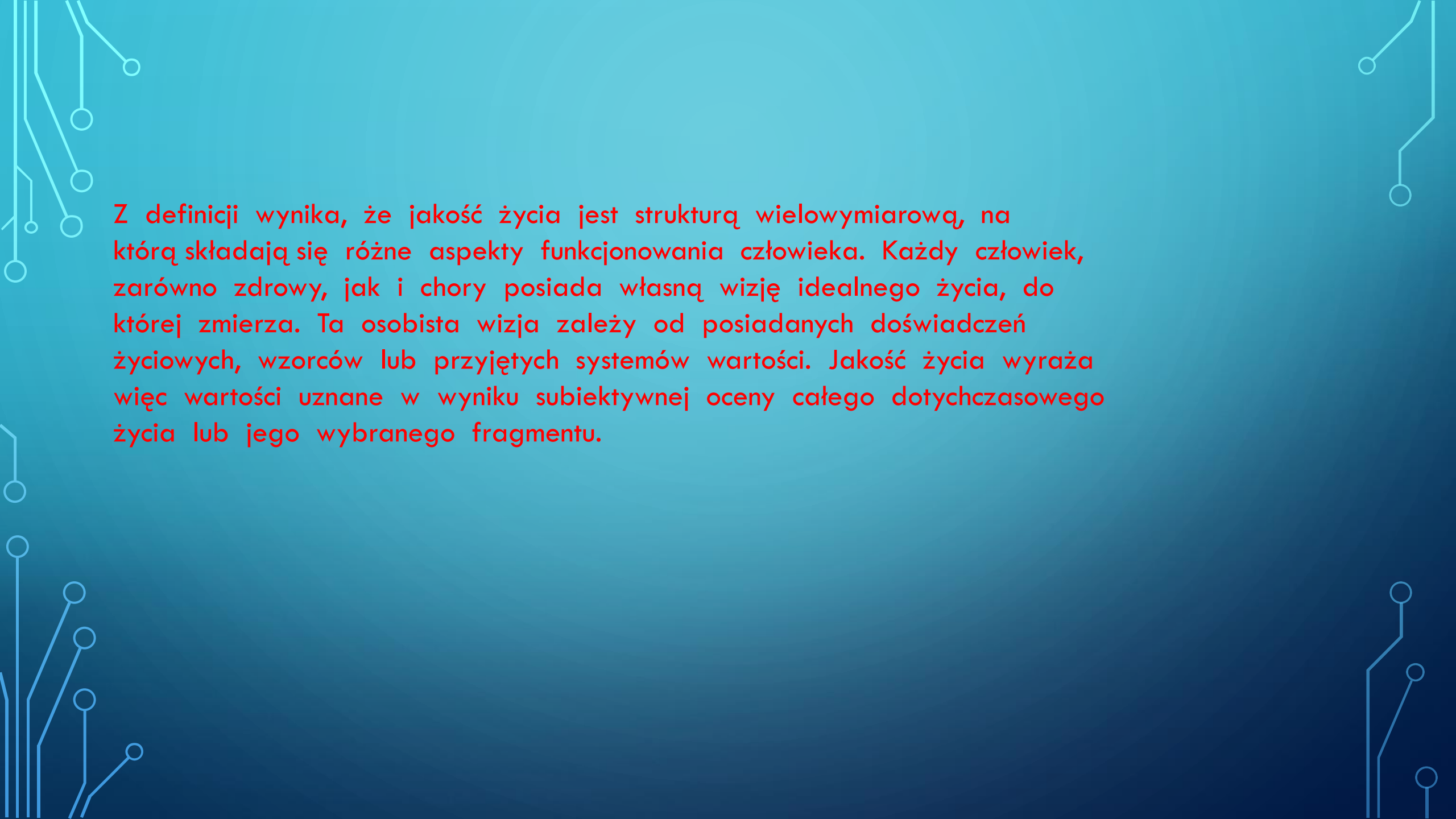


A decorative graphic on the left side of the slide, consisting of a network of white lines and small circles on a blue background, resembling a circuit board or a neural network.

# JAKOŚĆ ŻYCIA W CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Pojęcie jakości życia (ang. Quality of Life - QOL) pojawiło się w medycynie już w latach siedemdziesiątych XX wieku, lecz dyskusje nad sposobem jego pojmowania i oceną trwają do chwili obecnej. Światowa Organizacja Zdrowia definiuje jakość życia jako sposób postrzegania przez jednostkę swojej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemu wartości, w których egzystują i w powiązaniu z własnymi celami, oczekiwaniami, standardami i obawami (Leder 1997). Jest to szeroka koncepcja, na którą w sposób kompleksowy wpływają zdrowie fizyczne jednostki, jej stan psychiczny, relacje społeczne, stopień niezależności oraz stosunek do znaczących cech otaczającego środowiska.

Próby uściślenia pojęcia jakości życia doprowadziły do sformułowania pojęcia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (health related Quality of life- HRQOL). Jest ono definiowane jako funkcjonalny skutek choroby i jej leczenia spostrzegany przez pacjenta (Schwarz 1996). Zdaniem J. Jassema (1994), jakość życia chorego na nowotwór określają z jednej strony dolegliwości towarzyszące guzowi lub obawa o ich wystąpienie, z drugiej zaś wiara w możliwości wyleczenia i zmniejszenia tych dolegliwości.



Z definicji wynika, że jakość życia jest strukturą wielowymiarową, na którą składają się różne aspekty funkcjonowania człowieka. Każdy człowiek, zarówno zdrowy, jak i chory posiada własną wizję idealnego życia, do której zmierza. Ta osobista wizja zależy od posiadanych doświadczeń życiowych, wzorców lub przyjętych systemów wartości. Jakość życia wyraża więc wartości uznane w wyniku subiektywnej oceny całego dotychczasowego życia lub jego wybranego fragmentu.

jakość życia jest procesem dynamicznym, podlegającym zmianie pod wpływem nastroju lub innych czynników wewnętrznych i zewnętrznych, jednak ogólna ocena jakości życia chorych onkologicznie zależy przede wszystkim od ich funkcjonowania w różnych obszarach związanych ze sprawnością fizyczną, pracą zawodową, dojrzałością emocjonalną, społeczną (Majkiewicz i in. 1997).

Określenie „jakość życia” QL (quality of life) pojawiło się w słowniku amerykańskim po II wojnie światowej i przechodziło stopniową ewolucję. Początkowo oznaczało ono „dobre życie” w sensie typowo konsumpcyjnym, wyrażające się zasobnym stanem posiadania (samochodu, mieszkania, dóbr użytkowych). Następnie zostało rozszerzone na obszary „być” (zamiast „mieć”), co spowodowało konieczność wprowadzenia nowych kryteriów: edukacji, wolności, zdrowia, szczęścia. Pojawiła się potrzeba ściślejszego sprecyzowania samego określenia; próby w tym kierunku podejmowane są do chwili obecnej.



Im stopień spełnienia ważnych dla człowieka potrzeb jest wyższy, tym lepsza jest jakość jego życia; wymieniają przy tym listę potrzeb, które najczęściej warunkują dobrą jakość życia:

- jedzenie, picie, sen, aktywność, seks, unikanie bólu;
- ciepło, bezpieczeństwo, brak lęku, stabilność;
- miłość, kontakt fizyczny, intymność, komunikacja, dzielenie się doświadczeniem, wspólne dążenie do celu;
- ciekawość, badanie świata, zabawa, twórczość, poczucie sensu;
- identyczność, status, uznanie szacunek, poczucie użyteczności wobec innych, poczucie własnej wartości, profesjonalizm, siła, niezależność, wolność;
- samoaktualizacja (Hunt, Mckenna 1992).

## Jakość życia w medycynie

Problem ten zaczął się pojawiać w medycynie w latach siedemdziesiątych XX wieku.

Wcześniej określano jego wymiary, nie wiążąc bezpośrednio z jakością życia. Były one m.in. zawarte w definicji zdrowia sformułowanej przez WHO: zdrowie określano mianowicie jako stan pełnego psychicznego i społecznego dobrego samopoczucia, a nie tylko brak choroby. Odwołując się do tej definicji zaczęto utożsamiać dobrą jakość życia z subiektywnie dobrym samopoczuciem, dzieląc je na część kognitywną (sąd o życiu) i część uczuciową (poczucie szczęścia). Tak ocenianą jakość życia odnoszono do innych zmiennych (czynników społeczno-demograficznych, osobowościowych, ekonomicznych, do wydarzeń życiowych itp.).

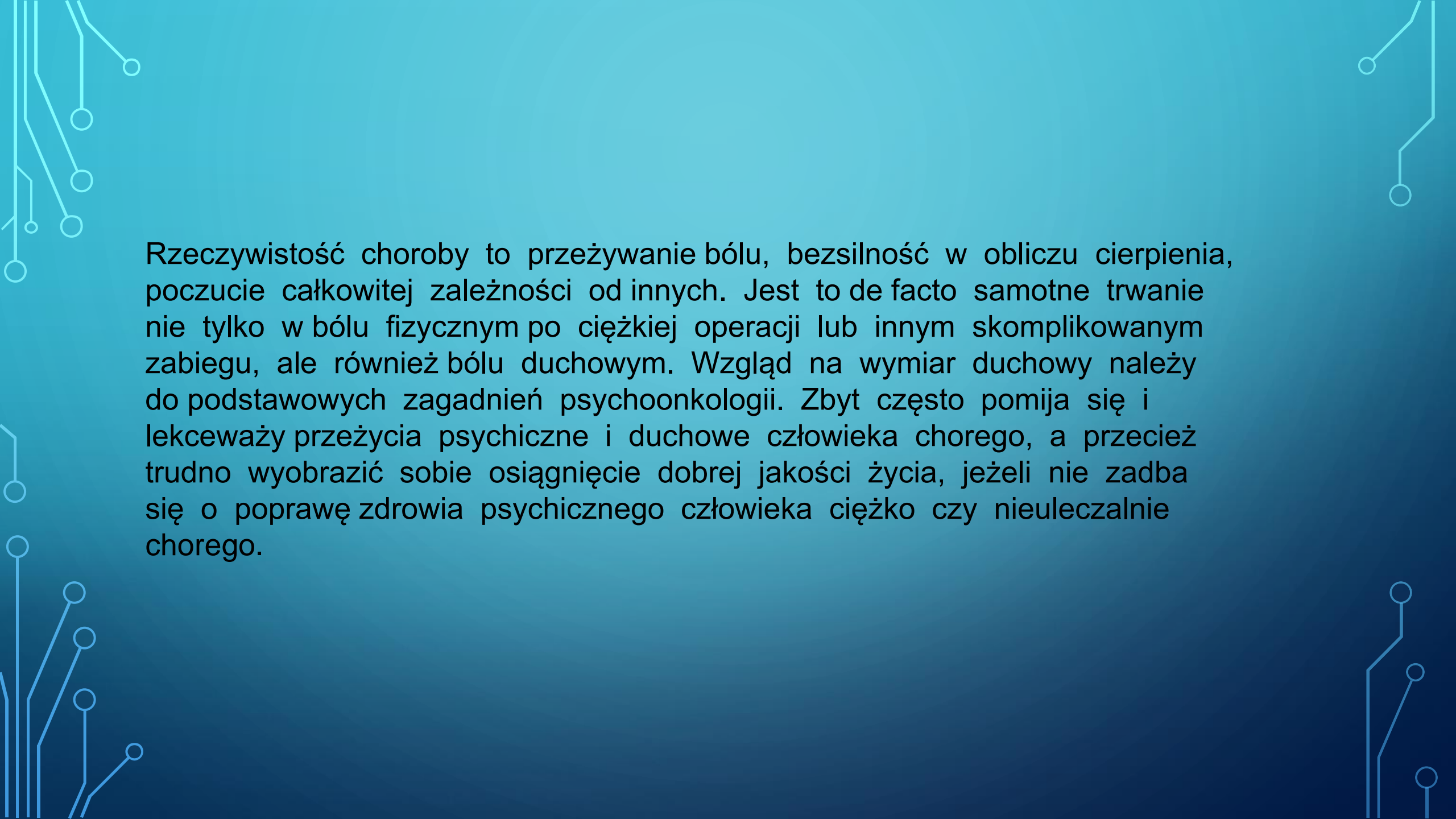


Próby uściślenia definicji jakości życia doprowadziły ostatecznie do stworzenia nowego pojęcia jakości życia, nadającego się do zastosowania w medycynie. Jest to mianowicie „jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia” - HRQL (Health related quality of life). Pojęcie to wprowadził Schipper i jego współpracownicy, definiując je jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta” (Schipper 1990). HRQL obejmuje cztery dziedziny:

- stan fizyczny i sprawność ruchową,
- stan psychiczny,
- sytuację społeczną i warunki ekonomiczne,
- doznania somatyczne.

W Polsce umiera rocznie z powodu choroby nowotworowej ok. 70 000 osób, a liczba zachorowań stale wzrasta. Jest to więc problem ważny w wymiarze społecznym.

Choroba nowotworowa ma bardzo różne „oblicza”, różny przebieg kliniczny i różne prognozy przeżycia, w zależności np. od typu nowotworu, jego lokalizacji, od czasu wykrycia, sposobu leczenia. Już samo podejrzenie rozpoznania nowotworu wywołuje bardzo silny lęk, poczucie zagrożenia i niepewność dalszego losu. Upewnienie się w fatalnym rozpoznaniu łączy się przeważnie z silną depresją. Reakcje tego rodzaju wynikają min. z powszechnych w naszym społeczeństwie wyobrażeń na temat tej choroby. Budzi ona grozę, powodując, że człowiek z rozpoznaniem „raka” czuje się napiętnowany, izolowany społecznie, skazany na śmierć w opuszczeniu i w ciężkich, niemożliwych do opanowania cierpieniach.



Rzeczywistość choroby to przeżywanie bólu, bezsilność w obliczu cierpienia, poczucie całkowitej zależności od innych. Jest to de facto samotne trwanie nie tylko w bólu fizycznym po ciężkiej operacji lub innym skomplikowanym zabiegu, ale również bólu duchowym. Wzgląd na wymiar duchowy należy do podstawowych zagadnień psychoonkologii. Zbyt często pomija się i lekceważy przeżycia psychiczne i duchowe człowieka chorego, a przecież trudno wyobrazić sobie osiągnięcie dobrej jakości życia, jeżeli nie zadba się o poprawę zdrowia psychicznego człowieka ciężko czy nieuleczalnie chorego.

Choroba nowotworowa i związane z nią sytuacje wzbudzają silne reakcje emocjonalne, przeważnie o zabarwieniu negatywnym. Z badań autorów wynika, że dominujące są emocje lęku, poczucia winy, przygnębienia, depresji, agresji. Emocje negatywne, szczególnie przewlekłe, wywierają szkodliwe efekty na funkcjonowanie ustroju, co w następstwie sprzyja nasileniu objawów chorobowych, a równocześnie pogarsza jakość życia. Dlatego też coraz częściej dostrzega się nieodzowne powiązanie skutecznej pomocy farmakologicznej z wiedzą o rzeczywistych potrzebach pacjenta.

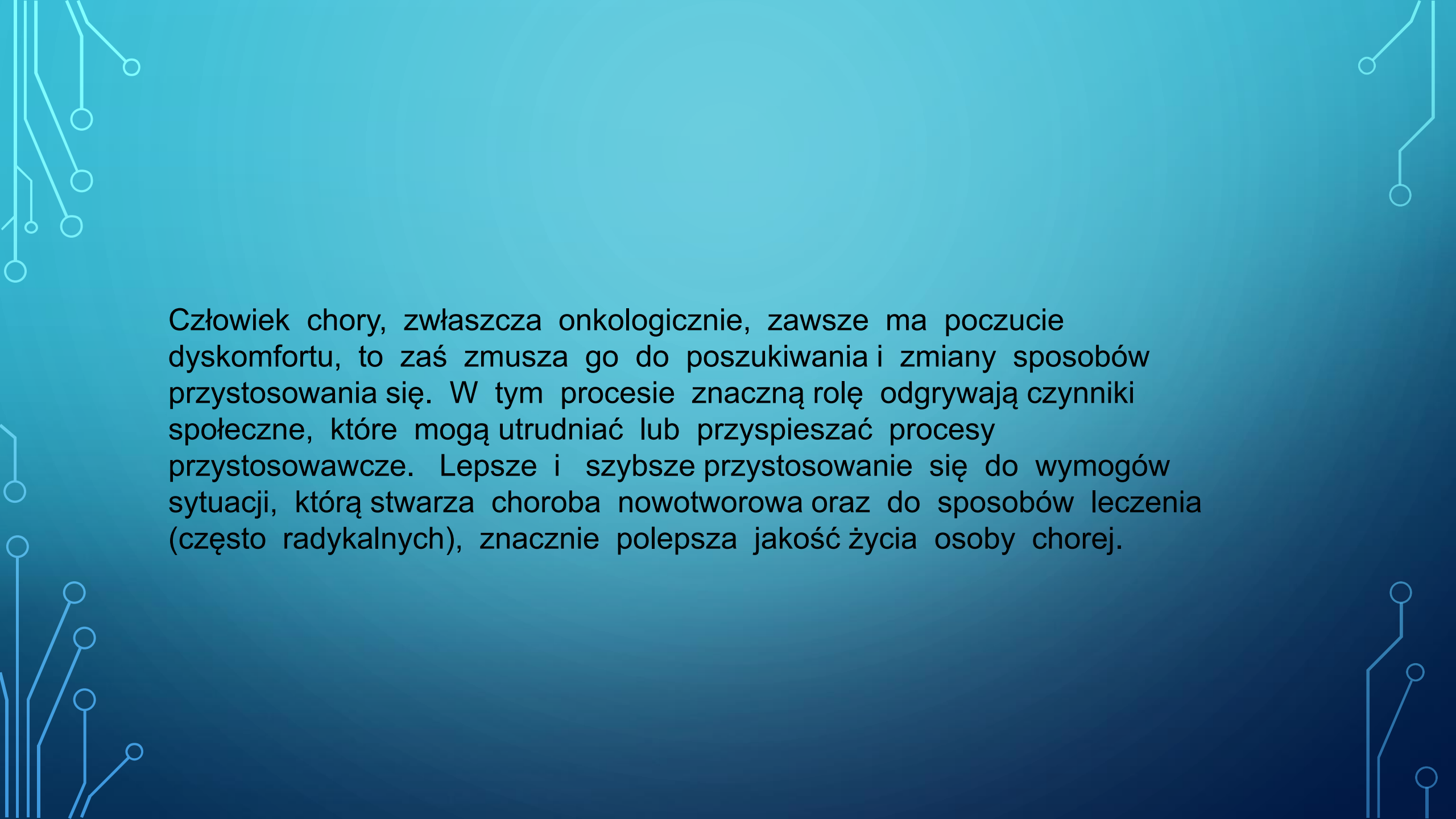
- Ogólna jakość życia chorego pozostaje w ścisłym związku z jego zdolnościami i możliwościami zaspokojenia potrzeb. Choroba nowotworowa, a szczególnie jej końcowe stadia, uniemożliwia zaspokojenie wielu ważnych dla człowieka potrzeb biologicznych oraz psychologicznych i społecznych (Baile 1997). Hunt i McKenna (1992) wymieniają listę potrzeb, które najczęściej warunkują dobrą jakość życia. Z potrzeb psychologicznych zwracają uwagę na potrzebę stabilności, miłości, intymności, brak lęku, ciekawość, poczucie sensu, poczucie użyteczności, wolności i własnej wartości, niezależność, samoaktualizacja.





W przypadku wielu chorób zaspokojenie wymienionych potrzeb jest w znacznym stopniu utrudnione. W niektórych postaciach choroby nowotworowej zostaje zmienione spostrzeganie własnego ciała, tożsamości seksualnej, własnej wartości. Dzięki ukierunkowanym wysiłkom poznawczym chory może jednak odnaleźć sposób na lepsze funkcjonowanie w zaistniałej sytuacji. To właśnie dzięki procesom intelektualnym można doprowadzić do poprawy jakości życia. Nawet, kiedy ciało słabnie, walory duchowe człowieka mogą się bardziej uwydatniać. Przejawia się to w poszukiwaniu informacji na temat swojej choroby, w próbach kontrolowania i łagodzenia przebiegu choroby oraz przywrócenia dobrego samopoczucia, uruchamiając podświadomie mechanizmy obronne. Do takich mechanizmów de Walden-Gałuszko zalicza samooszukiwanie się, zaprzeczanie, wypieranie myśli o chorobie, minimalizowanie jej ważności itp



Bardzo mobilizująca jest postawa ducha walki, która ma niewątpliwy wpływ na jakość życia chorego. Jedni szukają pozytywnych wartości w swojej sytuacji, jeszcze inni po prostu ją akceptują. Nadzieja na wyleczenie, czasami nadzieja na cud, jest obecna w każdej ciężkiej chorobie i nie zależy od realnie istniejącej sytuacji. Z tego względu nadzieję można traktować jako wskaźnik stanu mechanizmów przystosowawczych chorego, który również przyczynia się do poprawy jakości życia (de Walden-Gałuszko )





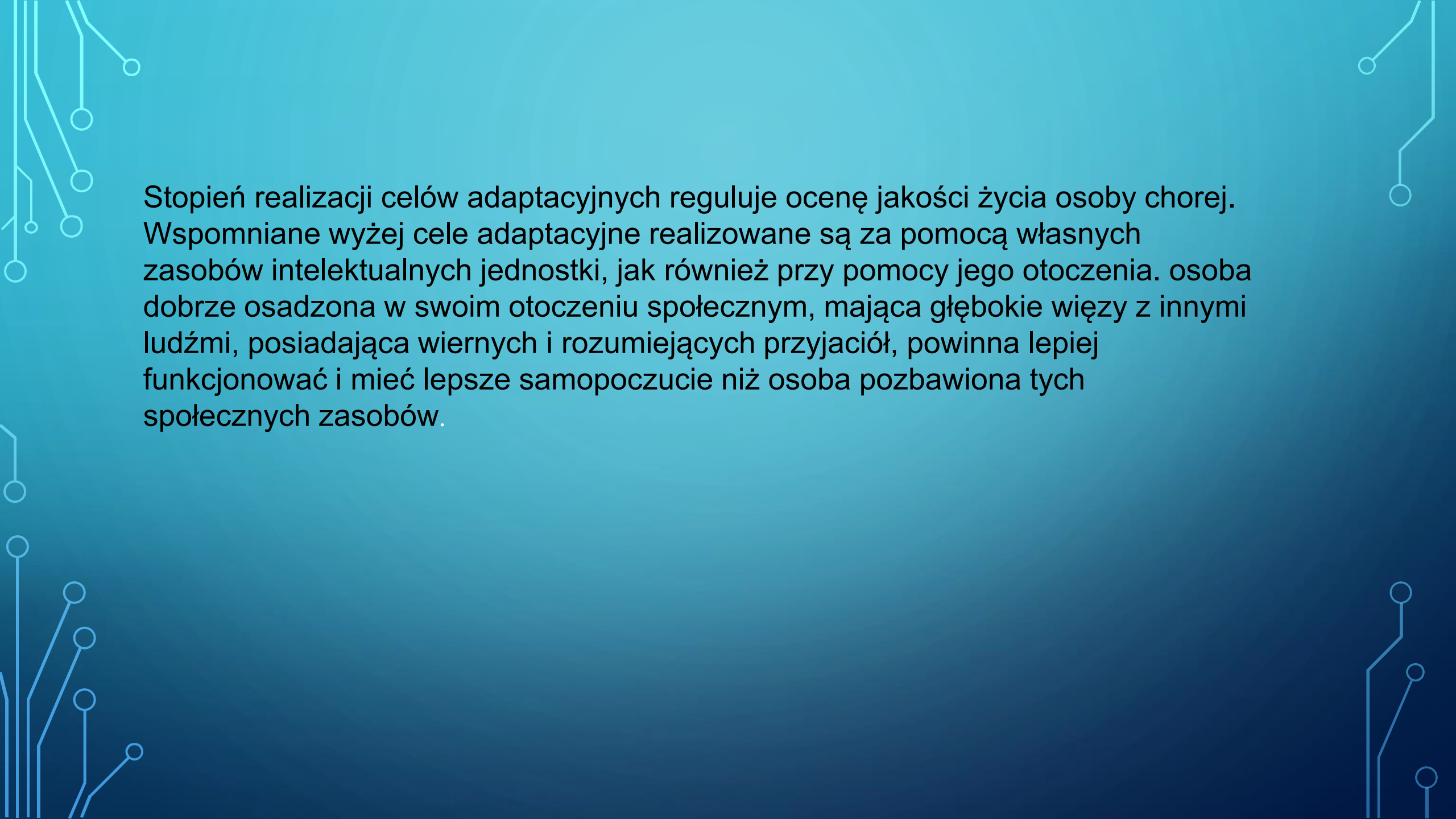
Człowiek chory, zwłaszcza onkologicznie, zawsze ma poczucie dyskomfortu, to zaś zmusza go do poszukiwania i zmiany sposobów przystosowania się. W tym procesie znaczną rolę odgrywają czynniki społeczne, które mogą utrudniać lub przyspieszać procesy przystosowawcze. Lepsze i szybsze przystosowanie się do wymogów sytuacji, którą stwarza choroba nowotworowa oraz do sposobów leczenia (często radykalnych), znacznie polepsza jakość życia osoby chorej.



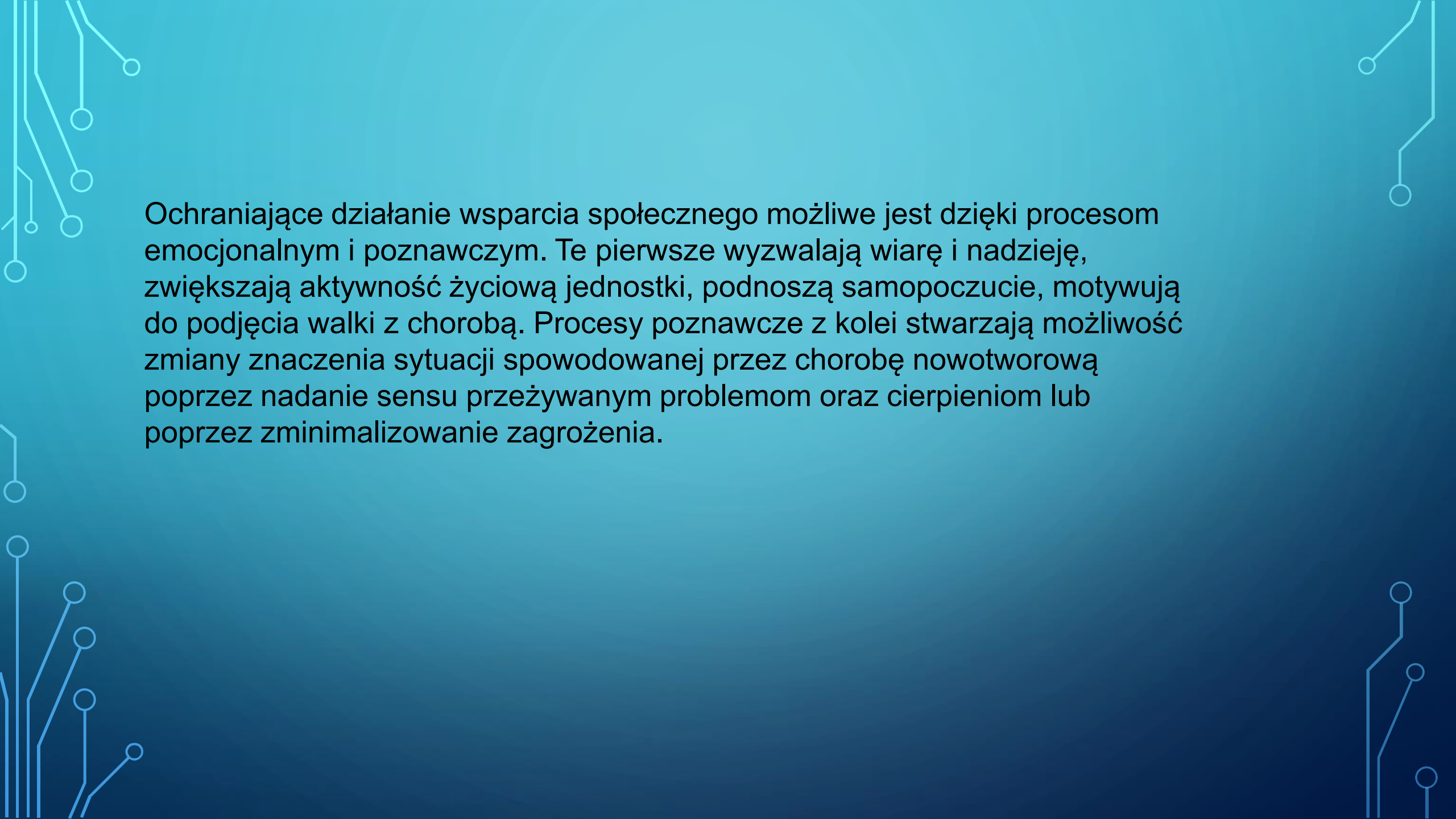
Ogólne cele adaptacyjne, obejmują: utrzymanie równowagi emocjonalnej, zadowalającego obrazu siebie, zachowanie dobrych relacji z rodziną i przyjaciółmi oraz przygotowanie się na niepewną przyszłość.

Tylko w skrajnych przypadkach osoba chora zostaje wykluczona z relacji społecznych i jest pozbawiona wszelkiej pomocy i wsparcia. Zazwyczaj to najbliższe otoczenie osoby chorej bierze na siebie obowiązek wspierania i opieki nad nią, jeśli tylko osoba chora zaakceptuje i zechce skorzystać z proponowanej pomocy.

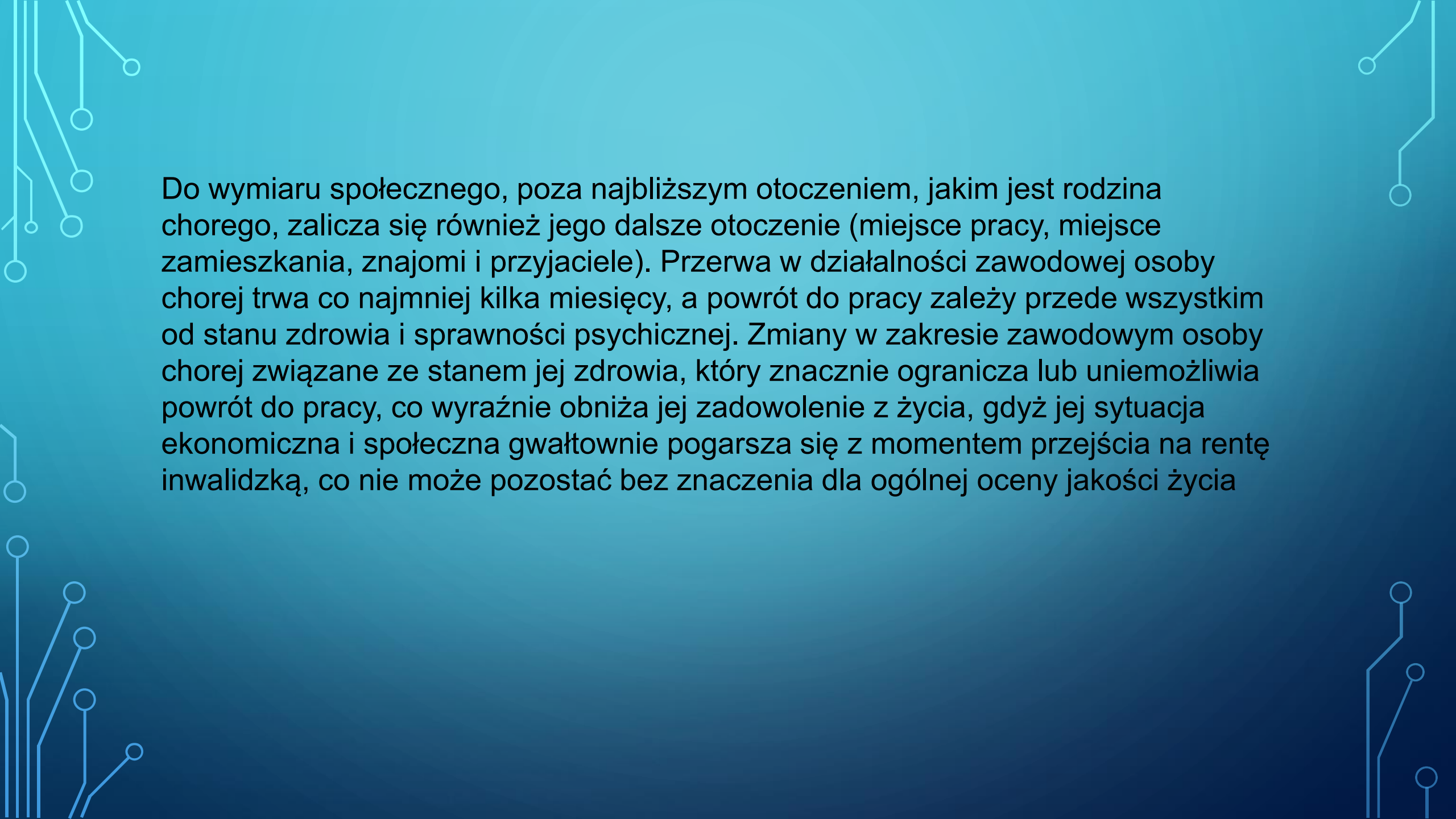




Stopień realizacji celów adaptacyjnych reguluje ocenę jakości życia osoby chorej. Wspomniane wyżej cele adaptacyjne realizowane są za pomocą własnych zasobów intelektualnych jednostki, jak również przy pomocy jego otoczenia. osoba dobrze osadzona w swoim otoczeniu społecznym, mająca głębokie więzy z innymi ludźmi, posiadająca wiernych i rozumiejących przyjaciół, powinna lepiej funkcjonować i mieć lepsze samopoczucie niż osoba pozbawiona tych społecznych zasobów.

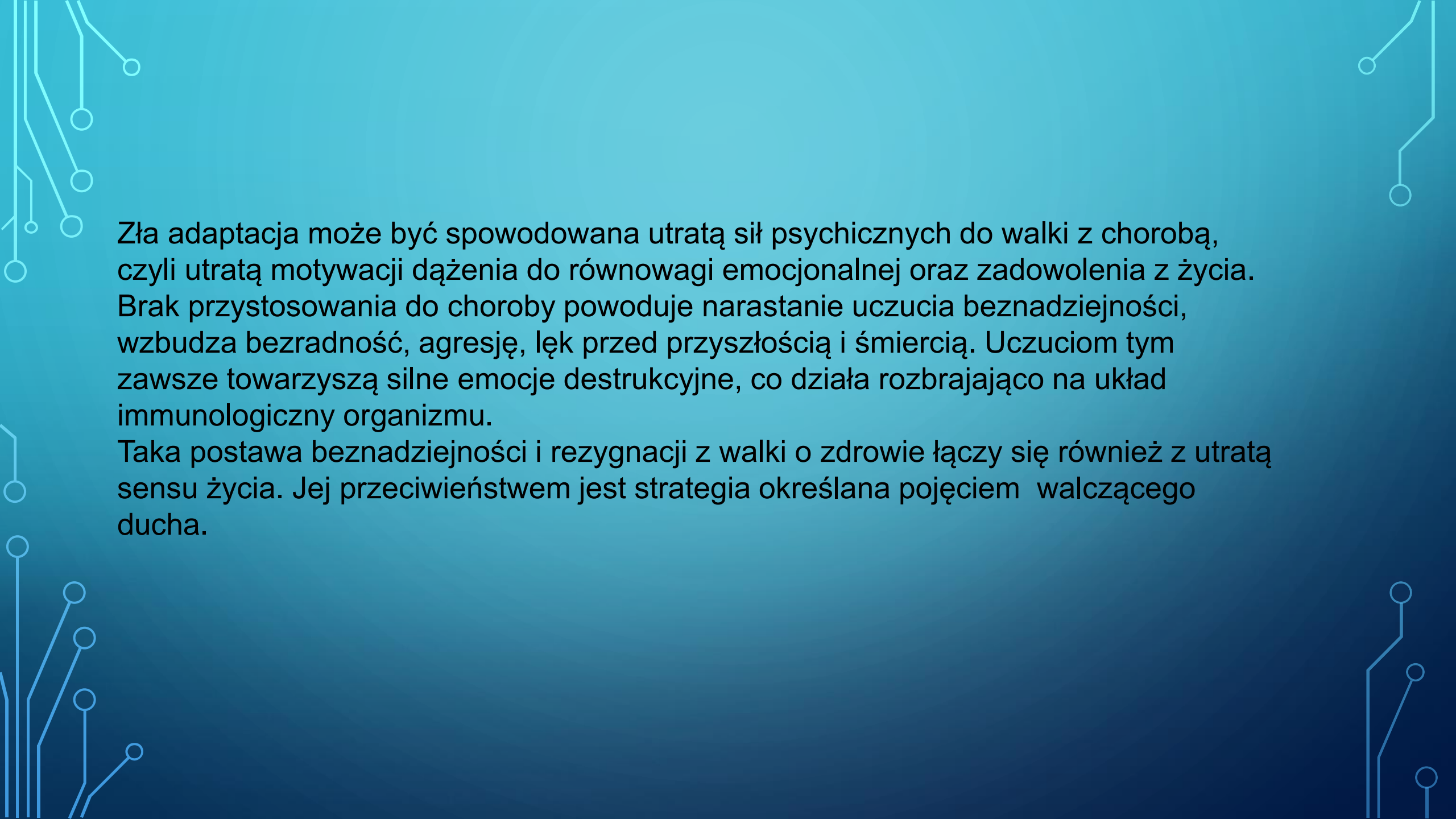


Ochroniające działanie wsparcia społecznego możliwe jest dzięki procesom emocjonalnym i poznawczym. Te pierwsze wyzwalają wiarę i nadzieję, zwiększają aktywność życiową jednostki, podnoszą samopoczucie, motywują do podjęcia walki z chorobą. Procesy poznawcze z kolei stwarzają możliwość zmiany znaczenia sytuacji spowodowanej przez chorobę nowotworową poprzez nadanie sensu przeżywanym problemom oraz cierpieniom lub poprzez zminimalizowanie zagrożenia.



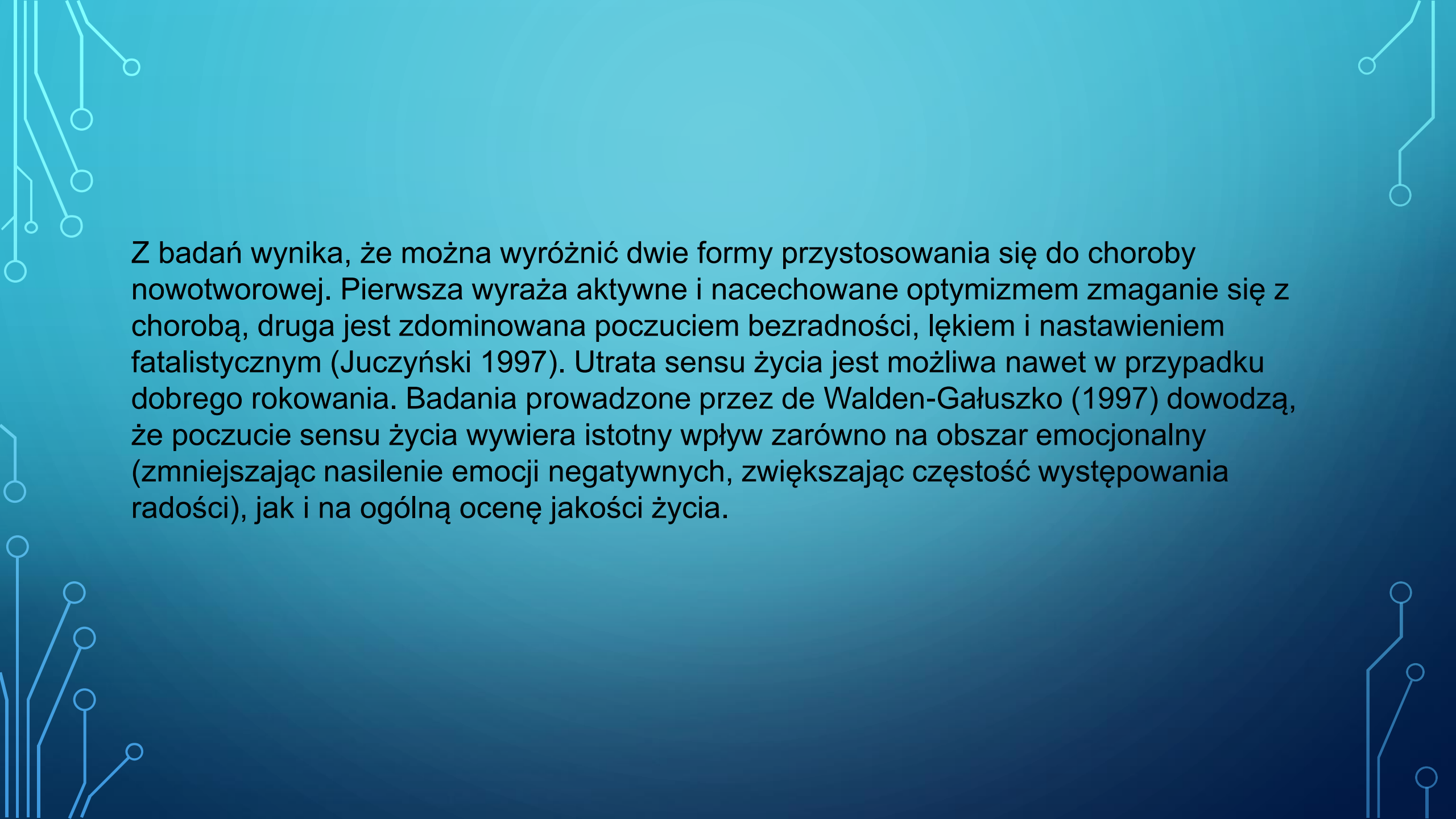
Do wymiaru społecznego, poza najbliższym otoczeniem, jakim jest rodzina chorego, zalicza się również jego dalsze otoczenie (miejsce pracy, miejsce zamieszkania, znajomi i przyjaciele). Przerwa w działalności zawodowej osoby chorej trwa co najmniej kilka miesięcy, a powrót do pracy zależy przede wszystkim od stanu zdrowia i sprawności psychicznej. Zmiany w zakresie zawodowym osoby chorej związane ze stanem jej zdrowia, który znacznie ogranicza lub uniemożliwia powrót do pracy, co wyraźnie obniża jej zadowolenie z życia, gdyż jej sytuacja ekonomiczna i społeczna gwałtownie pogarsza się z momentem przejścia na rentę inwalidzką, co nie może pozostać bez znaczenia dla ogólnej oceny jakości życia



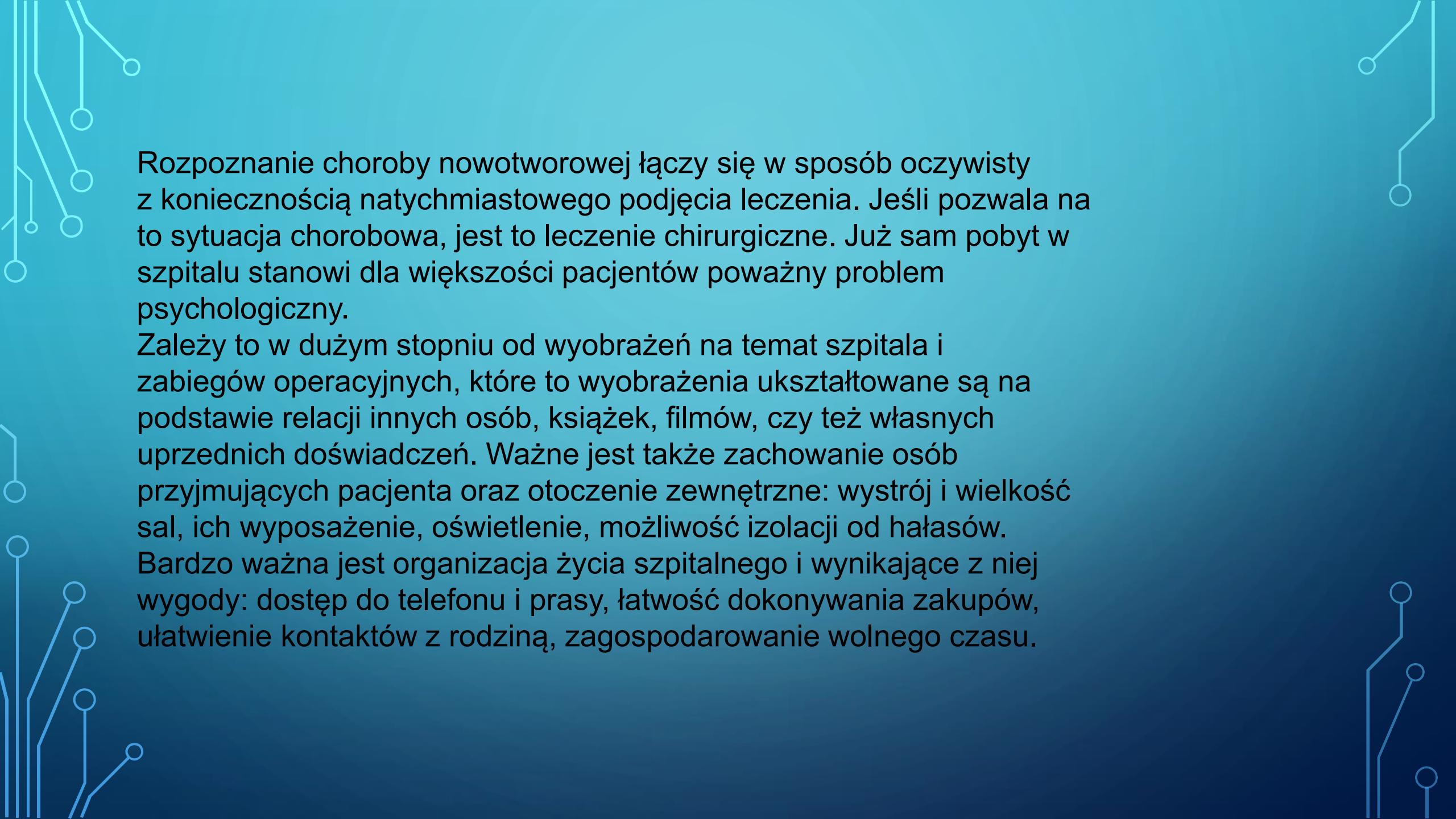


Zła adaptacja może być spowodowana utratą sił psychicznych do walki z chorobą, czyli utratą motywacji dążenia do równowagi emocjonalnej oraz zadowolenia z życia. Brak przystosowania do choroby powoduje narastanie uczucia beznadziejności, wzbudza bezradność, agresję, lęk przed przyszłością i śmiercią. Uczuciom tym zawsze towarzyszą silne emocje destrukcyjne, co działa rozbijająco na układ immunologiczny organizmu.

Taka postawa beznadziejności i rezygnacji z walki o zdrowie łączy się również z utratą sensu życia. Jej przeciwieństwem jest strategia określana pojęciem walczącego ducha.



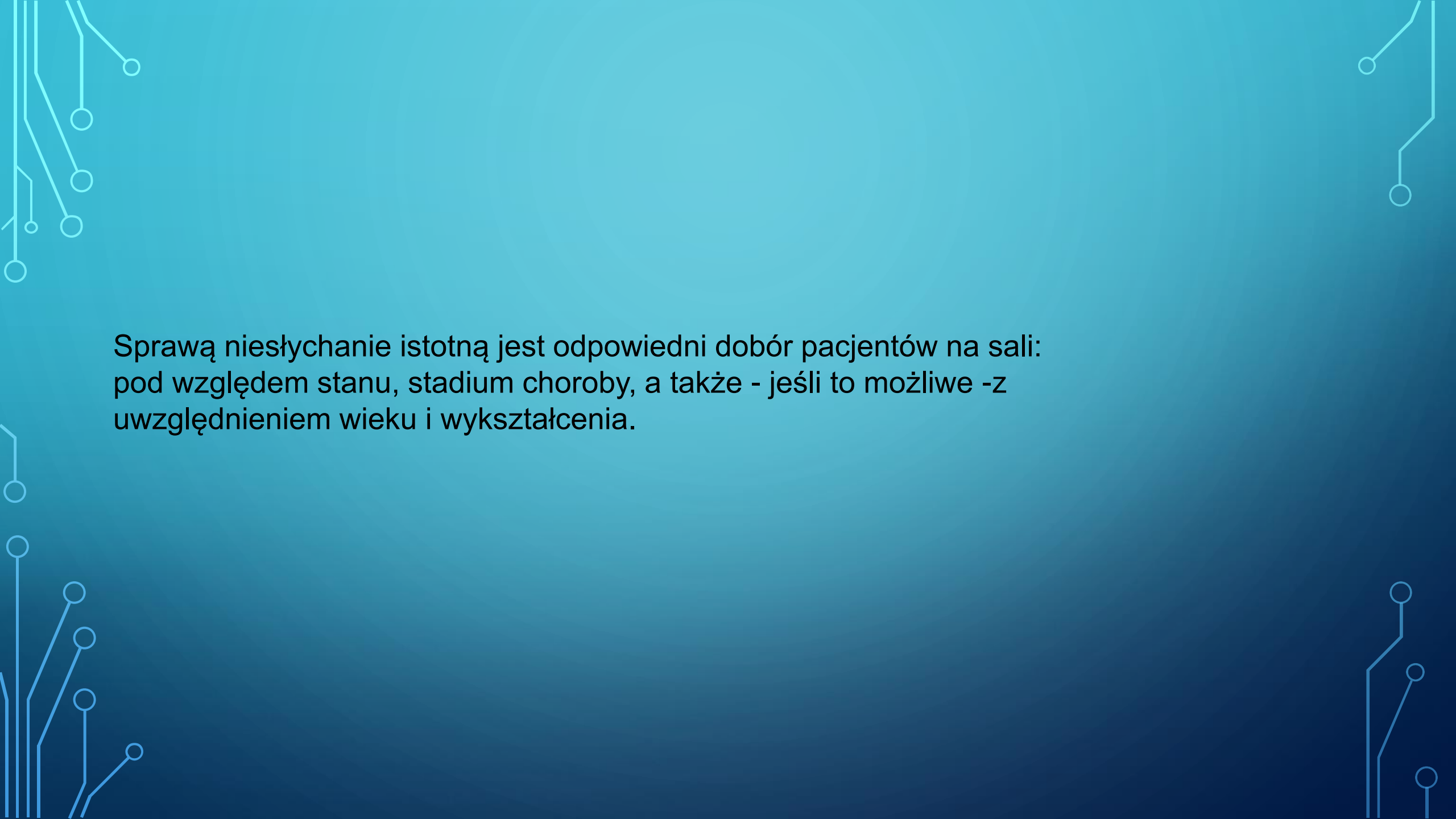
Z badań wynika, że można wyróżnić dwie formy przystosowania się do choroby nowotworowej. Pierwsza wyraża aktywne i nacechowane optymizmem zmaganie się z chorobą, druga jest zdominowana poczuciem bezradności, lękiem i nastawieniem fatalistycznym (Juczyński 1997). Utrata sensu życia jest możliwa nawet w przypadku dobrego rokowania. Badania prowadzone przez de Walden-Gałuszko (1997) dowodzą, że poczucie sensu życia wywiera istotny wpływ zarówno na obszar emocjonalny (zmniejszając nasilenie emocji negatywnych, zwiększając częstość występowania radości), jak i na ogólną ocenę jakości życia.



Rozpoznanie choroby nowotworowej łączy się w sposób oczywisty z koniecznością natychmiastowego podjęcia leczenia. Jeśli pozwala na to sytuacja chorobowa, jest to leczenie chirurgiczne. Już sam pobyt w szpitalu stanowi dla większości pacjentów poważny problem psychologiczny.

Zależy to w dużym stopniu od wyobrażeń na temat szpitala i zabiegów operacyjnych, które to wyobrażenia ukształtowane są na podstawie relacji innych osób, książek, filmów, czy też własnych uprzednich doświadczeń. Ważne jest także zachowanie osób przyjmujących pacjenta oraz otoczenie zewnętrzne: wystrój i wielkość sal, ich wyposażenie, oświetlenie, możliwość izolacji od hałasów.

Bardzo ważna jest organizacja życia szpitalnego i wynikające z niej wygody: dostęp do telefonu i prasy, łatwość dokonywania zakupów, ułatwienie kontaktów z rodziną, zagospodarowanie wolnego czasu.



Sprawą niesłychanie istotną jest odpowiedni dobór pacjentów na sali:  
pod względem stanu, stadium choroby, a także - jeśli to możliwe -z  
uwzględnieniem wieku i wykształcenia.

Pobyt w szpitalu wymaga przystosowania się do pełnienia nowej roli, roli pacjenta, całkowicie różnej od ról pełnionych dotychczas: rodzinnych, społecznych itp. (np. matka, dyrektor). Rola pacjenta narzuca mu także nowe obowiązki i dyktuje nowe prawa. Wiemy, że w sytuacji poważnej choroby somatycznej (a taką jest przecież choroba nowotworowa) następuje radykalna zmiana w zakresie wypracowanego przez człowieka w ciągu jego życia systemu wartości. Choroba, zwłaszcza na początku, ustawia człowieka z powrotem na poziomie wartości i potrzeb elementarnych: życia, zdrowia, komfortu psychosomatycznego. W praktyce szpital na ogół zapewnia bezpieczeństwo (ratuje lub przedłuża życie) oraz względny komfort fizyczny (przez kontrolę objawów chorobowych).

Potrzeba komfortu psychicznego zostaje z reguły niezaspokojona.

W pierwszym rzędzie wynika to z niedostatku komunikacji między pacjentem a personelem medycznym

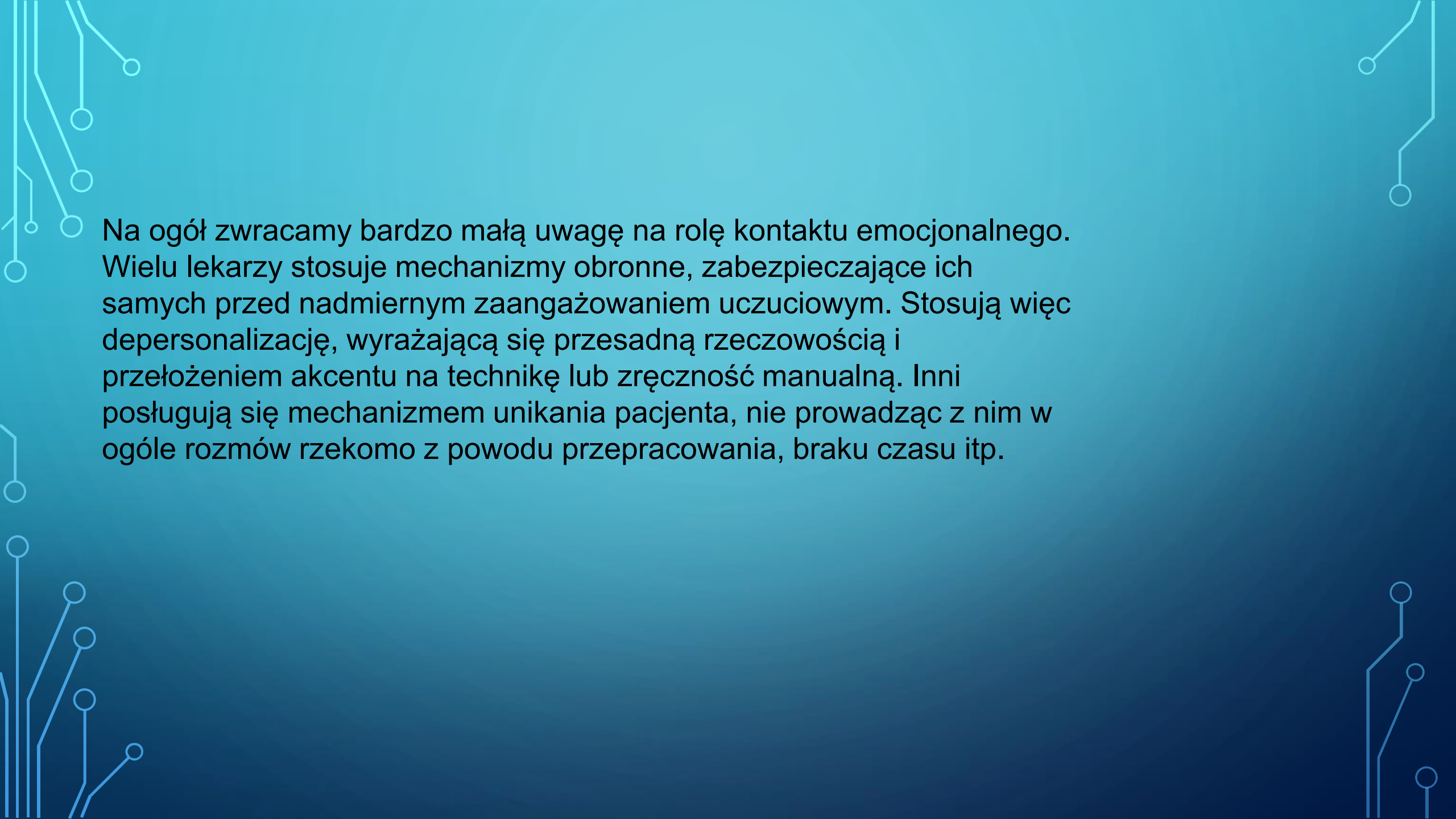


Płaszczyzna tych kontaktów powinna zasadniczo obejmować trzy rodzaje zadań:

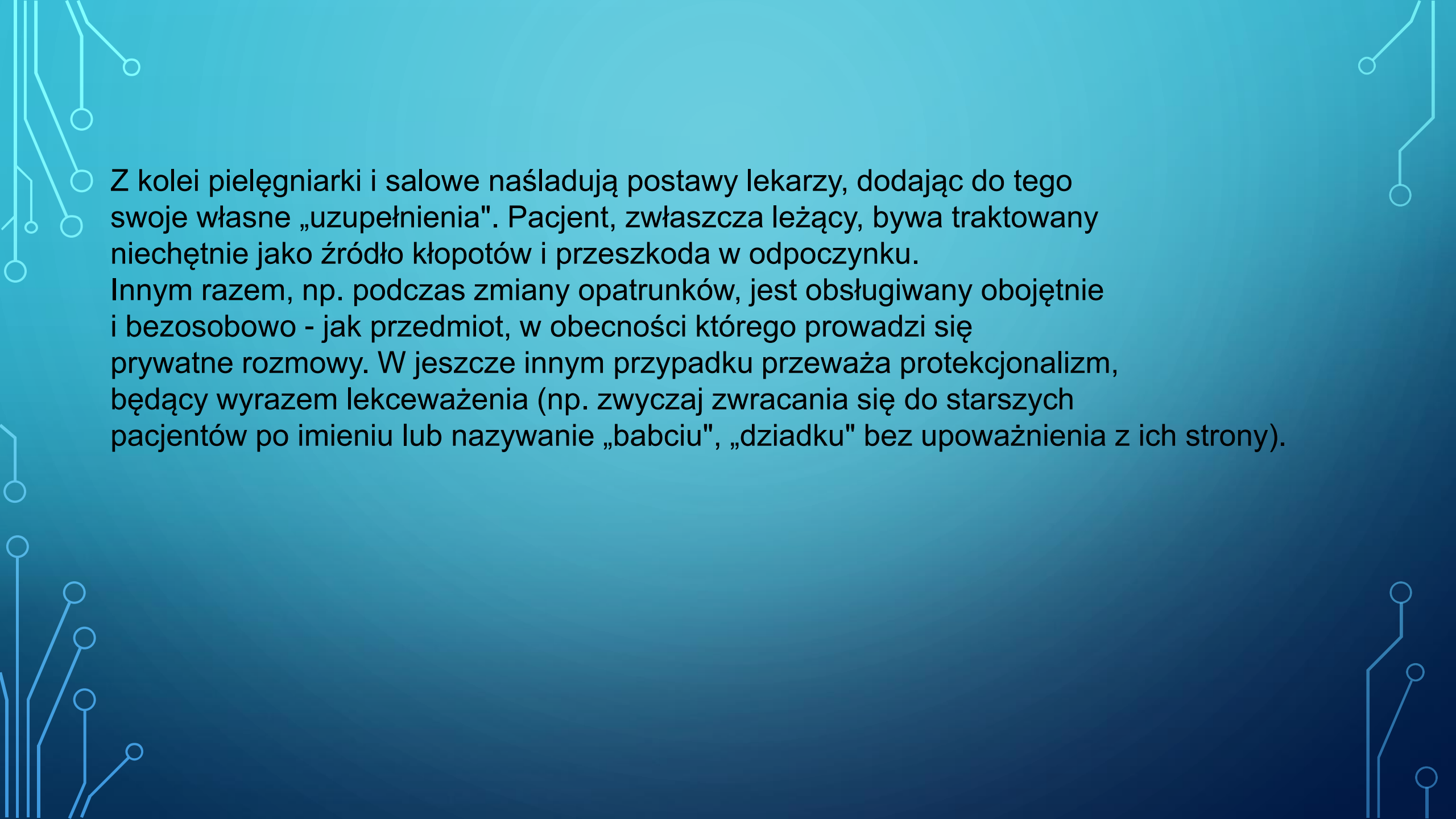
- 1) bezpośrednie świadczenie usług,
- 2) dostarczanie informacji na temat stanu zdrowia, przebiegu choroby, sposobu stosowanego leczenia, możliwości i rodzaju pojawienia się objawów ubocznych
- 3) nawiązanie i podtrzymanie kontaktu emocjonalnego (empatia i ciepła życzliwość w bezpośrednich relacjach między osobą leczącą np. pielęgniarką a pacjentem).

Właśnie dwa ostatnie zadania, odpowiedzialne min. za komfort psychiczny pacjenta, realizowane są w bardzo niewielkim stopniu. Pielęgniarki i lekarze (zwłaszcza oni) nie doceniają na ogół umiejętności przekazywania informacji i ich wpływu na jakość życia pacjenta na oddziale. Wynika to po części z braków w zakresie kształcenia zawodowego w naszych szkołach.

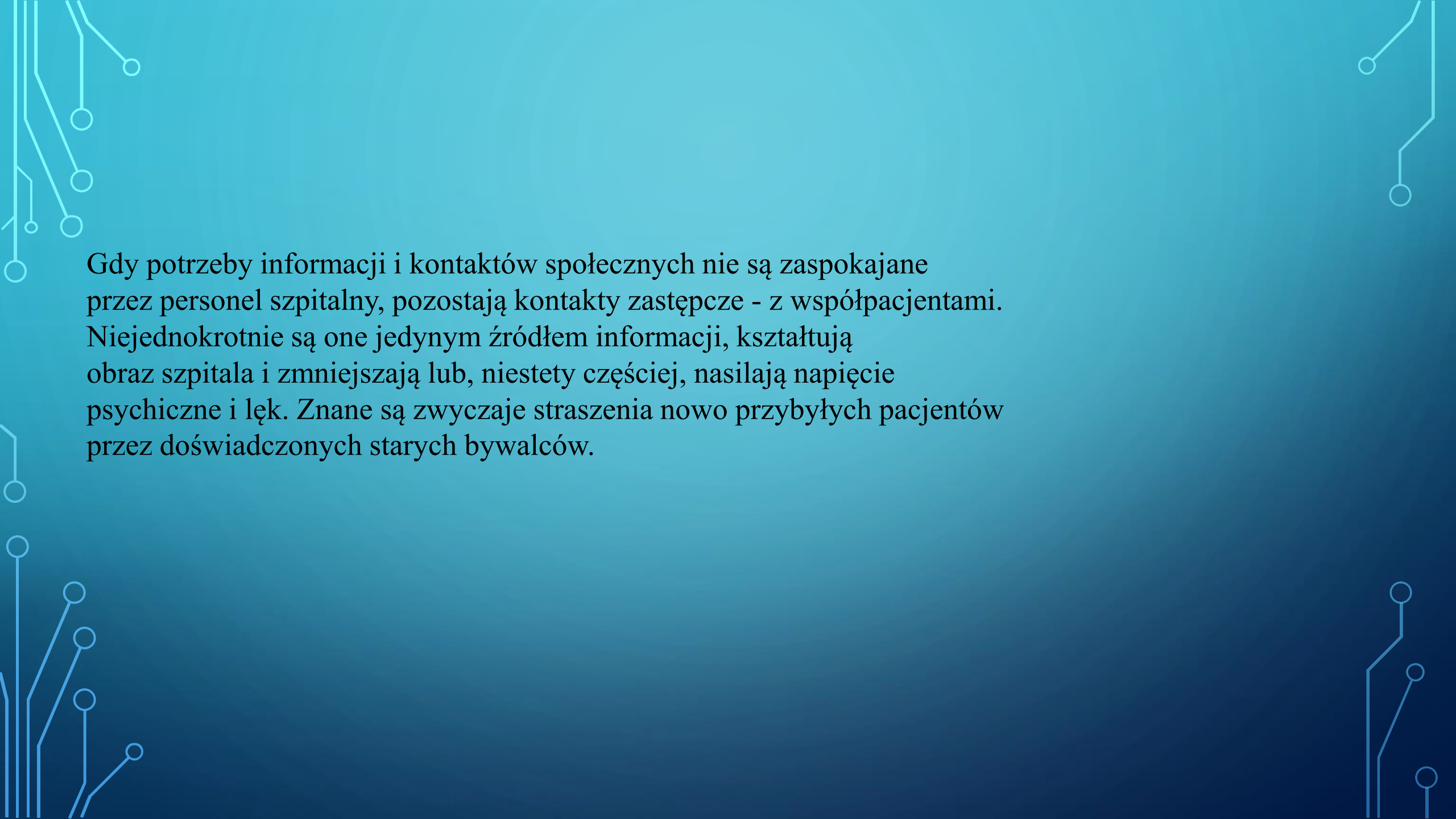


The background is a dark blue gradient. In the corners, there are decorative white line-art elements resembling circuit traces or neural network connections, with small circles at the end of the lines.

Na ogół zwracamy bardzo małą uwagę na rolę kontaktu emocjonalnego. Wielu lekarzy stosuje mechanizmy obronne, zabezpieczające ich samych przed nadmiernym zaangażowaniem uczuciowym. Stosują więc depersonalizację, wyrażającą się przesadną rzeczowością i przełożeniem akcentu na technikę lub zręczność manualną. Inni posługują się mechanizmem unikania pacjenta, nie prowadząc z nim w ogóle rozmów rzekomo z powodu przepracowania, braku czasu itp.

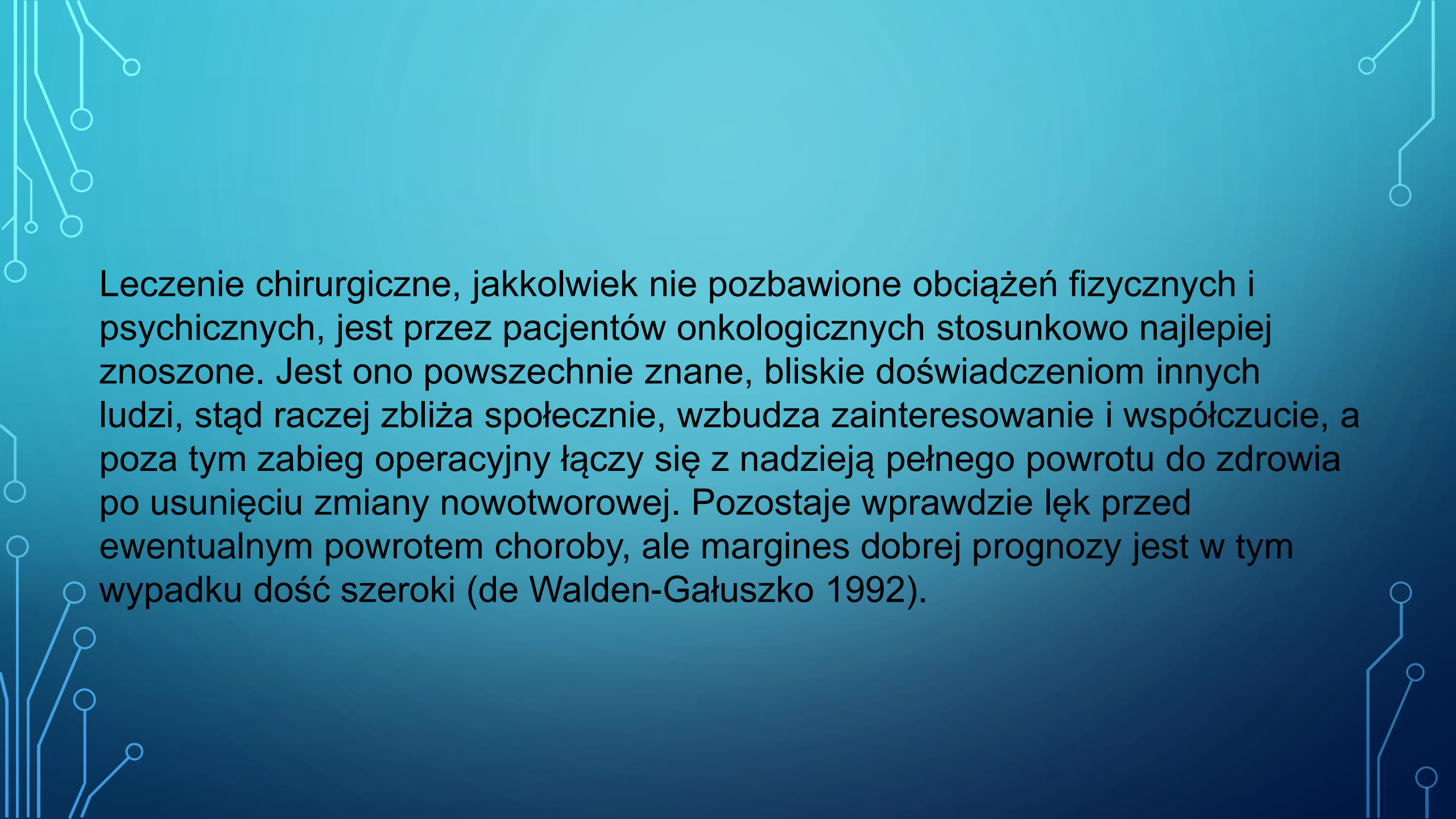


Z kolei pielęgniarki i salowe naśladują postawy lekarzy, dodając do tego swoje własne „uzupełnienia”. Pacjent, zwłaszcza leżący, bywa traktowany niechętnie jako źródło kłopotów i przeszkoda w odpoczynku. Innym razem, np. podczas zmiany opatrunków, jest obsługiwany obojętnie i bezosobowo - jak przedmiot, w obecności którego prowadzi się prywatne rozmowy. W jeszcze innym przypadku przeważa protekcjonalizm, będący wyrazem lekceważenia (np. zwyczaj zwracania się do starszych pacjentów po imieniu lub nazywanie „babciu”, „dziadku” bez upoważnienia z ich strony).



Gdy potrzeby informacji i kontaktów społecznych nie są zaspokajane przez personel szpitalny, pozostają kontakty zastępcze - z współpacjentami. Niejednokrotnie są one jedynym źródłem informacji, kształtują obraz szpitala i zmniejszają lub, niestety częściej, nasilają napięcie psychiczne i lęk. Znane są zwyczaje straszenia nowo przybyłych pacjentów przez doświadczonych starych bywalców.

Dodatkowym czynnikiem znacznie obniżającym jakość życia pacjentów w szpitalu jest poczucie bezradności i bierność. „Idealny pacjent„ to osoba spokojna, posłuszna, nie zadająca pytań, pozbawiona wątpliwości, wahań i żądań - po prostu powolne narzędzie działań terapeutycznych. Niektórzy dostosowują się do tego bez kłopotów, ale dla wielu - zwłaszcza z natury aktywnych - jest to sytuacja bardzo trudna. Wszystkie problemy nasilają się w miarę pobytu w szpitalu, stąd też czas pobytu na oddziale po zakwalifikowaniu do zabiegu powinien być krótki: 2-3 dni.



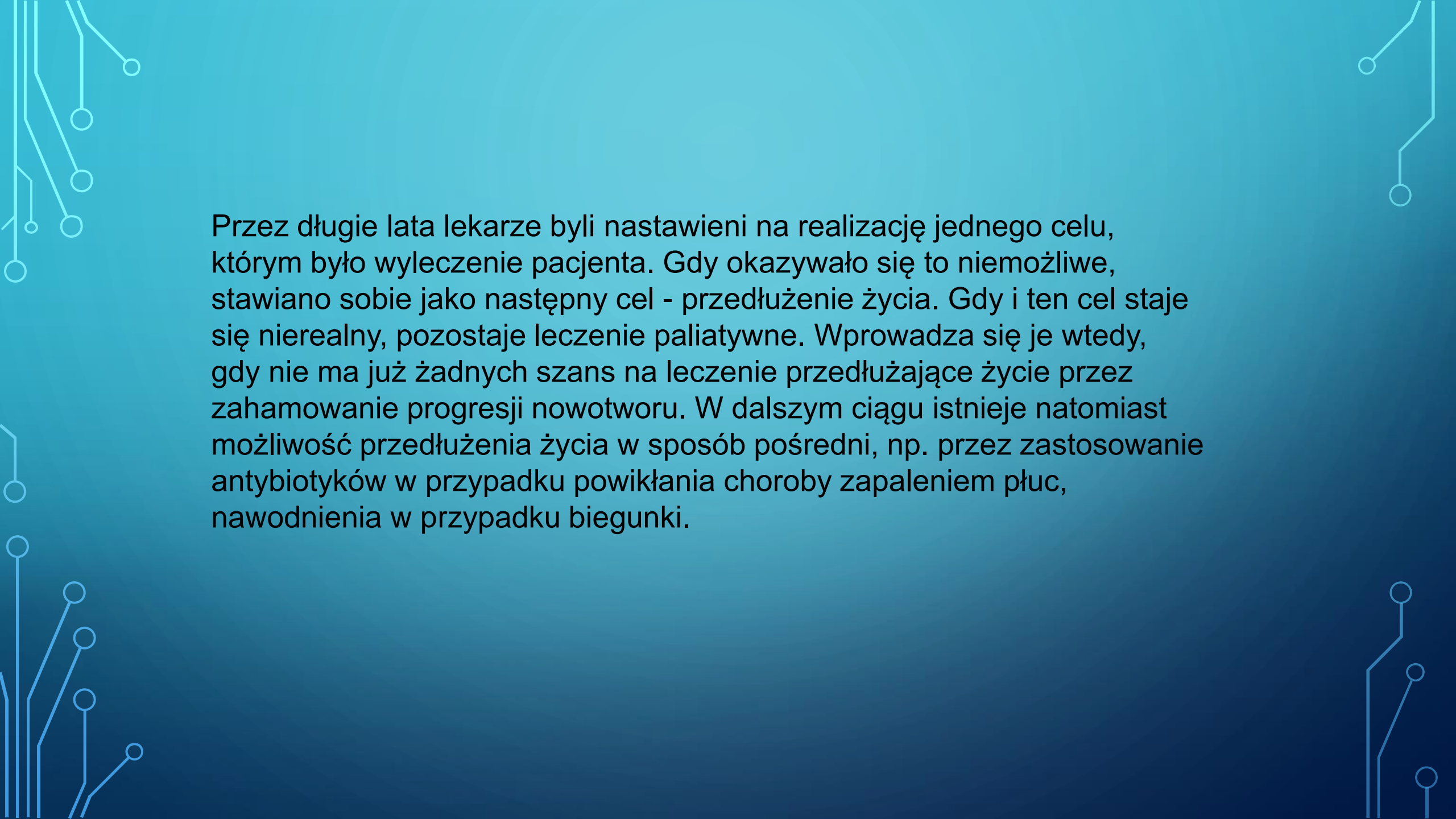
Leczenie chirurgiczne, jakkolwiek nie pozbawione obciążeń fizycznych i psychicznych, jest przez pacjentów onkologicznych stosunkowo najlepiej znoszone. Jest ono powszechnie znane, bliskie doświadczeniom innych ludzi, stąd raczej zbliża społecznie, wzbudza zainteresowanie i współczucie, a poza tym zabieg operacyjny łączy się z nadzieją pełnego powrotu do zdrowia po usunięciu zmiany nowotworowej. Pozostaje wprowadzić lęk przed ewentualnym powrotem choroby, ale margines dobrej prognozy jest w tym wypadku dość szeroki (de Walden-Gałaszko 1992).

Metody terapeutyczne stosowane w onkologii są z konieczności dość agresywne, a poza tym budzą powszechny lęk z powodu tajemniczości, sposobu wykonywania, występowania objawów ubocznych i trudnych do przewidzenia skutków. Pacjent czuje się dodatkowo napiętnowany groźnym leczeniem, jeszcze bardziej izolowany ze społeczności osób zdrowych, a ponadto staje się - bardziej niż w innych warunkach - biernym uczestnikiem działań, których nie rozumie i na które zupełnie nie ma wpływu.

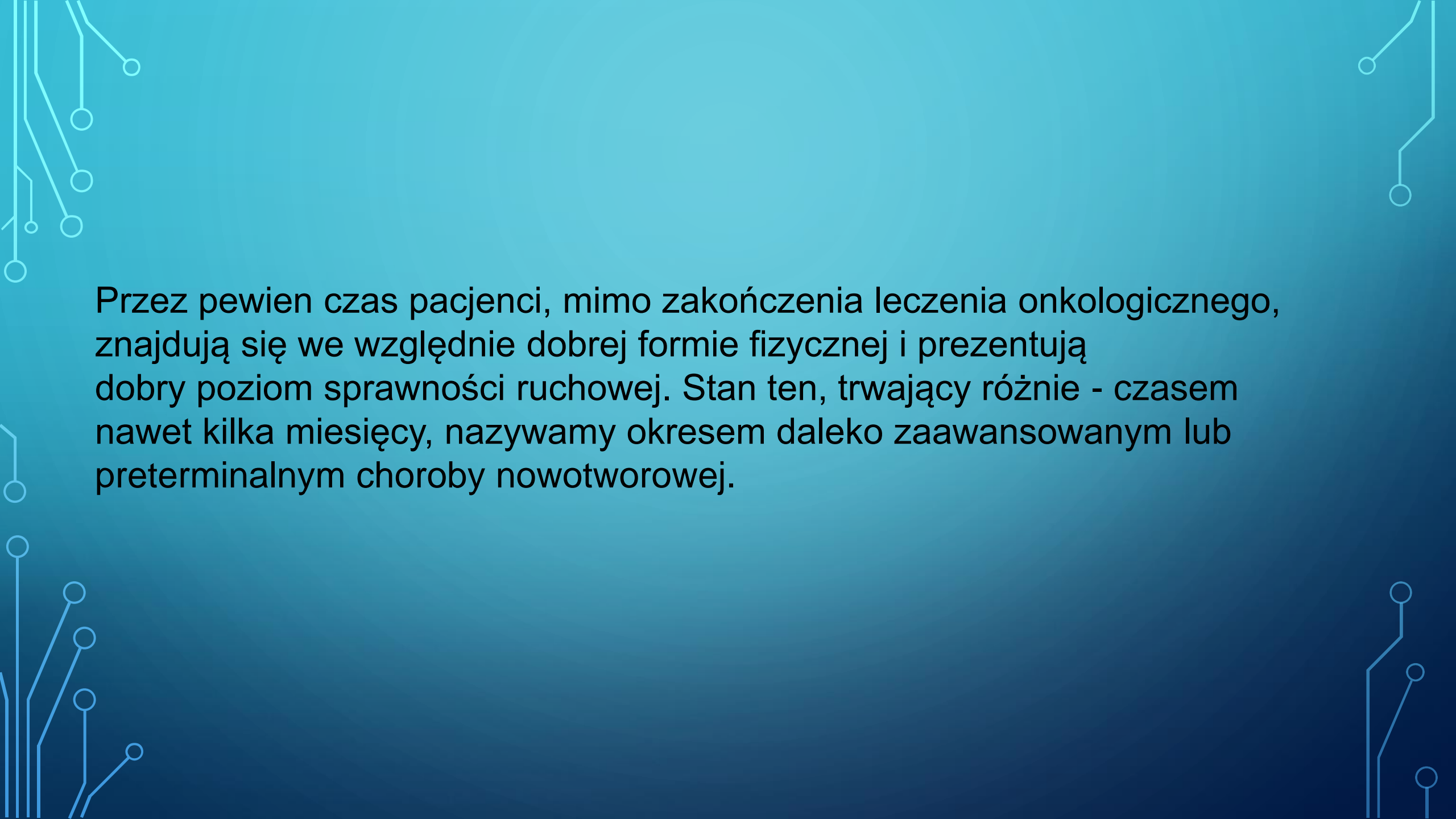
Szczególnie trudną fizycznie i psychicznie formą leczenia jest brachyterapia, czyli leczenie z zastosowaniem np. aplikatora zawierającego izotopy promieniotwórcze. Wymaga ono wielogodzinnej izolacji w osobnym pomieszczeniu, z ograniczeniem ruchu i kontaktów słownych.



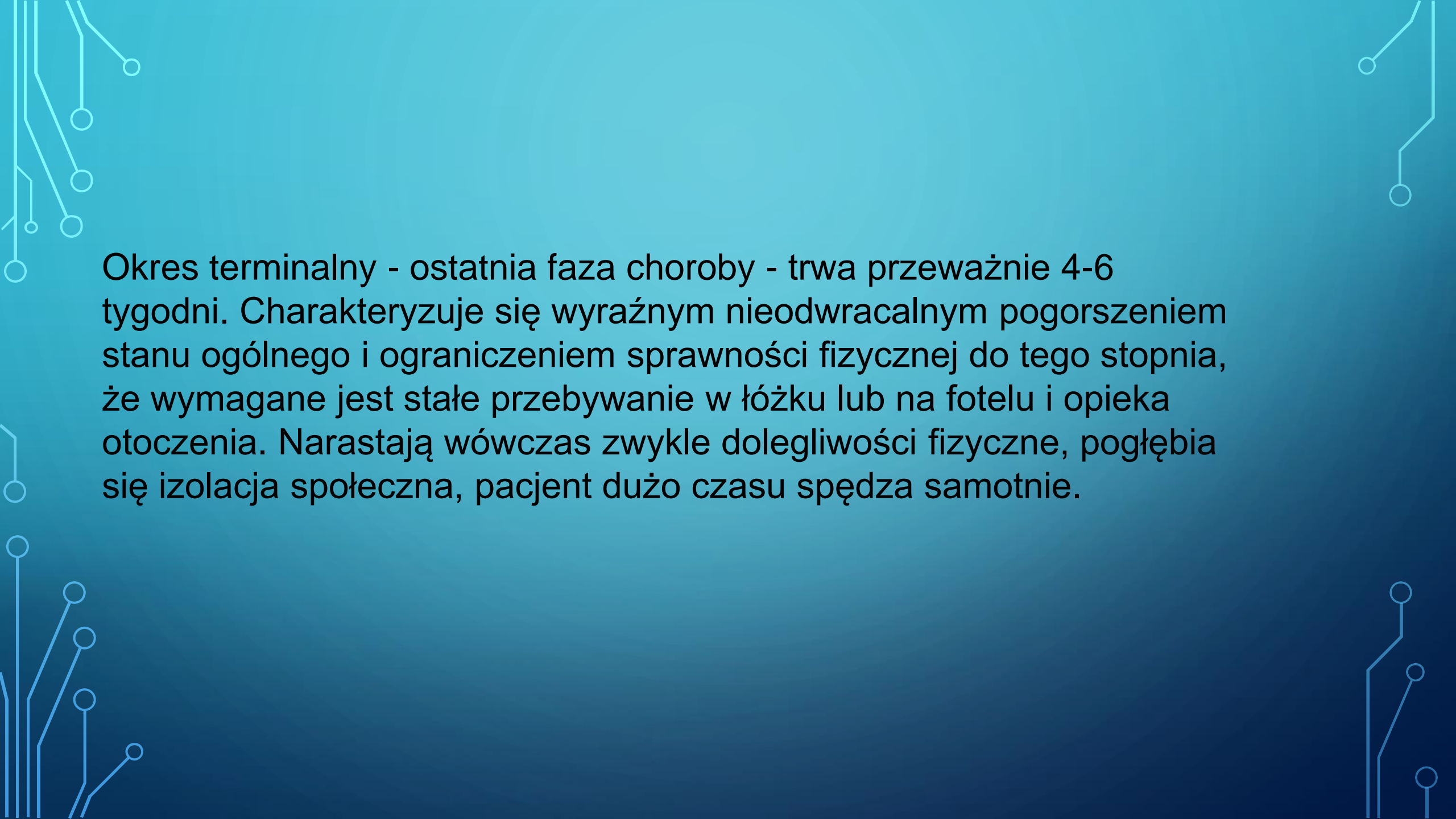
Jakość życia pacjentów leczonych radioterapią lub chemią zależy od wielu czynników. Bardzo duży wpływ ma zdolność do szybkiego przystosowania psychicznego do sytuacji i umiejętność radzenia sobie z doraźnymi objawami ubocznymi (ból, wymioty, biegunka), jak również przygotowanie się z wyprzedzeniem na następstwa odległe (np. zakup peruki), (de Walden-Gałuszko 1992). Jakość życia zależy również od rodzaju stosowanego leczenia.



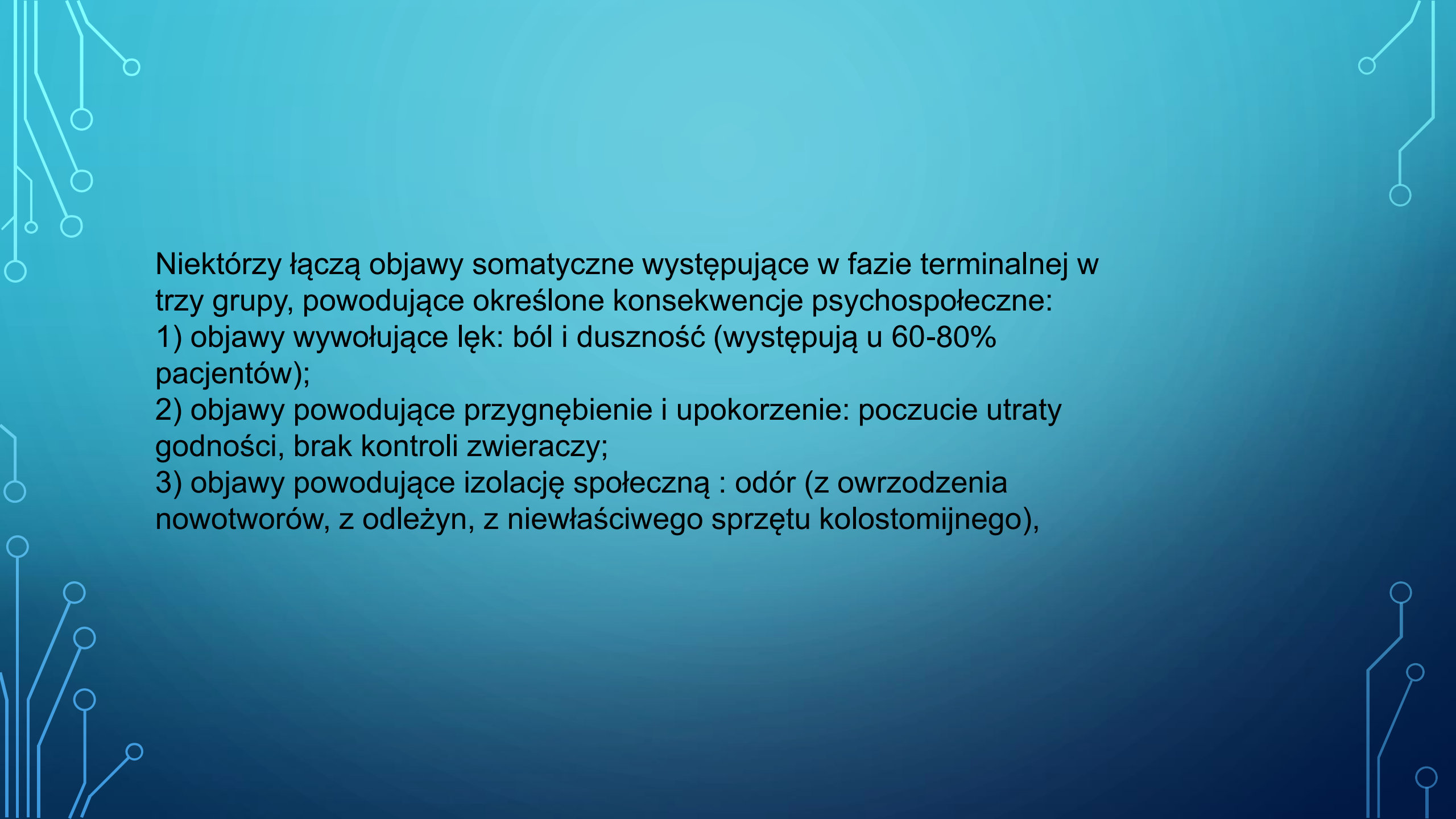
Przez długie lata lekarze byli nastawieni na realizację jednego celu, którym było wyleczenie pacjenta. Gdy okazywało się to niemożliwe, stawiano sobie jako następny cel - przedłużenie życia. Gdy i ten cel staje się nierealny, pozostaje leczenie paliatywne. Wprowadza się je wtedy, gdy nie ma już żadnych szans na leczenie przedłużające życie przez zahamowanie progresji nowotworu. W dalszym ciągu istnieje natomiast możliwość przedłużenia życia w sposób pośredni, np. przez zastosowanie antybiotyków w przypadku powikłania choroby zapaleniem płuc, nawodnienia w przypadku biegunki.



Przez pewien czas pacjenci, mimo zakończenia leczenia onkologicznego, znajdują się we względnie dobrej formie fizycznej i prezentują dobry poziom sprawności ruchowej. Stan ten, trwający różnie - czasem nawet kilka miesięcy, nazywamy okresem daleko zaawansowanym lub preterminalnym choroby nowotworowej.



Okres terminalny - ostatnia faza choroby - trwa przeważnie 4-6 tygodni. Charakteryzuje się wyraźnym nieodwracalnym pogorszeniem stanu ogólnego i ograniczeniem sprawności fizycznej do tego stopnia, że wymagane jest stałe przebywanie w łóżku lub na fotelu i opieka otoczenia. Narastają wówczas zwykle dolegliwości fizyczne, pogłębia się izolacja społeczna, pacjent dużo czasu spędza samotnie.

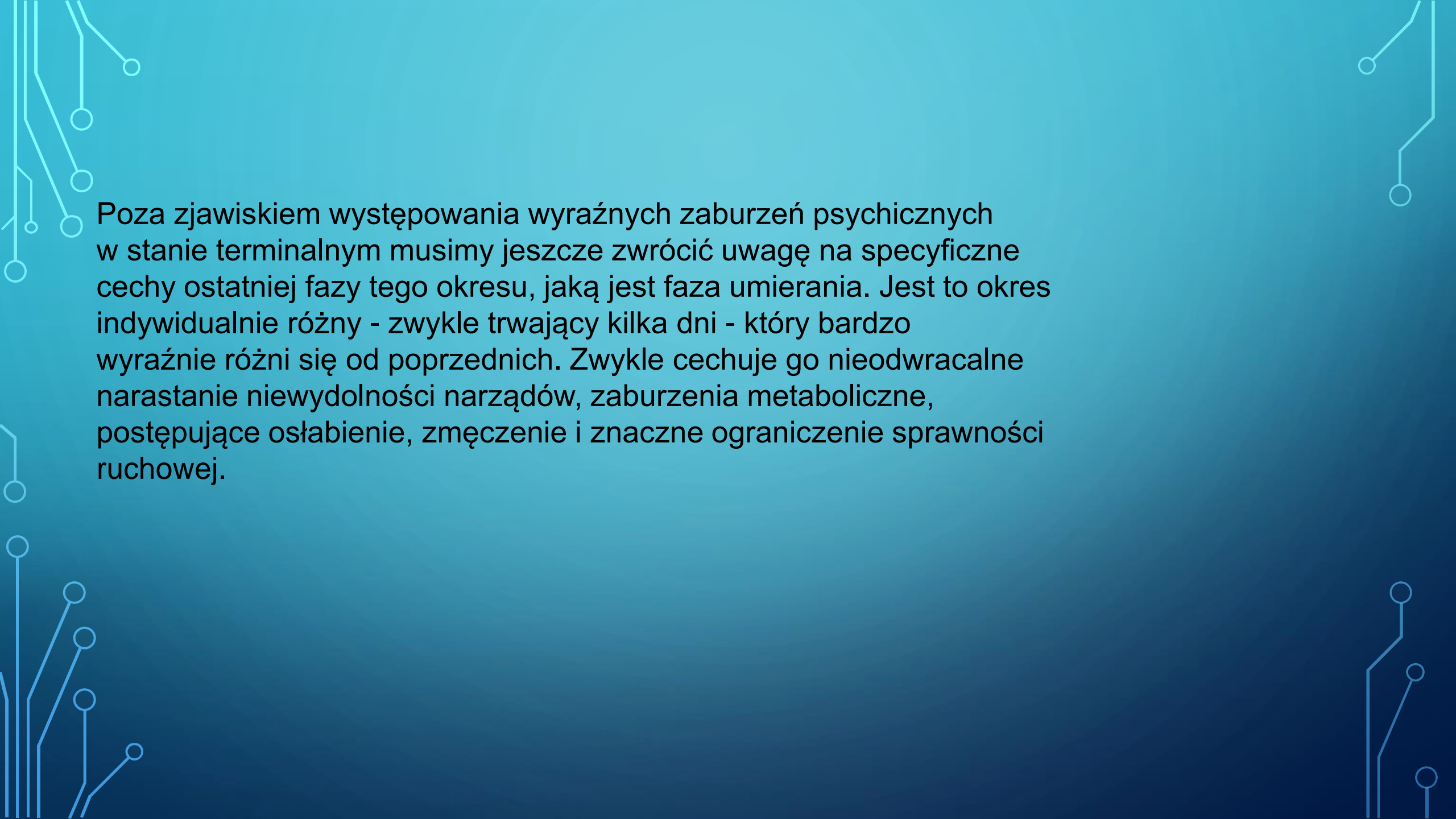


Niektórzy łączą objawy somatyczne występujące w fazie terminalnej w trzy grupy, powodujące określone konsekwencje psychospołeczne:

1) objawy wywołujące lęk: ból i duszność (występują u 60-80% pacjentów);

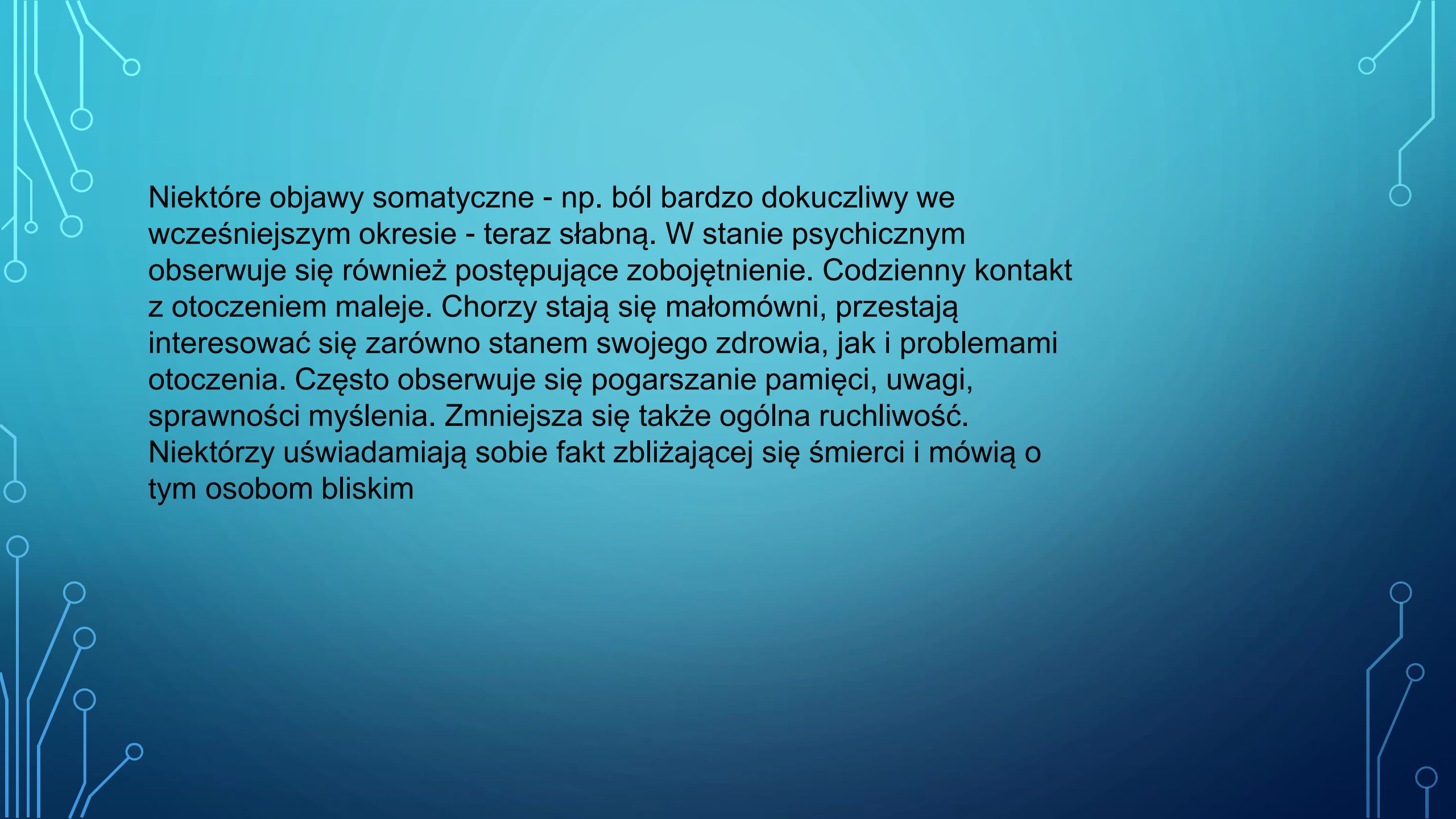
2) objawy powodujące przygnębienie i upokorzenie: poczucie utraty godności, brak kontroli zwieraczy;

3) objawy powodujące izolację społeczną : odór (z owrzodzenia nowotworów, z odleżyn, z niewłaściwego sprzętu kolostomijnego),

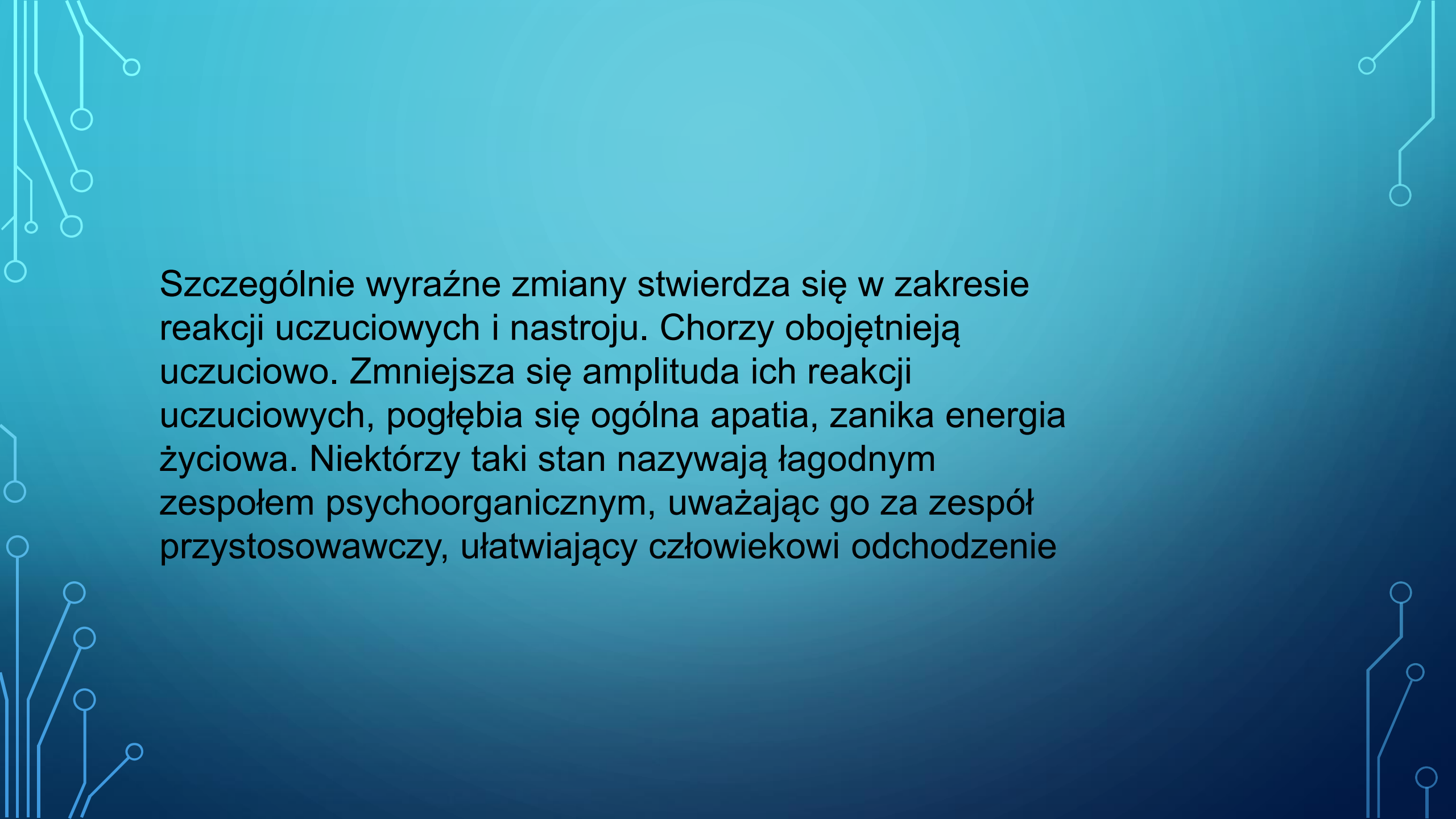


Poza zjawiskiem występowania wyraźnych zaburzeń psychicznych w stanie terminalnym musimy jeszcze zwrócić uwagę na specyficzne cechy ostatniej fazy tego okresu, jaką jest faza umierania. Jest to okres indywidualnie różny - zwykle trwający kilka dni - który bardzo wyraźnie różni się od poprzednich. Zwykle cechuje go nieodwracalne narastanie niewydolności narządów, zaburzenia metaboliczne, postępujące osłabienie, zmęczenie i znaczne ograniczenie sprawności ruchowej.

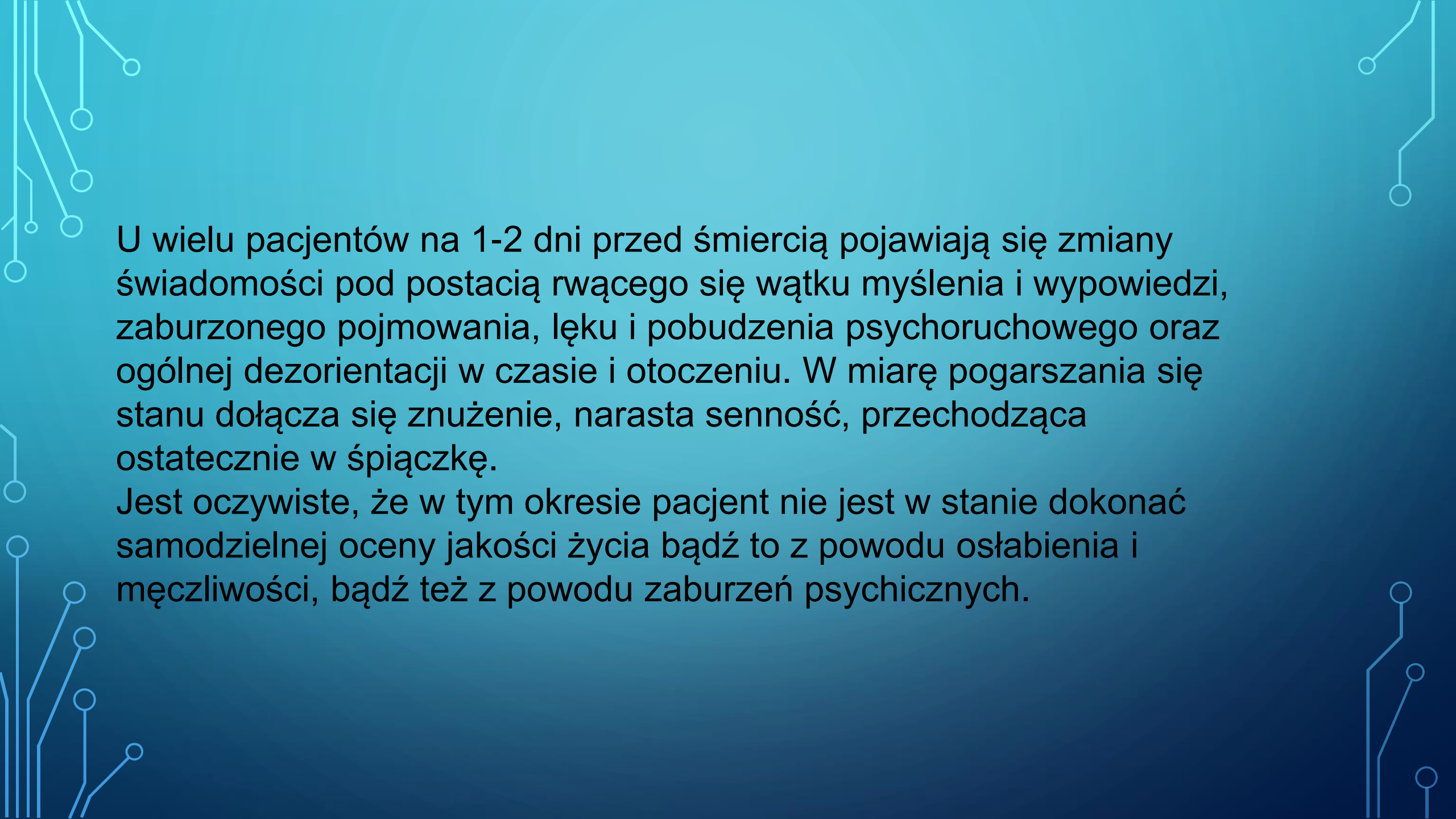




Niektóre objawy somatyczne - np. ból bardzo dokuczliwy we wcześniejszym okresie - teraz słabną. W stanie psychicznym obserwuje się również postępujące zubożenie. Codzienny kontakt z otoczeniem maleje. Chorzy stają się małomówni, przestają interesować się zarówno stanem swojego zdrowia, jak i problemami otoczenia. Często obserwuje się pogarszanie pamięci, uwagi, sprawności myślenia. Zmniejsza się także ogólna ruchliwość. Niektórzy uświadamiają sobie fakt zbliżającej się śmierci i mówią o tym osobom bliskim



Szczególnie wyraźne zmiany stwierdza się w zakresie reakcji uczuciowych i nastroju. Chorzy obojętnieją uczuciowo. Zmniejsza się amplituda ich reakcji uczuciowych, pogłębia się ogólna apatia, zanika energia życiowa. Niektórzy taki stan nazywają łagodnym zespołem psychoorganicznym, uważając go za zespół przystosowawczy, ułatwiający człowiekowi odchodzenie



U wielu pacjentów na 1-2 dni przed śmiercią pojawiają się zmiany świadomości pod postacią rwącego się wątku myślenia i wypowiedzi, zaburzonego pojmowania, lęku i pobudzenia psychoruchowego oraz ogólnej dezorientacji w czasie i otoczeniu. W miarę pogarszania się stanu dołącza się znużenie, narasta senność, przechodząca ostatecznie w śpiączkę.

Jest oczywiste, że w tym okresie pacjent nie jest w stanie dokonać samodzielnej oceny jakości życia bądź to z powodu osłabienia i męczliwości, bądź też z powodu zaburzeń psychicznych.

## Jakość życia u kobiet z nowotworem gruczołu piersiowego

Jest to najczęstszy typ nowotworu wśród kobiet i najlepiej zarazem przebadany w aspekcie psychologicznym.

Ze względu na możliwości diagnostyczne i dość dobrze u nas rozwinięte działania profilaktyczne istnieje możliwość wczesnego wykrycia, a co za tym idzie - możliwość dobrej prognozy. Sprzyja jej także dość szeroki zakres możliwości terapeutycznych (skuteczne okazują się w tych wypadkach wszystkie powszechnie stosowane w onkologii formy leczenia).

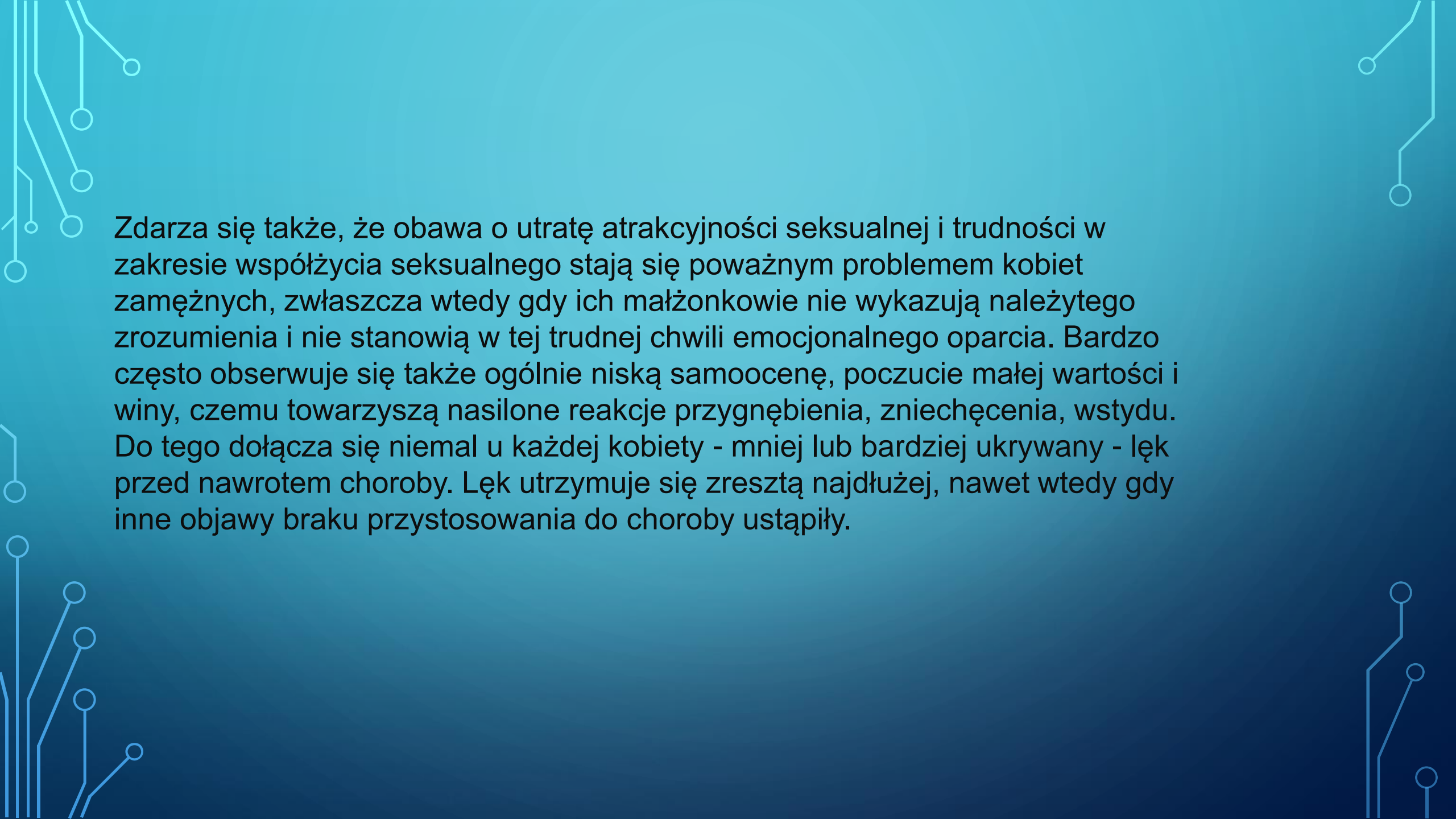
Z drugiej strony jednak stosunkowo duża złośliwość nowotworu, jak również fakt, że w dalszym ciągu duża grupa kobiet zgłasza się do lekarza zbyt późno, sprawia, że u części chorych prognoza nie jest dobra.

We wszystkich opracowaniach na ten temat istnieją zgodne opinie dotyczące dużego stresu psychicznego, wynikającego zarówno z faktu samej choroby nowotworowej, jak i jej umiejscowienia. Ta forma choroby stwarza bardzo wiele problemów psychologicznych. Kobiety z trudem akceptują swoje okaleczenie. Zdarzają się, zwłaszcza na początku, reakcje obrzydzenia do siebie, niechęć do oglądania się w lustrze, przekonanie o utracie kobiecości i atrakcyjności seksualnej. Rzuca to z kolei na stosunki z otoczeniem, któremu pacjentki skłonne są przypisywać własne doznania i żywić z tego tytułu obawy, niechęć, żal itp.

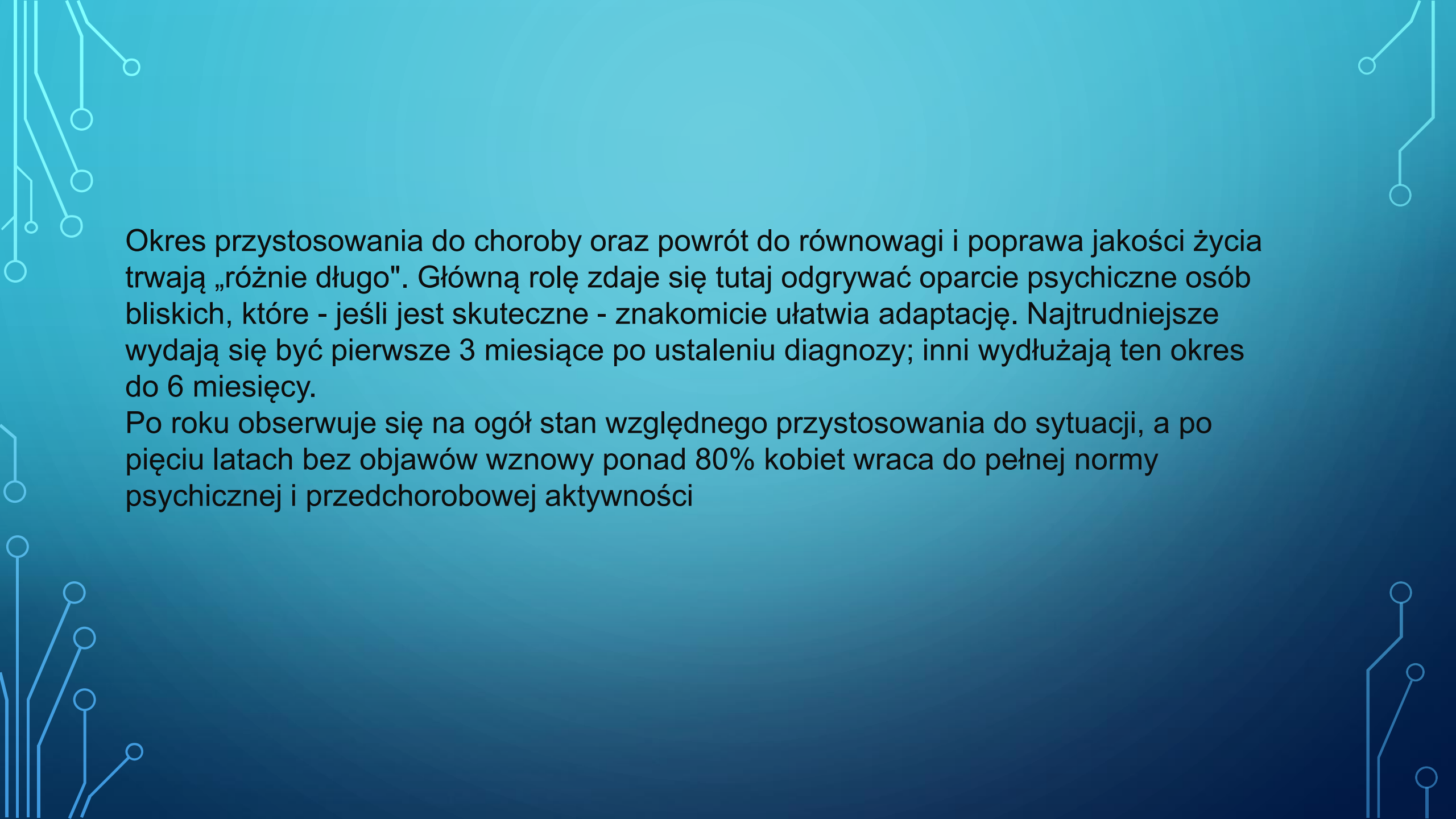
Reakcje tego typu i ich nasilenie zależy w dużym stopniu od wieku pacjentki i pełnionej przez nią roli społecznej. Zaobserwowano np., że młode, zamężne kobiety - zwłaszcza matki małych dzieci - stosunkowo mniej zwracają uwagę na sprawę zmienionej powierzchowności, koncentrując się bardziej na odzyskaniu zdrowia i ogólnej sprawności fizycznej.

Szczególnie dużą wagę do obrazu ciała i utraconych atrybutów kobiecości przywiązują kobiety młode i niezamężne, widząc w tym utratę lub zmniejszenie szansy na małżeństwo. Pewną rolę odgrywa w tym także znaczenie jakie ogólnie przypisywała pacjentka swojej powierzchowności przed chorobą.





Zdarza się także, że obawa o utratę atrakcyjności seksualnej i trudności w zakresie współżycia seksualnego stają się poważnym problemem kobiet zamężnych, zwłaszcza wtedy gdy ich małżonkowie nie wykazują należytego zrozumienia i nie stanowią w tej trudnej chwili emocjonalnego oparcia. Bardzo często obserwuje się także ogólnie niską samoocenę, poczucie małej wartości i winy, czemu towarzyszą nasilone reakcje przygnębienia, zniechęcenia, wstydu. Do tego dołącza się niemal u każdej kobiety - mniej lub bardziej ukrywany - lęk przed nawrotem choroby. Lęk utrzymuje się zresztą najdłużej, nawet wtedy gdy inne objawy braku przystosowania do choroby ustąpiły.



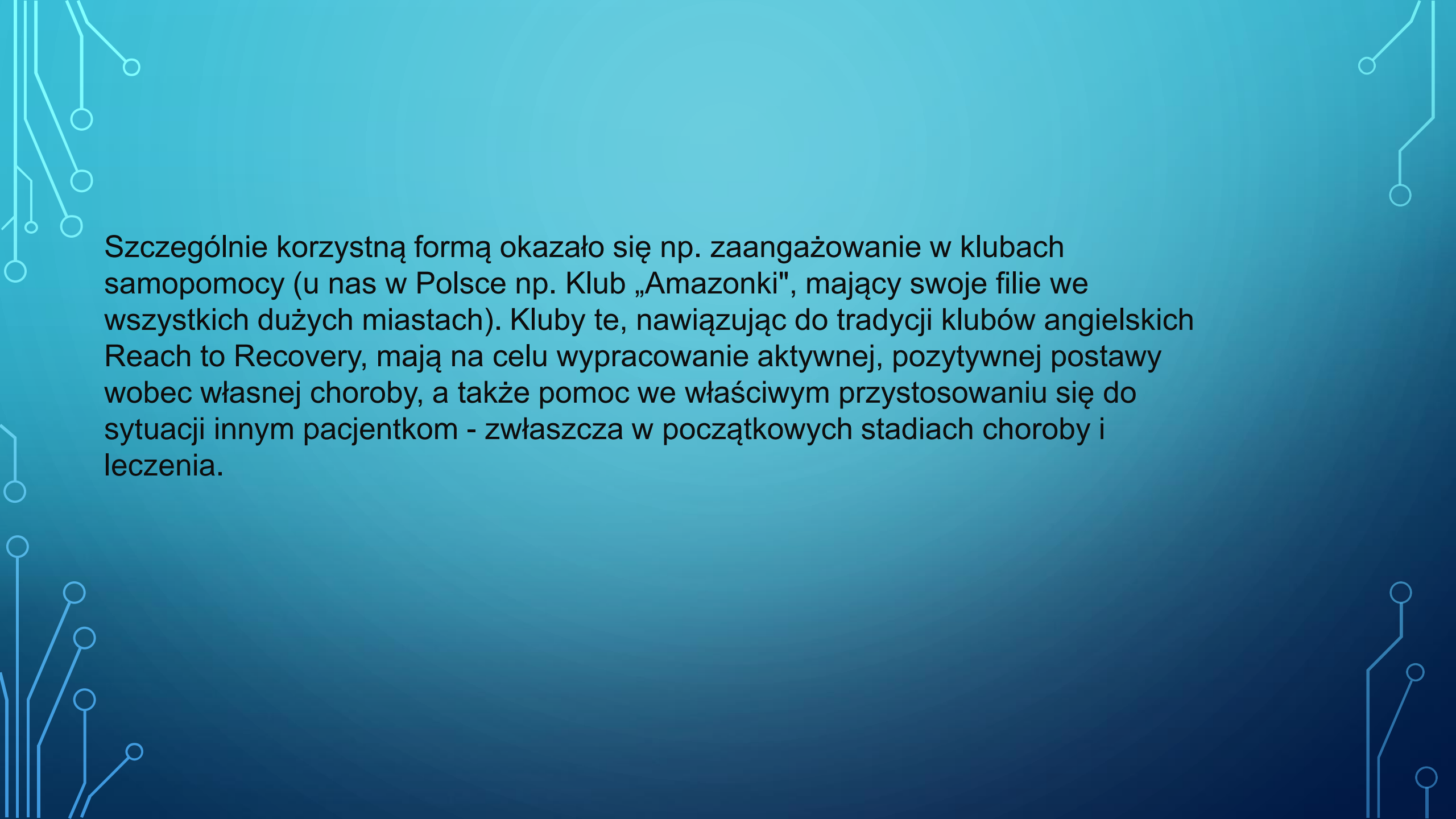
Okres przystosowania do choroby oraz powrót do równowagi i poprawa jakości życia trwają „różnie długo”. Główną rolę zdaje się tutaj odgrywać oparcie psychiczne osób bliskich, które - jeśli jest skuteczne - znakomicie ułatwia adaptację. Najtrudniejsze wydają się być pierwsze 3 miesiące po ustaleniu diagnozy; inni wydłużają ten okres do 6 miesięcy.

Po roku obserwuje się na ogół stan względnego przystosowania do sytuacji, a po pięciu latach bez objawów wznowy ponad 80% kobiet wraca do pełnej normy psychicznej i przedchorobowej aktywności

Większość publikacji na ten temat podkreśla, że, mimo dużego obciążenia psychicznego i wielu trudnych sytuacji, większość pacjentek powraca do równowagi psychicznej, uruchamiając podświadome mechanizmy obronne: wypieranie myśli o chorobie, pomniejszanie jej znaczenia lub tłumienie negatywnych uczuć. Inne tworzą świadomie pozytywne mechanizmy adaptacji, poprawiając najbardziej skutecznie jakość życia.

Dzieje się to mianowicie przez:

1. Wypracowanie optymistycznego stosunku do choroby i sytuacji („mam nadzieję, że wszystko będzie dobrze, operacja była zrobiona w porę”).
2. Odbudowanie pozytywnego obrazu siebie i dobrej samooceny za pomocą chirurgii plastycznej, dobrze dobranej peruki, protezy czy kupna ładnych ubrań itp.
3. Wypracowanie pozytywnego modelu życia z zastosowaniem działań kompensujących, skoncentrowanych na celach pozaosobowych: społecznych, rodzinnych itp.



Szczególnie korzystną formą okazało się np. zaangażowanie w klubach samopomocy (u nas w Polsce np. Klub „Amazonki”, mający swoje filie we wszystkich dużych miastach). Kluby te, nawiązując do tradycji klubów angielskich Reach to Recovery, mają na celu wypracowanie aktywnej, pozytywnej postawy wobec własnej choroby, a także pomoc we właściwym przystosowaniu się do sytuacji innym pacjentkom - zwłaszcza w początkowych stadiach choroby i leczenia.

## Jakość życia kobiet leczonych z powodu nowotworu złośliwego narządów rodnych.

Nowotwory narządów rodnych należą do grupy najczęstszych (ok. 25%) nowotworów złośliwych u kobiet. W USA rocznie rozpoznaje się je u ok. 73 000 osób. W Polsce w ostatnich latach obserwuje się tendencję spadkową odsetka tego typu nowotworu. Jednakże niekorzystnym zjawiskiem jest duży procent (ok. 35%) kobiet rozpoczynających leczenie w znacznym stopniu zaawansowania choroby, co radykalnie zmniejsza szansę trwałego wyleczenia i implikuje bardziej obciążające („agresywne”) metody terapii.



Jak wynika z badań (Turuk-Nowak 1976; Kubacka-Jasiecka i Wrona-Polańska 1981) u kobiet po leczeniu raka szyjki macicy obserwuje się wyraźny spadek dynamiki życiowej i niepodejmowanie nowych zadań. Jest to problem częściowo związany z chorobą nowotworową, niepewnością losu i silnym poczuciem zagrożenia w okresie pierwszych kilku lat po leczeniu.

Pierwszoplanowa jest wówczas sprawa przeżycia, dominuje w tym okresie potrzeba zdrowia i bezpieczeństwa. W skrajnych przypadkach pacjentki dążą do podporządkowania temu całej rodziny.

Poprawa lub pogorszenie stanu czynnościowego organizmu może zmieniać obraz oraz ocenę stopnia niesprawności kobiety, a co za tym idzie zmieniać autopercepcję i ocenę jakości życia.