

Vici De

## **Recenzja rozprawy na stopień doktora nauk o zdrowiu mgr Izabeli Kaptacz pt: Stan zdrowia, jakość życia i akceptacja choroby przez chorych.**

Opieka nad chorym u kresu życia w Polsce ma już długą i dobrą tradycję. Rozpoczęła się od wolontaryjnej opieki hospicyjnej realizowanej przeważnie w warunkach domowych aby następnie wejść w oficjalne struktury ochrony zdrowia. W wielu ośrodkach pojawiły się wówczas tendencje do rozwoju opieki stacjonarnej jako najbardziej optymalnej.

Praktyka kolejnych lat zweryfikowała częściowo te założenia. Ludzie przeważnie - jeśli istnieje taka możliwość – pragną umierać w domu – wśród swoich.

Opieka paliatywna realizowana w domu stawia przed personelem medycznym specjalne wymagania. Trzeba uwzględnić w niej szeroko pojęte środowisko w jakim przebywa chory począwszy od warunków mieszkaniowych, organizacji życia a kończąc na relacjach rodzinnych i najbliższego otoczenia. Wymaga to również od personelu medycznego większej kreatywności w sposobie sprawowania opieki i elastyczności w dostosowaniu do potrzeb chwili „powodowanej” np. dynamiką procesu chorobowego.

Wymagania te są szczególnie wyraźne w odniesieniu do personelu pielęgniarstwa. – Bo właśnie od pielęgniarki w największym stopniu zależy stopień zaspokojenia wielorakich potrzeb chorego określane zazwyczaj jako jakość życia chorego.

Dobrze więc się stało, że ten tak bardzo ważny i trudny temat jakim jest ocena jakości życia chorych objętych opieką paliatywną domową został podjęty przez pielęgniarkę – osobę najbardziej do tego predestynowaną.

Sformułowanie tematu zawierające oprócz oceny jakości życia chorych również ich akceptację choroby wskazuje na pogłębienie problemu uzupełniając jakość życia oceną stopnia zaspokojenia potrzeb o stopień przystosowania do choroby.

Przedstawiona do recenzji praca posiada typowy układ, składa się z części wprowadzającej – zawierającej teoretyczne założenia zagadnień, które mają być badane, sformułowanie założeń, celów badawczych, materiału i metod. Ostatnia część prezentuje wyniki, dyskusje, wnioski i piśmiennictwo.

We wstępie Doktorantka przedstawia rys historyczny rozwoju opieki hospicyjnej i paliatywnej na świecie i w Polsce, wyjaśnia podstawowe definicje i założenia tej opieki. Omawia zasady funkcjonowania i uwarunkowania etyczno-prawne opieki.

Następnie szczegółowo charakteryzuje organizację domowej opieki paliatywnej w Polsce a także charakteryzuje poszczególne grupy badanych objętych opieką paliatywną oraz rodzaje ich potrzeb.

W dalszej części pracy Doktorantka przechodzi do przedstawienia problematyki jakości życia i akceptacji choroby osób nieuleczalnie chorych.

W części drugiej formułuje założenia i cele badawcze.

Celem głównym jest ocena stanu zdrowia, jakości życia, akceptacji choroby oraz potrzeb i oczekiwań dorosłych pacjentów w zaawansowanej fazie nieuleczalnej choroby objętych opieką paliatywną domową i analiza współzależności między omawianymi zmiennymi oraz poznanie czynników wpływających na ich poziom.

Sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Jaki jest stan zdrowia i jakość życia pacjentów w zaawansowanej fazie nieuleczalnej, niepoddającej się leczeniu choroby?
2. Jaka jest akceptacja choroby pacjentów objętych opieką przez zespół domowej opieki paliatywnej?
3. Czy istnieje związek między zmiennymi socjodemograficznymi i klinicznymi a jakością życia i akceptacją choroby?
4. Jaka jest zależność między omawianymi zmiennymi wśród grupy osób badanych w różnych przedziałach wiekowych?
5. Czy istnieje zależność między jakością życia a akceptacją choroby?
6. Jak oceniają pacjenci swoje potrzeby, ich poziom zaspokojenia oraz czynniki występujące i wpływające na jakość życia oraz relacje z zespołem sprawującym opiekę rodziny lub badacza?

#### Materiał i metody

Grupę badaną stanowiły 342 dorosłe osoby (60% kobiet, 40% mężczyzn) w zaawansowanej fazie nieuleczalnej, postępującej choroby, objętych opieką paliatywną domową w 15 placówkach w Polsce.

#### Kryteria włączenia do badania

- pacjent w zaawansowanej fazie nieuleczalnej, postępującej choroby;
- pacjent objęty opieką przez zespół domowej opieki paliatywnej/ hospicjum domowe;
- wiek chorych powyżej 18 roku życia;

- zachowany logiczny kontakt z chorym;
- świadoma zgoda pacjenta na udział w badaniu;
- zgoda dyrektora/kierownika podmiotu leczniczego.

#### Kryteria wyłączenia z badań

- obecność u pacjenta zaburzeń funkcji poznawczych;
- wycofanie zgody przez pacjenta.

Większość osób stanowili pacjenci starsi (61-79 lat) zamieszkujący tereny miejskie, z wykształceniem średnim lub zawodowym. Ponad połowa żyła w związkach małżeńskich (3/4 badanych mieszkało z rodziną. Ich aktualna sytuacja materialna była przeciętna lub dobra, a głównym źródłem utrzymania była emerytura.

Zdecydowaną większość stanowili pacjenci z chorobą nowotworową o czasie trwania choroby od roku do 5 lat i podobnie długo byli oni objęci opieką paliatywną.

#### Metodyka badań

Celem weryfikacji doboru próby badanej trafności metod i narzędzi badawczych przeprowadzono analizę statystyczną danych z 80 ankiet – wyniki te opublikowano.

We właściwym badaniu o charakterze prospektywnym zastosowano metodę sondażu diagnostycznego stosując następujące wystandaryzowane narzędzia badawcze

- generyczny kwestionariusz oceniający stan zdrowia i jakość życia EuroQol-5 Dimension EQ-5D-3L,
- specyficzny kwestionariusz oceny jakości życia dla chorych onkologicznie EORTC QLQ-C30,
- Skala Akceptacji Choroby (Acceptance of Illness Scale- AIS) oceniająca poziom akceptacji choroby
- oraz autorski kwestionariusz ankiety.

W analizie statystycznej wykorzystano program IBM SPSS

Zastosowano testy nieparametryczne bo zmienne wykonywały rozkład odbiegający od normy.

Korzystano z testów 4 Manna Whitneya (porównanie 2 grup) i Kruskala-Waltza (dla 3 i więcej grup).

Analizę korelacji przeprowadzono stosując współczynnik korelacji Spearman. Za granicę istotności statystycznej przyjęto  $p=0,05$ .

Uzyskane wyniki wykazały, że badani pacjenci oceniali swoją jakość życia jako średnią w największym stopniu na negatywną ocenę wpływała niemożność samodzielnego wykonywania czynności, a najczęściej zgłaszanymi objawami było zmęczenie, ból, dyskomfort, niepokój i przygnębienie oraz nudności i wymioty.

Na podkreślenie zasługuje wynik wskazujący na zmęczenie jako na zmienną w największym stopniu wpływającą na jakość życia. Zgodnie z danymi cytowanymi w piśmiennictwie stwierdzono związek między jakością życia a wiekiem. Wraz z wiekiem i czasem trwania opieki paliatywnej pogarszają się zdolności samoobsługi i sprawności ruchowej. Potwierdziły się także obserwacje innych badaczy dotyczące niepokoju związanego z nieobecnością personelu medycznego na co dzień. Pacjenci najbardziej oczekują wizyty personelu medycznego, natomiast znacząca większość badanych uznaje rodzinę za główne źródło wsparcia i to właśnie może być w pełni realizowane podczas pobytu chorego w domu – Doktorantka słusznie, postuluje w oparciu o w/w wyniki aby w realizacji świadczeń opieki paliatywnej domowej kłaść nacisk na edukację i wsparcie rodziny.

Dla większości respondentów problemy religijne i duchowe mają znaczenie i pomagają w radzeniu sobie z chorobą.

Kolejny problem badawczy to jakość życia seksualnego – u ponad połowy badanych uległa ona znamiennej na niekorzyść, przy czym te objawy nie były przedmiotem zainteresowania personelu medycznego.

W dalszej części badano problem akceptacji choroby – stwierdzono związek prostoliniowy pomiędzy jakością życia a akceptacją choroby przy czym kobiety nieznacznie wyżej oceniają poziom akceptacji choroby. Na akceptację choroby wpływają zwłaszcza funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne, poznawcze i społeczne, a także pełnienie ról społecznych – w znaczeniu negatywnym wpływ ten zaznaczał się obecnością zmęczenia, bólu, bezsensowności oraz trudności finansowych.

Uzyskane wyniki pozwalały na sformułowanie następujących wniosków

1. Pacjenci oceniają stan zdrowia i jakość życia (EQ-5D-3L) na umiarkowanym poziomie, z największą trudnością w zakresie wykonywania zwykłych czynności. Najwyższy poziom jakości życia (EORTC QLQ C30) wykazano w obszarze funkcjonowania fizycznego i emocjonalnego, najniższy natomiast w zakresie funkcjonowania poznawczego, społecznego

oraz pełnienia ról społecznych. Chorzy najczęściej wskazywali na występowanie zmęczenia, bólu oraz nudności i wymiotów.

2. Poziom akceptacji choroby (AIS) pacjentów mieścił się na umiarkowanym poziomie, przy dużym zróżnicowaniu wyników. Pacjenci najczęściej zgłaszali poczucie, że osoby z nimi przebywające są często zakłopotane z powodu choroby oraz obawy, że chorzy nigdy nie będą samowystarczalni w takim stopniu, w jakim chcieliby być.

3. Wraz z wiekiem pogarsza się jakość życia w zakresie funkcjonowania fizycznego, pełnienia ról społecznych, poruszania się, samoobsługi oraz wykonywania zwykłych czynności.

Niepokój i przygnębienie oraz trudności finansowe będące konsekwencją choroby ulegają obniżeniu. Pacjenci objęci domową opieką paliatywną poniżej 6 miesięcy oceniają niższą jakość życia w zakresie funkcjonowania fizycznego, społecznego oraz pełnienia ról społecznych. Pozostałe czynniki socjodemograficzne i kliniczne nie mają wpływu na jakość życia chorych.

Na poziom akceptacji choroby nie mają wpływu czynniki socjodemograficzne i kliniczne.

Kobiety i pacjenci po 61 roku życia wyżej oceniają poziom akceptacji choroby, wyniki nie są jednak istotne statystycznie.

4. Wysoki poziom akceptacji choroby obserwuje się częściej u osób powyżej 61 r. ż. Wraz z wiekiem pogarsza się jakość życia w zakresie poruszania się, samoobsługi oraz wykonywania podstawowych czynności, natomiast niepokój i przygnębienie ulegają obniżeniu.

5. Na niższy poziom akceptacji choroby wpływa pogorszenie ogólnego stanu zdrowia pacjentów oraz niższy poziom jakości życia w obszarach: poruszanie się, wykonywanie zwykłych czynności, ból i dyskomfort, niepokój i przygnębienie (EQ-5D-3L), oraz funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne, poznawcze, społeczne i pełnienie ról społecznych (EORTC QLQ C30). Ponadto zmęczenie, ból, bezsenność oraz trudności finansowe będące konsekwencją choroby, wpływają istotnie na niższy poziom akceptacji choroby.

6. Pacjenci przebywający w środowisku domowym w opiece paliatywnej oceniają, że ich udział w życiu społecznym jest znacząco mniejszy od życia rodzinnego. Rodzina stanowi dla nich główne źródło wsparcia w chorobie. Od zespołu opieki paliatywnej najbardziej oczekują opieki medycznej (tj. wizyt pielęgniarek i lekarzy) oraz opanowania bólu i innych objawów towarzyszących chorobie. Dla chorych najważniejszymi potrzebami są zrozumienie, miłość oraz możliwość bycia niezależnym i samowystarczalnym, natomiast nie chcą rozmawiać o chorobie i przemijaniu. Duchowość i religia odgrywają duże znaczenie, a przekonania i religia

pomagają w radzeniu sobie z chorobą. Zespół opieki paliatywnej uwzględnia przekonania, praktyki i wartości związane ze sferą duchową pacjentów. Jakość życia seksualnego po diagnozie uległa zmianie na niekorzyść, jednak badani nie uzyskali oczekiwanej pomocy. Relacje z członkami zespołu opieki paliatywnej pacjenci oceniali bardzo wysoko oraz stwierdzali, że ich aktualna sytuacja życiowa w porównaniu z okresem przed objęciem domową opieką paliatywną poprawiła się.

Wnioski te wskazują, że generalnie opieka paliatywna w badanych ośrodkach w większości spełnia oczekiwania chorych, jest dobra – ocena jakości życia i akceptacja choroby są na ogół przeciętne. Fakt ten w zestawieniu z ich sytuacją zdrowotną i ogólną można określić jako sukces.

Jako bardzo ważna wydaje się być także propozycja Doktorantki dotycząca problemów seksualnych, które powinny być przez personel zauważane w większym niż dotąd stopniu a ponadto sam personel powinien być w tym zakresie wyedukowany. Kolejny ważny problem jaki wynika z pracy to postulat zwrócenia większej uwagi przez personel na rodzinę jako główne źródło wsparcia i jej edukację w tym obszarze.

Kolejna sprawa to powszechna skarga chorych na zmęczenie i ograniczenie sprawności ruchowej jako główny problem zgłaszany przez większość chorych.

Zabrakło mi tutaj pytań o rehabilitację – udział fizjoterapeutów w opiece ponieważ jak powszechnie wiadomo kinezyterapia również w opiece paliatywnej odgrywa ogromną, mało docenianą rolę w walce ze zmęczeniem.

Pracę oceniam bardzo wysoko – jest zrobiona bardzo rzetelnie, na dużym materiale, narzędzia badawcze właściwie dobrane – wnioski i ich omówienie – bardzo klarowne i odnoszące się do aktualnych cytowani.

Praca składa się z 77 stron maszynopisu, jest zaopatrzona w 18 tabel i 19 rycin.

Piśmiennictwo to 112 pozycji – dobrze dobrane. Na końcu pracy znajdują się arkusze zgody na badanie podpisane przez kierowników poszczególnych jednostek opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz wzory kwestionariuszy i skal zastosowanych w badaniu a także streszczenie pracy w języku polskim i angielskim.

Z obowiązku recenzenta pragnę zwrócić uwagę na sposób formułowania wniosków – są one zdecydowanie „przegadane” i stanowią w rzeczywistości streszczenie pracy. W ten sposób gubi się istotny walor pracy jakim są konkretne propozycje zmian w zakresie realizacji opieki paliatywnej. Uwaga ta mająca na celu dodatkowe podniesienie jakości pracy w niczym nie umniejsza mojej bardzo wysokiej jej oceny.

Reasumując proponuję Wysokiej Radzie Wydziału Nauki o Zdrowiu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach o dopuszczenie mgr piel. Izabeli Kaptacz do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Ponadto proponuję wyróżnienie pracy ze względu na jej walory naukowe i przydatność praktyczną.

prof. dr hab. med. Krystyna de Wajden-Gatuszko  
specjalista psychiatrii  
specjalista w dziedzinie paliatywnej  
2023.10.13