

Romuald Derbis

Anna Machnik-Czerwik

Zakład Psychologii, Akademia im. Jana Długosza, Częstochowa

Zróżnicowanie jakości życia u pacjentów z chorobą nowotworową z hospicjum stacjonarnego i domowego

Streszczenie: W artykule przedstawiono wyniki badań, jakim poddano pacjentów znajdujących się w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej. Badania jakości życia zostały dokonane w dwóch grupach pacjentów podzielonych w zależności od rodzaju opieki, jakiej byli poddani. Przebadano 60 pacjentów znajdujących się pod opieką hospicjum stacjonarnego i domowego. Naszym celem było dokonanie porównania jakości życia w obu grupach. Staraliśmy się określić, jaki wpływ na ocenę jakości życia ma przystosowanie się do choroby nowotworowej, efektywność kontrolowania objawów fizycznych i psychicznych, aktywność pacjentów, wola życia, ogólne poczucie szczęścia oraz w jakim stopniu poziom introwersji – ekstrawersji warunkuje ocenę jakości życia w obu grupach.

The differentiation of quality of life of patients with neoplastic disease from center based hospice and home based hospice

Summary: This article presents the results of the research which examined patients in advanced stages of neoplastic disease. The study examined the quality of life of two groups of patients selected based on the kind of care they were receiving. We examined sixty patients that were receiving care either from center based hospice or home based hospice. Our goal was to compare the quality of life in both groups. We tried to determine what influence the following factors had on the evaluation of quality of life; the adaptation to the neoplastic disease, the effectiveness of the control of physical and psychological symptoms of cancer, the patients activity, the will to live, the general sense of happiness, and the degree of extraversion/introversion.

Wstęp

Badania nad jakością życia pacjentów z chorobą nowotworową rozpoczęto w Polsce w latach siedemdziesiątych. Wówczas podjęto próbę zdefiniowania pojęcia „jakość życia”. Według de Walden-Gałuszko (1994), na ocenę jakości życia pacjenta składa się położenie, tj. sytuacja określana obiektywnie, oraz ocena opisywanego zjawiska, uwarun-

kowana przeżyciami lub poglądami oceniającego, zawierająca dużą dawkę subiektywizmu. Większość badaczy i klinicystów zgadza się, że jakość życia pacjenta ściśle związana jest z symptomami, funkcjonowaniem fizycznym, psychicznym, dobrostanem oraz funkcjonowaniem duchowym, społecznym i statusem ekonomicznym. McMillan i Mahon (1994, za: Salisbury i inni, 1999) sugerują, że można wszystkie te czynniki ująć w cztery domeny, jakimi są: funkcjonowanie fizyczne, socjalne, psychologiczno-duchowe oraz ekonomiczne. Ważnym elementem sprawowanej nad pacjentem opieki jest zapewnienie mu pomocy na każdej z wyżej wymienionych płaszczyzn życia, co jest przesłaniem opieki paliatywnej, która jak „płaszcz grecki” ma za zadanie chronić pacjenta.

Pacjenci z chorobą nowotworową od momentu postawienia niepomyślniej dla nich diagnozy do momentu wejścia w stan agonalny przechodzą kilka etapów choroby, a na każdym z nich napotykają szereg czynników wpływających na jakość ich życia.

Pierwszym etapem choroby nowotworowej jest etap diagnostyczny. W tym czasie pacjent oczekuje na wyniki badań, a sam czas oczekiwania jest czynnikiem znacznie obniżającym jakość życia. Kolejnym etapem jest okres pierwszego leczenia, w którym pacjent narażony jest na wpływ wielu czynników obniżających jakość życia. Należą do nich np.: typ i lokalizacja nowotworu, rodzaj stosowanego leczenia, objawy uboczne choroby, ograniczenie kontaktów społecznych, poczucie bezradności, niepewności i osamotnienia. Następny etap to moment nawrotu choroby, który może nastąpić po kilku dniach, miesiącach lub latach. Jest to bardzo trudny okres dla osoby chorej, gdyż traci ona nadzieję na skuteczność leczenia. Ostatnim etapem w chorobie nowotworowej jest stan terminalny, kiedy to następuje przejście od leczenia przyczynowego do leczenia objawowego. W tym czasie pacjent przestaje być leczony z powodu choroby nowotworowej, a leczy się jedynie skutki uboczne towarzyszące chorobie. Na tym etapie następuje nieodwracalne pogorszenie ogólnego stanu zdrowia pacjenta, ograniczenie sprawności ruchowej, narastanie dolegliwości fizycznych, pogłębianie izolacji społecznej czy rosnący poziom lęku. Wszystkie te czynniki mają wpływ na jakość życia pacjenta. Wchodząc w okres terminalny, pacjenci przechodzą pod opiekę hospicjum.

W Polsce rozwój ruchu hospicyjnego przypada na lata osiemdziesiąte. Wówczas zaczęły powstawać pierwsze hospicja świadczące dwa rodzaje opieki: opiekę domową i opiekę stacjonarną. Opieka domowa (ambulatoryjna) jest sprawowana przez zespół interdyscyplinarny w domu chorego, natomiast opieka stacjonarna odbywa się na oddziałach, w placówkach hospicyjnych, zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). W skład zespołu interdyscyplinarnego wchodzi lekarz, pielęgniarz, psycholog, pracownik socjalny, duchowny i wolontariusz. Według Billingsa (1998): „opieka paliatywna, to opieka sprawowana przez zespół interdyscyplinarny nad pacjentem w terminalnym okresie choroby i nad jego rodziną, a w szczególności, opieka skupiona na łagodzeniu cierpienia i promocji jakości życia”. Głównym celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia pacjenta na wszystkich wymiarach, zarówno fizycznym, psychicznym, duchowym, jak i społeczno-socjalnym.

Kiedy w latach osiemdziesiątych powstawały pierwsze ośrodki hospicyjne, wówczas ich popularność nie była tak duża jak obecnie, co związane jest ze wzrostem liczby ludzi chorych na raka oraz ze wzrostem liczby ludzi starych, potrzebujących nieustannej opieki. Według statystyk, na nowotwory złośliwe w Polsce rocznie zapada 100 tys. osób, a 80 tys. umiera z tego powodu. Według prognoz epidemiologicznych w 2010 roku liczba zachorowań na nowotwory wzrośnie do 160 tys., a liczba zgonów do 100 tys. (Polska Unia Onko-

logii). Zwiększenie liczby zachorowań na raka wiąże się z wydłużaniem się wieku ludzi, a postęp w dziedzinie medycyny, zwłaszcza onkologii, powoduje wzrost czasu życia chorych. Coraz dłużej mogą oni cieszyć się życiem, dlatego też coraz większą wagę przywiązuje się do zapewnienia odpowiedniej jakości życia osobom w wieku podeszłym, chorym i umierającym. Statystyki podają, że na nowotwory złośliwe zapada na 100 tys. mieszkańców dziesięcioro dzieci, stu 65-latków i tysiąc 75-latków (Polska Unia Onkologii). Jednym z powodów tak wysokich statystyk jest zbyt późne zgłaszanie się chorych do lekarza, zbyt późne podjęcie leczenia oraz starzenie się społeczeństwa. Odsetek pacjentów poddających się leczeniu we wczesnej fazie choroby nowotworowej w Polsce to jedynie 20% chorych, podczas gdy w Europie i USA stanowią oni 80% pacjentów (Polska Unia Onkologii). Z tego powodu pacjenci z chorobą nowotworową w Polsce mają małe szanse na wyleczenie, co pociąga za sobą konieczność korzystania z opieki paliatywno-hospicyjnej.

Chorzy korzystający z opieki hospicyjnej to pacjenci w terminalnym okresie choroby nowotworowej. U tych osób znacznie spada aktywność z powodu narastających dolegliwości fizycznych i postępującego osłabienia. Istotną rolę w ocenie jakości życia u tych osób odgrywa efektywność kontrolowania objawów fizycznych i psychicznych. Ważnym czynnikiem mającym wpływ na ocenę jakości życia u tych chorych jest również styl przystosowania się do choroby nowotworowej. Pacjenci już od momentu postawienia diagnozy, w zależności od stosowanej strategii radzenia sobie z chorobą, wypracowują sobie własny styl przystosowania do choroby (de Walden-Gałuszko, 1994).

Wyróżnia się cztery strategie radzenia sobie z chorobą nowotworową. Pierwszą jest *zaabsorbowanie lękowe*, wyrażające niepokój oraz silny lęk przed chorobą, gdzie pacjent każdą dolegliwość interpretuje jako sygnał pogorszenia stanu zdrowia. Kolejną strategią jest *pozytywne przewartościowanie*, kiedy pacjent potrafi przeorganizować problem choroby w taki sposób, by móc cieszyć się z przeżytych lat, z tego, co osiągnął do tej pory, i przy pełnej świadomości choroby znaleźć nadzieję i zadowolenie. Trzecia strategia to *duch walki*, kiedy pacjent podejmuje walkę z chorobą wszelkimi dostępnymi sposobami i traktuje ją, jako osobiste wyzwanie. Czwarta strategia to *bezzadność – beznadziejność*. Pacjenci stosujący tę strategię radzenia sobie z chorobą biernie poddają się procesowi choroby, są zagubieni, lękowi i charakteryzują się poczuciem bezsilności.

Chorzy stosujący strategię *zaabsorbowanie lękowe* oraz *bezzadność – beznadziejność* charakteryzują się destruktywnym stylem przystosowania do choroby nowotworowej, natomiast chorzy stosujący *ducha walki* i *pozytywne przewartościowanie* reprezentują styl konstruktywny. Według Juczyńskiego (2001) lepsza jakość życia wiąże się z pozytywną postawą wobec choroby, a więc stylem konstruktywnym.

Podejmując temat jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową, wielu badaczy zwraca uwagę na to, jak duże znaczenie ma ocena jakości życia dokonywana przez tych chorych oraz wskazuje na możliwość wykorzystania tej oceny jako metody poznania potrzeb pacjenta i zapewnienia mu godnych warunków w ostatnich dniach jego życia.

Poprawa jakości życia człowieka chorego jest jednym z wyzwań współczesnego świata.

Badany problem, zmienne i hipotezy

Badania empiryczne oparto na założeniach wywodzących się z literatury psychoonkologicznej, w której wskazuje się, że pacjenci z chorobą nowotworową, znajdujący się pod

opieką hospicjum, narażeni są na wpływ wielu niekorzystnych czynników, które mogą znacząco wpłynąć na ich jakość życia.

Głównym problemem pracy jest pytanie, czy rodzaj opieki sprawowanej nad pacjentami z chorobą nowotworową w stanie terminalnym różnicuje jakość życia tych pacjentów. Łączy się z nim pytanie o czynniki oddziałujące na jakość życia tych chorych w hospicjum stacjonarnym i domowym. Oceny jakości życia dokonano stosując jako narzędzie dziesięciostopniową Drabinę Cantrila do globalnej oceny jakości życia. W przyjętym modelu badawczym zmiennymi niezależnymi był stopień przystosowania do choroby nowotworowej, efektywność kontrolowania objawów fizycznych i psychicznych, aktywność pacjentów oraz wymiar introwersja – ekstrawersja.

W odpowiedzi na przedstawione wyżej pytania badawcze postawiliśmy następujące hipotezy:

1. Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową znajdujących się pod opieką hospicjum domowego jest wyższa niż jakość życia pacjentów znajdujących się pod opieką hospicjum stacjonarnego.
2. Introwersja – ekstrawersja jest zmienną różnicującą pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego. Pacjenci pozostający pod opieką hospicjum domowego przejawiają cechy ekstrawertywne, natomiast pacjenci znajdujący się pod opieką hospicjum stacjonarnego przejawiają cechy introwertywne.
3. Jakość życia pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego zależy od poziomu introwersji – ekstrawersji. Pacjenci ekstrawertywni mają wyższą jakość życia niż pacjenci introwertywni.
4. Konstruktywny i destruktywny styl przystosowania do choroby nowotworowej jest zmienną różnicującą pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego. Pacjentów pozostających pod opieką hospicjum domowego charakteryzuje styl konstruktywny, natomiast pacjentów znajdujących się pod opieką hospicjum stacjonarnego charakteryzuje styl destruktywny.
5. Jakość życia pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego zależy od stylu przystosowania do choroby nowotworowej. Pacjenci przejawiający konstruktywne przystosowanie do choroby nowotworowej mają wyższą jakość życia niż pacjenci przejawiający destruktywne przystosowanie do choroby nowotworowej.
6. Efektywność kontrolowania objawów fizycznych i psychicznych jest zmienną różnicującą pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego. U pacjentów w hospicjum stacjonarnym jest wyższa efektywność kontroli objawów fizycznych i psychicznych niż u pacjentów w hospicjum domowym.
7. Jakość życia pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego pozostaje w związku z efektywnością kontrolowania objawów fizycznych i psychicznych. Pacjenci z wyższą efektywnością kontroli objawów fizycznych i psychicznych mają wyższą jakość życia niż pacjenci z niższą efektywnością kontroli tych objawów.
8. Aktywność jest zmienną różnicującą pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego. Pacjenci z hospicjum domowego są bardziej aktywni niż pacjenci z hospicjum stacjonarnego.
9. Jakość życia pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego pozostaje w związku z aktywnością pacjentów. Pacjenci aktywni mają wyższą jakość życia niż pacjenci z ograniczoną aktywnością.

Metoda, narzędzia badawcze

Badaniami objęto 60 osób z chorobą nowotworową, w tym 30 osób znajdujących się pod opieką hospicjum stacjonarnego oraz 30 osób znajdujących się pod opieką hospicjum domowego. Były to badania o charakterze eksploracyjnym.

Narzędzia badawcze:

1. RSCL (The Rotterdam Symptom Checklist) — Rotterdamska lista symptomów skonstruowana do pomiaru wpływu leczenia choroby nowotworowej na funkcjonowanie psychospołeczne pacjenta (de Walden-Gałuszko, Majkowicz, 2000).
2. Drabinka Cantrilla oceniająca globalne zadowolenie z życia, skala mierząca wolę życia, skala mierząca poczucie szczęścia — narzędzia do pomiaru poczucia jakości życia (np.: Derbis, 2000)
3. Kwestionariusz Mini-MAC skonstruowany do badania przystosowania psychicznego do choroby nowotworowej (Juczyński, 2001)
4. Kwestionariusz Osobowości Eysencka-EPQ-R (Eysenck Personality Questionnaire) mierzący pięć wymiarów osobowości. Wykorzystano pytania dotyczące introwersji – ekstrawersji (Brzozowski, Drwał, 1995)

Z powodu złego stanu zdrowia pacjentów kwestionariusze i wszystkie pozostałe testy czytała pacjentom osoba badająca i zapisywała ich odpowiedzi.

Badania były przeprowadzane w okresie od stycznia do maja 2005 roku.

Wyniki badań

Hipoteza badawcza mówiąca o tym, że jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową znajdujących się pod opieką hospicjum domowego jest wyższa niż jakość życia pacjentów znajdujących się pod opieką hospicjum stacjonarnego, została potwierdzona w badaniach.

Tabela 1 przedstawia wyniki wskazujące na różnice jakości życia u pacjentów w hospicjum stacjonarnym i domowym. Na dziesięciostopniowej skali Drabinki Cantrilla, wartość „1” oznacza najniższą, a wartość „10” najwyższą jakość życia.

Tabela 1. Różnica jakości życia pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego

Jakość życia	Rodzaj opieki				<i>z</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	Hospicjum stacjonarne		Hospicjum domowe					
	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>				
Drabinka Cantrila	2,50	1,59	5,97	1,88	—	− 7,70	58	0,0001
Wola życia	3,17	0,99	3,73	0,74	3,00	—	—	0,003
Poczucie szczęścia	1,60	0,62	2,80	1,21	4,40	—	—	0,001

Jakość życia mierzona była także za pomocą pięciostopniowej skali oceniającej wolę życia. Wartość „0” na skali oznacza całkowity brak woli życia, natomiast wartość „4” na

skali wysoką wolę życia pacjenta. Dodatkowo, jakość życia mierzona była pięciostopniową skalą poczucia szczęścia. Wartość „0” na skali oznacza całkowity brak poczucia szczęścia, natomiast wartość „4” — wysokie poczucie szczęścia. Pacjenci znajdujący się pod opieką hospicjum domowego statystycznie wyżej oceniają jakość życia, tzn. mają silniejszą wolę życia ($M = 3,73$) oraz wyższe poczucie szczęścia ($M = 2,80$) niż pacjenci będący pod opieką hospicjum stacjonarnego ($M = 3,17$; $M = 1,60$).

W oparciu o dalsze badania można zauważyć, że poziom introwersji – ekstrawersji jest zmienną różnicującą pacjentów w hospicjum stacjonarnym i domowym. Więcej pacjentów uzyskujących wyższe wyniki na skali introwersja – ekstrawersja pozostaje pod opieką hospicjum domowego niż stacjonarnego. Wyniki przedstawia Tabela 2.

Można zauważyć, że jakość życia pacjentów znajdujących się pod opieką hospicjum stacjonarnego pozytywnie łączy się z poziomem introwersji – ekstrawersji, na co wskazuje wysoka wartość współczynnika korelacji $r = 0,66$; $p = 0,001$.

Tabela 2. Zróżnicowanie pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego pod względem poziomu introwersji – ekstrawersji

Wymiar osobowości	Rodzaj opieki				Test t		
	Hospicjum stacjonarne		Hospicjum domowe				
	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Introwersja – ekstrawersja	10,43	4,67	13,63	3,87	−2,89	58	0,005

Analizowane grupy pacjentów różnią się od siebie również pod względem stopnia przystosowania do choroby nowotworowej. Pacjenci pozostający pod opieką hospicjum domowego mają konstruktywny styl przystosowania do choroby nowotworowej, natomiast pacjenci pozostający pod opieką hospicjum stacjonarnego charakteryzują się destruktywnym stylem przystosowania (Tabela 3). Pozytywna postawa wobec choroby, charakteryzująca konstruktywny styl przystosowania do choroby nowotworowej, pozytywnie wpływa na ocenę jakości życia. Pacjentów tych wyróżnia mniejsza liczba zachowań dysfunkcyjnych, mniejsza bezradność i mniejsze zaabsorbowanie lękowe niż u pacjentów z postawą negatywną.

Tabela 3. Zróżnicowanie pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego ze względu na styl przystosowania do choroby

Styl przystosowania	Rodzaj opieki				Test t		
	Hospicjum stacjonarne		Hospicjum domowe				
	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Styl destruktywny	45,13	5,35	34,20	6,26	5,14	58	0,001
Styl konstruktywny	41,93	3,50	49,90	4,71	− 4,45	58	0,001

Tabela 4 przedstawia wyniki wskazujące na istnienie silnej korelacji ujemnej pomiędzy oceną jakości życia, mierzoną za pomocą Drabinki Cantrila a destruktywnością w hospicjum

stacjonarnym ($r = -0,55$; $p = 0,05$) oraz w hospicjum domowym ($r = -0,57$; $p = 0,001$). Styl destruktywny ujemnie koreluje z jakością życia u osób w obu typach opieki, jednak w domowym bardziej niż stacjonarnym.

Tabela 4. Korelacja pomiędzy jakością życia a stylem destruktywnym

Styl przystosowania	Jakość życia			
	Hospicjum stacjonarne		Hospicjum domowe	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Styl destruktywny	-0,55	0,05	-0,57	0,001

W dalszych analizach przeprowadzono test istotności różnic t-Studenta, który wykazał, że istnieje różnica pomiędzy pacjentami z hospicjum stacjonarnego i domowego, pod względem efektywności kontrolowania objawów fizycznych i psychicznych. Skuteczniejszą kontrolę objawów mają pacjenci w hospicjum stacjonarnym (Tabela 5).

Tabela 5. Zróżnicowanie pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego ze względu na efektywność kontroli objawów

Kontrola objawów	Rodzaj opieki				Test t		
	Hospicjum stacjonarne		Hospicjum domowe				
	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Objawy fizyczne	64,13	5,59	56,93	8,03	4,03	58	0,001
Objawy psychiczne	20,83	2,44	18,30	4,22	2.85	46	0,007

Współczynniki korelacji pomiędzy oceną jakości życia, mierzoną za pomocą Drabinki Cantrila, a efektywnością kontrolowania objawów fizycznych i psychicznych w hospicjum stacjonarnym oraz w hospicjum domowym przedstawione zostały w Tabeli 6. Niska efektywność kontroli objawów fizycznych i psychicznych łączy się negatywnie z jakością życia pacjentów w obu grupach badanych.

Tabela 6. Korelacja pomiędzy jakością życia a efektywnością kontroli objawów

Kontrola objawów	Jakość życia			
	Hospicjum stacjonarne		Hospicjum domowe	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Objawy fizyczne	-0,40	0,04	-0,55	0,001
Objawy psychiczne	-0,40	0,04	-0,53	0,003

Na podstawie wyników badania aktywności pacjentów można zauważyć, że aktywność jest zmienną różnicującą pacjentów z hospicjum stacjonarnego i domowego. Pacjenci

pozostający pod opieką hospicjum domowego są bardziej aktywni niż pacjenci pozostający pod opieką hospicjum stacjonarnego (Tabela 7). Nie wykryto natomiast związku pomiędzy oceną jakości życia, mierzoną za pomocą Drabinki Cantrila a aktywnością pacjentów, z czego wynika, iż aktywność pacjentów w stanie terminalnym nie ma wpływu na dokonywaną przez nich ocenę jakości życia.

Tabela 7. Zróżnicowanie pacjentów hospicjum stacjonarnego i domowego ze względu na aktywność

Aktywność	Rodzaj opieki				Test t		
	Hospicjum stacjonarne		Hospicjum domowe				
	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Aktywność pacjentów	9,10	1,49	14,13	6,57	− 4,09	32	0,001

W badaniach zastosowano również analizę regresji w celu ustalenia związku pomiędzy zmiennymi różnicującymi grupy badane a jakością życia oraz w celu ustalenia hierarchii predyktorów jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową. W analizie regresji pod uwagę brano następujące zmienne: poziom introwersji – ekstrawersji, styl konstruktywny – destruktywny, efektywność kontroli objawów fizycznych i psychicznych oraz aktywność pacjentów. Według standaryzowanych wartości współczynników regresji szczególnie istotne okazały się: poziom introwersji – ekstrawersji (0,25), efektywność kontroli objawów fizyczny (- 3,0) oraz destruktywne podejście do choroby nowotworowej (- 0,33). Wyniki analizy regresji przedstawia Tabela 8.

Tabela 8. Predykatory końcowego równania regresji dla jakości życia (Drabinka Cantrila):

$$R = 0,66; R^2 = 0,43; F = 14,34 (3,56); p < 0,00001$$

Jakość życia	β	t (56)	R	R-kwadrat	F
Poziom introwersji – ekstrawersji	0,25	2,42	0,66	0,43	5,82
Niska efektywność kontroli objawów fizycznych	- 0,30	- 2,63	0,61	0,37	5,54
Destruktywne podejście do choroby	- 0,33	- 2,81	0,56	0,31	26,62

Dyskusja

W badanych grupach pacjentów wyższe wyniki w ogólnej ocenie jakości życia uzyskali ci, którzy znajdowali się pod opieką hospicjum domowego. Warto pamiętać, że pacjenci objęci opieką hospicjum domowego pozostają w swoim środowisku rodzinnym, otoczeni bliskimi im ludźmi, natomiast pacjenci hospicjum stacjonarnego muszą przystosować się do nowych warunków, nowej roli pacjenta i poddać prawom obowiązującym na oddziale.

Postawione hipotezy badawcze zostały potwierdzone częściowo. Poziom introwersji – ekstrawersji jest zmienną różnicującą pacjentów w hospicjum stacjonarnym i domowym. Więcej pacjentów pozostających pod opieką hospicjum domowego niż pacjentów pozo-

stających pod opieką hospicjum stacjonarnego przejawia cechy ekstrawertyczne. Według Eysencka (Brzozowski, Drwal 1995), ekstrawertyków cechuje towarzyskość, optymizm, impulsywność oraz dominacja. U ludzi chorych optymistyczne nastawienie do przyszłości pozytywnie wpływa na łagodniejszy rozwój procesu chorobowego, łagodząc objawy fizyczne towarzyszące chorobie. Pacjenci w dobrej kondycji fizycznej mogą pozostawać pod opieką hospicjum domowego, gdyż nie wymagają oni opieki specjalistycznej na oddziale stacjonarnym przez 24 godziny na dobę, jak pacjenci ze złą kontrolą objawów.

Uzyskane przez nas wyniki badań pokazują, że u pacjentów w hospicjum stacjonarnym poziom introwersji – ekstrawersji wpływa pozytywnie na jakość życia tych chorych. Ekstrawertycy pozytywniej oceniają swoją jakość życia przebywając na oddziałach stacjonarnych niż introwertycy. Towarzyskość cechująca ekstrawertyków ułatwia im współdziałanie w grupie i współpracę z personelem medycznym, natomiast introwertycy mają problem z nawiązaniem kontaktu z innymi ludźmi.

Podobnie styl przystosowania do choroby nowotworowej różnicuje pacjentów obu hospicjów, jednak jedynie podejście destruktywne ma wpływ na ocenę jakości życia u tych pacjentów. Dzieje się tak dlatego, iż ludzie częściej dostrzegają ujemną stronę zdarzeń ich dotyczących niż tę pozytywną, bardziej konstruktywną.

Jak wskazują uzyskane przez nas wyniki badań, efektywność kontroli objawów fizycznych i psychicznych ujemnie różnicuje pacjentów obu grup. Pacjenci z hospicjum stacjonarnego mają lepszą kontrolę objawów fizycznych i psychicznych niż pacjenci z hospicjum domowego, ponieważ przez całą dobę znajdują się oni pod kontrolą personelu medycznego, natomiast pacjenci pozostający w domach pozbawieni są takiej możliwości. Badania te zgodne są z raportem National Hospice Study, z którego wynika, że pacjenci hospicjum stacjonarnego zgłaszają lepszą kontrolę objawów fizycznych i lepsze dopasowanie analgetyków niż pacjenci z hospicjum domowego (Salisbury i inni, 1999).

Wydaje się, iż aktywność pacjentów nie wywiera wpływu na jakość ich życia, jednak jest to zmienna różnicująca chorych z obu typów hospicjum. Pacjentów znajdujących się pod opieką hospicjum domowego cechuje wyższa aktywność niż pacjentów będących pod opieką hospicjum stacjonarnego. Pozostając w swoich domach pacjenci sami organizują sobie dzień, sami wyznaczają termin wizyt lekarskich czy godziny posiłków, mają większą swobodę ruchu i nie obowiązuje ich szpitalny rozkład dnia, tak jak pacjentów przebywających na oddziałach stacjonarnych, gdzie ich swoboda ruchu jest ograniczona przez harmonogram szpitalny, a każde działanie jest zaplanowane przez personel medyczny.

Warto zwrócić uwagę na przedstawione przez nas wyniki badań, gdzie aktywność pacjentów nie wywiera wpływu na jakość życia. Z literatury wiemy (de Walden-Gałuszko, 1994), że aktywność pacjentów pozytywnie wpływa na jakość życia chorych, jednak badania przez nas pacjenci to chorzy w stanie terminalnym. Wydaje się, że na tak zaawansowanym etapie choroby aktywność nie jest już czynnikiem istotnym dla tych chorych.

Jak wynika z przeprowadzonych przez nas badań, najsilniej na ocenę jakości życia u pacjentów znajdujących się pod opieką hospicjum stacjonarnego i domowego oddziałuje poziom introwersji – ekstrawersji. Pacjenci ekstrawertywni wyżej oceniają jakość życia niż pacjenci introwertywni. Kolejnym czynnikiem silnie oddziałującym na ocenę jakości życia jest efektywność kontroli objawów fizycznych oraz destruktywny styl radzenia sobie z chorobą nowotworową. Im niższa jest efektywność kontroli objawów fizycznych, tym niższa jest jakość życia chorych. Podobnie jest z przystosowaniem się do choroby nowotworowej. Pacjenci, których charakteryzuje destruktywne podejście do choroby, niżej

oceniają jakość życia niż pacjenci charakteryzujący się konstruktywnym podejściem do choroby.

W naszych badaniach oraz badaniach wielu autorów okazało się, że jednym z głównych wyznaczników jakości życia u pacjentów znajdujących się pod opieką paliatywną jest kontrola objawów fizycznych, jednak Morris i inni (1986, za: Salisbury i inni, 1999) odkryli, że u pacjentów doświadczających silnego bólu może pojawić się błędna ocena jakości życia spowodowana zaburzeniami w sferze poznawczej, dlatego też uważają oni, że pomiar kontroli objawów fizycznych powinien być dokonywany i badany osobno.

Badania przeprowadzone przez nas mają charakter eksploracyjny, zostały przeprowadzone na małej grupie pacjentów, jednak pokazały nam one, że rodzaj sprawowanej opieki nad pacjentem ma wpływ na ocenę jakości życia pacjentów. Pacjenci znajdujący się pod opieką hospicjum stacjonarnego mają lepszą kontrolę objawów fizycznych, przez co czują się bezpiecznie, jednak pacjenci znajdujący się pod opieką hospicjum domowego mają lepszy status funkcjonowania, ponieważ w swoich domach mają zapewnioną atmosferę intymności i pozostają w otoczeniu rodziny i bliskich.

Potrzebne jest więcej badań, aby zrozumieć, jakie czynniki mają wpływ na jakość życia pacjentów znajdujących się pod opieką hospicjum stacjonarnego i domowego, gdyż — jeśli spełnią się przewidywania Polskiej Unii Onkologii — w przyszłości znacznie wzrośnie liczba osób korzystających z opieki hospicjum.

Bibliografia

- Billings J. A. (1998), *What is Palliative care?* Journal of Palliative Medicine, Volume 1, Number 1, 73 – 81.
- Brzozowski P., Drwal R.Ł. (1995), *Kwestionariusz Osobowości Eysencka*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Dane statystyczne według Polskiej Unii Onkologii, www.puo.pl.
- Derbis R. (2000), *Doświadczenie codzienności*. Częstochowa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Częstochowie
- Juczyński Z. (2001), *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego
- Salisbury C., Bosanquet N., Wilkinson E.K., Franks P.J, Kite S., Lorentzon M., Naysmith A. (1999), *The impact of different model of specialist palliative care on patients quality of life: a systematic literature review*. Palliative Medicine; 13: 3 – 17.
- Walden-Gałuszko de K. (1994), *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Walden-Gałuszko de K., Majkowicz M. (2000), *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce*. Gdańsk, Akademia Medyczna.