenie dolegliwości choroby. Podobne wyniki do przedstawionych w niniejszej pracy uzyskali autorzy badań opublikowanych w *Journal of Palliative Medicine* w 2004 roku (49), którzy uznali, że kluczową rolę w odczuwaniu cierpienia terminalnego odgrywa utrata poczucia sensu życia. Gessert, Baines, Kuross, Clark i Joel prowadzili również pilotażowe badania nad wprowadzeniem narzędzia

nazwanego Ostatnią Wolą (ang. *Ethical Will*). To wypowiedź chorego, najczęściej pisemna zawierająca system wartości, mądrość życiową, nadzieje i rady na przyszłość, nadająca znacznie życiu pod jego koniec. Wśród pacjentów, którzy ukończyli badanie, zauważono zmniejszenie cierpienia w kategoriach: „troska o bliskich”, „lęk przed przyszłością” i „niezałatwione sprawy”. Każdy umierający człowiek może chcieć rozmawiać czy pisać o swoich cierpieniach duchowych, a lekarze i inni opiekunowie powinni wykorzystać różne nefarmakologiczne metody, których zastosowanie przyczyni się do zmniejszenia cierpienia terminalnego. Obecnie problem opieki pod koniec życia doczekał się wielu omówień i analiz, nie tylko w medycynie, ale na płaszczyźnie innych dyscyplin, jako że skuteczne leczenie, szczególnie bólu, pozwoliło na bardziej całościowe podejście do chorego człowieka. Mimo że zagadnienia egzystencjalne są wszechobecne w opiece paliatywnej, niewiele napisano na temat ich znaczenia dla lekarzy zajmujących się umierającymi chorymi.

Najistotniejszym elementem jakości opieki jest ocena jej efektywności, inaczej -ocena jakości wyników jej sprawowania. Donabedian (42) określa efektywność jako zmianę będącą wynikiem sprawowania opieki zdrowotnej, inaczej jest to wynik aktywności medycznej powodujący osiągnięcie założonych wcześniej celów. Rozważając dalej ten temat, można powiedzieć, że stan zdrowia chorego jest wynikiem interakcji czynników społecznych, psychologicznych i biologicznych, więc każdy z tych elementów powinien być oceniany zarówno przez jakość życia pacjenta, jak i przez jego satysfakcję z leczenia i sprawowanej opieki. Efektywność leczenia objawowego można również mierzyć natężeniem objawów fizycznych i psychicznych, a ponieważ u badanych chorych obszar dolegliwości fizycznych nie zależał od satysfakcji z opieki, sytuacji społecznej i duchowości, można uznać, że nasilenie objawów będących przyczyną cierpienia fizycznego zależy od miejsca opieki nad chorym. Najmniej objawów somatycznych, o najniższym nasileniu zgłaszali chory w domach, więc tu należy szukać czynników mających wpływ na dobry efekt terapii.

Obszerna literatura omawia częstość występowania objawów somatycznych, w tym najważniejszego, to jest bólu, leczenie tych objawów i przeszkody uniemożliwiające skuteczną terapię domową (23,63,64,141). Przy ogólnoświatowej tendencji do skracania czasu hospitalizacji chorych terminalnych coraz ważniejsza staje się znajomość czynników, od których zależy właściwe leczenie objawowe w domu. Według Jarosza (63) w Polsce we własnych domach z powodu nowotworów złośliwych umiera około 40% chorych. Odsetek tych chorych może być większy, jeśli metody leczenia będą rozumiane i akceptowane społecznie. Tierney, Horton i Hannan (132) zbadali związki między leczeniem objawów, jakością życia i satysfakcją z opieki hospicyjnej. Celem ich pracy, podobnie jak mojej, było określenie relacji między fizycznymi i psychicznymi dolegliwościami, jakością życia i satysfakcją z opieki pacjentów hospicyjnych. Autorzy doszli do wniosku, że satysfakcja z opieki w hospicjum była większa i bardziej związana z jakością życia niż z nasileniem objawów fizycznych oraz psychicznych. W niniejszej pracy stwierdzono, że im większą satysfakcję z opieki zgłaszali chorzy, tym mniej nasilone mieli dolegliwości psychiczne. Ponieważ najmniejsze nasilenie cierpienia psychicznego zgłaszali chorzy w opiece domowej, więc należy postawić pytanie Jakie czynniki wyróżniają ten rodzaj opieki, tak że najlepszą jakość życia manifestowali chorzy w domach. Wynikiem analizy zebranego w tej pracy materiału jest stwierdzenie, że na jakość życia pozytywnie, wpływa organizacja, ale najlepiej komunikacja, warunki bytowe, ogólna satysfakcja z opieki. Michałowska-Wieczorek (98) zwraca uwagę na wielką rolę spostrzeganego wsparcia społecznego, które spośród różnych czynników psychologicznych i uwarunkowań społecznych pozytywnie wpływa na proces zmagania się z postępującą chorobą nowotworową. Sęk i Juczyński (70,118) stwierdzili, iż kontakty społeczne dostarczają pozytywnych doświadczeń oraz poczucia, że życie jest stabilniejsze, a bliskość życzliwych osób daje poczucie bezpieczeństwa, akceptacji, pomaga zmniejszyć lęk i bezradność. Ahmedzai, Gott, Seymour, Bellami (2) zbadali poglądy starszych ludzi na miejsce opieki pod koniec

życia i doszli do wniosku, że dom jest najlepszym miejscem umierania. Uczestnicy badań wyrażali przekonanie, że dom to coś więcej niż miejsce. Jest to pojęcie utożsamiane z zażyłością, wygodą i obecnością kochanych osób. Mimo że badani uważali dom za miejsce idealne do opieki, to dostrzegali praktyczne i moralne problemy. Niektórzy nie mieli formalnego opiekuna, inni nie chcieli być ciężarem dla rodziny i przyjaciół lub martwili się, że bliscy będą świadkami ich cierpienia. Ci, którzy mieli dzieci, nie chcieli, aby one wykonywały zbyt intymne czynności. Przyczyną zmartwień były też obawy o skuteczne leczenie bólu w domu, czasem status materialny. Jednak starsi ludzie postrzegają elementy utożsamiane z „domem” jako niezbędne dla dobrej śmierci. Według autorów ważne jest, aby nie demonizować umierania w szpitalu tylko stworzyć takie warunki, które poprawią jakość śmierci w instytucjach (54,55). Podobne przekonanie wyrażali chorzy biorący udział w tych badaniach, w warunkach polskich.

W niniejszej pracy zbadano zależności pomiędzy wieloma czynnikami, które miały wpływ na jakość życia w okresie terminalnym choroby, aby móc znaleźć te, których pozytywny wpływ na tę jakość daje lepszą jakość życia rozumianą jako **jakość umierania**. Porównanie subiektywnej oceny jakości życia w trzech grupach chorych prowadziło do stwierdzenia, że chorzy objęci domową opieką mieli stałą dobrą średnią jakość życia, chorzy na oddziale hospicyjnym również; najgorzej oceniali swoją jakość życia chorzy przebywający i leczeni w szpitalu. W czasie leczenia szpitalnego pacjenci coraz gorzej oceniali swoją jakość życia. Chorzy zakwalifikowani do badań już przy pierwszej wizycie inaczej oceniali swoją jakość życia: najlepsze wyniki uzyskano u pacjentów leczonych w domu, a najgorsze - u pacjentów przebywających w szpitalu.

Analiza wpływu różnych czynników na jakość życia wykazała, że na tę jakość miała istotny statystycznie wpływ organizacja, a odwrotnie proporcjonalny komunikacja, warunki bytowe, satysfakcja z opieki. Chorzy, którym brakowało dobrego

porozumienia z opiekunami, którzy byli niezadowoleni z warunków bytowych i mieli małą satysfakcję z opieki, oceniali gorzej swoją jakość życia.

Wielką wartością opieki domowej było przede wszystkim miejsce, w którym chory przebywał, a więc duże zadowolenie z warunków bytowych. To obszar życia, gdzie pacjent ma zaspokojoną potrzebę bliskości, dającą poczucie bezpieczeństwa i emocjonalnego wsparcia, które ułatwia radzenie sobie z bezradnością i lękiem. Wagę psychicznego oparcia potwierdza Penson (103), który zajmując się problemem lęku przed śmiercią twierdzi, że „...cicha obecność może okazać się bardziej pomocna niż fachowa porada...”

Dom to miejsce, gdzie chory otrzymuje **minimum normalności w nienormalnej dla niego sytuacji umierania**. Opieka domowa była więc najskuteczniejsza w terapii dolegliwości fizycznych i psychicznych a chorzy mieli największą satysfakcję z jej stosowania. Pacjenci w czasie tej opieki byli leczeni przez stały wielodyscyplinarny zespół profesjonalistów; a pozostając pod opieką jednego lekarza i pielęgniarki, osiągnęli lepszą jakość życia. Zdaniem Czerskiej (25) człowiek w sytuacji granicznej, a taką jest umieranie z powodu choroby nowotworowej, wymaga szczególnego poczucia bezpieczeństwa. Według niej: „...wierność jest tym, co lekarz może ofiarować swojemu pacjentowi...” i dalej: „...ten wierny tradycyjnie rzecz ujmując lekarz prowadzący pozostanie jedynym, który będzie depozytariuszem nadziei pacjenta, jego ucieczką od samotności...”. Czerska uważa, że lekarz nie mogąc obiecać swojemu choremu wyzdrowienia, powinien powiedzieć: „Będę Ci wierny”.

Inne wyniki szczególnie w obszarze dolegliwości psychicznych przedstawia Ventafridda z zespołem (141,143), który opublikował badania na temat wpływu opieki domowej na miejsce śmierci chorych z postępującą chorobą nowotworową w Narodowym Instytucie Onkologii w Mediolanie. Oceniano czynniki fizyczne, psychospołeczne, demograficzne i jakość życia przy pomocy kwestionariusza

wpływu terapii. Biorąc pod uwagę, że celem opieki domowej było leczenie chorych aż do śmierci w domu, udało się zbadać związek czynników medycznych i demograficznych z miejscem śmierci. Okazało się, że 86% leczonych pacjentów zmarło w domu, a tylko 14% w szpitalu. Złożona analiza wykazała, że tylko w sytuacji akceptacji rodziny chory umierał w domu. Zaobserwowano też kilka zmian w nasileniu objawów i w jakości życia. W trakcie przebywania w domu poziom bólu był niski, natomiast chorzy odczuwali większe osłabienie i pogorszenie funkcji poznawczych. Silny ból i duszności dotyczyły odpowiednio 23,8% i 15,3% chorych w ostatnim tygodniu życia. Napięcie psychiczne pod koniec życia było mocno nasilone i rodzaj opieki nie miał na nią wpływu, co nie koreluje z wynikami tej pracy, ponieważ właśnie u badanych chorych na cierpienie psychiczne miał wpływ rodzaj opieki. Ważne wnioski badań Ventafriddy to stwierdzenie, że łatwiej jest uśmierzyć cierpienie fizyczne niż psychiczne oraz, że w opiece domowej trzeba brać pod uwagę warunki rodzinne i ekonomiczne. Te wnioski dotyczą również polskiej domowej opieki paliatywnej, ponieważ od wielu lat również w Polsce prowadzone są prace badawcze oceniające tę opiekę. Ocena ta dotyczy kilku aspektów, a więc efektywności, której miarą jest satysfakcja chorych z tej opieki lub/i ich jakość życia oraz skuteczności leczenia objawowego. Wyniki analiz de Walden-Gałuszko, Majkowicza, Trzebiatowskiej i Majewskiej nie pokrywają się z wnioskami tej pracy, ponieważ w domach chorzy nie skarżyli się na nasilone objawy zarówno somatyczne, jak psychiczne. Wyżej wymienieni autorzy w swoich badaniach analizowali wpływ miejsca opieki i zespołu opiekującego się na jakość tej opieki (34). Stwierdzili, że jakość opieki paliatywnej realizowanej w domu przez zespoły hospicyjne jest istotnie lepsza w porównaniu do opieki prowadzonej przez personel POZ-u. Zaobserwowali też różnice w terapii w obszarze somatycznym (objawy lepiej kontrolowane) i psychicznym, stąd wniosek, że istnieje konieczność zwrócenia większej uwagi na cierpienie psychiczne pacjenta.

Inne badanie tych samych autorów (29), w którym porównana jest opieka w szpitalu, na oddziale hospicyjnym i w domu pomocy społecznej wykazało, że najlepszą efektywność opieki stwierdza się na oddziale stacjonarnym hospicjum, gorszą w szpitalu, a w domach pomocy społecznej opieka ta jest źle realizowana. W innej pracy ci sami autorzy (89) oceniali satysfakcję z opieki pacjentów i ich rodzin w różnych ośrodkach świadczących opiekę paliatywną, a więc w hospicjach stacjonarnych i domowych, w szpitalach, domach pomocy społecznej i jednostkach POZ-u. Otóż w ich pracy najwyższy poziom satysfakcji mieli chorzy na oddziałach hospicyjnych, a najgorszy w domach opieki społecznej, natomiast wyniki moich badań wskazują na opiekę domową jako najlepszą do zwalczania cierpienia totalnego, terminalnego. Ten rodzaj opieki, który ma wpływ na jakość życia, może znacząco wpływać na czas przeżycia pacjentów w terminalnym okresie choroby. De Walden-Gałuszko, Majkowicz, Trzebiatowska (33) już w 1999 roku stwierdzili, że jakość życia jest dobrym wskaźnikiem czasu przeżycia chorych, stąd wniosek, że istnieje związek jakości życia z jego długością (wyraźnie dłuższe życie u chorych z dobrą jakością). Istotny jest również pogląd, iż na tę jakość mają wpływ wartości pozazdrowotne takie jak: świat, Bóg, ludzie, ale nie wykazują one własności różnicujących.

Podobne wnioski jak w niniejszej pracy wysunęli McCormick i Conley (97), którzy zbadali poglądy pacjentów na umieranie i opiekę w tym czasie, bo to właśnie chorzy mają najwięcej do powiedzenia na temat swoich preferencji dotyczących opieki medycznej. Efektem tych badań był wniosek, że kompetentna opieka nad umierającymi musi wykraczać poza leczenie fizycznych objawów, ponieważ największe cierpienie może wynikać z lęków i niepokojów, o których chorzy często nie rozmawiają z lekarzem. Zwracają również uwagę, że im bliżej śmierci pacjenta, tym większa możliwość konfliktu między chorym, rodziną i lekarzem, jeśli nie uzgodnili wcześniej swoich oczekiwań. Natomiast wrażliwość, umiejętność

aktywnego słuchania, kompetencja i praca nad wzajemnym porozumieniem zmniejszają cierpienia umierania.

Ważkość problemu cierpienia totalnego Herbst (54,55) potwierdza w swoim doniesieniu o opiece hospicyjnej podkreślając, jak istotne jest znalezienie źródeł cierpienia w wielu obszarach, jak potrzebne są zespoły interdyscyplinarne i jak wiele korzyści pacjentom może przynieść holistyczne podejście do chorego człowieka. Takie podejście reprezentują również, jak wynika z tej pracy, polscy specjaliści medycyny paliatywnej, stosując terapię skojarzoną z troskliwą opieką.

Według Wordliczka (149) podstawą sukcesu terapeutycznego u cierpiącego pacjenta jest nie tylko uśmierzenie dolegliwości bólowych, ale objęcie opieką wszystkich obszarów jego człowieczeństwa, jak bowiem uważał Ojciec Święty Jan Paweł II (62): „...nie zastąpi jednak ludzkiego serca, współczucia, miłości i ludzkiej inicjatywy, gdy chodzi o wyjście naprzeciw cierpieniu drugiego człowieka....”. Bortnowska (14) sądzi, że lekarze i pielęgniarki powinni być uczeni towarzyszenia chorym w *drodze umierania*, tak by móc pomóc pacjentowi godnie przeżyć ten czas.

Problemy okresu umierania omawiane były dotąd wnikliwie i wielokrotnie ze względu na leczenie dolegliwości fizycznych i psychicznych. Obecnie wzrasta ilość lekarzy, którzy poświęcają swoje prace badawcze tematom związanym z końcem życia, ponieważ aby stworzyć człowiekowi godne warunki umierania, potrzebna jest nie tylko wrażliwość na ludzkie cierpienie, ale także rozległa wiedza, nie tylko medyczna.

8. STRESZCZENIE

Celem pracy była ocena skuteczności terapii paliatywnej realizowanej w domu, na oddziale hospicyjnym i na oddziałach szpitalnych. Zbadano 151 pacjentów w okresie terminalnym choroby nowotworowej: grupę I stanowili chorzy hospicjum domowego (50 osób) grupa II to chorzy hospicjum stacjonarnego (51 osób) i grupa III – pacjenci oddziałów szpitalnych (50 osób). Do badań zastosowano następujące metody: Kwestionariusz Rotterdamskiej Skali Objawów z oceną jakości życia i aktywności Karnofsky’ego, Kwestionariusz oceny sytuacji społecznej STAS (The Support Team Assessment Schedule), Ankieta Duchowości i Kwestionariusz Satysfakcji z Opieki. Ocena skuteczności dokonywana była samodzielnie przez chorych 3-krotnie, co 8-10 dni. Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, że chorzy umierający w domu oceniali najwyżej swoją jakość życia, mieli najlepiej leczone objawy somatyczne i psychiczne, oraz satysfakcję z opieki oceniali bardzo dobrze. Najgorsze wyniki leczenia były w szpitalu, chorzy cierpieli z powodu różnych dolegliwości somatycznych i psychicznych, mieli złą jakość życia i najgorszą satysfakcję z opieki. Istotnym wnioskiem z przeprowadzonych badań jest fakt, iż wszyscy chorzy niezależnie od miejsca realizowanej opieki paliatywnej mieli zastosowaną skuteczną terapię przeciwbólową a cierpienia fizyczne były wynikiem nieskutecznego leczenia innych objawów. Cierpienia psychiczne najdotkliwiej odczuwali chorzy w szpitalu, gdzie mimo stosowania farmakoterapii i metod psychoterapeutycznych stale narastał ból psychiczny. Cierpienia społeczne jako wynik zaburzonych więzi międzyludzkich i braku wsparcia ze strony otoczenia najsilniej odczuwali chorzy w hospicjach i oddziałach szpitalnych. Natomiast poczucie sensu przeżytego życia i doświadczanie miłości zmniejszyły cierpienia duchowe-egzystencjalne.

9. SUMMARY

The aim of the study was to evaluate the efficacy of Palliative therapy provided to patients staying at home, in hospice or in a hospital respectively. The study involved 151 end-stage patients, subdivided into three groups: group I consisted of home-care patients (n=50), group II - of hospice patients (n=51), and group III – of hospital (n=50). The following methods were used in the study: the Rotterdam Symptom Checklist with Quality of Life and Karnofsky's Performance Status Assessment, The Support Team Assessment Schedule, Spirituality Questionnaire and Care Satisfaction Questionnaire. Treatment efficacy assessment was based on patient self-evaluation, performed three times, at 8 to 10 day intervals. Based on the results obtained, patients dying at their homes were found to have the highest quality of life, the best control of both somatic and mental symptoms and the highest level of satisfaction from received care. The poorest treatment results were obtained in the hospital group, where the patients reported various somatic and mental ailments, presented poor quality of life and the lowest level of satisfaction from received care. An important conclusion drawn from the study results is that all the patients irrespective of the place where palliative care was provided, had effective pain control and their physical suffering was the result of an ineffective treatment of other symptoms. Mental suffering was perceived as the most severe by the hospitalised patients, who reported steadily increasing mental pain in spite of medical treatment and psychotherapy. Social pain, as the result of disturbed interpersonal relationships and lack of support from patient's social environment was predominated in the hospice and the hospital groups. On the contrary, patient's sense of life and experience of love decreased spiritual and existential suffering.

9. ANEKSY

ROTTERDAMSKA SKALA OBJAWÓW

Nr stat. chorego

PROSZĘ WPISAĆ SWÓJ WIEK:

PROSZĘ WPISAĆ SVOJE INICJAŁY:

OBJAW DOLEGLIWOŚĆ	1	2	3	4	OBJAW DOLEGLIWOŚĆ	1	2	3	4
1.Brak apetytu					15. Zawroty głowy				
2.Drażliwość, irytacja					16. Napięcie				
3. Zmęczenie, znużenie					17.Bóle brzucha				
4. Martwienie się, smutek					18. Lęki				
5. Ból mięśni					20. Zaparcia				
6. Depresyjny nastrój					21. Biegunka				
7. Brak energii, osłabienie					22. Zgaga, odbijanie				
8. Bóle krzyża, pleców					23. Drżenia				
9. Nerwowość					24. Mrowienie rąk i nóg				
10. Nudności					25.Trudność w koncentracji				
11. Poczucie beznadziejności					26. Zmiany w jamie ustnej, ból przy połykaniu				
12. Trudności ze snem					27. Pieczenie, ból oczu				
13. Bóle głowy					28. Duszność, krótki oddech				
14. Wymioty					29. suchość w ustach				

DOLEGLIWOŚĆ, OBJAW:

1. WCALE NIE WYSTĘPUJE
2. RACZEJ NIE WYSTĘPUJE
3. RACZEJ WYSTĘPUJE
4. WYSTĘPUJE BARDZO ZNACZNIE NASILONA

ANEKS 2

KWESTIONARIUSZ AKTYWNOŚCI:

PONIŻEJ PODANO SZEREG FORM AKTYWNOŚCI,

proszę wskazać tę czynność, którą mogłaby Pani/Pan wykonać w ostatnim tygodniu i określić ją cyfrą:

1. NIEZDOLNY
2. ZDOLNY Z POMOCĄ
3. ZDOLNY BEZ POMOCY, ALE Z TRUDEM
4. SAMOWYSTARCZALNY

1. Samoobsługa				
2. Chodzenie po domu				
3. Prace domowe				
4. Wchodzenie po schodach				
5. Dorywcza praca				
6. Wychodzenie z domu				

ANEKS 3

KWESTIONARIUSZ OCENIAJĄCY OGÓLNA JAKOŚĆ ŻYCIA:

BIORĄC POD UWAGĘ WSZYSTKIE POWYŻSZE ELEMENTY, PROSZĘ WSKAZAĆ SWĄ JAKOŚĆ ŻYCIA W OSTATNIM TYGODNIU:

1. Bardzo dobra				
2. Dobra				
3. Raczej dobra				
4. Przeciętna /ani dobra, ani zła /				
5. Raczej zła				
6. Zła				
7. Bardzo zła				

ZMODYFIKOWANA SKALA OCENIAJĄCA SYTUACJĘ SPOŁECZNĄ:

Proszę odpowiedzieć na pytania wpisując cyfrę jako odpowiedź:

1. nie, nie wiem, nie mam zdania

2.trochę (wiem) (lepsza)

3.więcej (wiem)

4.bardzo (dużo, dobrze)

1.Co Pani/Pan wie o chorobie i jakie jest rokowanie w tej chorobie?			
2. Co rodzina wie o chorobie i jakie jest rokowanie?			
3. Czy i jak rozmawiacie o chorobie w rodzinie?			
4. Komunikacja między chorym i lekarzem			
5. Czy potrzebna jest jakaś Praktyczna pomoc choremu lub rodzinie?			
6. . Czy potrzebna jest jakaś finansowa pomoc choremu lub rodzinie?			
7.Czy rodzina ma jakieś lęki i jak nasilone?			
8. Jakie są główne problemy Pani/Pana? Czy: objawy fizyczne objawy psychiczne sytuacja rodzinna sytuacja finansowa inne: jakie Jak bardzo nasilone?			

KWESTIONARIUSZ OCENIAJĄCY OBSZAR DUCHOWOŚCI:

Proszę odpowiedzieć na pytania wpisując cyfrę jako odpowiedź:

- 1. nie, nie ma, wcale, źle**
- 2. trochę (dobrze) (niewiele)**
- 3. więcej (lepiej) (wiele)**
- 4. bardzo, dużo, (dobrze)**

1. Jak ocenia Pani/Pan całe swoje dotychczasowe życie?				
2. Czy uważa Pani/Pana że przeżyte życie ma sens?				
3. Czy jest Pani/Pana osobą wierzącą?				
4. Czy są jakieś wartości ważne w życiu Pani/Pana ?				
5. Czy Pani/Pan kochała lub kocha kogoś?				
6. Czy czuje się Pani/Pan kochany, kiedyś i teraz?				
7. Czy czuje się Pani/Pan winny za wyrządzone w życiu zło?				
8. Czy ma Pani/Pan potrzebę przebaczenia za krzywdy?				
9. Czy ma Pani/Pan potrzebę pojednania z bliskimi?				
10. Czy jest Pani/Pan aktywnie praktykujący?				

KWESTIONARIUSZ SATYSFAKCJI Z OPIEKI:

1. **Czy jest pan/pani zadowolony(a) ze stosowanego leczenia?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
2. **Jaka jest według pana/pani organizacja opieki ?**
Dobra, raczej dobra, średnia, raczej zła, zła
3. **Czy zdaniem pana/pani liczba rozmów z lekarzem prowadzącym jest wystarczająca?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
4. **Czy częstość rozmów z pielęgniarką, lub inną osobą sprawującą opiekę jest wystarczająca?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
5. **Czy otrzymał(a) pan/pani wystarczający zasób informacji dotyczący rozpoznania pana/pani choroby?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
6. **Czy otrzymał(a) pan/pani wystarczający zasób informacji na temat przebiegu i rokowania choroby?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
7. **Czy otrzymał(a) pan/pani wystarczający zasób informacji na temat leczenia choroby?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
8. **Czy otrzymał(a) pan/pani wystarczająco dużo życzliwości, uśmiechu i uprzejmości?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
9. **Czy jest pan/pani zadowolony(a) z warunków bytowych w których aktualnie przebywa?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
10. **Czy posiłki i pory podawania są dla pana/pani odpowiednie?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
11. **Czy jest pan/pani zadowolony(a) z wyposażenia pomieszczenia w którym przebywa?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie
12. **Czy zdaniem pana/pani dotychczasowa opieka była satysfakcjonująca?**
Tak, raczej tak, średnio, raczej nie, nie

10. PIŚMIENNICTWO

1. Ahmedzai S. Quality of life research in the European palliative care setting, w Effect of cancer on quality of life, D. Osoba red. CRS Press Inc. London.
2. Ahmedzai S., Gott M., Seymour J., Bellamy G., Clark D. Older peoples views about home as a place of care at the end of life. Palliative Medicine. 2004, Vol. 18, 5 pp 460-467.
3. Aleksandrowicz J. Zaburzenia nerwicowe, zaburzenia osobowości i zachowania dorosłych. 1997, Collegium Medium U. J. Kraków PhD thesis.
4. Argiles J.M., Busquets S., Garcia-Martinez C., Lopez-Soriano F.J : Mediators zespołu kacheksja-anoreksja: przeszłość, terażniejszość, przyszłość. Medipress Medical Digest-Medycyna Paliatywna 2005, 2, s. 5.
5. Aries Ph. Człowiek i śmierć. Przeł. E. Bąkowska, PIW. Warszawa 1992.
6. Barnard Ch., Good life, good Health. Copyright by Howard Timmins Ltd. S.A 1980, Polska edycja Wyd. Jacek Santorski Warszawa 1996 s. 16, 50.
7. Bartoszek A: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Księgarnia Św. Jacka Katowice. 2000 s. 206-231
8. Bąk-Sosnowska M., Michalak A., Bargiel-Matusiewicz K., Trzcieniecka-Green A. Psychologiczne aspekty kontaktu z pacjentem onkologicznym i jego rodziną. Psychoonkologia 2003, 7, 4 s. 121-126.
9. Breitbart W., Gibson C., Poppito SR., Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. Canadian Journal of Psychiatry-Revue Canadienne de Psychiatrie. 2004, Vol. 49, 6, pp. 366-372.

10. Binnebesel J. Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów. Wyd. Uniwersytetu M. Kopernika Toruń 2003 s. 78-79, 148-150.
11. Byock I., R., Caplan A., Snyder J., D., American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. End-of-life Care Consensus Panel 2001. Beyond Symptom Management: Physicians Roles and Responsibility in Palliative Care. <http://www.DyingWell.org>. [http://www.dyingwell.com/goals ASIM2001.htm](http://www.dyingwell.com/goals_ASIM2001.htm).
12. Bogusz J. Zasady deontologiczne związane z postępem wiedzy lekarskiej, w: Etyka i deontologia lekarska. Red. Kielanowski T. PZWL, Warszawa 1985.
13. Bołoz W: Problemy duchowe w opiece paliatywnej Magazyn medyczny. 2005, t. X, Vol. 5, s. 154
14. Bortnowska H. Sens choroby, sens śmierci, sens życia. Znak Kraków 1993. s. 225-234.
15. Bruera E., ABC of palliative care: anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ, 1997, 315, 1219-1222.
16. Buczkowski K., Krajnik M. Postępowanie lekarza rodzinnego wobec chorych na raka. Polska Medycyna Paliatywna. 2003, 4, 2, s. 241-250.
17. Buss T., Wybrane problemy jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową w aspekcie zmęczenia, anoreksji i wyniszczenia. Medycyna paliatywna 2003, 1, s. 7-18
18. Byock IR. The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. Clinics in Geriatric Medicine. 1996, Vol. 12 (2) pp 237-252.
19. Cackowski Z. Ból, lęk, cierpienie. Wyd. UMCS Lublin 1997, 33-36

20. Cassel E.J., The nature of suffering and the goals of medicine. New York 1991 w: Block B., Otrębowski W. (red) Człowiek nieuleczalnie chory, Lublin 1997.
21. Chapman C.R., Gavrin J. Suffering and its Relationship to pain. 1993 w: Block B., Otrębowski W. (red) Człowiek nieuleczalnie chory, Lublin 1997.
22. Chapman C.R., Gavrin J. Suffering and the dying patient. Journal of Pharmaceutical Care in Pain & Symptom Control. 1995, Vol. # (3-4) pp 67-90.
23. Cherny N.I., Catane R., Professional negligence in the management of cancer pain: a case for urgent reforms. [Editorial, comment]. Cancer 1995, 76, s. 2181-2185.
24. Czapiński J., Szczęśliwy człowiek w szczęśliwym społeczeństwie? Zrównoważony rozwój, jakość życia i złudzenie postępu. Psychologia Jakości Życia, 2002, 1, s. 9-34.
25. Czerska B. Orientacja na wartości w praktyce onkologa. Wierność. Onkologia w praktyce klinicznej. 2006, t. 2, 3, s. 97.
26. Dąbrowski K., Higiena psychiczna. P. Z. Wyd. Szkolnych. Warszawa 1962.
27. De Walden Gałuszko K., Majkowski M.: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Wyd. A.M. Gdańsk 2001. s. 46-60.
28. De Walden-Gałuszko K. U kresu. Wyd. Med. MAK med. Gdańsk 2000. s. 60-99
29. De Walden-Gałuszko K., Majkovicz M., Trzebiatowska I., Majewska K. Ocena jakości opieki paliatywnej realizowanej na oddziałach stacjonarnych. Psychoonkologia 2000, 6, s. 21-31.
30. De Walden-Gałuszko K. Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk. 1992 s. 30-31, 35-50

31. De Walden-Gałaszko K. Zespół depresyjny u chorych terminalnych Polska Medycyna Paliatywna. 2003, 2, s. 87-91.
32. De Walden-Gałaszko K., Majkowitz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Akademia Medyczna. Gdańsk. 2000 s. 3-5, 22-24, s. 36-39, s. 78-82.
33. De Walden-Gałaszko K., Majkowitz M., Trzebiatowska I. Psychologiczne predykatory czasu przeżycia pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej. Psychoonkologia 4, 1999 s. 22.
34. De Walden-Gałaszko K., Majkowitz M., Trzebiatowska I. Ocena jakości opieki paliatywnej realizowanej w domu. Psychoonkologia 2000, 6, s. 9-20.
35. De Walden-Gałaszko K., Majkowski M. Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach ambulatoryjnych. Wyd. A.M. Gdańsk 2004. s. 22-46.
36. De Walden-Gałaszko K., Podstawy opieki paliatywnej. PZWL Warszawa 2004 s. 11-12.
37. De Walden-Gałaszko K., U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. Wyd. med. MAKmed. Gdańsk 1966, s. 20.
38. De Walden-Gałaszko K: Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego. 1994 s. 13-36.
39. Dein S., Stygall J. Does being religious help or hinder coping with chronic illness? A critical literature review. Palliat. Medicine 1997, 11, s. 292-298
40. Dobrogowski J i wsp: Ból i jego leczenie. Springer PWN Warszawa 1996, s. 192-207
41. Domżał T. Ból, podstawowy objaw w medycynie. PZWL Warszawa 1996, s. 15

42. Donabedian A. Exploration In Quality Assessment and Monitoring Vol.1. 1980 the Definition of Quality of Approaches to its Assessment Ann Arbor, Health Press.
43. Doyle D., Hanks G., Mc Donald N., Introduction, w: Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2 Ed., University Press, Oxford 1988, s. 3
44. Emblen J. D.: Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. J. Prof. Nurs., 1992, 8, s. 41-47
45. Fermia R.A., Goyette R.E., Biodostępność octanu megestrolu: Możliwość poprawy wyników leczenia kacheksji. Medipress Medical Digest-Medycyna Paliatywna nr 2, 2005 s. 5.
46. Frankl. V. E., Homo patiens. PAX, Warszawa 1984
47. Gadacz T: O życiu, o śmierci. Znak Kraków 1995 s. 73-143.
48. Georges J-J., Onwuteaka-Philipsen BD., Van der Heine A., Van der Val G., Van der Mass PJ. Symptoms, treatment, and “dying peacefully” in terminally ill cancer patients: A prospective study. Supportive Care in Cancer. 2005, Vol. 13 (3) pp160-168.
49. Gessert CE., Baines BK., Kuross SA., Clark C., Haller IV., Joel R. Ethical wills and suffering in patients with cancer: A pilot study. Journal of Palliative medicine 2004, Vol. 7 (4) pp 517-526.
50. Głębocka A., Szarzyńska K., Wsparcie społeczne a jakość życia ludzi starszych. Gerontologia Polska. T. 13, 4, s. 255-259.
51. Głuszak J., K., Wielgoszewska K. Skuteczność chemioterapii w poprawie jakości życia u pacjentki z rakiem jajnika w stadium rozsiewu. Polska Medycyna Paliatywna. 2006, 5, 3, s. 126-130.

52. Haggmayer E., Sowiński P., Zespół wyniszczenia/osłabienia nowotworowego- kacheksja/astenia. *Zwalczanie nowotworów*. 2002, 1, 268-276
53. Hardy J.R., Edmonds E., Turner R., Rees E, A'Hern R., The use of the Rotterdam Symptom Checklist in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 18 Nr 2, 1999 s. 79-84.
54. Herbst L. Hospice care at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2004, Vol.2 (1) pp 54-60.
55. Herbst L: Hospice care at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2004, Vol. 20(4) s. 753-765.
56. Higginson IJ., Koffman J. Public health and palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2005. Vol. 21 (1) pp 45-55.
57. Hinshaw DB. Spiritual issues in surgical palliative care. *Surgical Clinics of North America*. 2005, Vol. 85, 2, s. 257-272.
58. Holland J. C., Kash K. M., Passik S. I wsp. A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. *Psychooncology*, 1998, 8, s. 460-469
59. Hunt S. M., McKenna S.P., The QLDS. A scale for the measurement of QL in depression health policy. 1992, 2, s. 307-319.
60. Izdebska J., *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku: niepokoje i nadzieje*. Białystok 2000.
61. Jaeschke R., Guyatt G., Cook D., Miller J. Określanie i mierzenie jakości życia związanej ze zdrowiem” *Medycyna Praktyczna* 1999/04 s. 2-3.

62. Jan Paweł II. *Salvifici Doloris* – List Apostolski Ojca Świętego Jana Pawła II o chrześcijańskim sensie cierpienia. Watykan 1984, nr 30.
63. Jarosz J. Komentarz. Leczenie bólu nowotworowego w warunkach domowych. *Medycyna po Dyplomie*. 2006, 15, 7, s. 102-107.
64. Jarosz J. Opieka paliatywna w onkologii. *Onkologia w praktyce klinicznej.*, t. I, nr 2, s. 109-115.
65. Jarosz J., Wyniszczenie nowotworowe. *Medycyna Paliatywna*. 2002, 1, s. 3-8
66. Jaspers K., *Autobiografia filozoficzna.*, wyd. Comer 1993, s. 19-21
67. Jassem E. Duszność w zaawansowanych stanach chorobowych-przyczyny i postępowanie. *Via Medica Gdańsk* 2003.
68. Jassem E., Jassem J., Duszność w przebiegu raka płuca. *Polska medycyna paliatywna*. 2002, 1, s. 3-10.
69. Jerant AF., Azari RS., Nesbitt TS., Meyers FJ., The TLC model of palliative care in the elderly: Preliminary application in the assisted living setting. *Annals of Family Medicine*, 2004, Vol. 2, 1, pp. 54-60.
70. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych. PTP. Warszawa 2001.
71. Karnofsky D. A., Burchenal J.H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer.[w:] Mc Cleod C. M.. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. Columbia University Press. New York, 1949, 191-205.
72. Kaye P. Notes on symptom control in hospice and palliative care. Essex, CT Hospice Education Institute, 1989.

73. Kępiński A. Dekalog. Wyd. Literackie Kraków 2005, s. 93-108.
74. Koszarowski T., Kołodziejska H., Gadomska H., Staszewski J., Wieczorkiewicz A., Wronkowski Z., Warda B., Karewicz Z.: Cancer Registry Report In Selected Areas of Poland, 1965-1970. Organization of Cancer Control In Poland, Polish Medical Publisher, Warszawa 1972
75. Kozaka J. Jakość życia a poczucie koherencji kobiet chorych na raka jajnika. *Psychoonkologia* 2002, 6, s. 13-19.
76. Krzakowski M., *Onkologia kliniczna*. Borgis Wydawnictwo Medyczne, Warszawa 2001.
77. Krzemieniecki K., skojarzone leczenie zawiesiną octanu megestrolu i diklofenakiem sodu w terapii wyniszczenia nowotworowego oraz jej wpływ na jakość życia chorych. Wyniki badania. *Medycyna Paliatywna* 2002, 1, 14-20
78. Kubler-Ross E: *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Media Rodzina, Poznań 1997.
79. Larson D. B., Pattison D. M., Blazer D. G., Omran A. R., Kaplan B. H., Systematic analysis of research on religious variables in four major psychiatric journals 1978-1982 *Am. J. Psychiatry* 1986, 143, s. 329-334
80. Levine N.M.: Incorporation of quality-of-life assessment into clinical trials. In: Osoba D., ed.: *Effect of cancer on quality of life*. Boston, CRC Press, 1991 s. 105-111.
81. Lipiec J, *Koło etyczne*. Wydawnictwo Fall Kraków 2005 s. 88-96.
82. Lipiec J., *Sztuka rozmowy z chorym*. Wydawnictwo Ad Vocem Kraków 2000 s. 27-59.

83. Łuczak J.: Sztuka rozmowy z chorym. Wydawnictwo Ad Vocem Kraków 2000 s. 97-111.
84. Łuczak J. i wsp.: Organizacja i zasady pracy zespołu opieki paliatywnej. Nowiny Lekarskie, 1990, 59, 7-25.
85. Łuczak J., Charakterystyka, rozpoznanie, wspomaganie cierpiących, powinności leczących, skuteczność pomocy cierpiącym chorym, w: Block B., Otrębowski W. (red) Człowiek nieuleczalnie chory, Lublin 1997
86. Łuczak J., Podstawy opieki paliatywnej. Pod red. K. de Walden-Gałuszko wyd 2 Warszawa 2006 s. 305-311.
87. Majdak E., Mielcarek E., Kozaka J. i wsp. Wiek jako czynnik wpływający na jakość życia kobiet leczonych chemioterapią dożylną z powodu zaawansowanego raka jajnika. Psychoonkologia 2002, 6, s. 31-35.
88. Majkovicz M. Wielopoziomowa ocena stanu podmiotowego pacjentów z chorobą nowotworową. Rozprawa habilitacyjna. Ann. Acad. Med. Gedan. 2005, TXXXV supl. 2.
89. Majkovicz M., de Walden-Gałuszko K., Trzebiatowska I., Majewska K. Ocena jakości opieki paliatywnej realizowanej na oddziałach /szpital-hospicjum-dom pomocy społecznej/ Psychoonkologia 2000, 6, s. 21-31.
90. Majkovicz M., Praktyczna ocena efektywności opieki paliatywnej – wybrane techniki badawcze. w: K. de Walden Gałuszko K., Majkowski M (red) Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Wyd. Akademia Medyczna Gdańsk 2000.
91. Makarewicz R., Żyromska A., Zespół ucisku rdzenia kręgowego, jako stan nagłego zagrożenia w onkologii. Polska Medycyna Paliatywna, 2002, 1, 67-71.

92. Makselon J., Lęk wobec śmierci. Polskie Towarzystwo Teologiczne. Kraków 1988, s. 19- 29.
93. Marciniak P., Etyczne aspekty transplantacyjne terapii chorych neurozwyrodnieniowych. Wyd. Uniwersytetu Opolskiego. Opole 2000.
94. Marcol A., Etyczne aspekty diagnostyki genetycznej. Wyd. Un. Opolsk. Opole 1998.
95. Mayerscough P.R., Ford M., Jak rozmawiać z pacjentem. Gdańskie Wyd. Psych. 2001.
96. McClement S., Zespół kacheksji-anoreksji nowotworowej: wpływ na psychikę chorego i członków jego rodziny. Medipress Medical Digest-Medycyna Paliatywna nr 2, 2005 s. 6.
97. McCormick TR., Conley BJ. Patients' perspectives on dying and on the care of dying patients. Western Journal of Medicine. 1995, Vol. 163 (3) pp 236-243.
98. Michałowska-Wieczorek I. Rola wsparcia w zmaganiu się z chorobą nowotworową. Psychoonkologia, 10, 2, s. 51-56.
99. Modlińska A. Problemy oceny jakości życia u osób w wieku podeszłym - praca doktorska, Akademia Medyczna, Gdańsk 2001.
100. Mueller P., Plecak D., Rummans T.: Religious involvement, spirituality and medicine: implications for clinical practice. Mayo Clinic Proceedings, 2001, 76, s. 1225-1235.
101. Noble S.I., Czy długotrwałe leczenie zakrzepicy żyłnej z zastosowaniem heparyn drobnocząsteczkowych jest akceptowane przez chorych na nowotwory złośliwe poddawanych opiece paliatywnej? Badania ankietowe. Medipress Medical Digest-Medycyna Paliatywna nr 2, 2005 s. 7.

102. Nuland S. B. Jak umieramy. Prima, Warszawa 1996, s. 244-266, 275-276.
103. Penson RT., Partridge RA., Shah MA., Giansiracusa D., Chabrier BA., Lynch TJ.
Fear of death. *Onkologist*. 2005, Vol. 10, 2, s. 160-169.
104. Popularna Encyklopedia Powszechna. Oficyna Wydawnicza Kraków 2001 t. 5 s.
660.
105. Puchalski CM, Dorff RE., Henci IY.: Spirituality, religion and healing in palliative
care. *Clinics in Geriatric Medicine*. 2004, Vol. 20(4) s. 689-714.
106. Pyszkowska J. Podstawy opieki paliatywnej. Pod red.: K. de Walden-Gałuszko.
Wyd. 2. Warszawa PZWL, 2006 s. 274-282.
107. Reed P. G. Religiousness among terminally ill and healthy adults. *Res. Nurs.
Health*, 1986, 9, s. 35-41.
108. Romanowska-Łakomy H., Radość i cierpienie, fenomenologia rozwoju człowieka.
Wyd. UWM. Olsztyn 2000.
109. Rou D., Biology and Meaning in suffering. 1993 w: Block B., Otrębowski W. (red)
Człowiek nieuleczalnie chory, Lublin 1997.
110. Ryon DL., The rime of the acientint insivist. *Critical Care Medicine* 1995, 23, s.
773-774.
111. Sandrin L., Wobec cierpienia. Wyd. Jedność Kielce 2000 s. 29-30.
112. Saunders C., Historia ruchu hospicyjnego, *Nowotwory* 43 z. 2, 1993 s. 105-109.
113. Saunders C., Hospicjum Św. Krzysztofa, w *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*.
Red.. Bortnowska H., Wyd. Znak Kraków 1993, s. 266-296.

114. Sawatzky R i wsp: A meta-analysis of the relationship between spirituality and quality of life. *Social Indicators Research* Springer 2005, 72, s. 153-188.
115. Scheler M. *Cierpienie, śmierć, dalsze życie*. PWN 1994 s. 6-8.
116. Schipper H. Quality of life. Principles of the clinical paradigm. *Journal Psycholog. Onkology*, 8, 23, pp 171-185.
117. Sepulveda C. et al. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective, *J Pain & Symptom Management* 2002; 24, 2, s. 91-96
118. Sęk H., Cieślak R. *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. PWN, Warszawa, 2004.
119. Skeel R.T., QL Dimensions that are the most important to cancer patients. *Onkology-Hutingt*. 1993, 7, 12, s. 55-61.
120. *Słownik łacińsko-polski.*, opr. K. Komaniecki, Warszawa 1981, s. 149.
121. Smoczyńska B. Trudne rozmowy. *Medicus*, 10, 2007, *Gazeta Lekarska*, 11, 2007.
122. Socha P. *Duchowy rozwój człowieka*. Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 2000. s. 16-18.
123. Spilker B., Introduction, in Spilker B., ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia, Lippincott-Raven, 1996 s. 1-10.
124. *Standardy Produktów /Świadczeń/ w dziedzinie medycyny paliatywnej*. Zespół Roboczy „Medycyna Paliatywna” MZiOS. Nowa Medycyna 1999
125. Symers WS., Not allowed to die. *BMJ* 1968, 1, s. 442.
126. Szawarski Z., *W kręgu życia i śmierci. Moralne problemy medycyny współczesnej*. Wyd. Książka i Wiedza, Warszawa 1987.

127. Szewczyk K., Dobro, zło i medycyna-filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej. PWN Warszawa 2001 s. 167-168, 176-184.
128. Ślipko T., Granice życia. Dylemat współczesnej bioetyki. Wyd. WAM, Kraków 1994, s. 234-235.
129. Światowa Organizacja Zdrowia. Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna, Kraków 1994, s. 14
130. Szumowski W. Historia medycyny filozoficznie ujęta. PZWL. Warszawa 1994, s. 409
131. Tatarkiewicz W., O szczęściu, rozdz. VIII – Cierpienie, PWN. Warszawa 1962
132. Tierney RM., Horton SM. i Hannan TJ., Tierney WM. Relationships between symptoms relief, quality of life and satisfaction with hospice care. Palliative Medicine. 1998, Vol. 12 (5) pp 333-344.
133. Tischner J., Filozofia dramatu. Wyd. Znak 2006, s. 169
134. Tobiasz-Adamczyk B., Relacje lekarz-pacjent w perspektywie socjologii medycyny. Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
135. Tobiasz-Adamczyk B., Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000.
136. Tokarczyk R. Prawa narodzin, życia i śmierci. Wyd. Zakamycze. 2002 s. 334 -352
137. Toynbee A. i in. Człowiek wobec śmierci. PIW Warszawa 1973 s. 48-50.
138. Trzebiatowska I., de Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. Satysfakcja z opieki pacjentów i ich rodzin jako element jakości opieki. Psychoonkologia, 2000, 6, s. 33-38.

139. Twycross R., Wilcock A., Symptom management in advanced cancer. Radcliffe Medical Press 2001 s. 267-270, 277-278.
140. Twycross R., Frampton D., Opieka paliatywna nad terminalnie chorym. Tłum. I red. Krajnik M., Żylicz Z., Bydgoszcz 1996 s. 60.
141. Ventafridda V., Stjernsward J., Colleau SM. The World Health Organization Cancer Pain and Palliative Program: past, present and future. J. Pain Symptom Management. 1996, 12, s. 65-72.
142. Vardy J., Tannock I., F. Quality in cancer care. Ann. Oncol. 2004, 15, s. 1001-1006
143. Ventafridda V., De Conno F., Caraceni A., Groff L., Brunelli C., Donati I., Tamburini M., Effects of home care on the place of death of advanced cancer patients. European Journal of Cancer Part A. 1997, Vol. 32 (7) pp 1142-1147.
144. Vesey G., Foulkes P., Collins Dictionary of Philosophy , for the Polish Edition, Wydawnictwo RTW, 1997
145. Wielka Encyklopedia PWN, t. VI Warszawa 2002.
146. Winkler B., Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne. w: Problemy medycyny paliatywnej w onkologii. red. Siwek B. Lublin 1996.
147. Wirsching M., Wokół raka. Gdańskie Wyd. Psychologiczne, 1994.
148. Wojciechochowska U., Didkowska J., Tarkowski W., Zatoński W. Nowotwory w Polsce w 2003 roku. Centrum Onkologii –Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie. Warszawa 2005.
149. Wordliczek J. Lekarz wobec bólu i cierpienia pacjenta. Materiały z Sesji; Dobro chorego w medycynie. Wydawnictwo UJ. CM. Kraków 2007. .s. 55.