

# ZDOLNOŚĆ DO SAMOOPIEKI PACJENTÓW OBJĘTYCH OPIEKĄ PALIATYWNĄ ORAZ DZIAŁANIA EDUKACYJNE POPRAWIAJĄCE JAKOŚĆ ŻYCIA

7

## The ability of patients receiving palliative care to engage in self-care, as well as educational activities that improve the quality of life

BEATA OGÓREK-TĘCZA<sup>1</sup>, EWA BERNADETTA MAJKA<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum

<sup>2</sup>Adiunkt, Zakład Zarządzania Pielęgniarstwem i Pielęgniarstwa Epidemiologicznego

### Streszczenie/Abstract

**Wstęp:** Samoopieka to każda nauczona aktywność oraz działania człowieka, które mają na celu zaspokojenie podstawowych potrzeb życiowych i zapewnienie dobrego samopoczucia. Kluczowym elementem w podnoszeniu stopnia samoopieki jest odpowiednia edukacja i profilaktyka, która również pomaga w opanowaniu objawów choroby, a to należy do najważniejszych działań w opiece paliatywnej.

**Cel pracy:** Celem pracy była ocena zdolności do samoopieki pacjentów objętych opieką paliatywną oraz przedstawienie działań edukacyjnych poprawiających jakość życia.

**Materiał i metody:** Badaniem objęto 104 pacjentów przyjętych do Stacjonarnego Oddziału Medycyny Paliatywnej. W badaniu użyto standaryzowane narzędzie EORTC QLQ-C15-PAL oraz autorski kwestionariusz ankiety.

**Wyniki:** Wykazano istotną zależność pomiędzy zdolnością do samoopieki a jakością życia i płcią pacjentów objętych opieką paliatywną. Analiza statystyczna nie wykazała dodatnich korelacji pomiędzy rodzajem diagnozy, długością trwania choroby, stopniem jej zaawansowania, wiekiem, wykształceniem oraz stanem cywilnym w zestawieniu ze stopniem samoopieki pacjentów.

**Wnioski:** Pacjenci objęci opieką paliatywną, którzy są bardziej samodzielni, wykazują wyższy poziom jakości życia. Płeć istotnie wpłynęła na zdolność do samoopieki. Pozostałe badane zmienne nie miały wpływu na stopień samoopieki. Edukacja w opiece paliatywnej poprawia samoopiekę chorych oraz ich jakość życia.

**Introduction:** Self-care is any learnt activity and actions of a person that aims to meet the basic needs of life and ensure well-being. A key element in improving self-care is appropriate education and prevention, which also helps to manage the symptoms of illness, and this is among the most important activities in palliative care.

**Aim of the study:** The aim of this study was to assess the self-care capacity of patients in palliative care and to present educational measures to improve quality of life.

**Material and methods:** The study included 104 patients admitted to the Stationary Palliative Medicine Unit. The standardised EORTC QLQ-C15-PAL tool and an author's questionnaire interview were used in the study.

**Results:** There was a significant relationship between self-care ability and quality of life and gender of palliative care patients. Statistical analysis showed no positive correlations between type of diagnosis, duration of illness, stage of illness, age, education and marital status in relation to patients' degree of self-care.

**Conclusions:** Palliative care patients who are more self-reliant show higher levels of quality of life. Gender significantly influences the ability to self-care. The other variables studied do not affect the degree of self-care. Education in palliative care improves patients' self-care and quality of life.

**Słowa kluczowe:** samoopieka, jakość życia, opieka paliatywna, EORTC QLQ-C15-PAL.

**Key words:** self-care, quality of life, palliative care, EORTC QLQ-C15-PAL.

## Wstęp

Z powodu rosnącej liczby diagnozowanych nowotworów i innych poważnych nieuleczalnych chorób, potrzebna jest skuteczna profilaktyka i promocja zdrowia w tej dziedzinie medycyny. Pacjenci w opiece paliatywnej mają już postawioną diagnozę więc prewencja nie dotyczy zapobieganiu samej chorobie, lecz jej powikłaniom. Przeciwdziałać możemy także pojawieniu się niektórych objawów czy czynników zaburzających jakość życia. Profilaktyka w opiece paliatywnej skupia się na obserwacji pacjenta, kontrolowaniu objawów i zapobieganiu im. Jest także ściśle powiązana z edukacją i nie dotyczy tylko wymienionych symptomów takich jak ból, suchość błon śluzowych, biegunka, zaparcia. Rozmowa z pacjentem może pozwolić na skuteczną diagnozę problemów z jakimi się zmagają i konstruktywnie je rozwiązywać [1].

Edukacja pacjenta objętego opieką paliatywną zapewnia poprawę wiedzy, postawy wobec choroby oraz lepszego radzenia sobie z nią. Właściwie przeprowadzona, przynosi wiele pozytywnych skutków takich jak zrozumienie idei opieki paliatywnej i korzyści z niej płynących, zwiększenie świadomości i zaufania, całościowego wykorzystania opieki paliatywnej czy zapobieganie powikłaniom. Badania pokazują, że kontrolowanie objawów i komunikacja to dwa najważniejsze i potrzebne tematy edukacji w opiece paliatywnej. Skuteczne przekazywanie informacji zwiększa jakość udzielanych świadczeń i przekłada się to na wzrost jakości życia pacjentów. Zapotrzebowanie na edukację jest wysokie, jednak nie dociera do wielu osób i najczęściej dotyczy personelu medycznego. Odbiorcami treści edukacyjnych powinni być pacjenci z ich rodzinami, ale także kadra medyczna. Podstawą edukacji i profilaktyki w opiece paliatywnej jest wykwalifikowany zespół interdyscyplinarny oraz dobrowolna współpraca i aktywny udział chorego i rodziny. Ze względu na liczne braki i bariery

w wiedzy czy samej dostępności do opieki, rozpowszechnia się brak świadomości, strach i nieporozumienia [2, 3].

W edukacji pacjenta istotne jest zwrócenie uwagi na objawy somatyczne przede wszystkim na ból, który ogranicza, a czasem uniemożliwia funkcjonowanie człowieka. Objawy neurologiczne czy ze strony układu oddechowego, pokarmowego, moczowo-płciowego i z innych układów, również nie mogą być pomijane. W zależności od rodzaju nowotworu pojawiają się różne symptomy z różnym nasileniem. Pacjenci z powodu braku wiedzy mogą nie sygnalizować niepokojących dolegliwości, nie umieją sobie z nimi radzić i zapobiegać dalszemu rozwojowi. Nieumiejętne zarządzanie leczeniem i objawami prowadzi do niekorzystnych skutków i obniżenia jakości życia. Najważniejszymi działaniami jakie powinna podjąć pielęgniarka to rozmowa z pacjentem i rodziną, poznanie oczekiwań, rozpoznanie i ocena deficytów oraz ocena wiedzy i zaangażowania. Personel, powinien w edukacji dostosować możliwości chorego do stanu zdrowia [4].

Oprócz zarządzania objawami fizycznymi, pielęgniarka z pomocą psychologa zapewnia edukację w aspekcie psychicznym. W chorobie nowotworowej towarzyszy często lęk, niepokój, smutek, świadomość końca życia i postępu choroby, poczucie braku sprawczości, beznadziejności. Rolą pielęgniarki będzie wsparcie, pomoc w kontakcie z rodziną, informowanie o dostępnych grupach wsparcia np. „Amazonki” dla kobiet zmagających się z nowotworem piersi. Tworzenie przyjaznej, pełnej zrozumienia atmosfery również motywuje pacjentów do działania [5]. Edukacja w zakresie komunikacji pomiędzy pacjentem, a rodziną i zespołem terapeutycznym obejmuje naukę umiejętności budowania relacji pomiędzy umierającymi pacjentami i ich rodzinami. Istotne jest także udzielanie informacji, porad i nauki radzenia sobie ze stresem i emocjami. Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej opiera się na właściwym przekazywaniu informacji,

zaufaniu i zrozumieniu. Stwarza to nie tylko możliwość przekazywania wiedzy o chorobie, leczeniu farmakologicznym, pielęgnacji, ale pozwala także poznać potrzeby, oczekiwania oraz wybory pacjentów i ich opiekunów. Najważniejszymi działaniami oprócz rozmowy i przekazywania niezbędnej wiedzy, jest stosowanie metod celowanego i skutecznego leczenia bólu oraz innych objawów, rehabilitacji i usprawniania fizycznego oraz stosowanie opracowanych standardów pielęgnacji [3, 4, 5].

## Cel pracy

Celem pracy była ocena zdolności do samoopieki pacjentów objętych opieką paliatywną oraz przedstawienie działań edukacyjnych poprawiających jakość życia. Pacjentów badano w pierwszej dobie hospitalizacji. Niniejsze badanie przedstawi analizę powiązań pomiędzy zdolnością do samoopieki, a jakością życia pacjentów leczonych paliatywnie. Przeprowadzone badanie dostarczy również informacji na temat problemów z jakimi najczęściej zmagają się pacjenci objęci opieką paliatywną. Poznanie poziomu samoopieki pomoże w dobraniu oraz wprowadzeniu odpowiednich działań, które poprawią jakość życia pacjentów.

## Materiał i metody

Badania przeprowadzone były w Oddziale Stacjonarnym Medycyny Paliatywnej w Miejskim Centrum Opieki dla Osób Starszych, Przewlekłe Niepełnosprawnych oraz Niesamodzielnych w Krakowie. Użytko zgodę na przeprowadzenie badania od Dyrektora placówki oraz Kierownika Oddziału Stacjonarnego Medycyny Paliatywnej. Badania realizowano w okresie od 05.2023 roku do 08.2023 roku. Łącznie w tym okresie uzyskano 104 poprawnie wypełnione kwestionariusze. Respondenci przed rozpoczęciem badania, zostali poinformowani o anonimowości i dobrowolności

ści wypełnienia ankiety oraz celu badania. Badanie zostało przeprowadzone zgodnie z wymaganiami Deklaracji Helsińskiej. W pracy posłużono się metodą sondażu diagnostycznego oraz zastosowano celowy dobór grupy. Wykorzystano standaryzowany kwestionariusz EORTC QLQ – C15 – PAL składający się z piętnastu pytań (po uzyskaniu zgody na użycie tego przez narzędzia European Organisation for the Research and Treatment of Cancer) oraz kwestionariusz dziesięciu autorskich pytań zakończonych metryczką. Narzędzie kwestionariusza ankiety zostało celowo zawężone do badania najistotniejszych kwestii uwzględniając stan pacjentów. Kwestionariusz European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 15 – Palliative Care (EORTC QLQ – C15 – PAL) to skrócona wersja kwestionariusza EORTC QLQ – C30, zaadaptowana do warunków polskich i przeznaczona dla pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową. Kwestionariusz EORTC QLQ-C15-PAL pozwala ocenić ogólną jakość życia oraz dwa wymiary życia (fizyczne i emocjonalne). Składowe kwestionariusza są oceniane czterema cyframi: 1 (wcale), 2 (trochę), 3 (znacznie) i 4 (bardzo). Jakość życia natomiast jest oceniana od 1 do 7, gdzie 1 to bardzo zła, a 7 doskonała. Wyniki narzędzia EORTC QLQ-C15-PAL obliczono przy użyciu oficjalnego algorytmu punktacji [6].

Autorski kwestionariusz ankiety łącznie składał się z 10 pytań i dotyczył oceny stanu zdrowia oraz wsparcia emocjonalnego. Zwrócono uwagę na stopień samodzielności pacjentów (poruszanie się, wykonywanie toalety, mycie się i ubieranie), aktywność oraz sposób przyjmowania pokarmów i leków, oceniono deficyty dnia codziennego oraz potrzeby w związku z hospitalizacją i ich zdolność do samoopieki.

Wszystkie obliczenia statystyczne zostały przeprowadzone przy użyciu pakietu statystycznego IBM SPSS 23, zmienne ilościowe zostały scharakteryzowane za po-

**Tab. 1. Liczbowe oraz procentowe wyniki własnego kwestionariusza ankiety**

Pytania z kwestionariusza ankiety	N	%
Jak Pan(i) ocenia swoje zdrowie?		
<b>Bardzo dobre</b>	0	0
<b>Dobre</b>	1	1,0
<b>Przeciętne</b>	9	8,7
<b>Złe</b>	49	47,1
<b>Bardzo złe</b>	45	43,3
Czy Pan(i) może liczyć na wsparcie emocjonalne ze strony rodziny?		
<b>Tak</b>	44	42,3
<b>Raczej tak</b>	41	39,4
<b>Raczej nie</b>	9	8,7
<b>Nie</b>	10	9,6
Proszę ocenić w jakim stopniu ma Pan(i) problemy z samoopieką (z poruszaniem się, toaletą, ubieraniem)?		
<b>Poruszam się, myję i ubieram sam(a)</b>	3	2,9
<b>Poruszam się, myję i ubieram z niewielką pomocą</b>	15	14,4
<b>Poruszam się, myję i ubieram z dużą pomocą</b>	26	25,0
<b>Pozostaję w łóżku, nie mogę się umyć i ubrać sam(a)</b>	60	57,7
Czy jest Pan(i) aktywny(a) podczas dnia?		
<b>Podjeżdżuje dużą aktywność</b>	3	2,9
<b>Jestem zdolny(a) do umiarkowanej aktywności</b>	21	20,2
<b>Jestem zdolny(a) do niewielkiej aktywności</b>	39	37,5
<b>Nie jestem w stanie podjąć aktywności</b>	41	39,4
W jaki sposób przyjmuje Pan(i) pokarmy?		
<b>Doustnie</b>	92	88,5
<b>PEG</b>	11	10,6
<b>Sonda nosowo – żołądkowa</b>	1	1,0
<b>Żywnienie pozajelitowe</b>	0	0
Jeżeli „doustnie” to w jakiej formie jest przygotowany posiłek?		
<b>Forma stała</b>	59	64,1
<b>Forma półpłynna</b>	30	32,6
<b>Forma płynna</b>	3	3,3
Czy potrzebuje Pan(i) pomocy przy podawaniu leków?		
<b>Nie potrzebuje pomocy</b>	9	8,7
<b>Potrzebuje niewielkiej pomocy</b>	50	48,1
<b>Potrzebuje dużej pomocy</b>	29	27,9
<b>Nie jestem w stanie sam(a) przyjąć leków</b>	16	15,4
Czy uważa Pan(i), że objawy towarzyszące chorobie wpłynęły na zdolność do samoopieki?		
<b>Zdecydowanie tak</b>	89	85,6
<b>Tak</b>	13	12,5
<b>Nie</b>	2	1,9
<b>Zdecydowanie nie</b>	0	0

mocą średniej arytmetycznej i odchylenia standardowego. Istotność różnic pomiędzy więcej niż dwoma grupami sprawdzono testem Kruskala-Wallisa (w przypadku otrzymania istotnych wyników zastosowano testy post hoc Bonferroniego). Dla zmiennych jakościowych wykorzystano testy Chi kwadrat. We wszystkich obliczeniach za poziom istotności przyjęto  $p \leq 0,05$ .

## Wyniki

Badaniem objęto 104 pacjentów, w tym 64% kobiet i 46% mężczyzn. Wiek badanych zawierał się w przedziale 26–94 lata. Średnia wieku wyniosła 71,93 lata. W analizie danych wieku kierowano się kryteriami WHO, która określa przedziały: od 25 do 44 lat – człowiek młody, od 45 do 59 lat – wiek średni, od 60 do 74 – osoby starsze, od 75 do 89 – wiek pośredniej starości, 90 lat i więcej to późna starość. W badaniu najmłodsza grupa stanowiła 1,9%, w wieku 44–59 było 13,5% osób, a w 60–74 było 35,6% osób. Najlicniejsza grupa była w wieku 75–89 lat (45,2%), a powyżej 90 lat – 3,8%. Rodzaj rozpoznania nie był kryterium kwalifikacji do badania. Pacjenci w 92,3% mieli rozpoznany nowotwór złośliwy, pozostałe 7,7% inne nieuleczalne jednostki chorobowe. W analizie danych czasu trwania choroby zastosowano czterostopniowe kryterium: poniżej 1 roku, 1–2 lata, 3–5 lat oraz powyżej 5 lat. Najwięcej pacjentów chorowało od 1 do 2 lat (39,4%), następnie poniżej 1 roku (34,6%). Najmniej osób zmagало się z chorobą między 3 a 5 rokiem (17,3%) oraz powyżej 5 lat (8,7%). Głównym miejscem zamieszkania respondentów było miasto – 87,5%, natomiast na wsi mieszkało 12,5%. Najlicniejsza grupa posiadała wykształcenie średnie oraz wyższe (73,1%). Pozostałe 26,9% deklarowało wykształcenie zawodowe, podstawowe lub brak. Z danych dotyczących stanu cywilnego wynika, że najwięcej osób to wdowy i wdowcy (42,3%), następnie po-

**Tab. 2. Zestawienie wyników najczęściej zgłaszanych deficytów z wymiaru fizycznego oraz ogólnych potrzeb badanych**

Najczęściej zgłaszane deficyty z wymiaru fizycznego	N	%
<b>Zachowanie higieny osobistej (mycie się, mycie zębów)</b>	81	33,5
<b>Przyjmowanie posiłków</b>	33	13,6
<b>Poruszanie się</b>	53	21,9
<b>Przyjmowanie leków</b>	30	12,4
<b>Pielęgnacja (np. czesanie włosów, golenie się)</b>	37	15,3
<b>Inne</b>	8	3,3
Najczęściej zgłaszane ogólne potrzeby badanych pacjentów		
<b>Pomoc materialna</b>	5	1,7
<b>Wsparcie emocjonalne</b>	32	11,1
<b>Wsparcie duchowe</b>	29	10,1
<b>Wsparcie psychologiczne</b>	44	15,3
<b>Pomoc w wykonywaniu codziennych czynności</b>	74	25,7
<b>Obecność rodziny</b>	53	18,4
<b>Kontakt z innymi osobami</b>	25	8,7
<b>Chęć uczestnictwa w terapii zajęciowej</b>	26	9,0
<b>Inne</b>	0	0

zostających w związku małżeńskim jest 39,4%. Najmniej osób pozostaje panną lub kawalerem (12,5%) oraz w trakcie separacji, po rozwodzie (5,8%). Sytuacja materialna ankietowanych jest bardzo dobra lub dobra tylko u 11,6%. Większość pacjentów ocenia swoją sytuację materialną na wystarczającą (48,1%) lub trudną (40,4%).

Wyniki pozyskane z przeprowadzonej ankiety i wywiadu kwestionariuszowego poddano obliczeniom oraz analizie statystycznej (Tab. 1).

Analiza wyników kwestionariusza ankiety pozwala zauważyć, że żaden z pacjentów nie określił swojego stanu zdrowia jako bardzo dobry. Jeden procent ankietowanych ocenił zdrowie jako dobre, 8,7% osób zaznaczyło odpowiedź – przeciętne. Najwięcej badanych uważało swój stan zdrowia za zły oraz bardzo zły – łącznie ponad 90%. Wsparcia emocjonalnego doświadczało 81,7% badanych. Spośród wszystkich badanych – 82,7% pacjentów potrzebowało dużej pomocy przy czynnościach dnia codziennego lub pozostawało w łóżku, nie mogąc się również samodzielnie umyć i ubrać. Pacjenci

nie podejmowali aktywności lub robili to w małym stopniu w 76,9%. Żywnienie pacjentów paliatywnych w 88,5% przebiegało drogą doustną. Pozostałe osoby były karmione przez PEG-a lub sondę nosowo-żołądkową. Żywnienie pozajelitowe nie było zastosowane u żadnego chorego. Ponad 97% ankietowanych zaznaczyło, że objawy towarzyszące chorobie wpływały lub zdecydowanie wpływały na zdolność do samoopieki. Osoby badane zostały zapytane o obszar deficytów wymiarze fizycznym oraz ogólnych potrzeb (Tab. 2).

Do najczęściej zgłaszanych deficytów u pacjentów objętych opieką paliatywną należały: zachowanie higieny osobistej (w tym kąpiel, mycie się, mycie zębów – 33,5%), poruszanie się (21,9%), szczególnie pielęgnacja (czesanie włosów, golenie się – 15,3%). Najmniej ankietowanych miało problem z przyjmowaniem posiłków oraz leków (łącznie 26%).

W najczęściej zgłaszanych ogólnych potrzebach ponownie najwięcej ankietowanych zaznaczyło odpowiedź związaną z funkcjonowaniem fizycznym. Ponad 25% pacjentów potrzebowało pomocy w wykonywaniu codziennych czynności.

**Tab. 3 Szczegółowe wyniki kwestionariusza EORTC QLQ - C15 - PAL**

Wyniki kwestionariusza EORTC QLQ-C15-PAL	N	Min	Max	M	SD
1. Czy krótki spacer poza domem sprawia Panu(-i) trudności?	104	1	4	3,53	0,68
2. Czy musi Pan(i) leżeć w łóżku lub siedzieć w fotelu w ciągu dnia?	104	1	4	3,40	0,76
3. Czy potrzebuje Pan(i) pomocy przy jedzeniu, ubieraniu, myciu się lub korzystaniu z toalety?	104	1	4	3,32	0,81
4. Odczuwał(a) Pan(i) duszności?	104	1	4	2,92	0,94
5. Miał(a) Pan(i) bóle?	104	2	4	3,17	0,78
6. Miewał(a) Pan(i) trudności ze snem?	104	1	4	3,00	0,81
7. Odczuwał(a) Pan(i) osłabienie?	104	2	4	3,43	0,65
8. Odczuwał(a) Pan(i) brak apetytu?	104	1	4	2,71	1,02
9. Odczuwał(a) Pan(i) nudności?	104	1	4	1,61	0,91
10. Miewał(a) Pan(i) zaparcia?	104	1	4	2,48	0,84
11. Był(a) Pan(i) zmęczony(-a)?	104	2	4	3,21	0,67
12. Ból przeszkadzał Panu(-i) w codziennych zajęciach?	104	2	4	3,22	0,84
13. Czuł(a) się Pan(i) spięty(-a)?	104	1	4	3,27	0,68
14. Czuł(a) się Pan(i) przygnębiony(-a)?	104	1	4	3,52	0,63
15. Jak ocenia Pan(i) jakość swego życia w ubiegłym tygodniu?	104	1	5	2,14	1,05

\*1 = wcale – 4 = bardzo

**Tab. 4. Wyniki skal funkcjonalnych oraz ogólnej jakości życia z kwestionariusza EORTC QLQ - C15 - PAL**

Skale funkcjonalne oraz jakość życia	N	Min	Max	M	SD
<b>Funkcjonowanie fizyczne</b>	104	4	12	10,26	2,12
<b>Funkcjonowanie emocjonalne</b>	104	2	8	6,80	1,19
<b>Ogólna jakość życia</b>	104	26	55	44,99	6,10

Obecność rodziny była istotna u 18,4%, natomiast wsparcia emocjonalnego oczekiwało 11,1%, psychologicznego 15,3%, najmniej duchowego 10,1% (Tab. 3).

Dane uzyskane dla poszczególnych skal oraz ogólnej jakości życia zebrano w kolejnej tabeli (Tab. 4).

Pacjenci objęci badaniem powyższym kwestionariuszem w większości korzystali z całej punktacji, z wyjątkiem oceny bólu oraz jego wpływu na codzienne czynności, osłabienia czy zmęczenia. Żaden z pacjentów nie zaznaczył odpowiedzi wcale, co oznacza, że każdy zmagął się z tymi

dolegliwościami. Jakość życia badanych była oceniana bardzo nisko. Żaden z ankietowanych nie ocenił tej komponenty na wyżej niż 5.

Analizie poddano także zależności pomiędzy zdolnością do samoopieki pacjentów objętych opieką paliatywną a oceną jakości życia (Tab. 5).

Zastosowano w obliczeniach statystycznych nieparametryczne testy Kruskala – Wallisa. Przeprowadzona analiza wyników wykazała istotne różnice pomiędzy zmiennymi. Aby stwierdzić pomiędzy którymi grupami zachodziła istotna zależność, zastosowano test (post hoc) Bonferroni. Dalsza analiza metodą porównań wielokrotnych wykazała, iż istotnie statystycznie wyższą jakość życia w funkcjonowaniu fizycznym mieli respondenci, którzy samodzielnie lub przy niewielkich problemach poruszali się, ubierali i myli ( $H_{(3)} = 70,91$ ;  $p < 0,001$ ). Najlepszą jakość życia w funkcjonowaniu emocjonalnym ( $H_{(3)} = 13,16$ ;  $p < 0,05$ ) i najlepszą ogólną jakość życia ( $H_{(3)} = 27,09$ ;  $p < 0,001$ ) mieli badani, którzy samodzielnie poruszali się, ubierali i myli. Pomiedzy pozostałymi grupami nie uzyskano istotnych statystycznie różnic. Poszukiwano także zależności pomiędzy długością trwania choroby a stopniem samodzielności pacjentów objętych opieką paliatywną. Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi  $X^2_{(9)} = 5,02$ ;  $p = 0,832$ . Czas trwania choroby nie miał wpływu na stopień samodzielności badanych respondentów. W badaniach wzięto pod uwagę zależność między stopniem zaawansowania choroby a stopniem samodzielności pacjentów objętych opieką paliatywną. W analizie nie wykazano związku pomiędzy tymi zmiennymi  $X^2_{(12)} = 16,36$ ;  $p = 0,175$ . W analizie zależności pomiędzy płcią, wiekiem, wykształceniem i stanem cywilnym a zdolnością do samoopieki pacjentów objętych opieką paliatywną, ustalono związek między płcią, a zdolnością do samoopieki (Tab. 6).

**Tab. 5. Zestawienie wyników funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego oraz ogólnej jakości życia ze stopniem samodzielności badanych**

Funkcjonowanie fizyczne	N	M	SD	H	df	p
<b>Samodzielność</b>	3	6,00	1,73	70,91	3	<b>0,000</b>
<b>Niewielkie problemy z samodzielnością</b>	15	6,80	1,04			
<b>Duże problemy z samodzielnością</b>	26	9,69	1,37			
<b>Brak samodzielności</b>	60	11,60	0,88			
Funkcjonowanie emocjonalne	N	M	SD	H	df	p
<b>Samodzielność</b>	3	4,33	0,57	13,16	3	0,004
<b>Niewielkie problemy z samodzielnością</b>	15	6,53	0,99			
<b>Duże problemy z samodzielnością</b>	26	6,61	1,38			
<b>Brak samodzielności</b>	60	7,08	0,99			
Ogólna jakość życia	N	M	SD	H	df	p
<b>Samodzielność</b>	3	31,33	5,03	27,09	3	<b>0,000</b>
<b>Niewielkie problemy z samodzielnością</b>	15	42,26	5,16			
<b>Duże problemy z samodzielnością</b>	26	44,00	5,40			
<b>Brak samodzielności</b>	60	47,28	4,96			

Ustalony związek pomiędzy zmiennymi  $X^2_{(3)} = 9,05$ ;  $p = 0,029$  potwierdza, że istotnie częściej kobiety nie są w stanie samodzielnie się poruszać, nie mogą się ubrać oraz umyć.

W odniesieniu do innych danych demograficznych nie potwierdzono zależności między wiekiem respondentów a ich zdolnością do samoopieki ( $H_{(3)} = 4,22$ ;  $p > 0,05$ ). Również wykształcenie okazała się nie istotne w zdolność do samoopieki  $X^2_{(12)} = 14,45$ ;  $p = 0,272$ . Stan cywilny także nie korelował ze zdolnością badanych do samoopieki  $X^2_{(9)} = 9,08$ ;  $p = 0,429$ .

### Dyskusja

W opiece paliatywnej badania nad zdolnością do samoopieki mogą wyznaczyć, jakie działania i rodzaj wsparcia jest potrzebny, aby pacjenci mieli jak najwyższy poziom jakości życia w obliczu choroby terminalnej. Jest to duża pomoc i ułatwienie dla personelu medycznego oraz rodzin pacjentów.

W zaprezentowanej pracy poddano badaniu pacjentów objętych opieką pa-

**Tab. 6. Zestawienie wyników stopnia samodzielności z płcią**

Stopień samodzielności		Płeć		Ogółem
		Kobieta	Mężczyzna	
Samodzielność	N	2	1	<b>3</b>
	%	4,2%	1,8%	<b>2,9%</b>
Niewielkie problemy z samodzielnością	N	2	13	<b>15</b>
	%	4,2%	23,2%	<b>14,4%</b>
Duże problemy z samodzielnością	N	11	15	<b>26</b>
	%	22,8%	26,8%	<b>25%</b>
Brak samodzielności	N	33	27	<b>60</b>
	%	68,8%	48,2%	<b>57,7%</b>
Ogółem	N	48	56	<b>104</b>
	%	100%	100%	<b>100%</b>
$X^2 = 9,05$ ; $p = 0,029$				

liatywną w pierwszej dobie hospitalizacji. Oceniono ich zdolność do samoopieki oraz jej wpływ na jakość ich życia. Ustalono istotną zależność pomiędzy zdolnością do samoopieki a jakością życia. Wykazano że osoby, które same poruszały się, myły oraz ubierały, wy-

kazywały najwyższą ogólną jakość życia ( $p=0,000$ ) oraz wysokie funkcjonowanie w sferze fizycznej ( $p=0,000$ ) i emocjonalnej ( $p=0,004$ ). Pacjenci objęci opieką paliatywną zmagali się z wieloma objawami, utrudniającymi ich samoopiekę. Do tych najczęściej zgłaszanych należały:

zmęczenie, ból oraz osłabienie. Na pytanie dotyczące wpływu pojawiających się symptomów na zdolność do samoopieki, aż 97% ankietowanych zaznaczyło odpowiedź tak lub zdecydowanie tak. Opanowanie negatywnych objawów było zatem niezwykle pomocne w dążeniu do samodzielności chorych oraz poprawy ich jakości życia. Podobne wyniki badań uzyskano w obserwacjach Kaptacz [7], gdzie potwierdzono korelację pomiędzy zdolnością do samodzielności, a jakością życia. Istotnie na funkcjonowanie fizyczne miało również wpływ występowanie objawów. Według Kaptacz oraz Matsmura et al., [7, 8] zmęczenie oraz ból najczęściej dokuczały pacjentom. Trudności w wykonywaniu codziennych czynności oddziaływały w późniejszym czasie na funkcjonowanie emocjonalne i społeczne, co obniżało samopoczucie chorych. Kaptacz [7] zwracała uwagę na istotę zmniejszania zmęczenia, które ograniczało w bardzo dużym stopniu samoopiekę. W przeprowadzonym badaniu przez Leppert [9] również wykazano, że im niższa aktywność chorych tym niżej była oceniana jakość życia i poziom samoopieki. W badaniu tym zmęczenie deklarowało aż 92% badanych. W pracy własnej, pacjenci oceniali nisko jakość życia w przedziale 1–5, podobnie jak w Lepperta, gdzie przedział wynosił 1–4 [9]. Podobne wyniki w zakresie korelacji jakości życia i występowania objawów ze stopniem samodzielności wykazało badanie Shinoda Y. et al. Zmaganie się z symptomami, w szczególności bólem obniżało samodzielność pacjentów badanych skalą Katza ADL [10].

W badaniach własnych, potwierdzono zależność między płcią a zdolnością do samodzielności pacjentów objętych opieką paliatywną  $X^2_{(3)} = 9,05$ ;  $p = 0,029$ . Kobiety częściej niż mężczyźni były niesamodzielne i wymagały większej pomocy personelu medycznego. Wysokiński i wsp. w pracy oceniali stopień samodzielności pacjentów starszych. Dobór grupy ba-

danej różni się od tej z badań własnych, jednak średnia wieku była podobna. Korelacja pomiędzy płcią a stopniem samodzielności była dodatnia, jednak według Wysokińskiego i wsp. kobiety lepiej radziły sobie w czynnościach dnia codziennego w porównaniu do mężczyzn. Stan cywilny również miał wpływ na samoopiekę. Małżeństwa istotnie częściej radziły sobie z czynnościami dnia codziennego [11]. W badaniach Babiarczyk i Maciejewskiej wykazano również istotny związek wieku oraz wykształcenia z funkcjonowaniem fizycznym w przeciwieństwie do autorskich badań [12, 13]. W badaniach własnych takiej zależności nie potwierdzono. Analiza wyników badań własnych nie potwierdziła także zależności między czasem trwania choroby  $X^2_{(9)} = 5,02$ ;  $p = 0,832$ , rodzajem rozpoznania  $X^2_{(12)} = 10,03$ ;  $p = 0,613$  czy jego stadiem  $X^2_{(12)} = 16,36$ ;  $p = 0,175$ , a stopniem samodzielności. W badaniu Babiarczyk i Paluch oprócz znużenia nowotworowego badano także kwestionariuszem QLQ – C15 – PAL funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne i ogólną jakość życia pacjentów objętych opieką paliatywną. Czas trwania choroby i rodzaj diagnozy nie wpływał na samodzielność pacjentów podobnie jak w pracy własnej [6, 12]. Autorzy Shinoda et al. oceniali zależność pomiędzy stadiem nowotworu a samodzielnością. Wyniki były zbieżne z badaniami własnymi, gdzie wykazano brak związku między stopniem samodzielności a zaawansowaniem choroby [10].

Przeprowadzone badania potwierdzają znaczenie samoopieki i jej wpływu na proces leczenia, czy samopoczucie chorego i rodziny. Uzyskane wyniki mogą przyczynić się do polepszenia opieki w dziedzinie medycyny paliatywnej, dostosowywania programów edukacyjnych i profilaktycznych oraz lepszego zrozumienia potrzeb pacjentów. Wiedza na temat preferencji podopiecznych wpływa na jakość sprawowanej nad nimi opieki. Analiza dostępnej literatury oraz badań, zwraca uwagę na

niewielką dostępność doniesień na temat zdolności do samoopieki pacjentów objętych opieką paliatywną. Niestety zgodnie z danymi KRN, z roku na rok będziemy obserwować wzrost zachorowalności na nowotwory złośliwe, dlatego też rozszerzać prowadzenie badań w tej dziedzinie medycyny [14].

## Wnioski

1. Istnieje istotny związek pomiędzy zdolnością do samoopieki pacjentów objętych opieką paliatywną a oceną jakością życia. Im wyższy poziom zdolności do samoopieki tym wyższa jakość życia.
2. Długość trwania choroby, jej stopień zaawansowania, czy rodzaj diagnozy nie wpływały istotnie na stopień samodzielności pacjentów objętych opieką paliatywną.
3. Istnieje związek pomiędzy płcią a zdolnością do samoopieki pacjentów objętych opieką paliatywną. Istotnie kobiety częściej nie były zdolne do samoopieki. Pomiędzy wiekiem, wykształceniem, stanem cywilnym a zdolnością do samoopieki nie wystąpiły istotne zależności.
4. Uzyskane wyniki mogą posłużyć personelowi medycznemu w zaplanowaniu indywidualnej opieki nad chorym oraz pokazują istotność dążenia do samoopieki.

Adres do korespondencji  
*Address for correspondence:*  
beata.ogorek-tecza@uj.edu.pl

## Piśmiennictwo,

1. De Walden-Gałuszko K., Kaptacz A., Pielęgniarstwo opieki paliatywnej. Wyd. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2017.
2. Kuźmich I., Szeliga M., Ocena zapotrzebowania na edukację w zakresie łagodzenia dolegliwości w grupie opiekunów nieformalnych. *General and Professional Education*. 2018, s. 20–24.
3. Li W. W., Chhabra J., Singh S., Palliative care education and its effectiveness, a systematic review. *Public Health* 2021; 194, s. 96–108.
4. Zawidzka M., Piernikowska A., Przygotowanie pacjenta przewlekle chorego do samoopieki jako efekt skutecznej edukacji zdrowotnej prowadzonej przez pielęgniarkę. *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu* 2019; (4); 2; s. 30–52.
5. Janecki M., Flakus J., Zadania pielęgniarki w procesie promocji i edukacji zdrowotnej wobec chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową. *Medycyna Paliatywna* 2014; 6(2), s. 71–75.
6. Babiarczyk B, Paluch A. The influence of cancer-related fatigue on quality of life in palliative cancer patients. *Medycyna Paliatywna/ Palliative Medicine* 2020;12(1), s. 25–31.
7. Kaptacz I., Ocena jakości życia, akceptacji choroby, potrzeb i oczekiwań pacjentów objętych domową opieką paliatywną – wstępne badanie pilotażowe. *Medycyna Paliatywna* 2018; 10(3), s. 137–144.
8. Matsumura C., Koyama N., Sako M., Kurosawa H., Nomura T., Eguchi Y. et al., Comparison of Patient Self-Reported Quality of Life and Health Care Professional-Assessed Symptoms in Terminally ill Patients With Cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021; 38(3), s. 283–290.
9. Leppert W., Jakość życia chorych na zaawansowanego raka płuca objętych opieką paliatywną stacjonarną i domową. *Medycyna Paliatywna* 2010; 1, s. 25–34.
10. Shinoda Y., Sawada R., Yoshikawa F., Oki T., Hirai T., Kobayashi H. et al., Factors related to the quality of life in patients with bone metastases. *Clin Exp Metastasis* 2019; 36(5), s. 441–448.
11. Wysokiński M., Fidecki W., Gębała S., Ocena samodzielności osób starszych hospitalizowanych na oddziałach internistycznych. *Gerontologia Polska* 2013; 21(3), s. 89–97.
12. Babiarczyk B., Paluch A., Wpływ przewlekłego zmęczenia na jakość życia pacjentów oddziału opieki paliatywnej. *Medycyna Paliatywna* 2020; 12(1), s. 25–31.
13. Maciejewska M. M., Ocena stopnia deficytu w zakresie podstawowych czynności dnia codziennego. *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu* 2021; 2(6), s. 7–20.
14. <https://onkologia.org.pl/pl/raporty> Krajowy Rejestr Nowotworów. [data dostępu 08.08. 2023].