

mgr Izabela Kaptacz
Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej
Katedra Pielęgniarstwa
Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Promotor: prof. dr hab. n. med. Violetta Skrzypulec-Plinta
Promotor pomocniczy: dr n. med. Marcin Janecki

Stan zdrowia, jakość życia i akceptacja choroby przez chorych objętych domową opieką paliatywną

Rozprawa na stopień doktora nauk o zdrowiu

Streszczenie

U pacjentów w zaawansowanej fazie nieuleczalnej choroby zaburzeniu ulega dotychczasowe funkcjonowanie psychofizyczne, społeczne i duchowe. Dochodzi do narastania objawów towarzyszących chorobie, pojawiają się pytania natury egzystencjalnej i narastające cierpienie. Negatywne czynniki pogorszające jakość życia pacjentów wpływają na akceptację choroby i wymagają rozpoznania. Pacjentom pozostających w środowisku domowym oraz ich rodzinom zespół domowej opieki paliatywnej zapewnia leczenie objawowe oraz wsparcie psychiczne, duchowe i społeczne. Interdyscyplinarny zespół opieki paliatywnej, w tym lekarze i pielęgniarki powinni uwzględniając zmieniające się potrzeby i oczekiwania pacjentów, wpływają na poprawę jakości życia i akceptację choroby pacjentów.

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

Material i metody:

Badanie przeprowadzono wśród 342 dorosłych pacjentów w zaawansowanej fazie nieuleczalnej, postępującej choroby, w 15 placówkach, realizujących świadczenia w ramach domowej opieki paliatywnej w Polsce. Wykorzystano standaryzowane narzędzia badawcze do oceny jakości życia: EuroQol-5 Dimension EQ-5D-3L, EORTC QLQ-C30, Skalę

Akceptacji Choroby (AIS) oraz autorski kwestionariusz ankiety dla pacjenta. Wyniki badań poddano analizie statystycznej wykorzystując program IBM SPSS.

Wyniki:

Większość badanych miała powyżej 61 lat, mieszkała z rodziną w aglomeracji miejskiej, głównym rozpoznaniem był nowotwór złośliwy. Stan zdrowia i jakość życia oceniono na umiarkowanym poziomie, z największą trudnością w zakresie wykonywania codziennych czynności (EQ-5D-3L), funkcjonowania poznawczego, społecznego oraz pełnienia ról społecznych (EORTC QLQ C30). Najczęściej pacjenci zgłaszali zmęczenie, ból oraz nudności i wymioty. Wraz z wiekiem pogarsza się jakość życia w zakresie funkcjonowania fizycznego, pełnienia ról społecznych, poruszania się, samoobsługi oraz wykonywania codziennych czynności, natomiast niepokój i przygnębienie oraz trudności finansowe będące konsekwencją choroby ulegają obniżeniu. Poziom akceptacji choroby (AIS) pacjenci oceniają na umiarkowanym poziomie przy dużym zróżnicowaniu wyników. Na poziom akceptacji choroby nie mają wpływu czynniki socjodemograficzne i kliniczne, natomiast wpływa pogorszenie ogólnego stanu zdrowia pacjentów oraz obniżenie jakości życia w obszarach: poruszanie się, wykonywanie podstawowych czynności, ból i dyskomfort, niepokój i przygnębienie (EQ-5D-3L), funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne, poznawcze, społeczne i pełnienie ról społecznych (EORTC QLQ C30). Na niższy poziom akceptacji choroby wpływa również zmęczenie, ból, bezsenność oraz trudności finansowe będące konsekwencją choroby. Rodzina stanowi główne źródło wsparcia w chorobie. Od zespołu opieki paliatywnej chorzy oczekują opieki medycznej (głównie wizyt pielęgniarek i lekarzy) oraz opanowania bólu i innych objawów towarzyszących chorobie. Duchowość i religia pomagają w radzeniu sobie z chorobą. Jakość życia seksualnego po diagnozie uległa zmianie na niekorzyść, jednak badani nie uzyskali oczekiwanej pomocy. Relacje z członkami zespołu pacjenci oceniali bardzo wysoko wskazując na poprawę aktualnej sytuacji życiowej w porównaniu z okresem przed objęciem domową opieką paliatywną się.

Wnioski:

Umiarkowany poziom oceny stanu zdrowia, jakości życia i akceptacji choroby pacjentów, objętych opieką paliatywną, mimo zaawansowanej fazy nieuleczalnej choroby może oznaczać, że chorzy nie negują totalnie sytuacji, w jakiej się znajdują. Ponieważ wraz z wiekiem pogarsza się jakość życia w zakresie funkcjonowania fizycznego, pełnienia ról społecznych, poruszania się, samoobsługi oraz wykonywania podstawowych czynności, dla chorych i ich rodzin znaczenie ma wsparcie w codziennej egzystencji. Ponadto zmęczenie i ból pogarszają jakość życia i akceptację choroby, natomiast niepokój i przygnębienie oraz trudności finansowe

będące konsekwencją choroby wraz z wiekiem stają się mniej istotne dla chorych. Może mieć to związek z wzrastającą z wiekiem akceptacją choroby oraz zwróceniem uwagi na potrzeby duchowe, które są rozpoznawane przez członków zespołu i stanowią ważny aspekt w życiu pacjentów. Zadaniem dla zespołów opiekujących się nieuleczalnie chorymi jest ocena potrzeb oraz realizacja profesjonalnego wsparcia nieuleczalnie chorych pacjentów ale również edukacja pacjentów i ich rodzin. Bardzo wysoko ocenione przez chorych relacje z członkami zespołu oraz poprawa aktualnej sytuacji życiowej w porównaniu z okresem przed objęciem opieką, wskazują na znaczenie realizowanej domowej opieki paliatywnej, która powinna być promowana i zapewniana chorym i ich rodzinom w domu. Ponieważ pacjent pozostaje pod opieką rodziny, również opiekunowie powinni otrzymywać wiedzę i wsparcie w chorobie. W Polsce głównym rozpoznaniem u chorych kierowanych do domowej opieki paliatywnej, pozostają choroby nowotworowe. Znajomość oczekiwań chorych i ich preferencji oraz ocena jakości ich życia i poziomu akceptacji choroby, powinna być uwzględniana w prowadzeniu różnych form opieki, leczeniu objawowym i udzielaniu wsparcia nieuleczalnie chorym i ich rodzinom

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, stan zdrowia, jakość życia, akceptacja choroby, potrzeby

Abstract

Background

For patients in advanced stage of incurable disease, past functioning in psychophysical, social and spiritual aspect is disrupted. The symptoms accompanying the illness increase, existential questions and growing suffering arise. Negative factors that deteriorate the quality of life of patients require recognition because they affect the acceptance level of the disease. Palliative care team provide for patients in the home environment, and their families symptomatic, mental, spiritual and social support. The interdisciplinary palliative care team, including doctors and nurses, should consider the changing needs and expectations of patients, improve the quality of life and acceptance of patients' disease.

The aim of the work was to assess the state of health, quality of life, acceptance of illness and needs and expectations of adult patients, in advanced stages of incurable diseases, covered by home palliative care as well as the analysis of correlations between the discussed variables and learning about the factors affecting their levels.

Material and methods:

The study was conducted among 342 adult patients in the advanced stage of incurable, progressive disease in 15 facilities providing home palliative care services in Poland. Standardized research tools EuroQol-5 Dimension EQ-5D-3L, EORTC QLQ-C30, Acceptance of Illness Scale (AIS) as well as author's self-made questionnaire for patients were used to assess the quality of life. The results of the study were subjected to statistical analysis using the IBM SPSS programme.

Results:

Most of the respondents were over 61 years old, lived with their families in the urban areas, the main diagnosis was malignant tumor. State of health and quality of life were assessed on the moderate level, with the greatest difficulties shown in performing usual activities (EQ-5D-3L), cognitive functioning, social functioning and performing social roles (EORTC QLQ C30). The most severe symptoms were fatigue, pain, nausea and vomiting. The quality of life deteriorates with age in terms of physical functioning, performing social roles, mobility, self-service and performing usual activities. On the other hand, the level of anxiety and despondency as well as financial difficulties resulting from the illness decrease. The patients acceptance of illness (AIS)

is on an average level with a wide variation in results. The level of acceptance of illness is not affected by sociodemographic and clinical factors. The lower level of acceptance of illness is affected by the deterioration of the patients general state of health and a lower level of quality of life in the areas of mobility, performing usual activities, pain and discomfort, anxiety and depression (EQ-5D-3L) as well as physical, emotional, cognitive, social functioning and performing social roles (EORTC QLQ C30). In addition, the lower level of acceptance of illness is affected by fatigue, pain, insomnia and financial difficulties resulting from the disease. The family is the main source of support in illness. The palliative care team is expected to provide patients with medical care (i.e. visits of nurses and doctors) as well as to control pain and other symptoms accompanying the disease. Spirituality and religion help in dealing with the disease. The quality of sex life after the diagnosis is changed to the disadvantage, however, the respondents did not get the help they required. The patients highly assessed the relationship with the palliative care team members, pointing out the improvement of the current life situation in comparison with the period before taking the home palliative care.

Conclusions:

The moderate level of health status assessment, quality of life and acceptance of patients' illness, among covered by palliative care, despite an advanced stage of an incurable disease, may indicate that patients do not completely deny the situation in which they are. As the quality of life with aging deteriorates with regard to physical functioning, social roles, mobility, self-service and basic activities, the importance for patients and their families is supported by everyday life. In addition, fatigue and pain worsen the quality of life and acceptance of the disease, while anxiety and depression and financial difficulties resulting from the disease together with age, they become less important for the sick. This may be related to increasing age acceptance of the disease and attention to spiritual needs that are recognized by team members and are an important aspect in the lives of patients.

The task for teams caring for terminally ill patients is the assessment of needs and the implementation of professional support of terminally ill patients as well as the education of patients and their families. Very high-rated relationships with team members and improvement of the current life situation in comparison with the period before taking care, they indicate the importance of home-based palliative care, which should be promoted and provided towards the sick and their families at home. Because the patient is under the care of the family, carers should also receive knowledge and support in the disease. In Poland the main diagnosis in patients referred to home palliative care remains neoplastic diseases. Knowledge of the patients'

expectations and preferences as well as the assessment of their quality of life and the level of acceptance of the disease should be taken into account in the conduct of various forms of care, symptomatic treatment and providing support to the patients incurably ill and their families.

Key words: palliative care, state of health, quality of life, acceptance of illness, needs