



UNIwersytet Medyczny
IM. PIASTÓW ŚLĄSKICH WE WROCLAWIU

Imię i nazwisko doktoranta: **Marta Gawlik**

Miejsce pracy i zajmowane stanowisko:

Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu (PMWSZ)
Wydział Nauk Medycznych- instruktor

**Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej –
Pielęgniarka**

Tytuł pracy doktorskiej:

**Jakość życia pacjentów i ich opiekunów objętych domową opieką
paliatywną**

Promotor: **dr hab. n. med. Donata Kurpas, prof. nadzw**

Recenzenci:

- 1. prof. dr hab. n. zdr. Ludmiła Marcinowicz**
- 2. dr hab. n. zdr. Bożena Mroczek, prof. PUM**

Życiorys

Marta Gawlik- absolwentka pielęgniarstwa Wydziału Nauk o Zdrowiu UM we Wrocławiu (2013). Zatrudniona na stanowisku Koordynatora Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej w Ośrodku Medycznym Samarytanin w Opolu (2012-2014), na oddziale medycyny paliatywnej, oddziale dziennym chemioterapii ambulatoryjnej, i kolejno od 2016r. w Państwowej Medycznej Wyższej Szkole Zawodowej w Opolu na Wydziale Nauk Medycznych na stanowisku instruktora. Od 2019r zatrudniona również w Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej UM we Wrocławiu. Od 2015r.-2019r. członek zespołu redakcyjnego, pełniąca funkcję sekretarza naukowego kwartalnika naukowego Medical Science Pulse. Uczestniczka wielu kursów specjalistycznych w dziedzinie pielęgniarstwa. Obecnie studentka studiów podyplomowych - kierunku psychoonkologia. Członek Wydziałowej Komisji do Spraw Jakości Kształcenia PMWSZ w Opolu. Promotor i recenzent 12 prac licencjackich.

Dorobek naukowy:

Liczba publikacji: 14 Liczba punktów MNiSW: 71

1. Donata Kurpas, **Marta Gawlik**.: Obturacyjny bezdech senny w opinii pacjentów Fam.Med.Prim.Care Rev. 2012 Vol.14 no.3; s.389-392 **Pkt. MNiSW/KBN: 5.000**
2. **Marta Gawlik**, Donata Kurpas.: Wiedza pacjentów na temat obturacyjnego bezdechu sennego - analiza badań własnych W: Pielęgnacyjne i kliniczne aspekty opieki nad chorymi : wybrane zagadnienia. T.5 ; pod red. Andrzeja Steciwko, Marioli Wojtal, Danuty Żurawickiej; Wrocław : Wydaw. Continuo, 2012; s.139-144 ISBN 978-83-62182-27-5 **Pkt. MNiSW/KBN: 4.000**
3. **Marta Gawlik**, Donata Kurpas.: Palliative care of the patient with the brain cancer Astrocytoma GII/GIII - a case study Puls Uczelni 2013 T.7 nr 4; s.39-42
4. **Marta Gawlik**, Donata Kurpas.: Ocena poziomu wypalenia członków rodzin w opiece nad pacjentem z chorobą nowotworową objętych domową opieką paliatywną. Fam.Med.Prim.Care Rev. 2014 Vol.16 no.4; s.336-340 **Pkt. MNiSW/KBN: 5.000**
5. **Marta Gawlik**, Donata Kurpas.: Zasady walidacji kwestionariuszy na przykładzie kwestionariusza Caregiver Quality of Life-Cancer Puls Uczelni 2014 T.8 nr 3; s.26-29
6. **Marta Maria Gawlik**, Donata Kurpas: Ocena skuteczności terapii bólu i jego wpływu na codzienne funkcjonowanie pacjentów objętych domową opieką paliatywną Fam.Med.Prim.Care Rev. 2015 Vol.17 no.2; s. 98-102. **Pkt. MNiSW/KBN: 5.000**
7. **Marta Gawlik**, Donata Kurpas: Ocena jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową z wykorzystaniem kwestionariusza Caregiver Quality of Life- Cancer Med. Paliat. 2015 T.7 nr 1; s. 67-77. **Pkt. MNiSW/KBN: 7.000**
8. Donata Kurpas, **Marta Gawlik**: Terapia bólu nienowotworowego w praktyce lekarza rodzinnego-leki opioidowe Terapia 2015 R.23 nr 3 z.1; s:70,73-77. **Pkt. MNiSW/KBN: 5.000**
9. Angelika Athanasiadou, Kobuszyńska Małgorzata, **Marta Gawlik**, Kurpas Donata: Czynniki wpływające na udział pacjentów w szczepieniach fakultatywnych w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Puls Uczelni 2016, vol 10 nr 3, s:6-9 **Pkt. MNiSW/KBN: 6.000**
10. Donata Kurpas, **Marta Gawlik**: Zastosowanie systemu transdermalnego fentanylu w leczeniu bólu nienowotworowego w praktyce lekarza rodzinnego. Terapia 2016 R 24 nr 2 z 1; s: 25-36 **Pkt. MNiSW/KBN: 5.000**
11. **Marta Gawlik**, Barbara Topczewska, Kurpas Donata. Quality of life of psoriatic patients- modulatory variables. Fam.Med.Prim.Care.Rev. 2016; 18; 3: 235-240 **Pkt. MNiSW/KBN: 12.000**
12. Donata Kurpas, **Marta Gawlik**: Profilaktyka i terapia kacheksji nowotworowej w praktyce lekarza rodzinnego. Terapia 2017; 25 (2): 14-20. **Pkt. MNiSW/KBN: 5.000**
13. Ewa Ledwoń , Elżbieta Szlenk-Czyczerska, **Marta Gawlik**: Relationship with peers of young school-aged children with type 1 diabetes MSP 2018; 12 (3): 36-41 **Pkt. MNiSW/KBN: 6.000**
14. Małgorzata Struzik , **Marta Gawlik**. The role of the nursing team in the care of patients with Kabuki syndrome MSP 2018; 12 (2): 34-38 **Pkt. MNiSW/KBN: 6.000**

Autorka i współautorka 15 doniesień na konferencjach krajowych i międzynarodowych.

Przynależność do Towarzystw Naukowych: od 2015r. Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej, od 2016r. Polskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej, od 2019r. Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne

Streszczenie pracy doktorskiej:

Wstęp. Wraz ze wzrostem zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce oraz w związku z ograniczoną liczbą oddziałów paliatywnych zwiększa się liczba pacjentów pozostających w środowisku domowym w trakcie aktywnej terapii onkologicznej, jak również w okresie terminalnym choroby. Wraz ze wzrostem liczby pacjentów z chorobami onkologicznymi zwiększa się liczba ich opiekunów nieformalnych.

Jakość życia pacjentów objętych domową opieką paliatywną w środowisku domowym determinowana jest niepokojącymi objawami i progresją choroby, stosowanym leczeniem oraz jakością życia ich opiekunów nieformalnych. Fizyczne i psychologiczne objawy nieuleczalnie chorych pacjentów z nowotworem wiążą się z większym obciążeniem wśród opiekunów nieformalnych. Jakość życia opiekuna jest głęboko uzależniona od interakcji z pacjentem. Poprawa jakości życia opiekunów pacjentów chorych na nowotwór bardzo często jest predykatorem poprawy jakości życia pacjentów.

Większość dostępnych publikacji skupia się na wypaleniu zawodowym wykwalifikowanych zespołów terapeutycznych w ośrodkach stacjonarnych. W literaturze dostępna jest ograniczona liczba doniesień dotyczących wpływu akceptacji choroby, przystosowania psychicznego do niej pacjentów objętych opieką paliatywną i ich ogólnej oceny jakości życia we wszystkich domenach na jakość życia i poziom wypalenia u opiekunów nieformalnych w środowisku domowym.

Cel pracy. Celem pracy była ocena jakości życia oraz zmiennych modulujących jakość życia pacjentów objętych domową opieką paliatywną w środowisku domowym i ich opiekunów nieformalnych. Celem szczegółowym było dookreślenie grup ryzyka wśród opiekunów nieformalnych, najbardziej narażonych na obniżenie jakości życia oraz wypalenie w zakresie opieki sprawowanej nad pacjentami z chorobą nowotworową w środowisku domowym, oraz określenie wzajemnej zależności między zmiennymi jakości życia opiekuna nieformalnego i pacjenta.

Grupa badana. Badaniami objęto 80 pacjentów (średnia wieku pacjentów wynosiła $68,95 \pm 14,26$) i ich 83 opiekunów nieformalnych (średnia wieku opiekunów wynosiła $56,09 \pm 14,50$ lat) w środowisku domowym, w okresie od września 2016 do stycznia 2017 r., w siedmiu zespołach domowej opieki paliatywnej na terenie Polski. Badanie zostało przeprowadzone za zgodą Komisji Bioetycznej funkcjonującej przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu (nr KB – 444/2014).

Charakterystyka metod badawczych. Dane socjodemograficzne uzyskano na podstawie ankiety własnej. Do badań wykorzystano kwestionariusze standaryzowane oraz jeden kwestionariusz walidowany na warunki polskie. Dla pacjentów wykorzystano: Kwestionariusz *World Health Organization Quality of Life Instrument Short Form (WHOQoL-Bref)*, *European Organization for Research and Treatment of Cancer. Quality of Life Questionnaire Core 30 (EORTC QLQ-C30)*, Skala Przystosowania Psychicznego do Choroby Nowotworowej (*Mental Adjustment to Cancer, Mini-Mac*), Skala Akceptacji Choroby (*Acceptance of Illness Scale, AIS*), Inwentarz Zachowań Zdrowotnych (IZZ), Kwestionariusz Ogólnego Stanu Zdrowia (*General Health Questionnaire-28, GHQ-28*). Dla opiekunów wykorzystano: Kwestionariusz Jakości Życia Opiekunów – Nowotwór (*Caregiver Quality of Life-Cancer, CQoL-C*), Kwestionariusz *Maslach Burnout Inventory (MBI)*, Kwestionariusz *World Health Organization Quality of Life Instrument Short Form (WHOQoL-Bref)*, Inwentarz Zachowań Zdrowotnych (IZZ), Kwestionariusz Ogólnego Stanu Zdrowia (*General Health Questionnaire-28, GHQ-28*).

Wyniki. W grupie badanych pacjentów zaobserwowano istotną statystycznie zależność między płcią a rodzajem choroby nowotworowej według klasyfikacji ICD-10 ($p < 0,001$). U kobiet najczęściej występował C50 – nowotwór złośliwy sutka (27,3%) oraz C56 – nowotwór złośliwy

jajnika (13,6%), natomiast u mężczyzn najczęściej występował C34 – nowotwór płuc, C61 – nowotwór gruczołu krokowego (21,2%) i C18 – nowotwór jelita grubego (12,1%). Podczas wypełniania kwestionariusza ponad połowa ankietowanych pacjentów – 64,9% (50) – doświadczała dolegliwości bólowych. Najwięcej pacjentów odczuwało ból na poziomie 5 punktów w skali VAS. Czas sprawowanej opieki istotną statystycznie zależał od wieku opiekunów ($p < 0,001$). Obserwuje się, że wśród opiekunów powyżej 57. roku życia najczęściej opiekę sprawują osoby niepracujące – 81,6% ($n = 31$). Opiekunowie poniżej 57. roku życia sprawujący opiekę to najczęściej osoby pracujące na pełnym etacie – 6,1% (25) i osoby niepracujące – 23,1% (9). U pacjentów na podstawie kwestionariusza WHOQoL-Bref stwierdzono wyższą satysfakcję z jakości stanu zdrowia – Me 3,00 (min.–max. 0,0–5,0) niż zadowolenia z życia – Me 2,00 (min.–max. 0,0–5,0). W wynikach kwestionariusza QOL- C30 do oceny jakości życia pacjentów chorych na nowotwory pacjenci uzyskali najwyższe wyniki w dziedzinie funkcjonowania fizycznego – Me 15,00 (min.–max. 5,0–20,0) oraz funkcjonowania emocjonalnego – Me 10,0 (min.–max. 4,0–16,0). Niżej pacjenci ocenili dziedziny: funkcjonowanie w rolach – Me 0,00 (min.–max. 2,0–8,0), funkcjonowanie społeczne – Me 6,0 (min.–max. 2,0–8,0), funkcjonowanie poznawcze – Me 4,00 (min.–max. 2,0–8,0). W skali przystosowania psychicznego pacjentów do choroby nowotworowej najwyższe wyniki uzyskano w strategii pozytywnego przewartościowania – Me 22,00 (min.–max. 14,0–28,0) i ducha walki – Me 22,00 (min.–max. 12,0–28,0).

Analizując wyniki wypalenia opiekunów nieformalnych sprawujących opiekę nad osobą chorą na nowotwór, pozostającą w środowisku domowym, w badanej grupie respondenci uzyskali wysoki wynik w skali depersonalizacji – Me 4,0 (min.–max. 0,0–20,0). Niski wynik w domenie sytuacji finansowej – Me 5,0 (min.–max. 0,0–12,0). Analizując związek między sytuacją finansową pacjenta a ogólnym stanem zdrowia opiekunów nieformalnych, stwierdzono, że pogorszenie sytuacji finansowej pacjentów powoduje wzrost niepokoju i bezsenności u opiekunów nieformalnych w środowisku domowym ($r_s = 0,26$, $p = 0,047$) i objawy depresji ($r_s = 0,27$, $p = 0,041$). Istotnie statystycznie wpływ na poziom depresji u pacjentów, miała sytuacja finansowa opiekunów nieformalnych, ($r_s = 0,50$, $p < 0,001$), obniżeniu uległa jakość życia w domenie fizycznej ($r_s = -0,39$, $p = 0,002$), na co istotny statystycznie wpływ ma środowisko, w którym żyje opiekun nieformalny ($r_s = -0,38$, $p = 0,009$).

Stwierdzono różnice istotne statystycznie w korelacji kategorii nastawienia psychicznego pacjentów do wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji (MBI). Im niższe wyniki uzyskali pacjenci w kategorii nastawienia psychicznego do swojej choroby, tym bardziej u opiekunów wzrastał poziom wyczerpania emocjonalnego w opiece ($r_s = -0,34$, $p = 0,023$), depersonalizacji ($r_s = -0,32$, $p = 0,012$) i wzrastały objawy somatyczne ($r_s = -0,23$, $p = 0,043$). Na poziom wypalenia emocjonalnego opiekunów istotny statystycznie wpływ miały: nastawienie psychiczne pacjenta do choroby, funkcjonowanie w rolach pacjenta, funkcjonowanie poznawcze, funkcjonowanie społeczne. Analiza wyników pokazała, że im niższy poziom nastawienia psychicznego pacjenta do choroby, tym wyższe wyniki uzyskiwali opiekunowie nieformalni w domenie wypalenia w opiece w środowisku domowym ($r_s = -0,34$, $p = 0,014$). Analiza wyników wykazała, że im niższe wyniki uzyskiwali pacjenci w zakresie funkcjonowania społecznego ($r_s = 0,22$, $p = 0,059$) i funkcjonowania w rolach ($r_s = 0,30$, $p = 0,018$), tym wyższy poziom wypalenia następował u opiekunów nieformalnych. Na wypalenie w opiece istotny statystycznie wpływ miały również takie skutki choroby pacjentów, jak zaburzenia snu i zmęczenie ($r_s = 0,34$, $p = 0,014$). Wyniki wykazały istotną statystycznie zależność między ogólną jakością życia pacjentów a wypaleniem w opiece u opiekunów nieformalnych. Im niższa ogólna jakość życia pacjentów pozostających w środowisku domowym, tym silniejsze wypalenie u opiekunów osób chorych ($r_s = -0,19$, $p = 0,058$). Na poziom niepokoju i bezsenności u opiekunów istotny statystycznie wpływ miały: pozytywne nastawienie psychiczne pacjenta do choroby ($r_s = -0,29$, $p = 0,040$), zmęczenie

($r_s = 0,24$, $p = 0,039$) i zaburzenia snu u pacjenta ($r_s = 0,24$, $p = 0,39$). Im gorsze nastawienie psychiczne do choroby pacjenta, tym wyższy poziom depersonalizacji u opiekunów ($r_s = -0,32$, $p = 0,019$).

Wnioski. Na jakość życia pacjentów w środowisku domowym w największym stopniu potencjalnie wpływa środowisko w którym żyje pacjent, dolegliwości bólowe, skutki uboczne choroby, takie jak: duszności i wymioty, co skutkuje zaburzeniami w funkcjonowaniu codziennym i wpływa na zaburzenia psychiczne u pacjentów. Poziom zachowań zdrowotnych u pacjentów wymaga korekty zwłaszcza w kategorii prawidłowych nawyków żywieniowych, i w kategorii zachowań profilaktycznych u opiekunów nieformalnych. Wzrastająca grupa pacjentów opieki paliatywnej wymaga zwiększenia świadczeń zwłaszcza w zakresie Podstawowej Opieki Zdrowotnej i poradni kardiologicznych. W cyklu poprawy jakości opieki świadczonej przez zespoły domowej opieki paliatywnej należy zwrócić największą uwagę na opracowanie programów monitorowania pacjentów i ich opiekunów nieformalnych mających na celu wzmocnienia nasilenia zachowań profilaktycznych i zdrowotnych opiekunów nieformalnych w środowisku domowym oraz poprzez programy edukacyjne obu grup wzmocnienie samoopieki pacjentów i ich opiekunów nieformalnych w stanach zaostrzenia objawów choroby. Poziom wypalenia w opiece opiekunów nieformalnych powinien być systematycznie mierzony standaryzowanymi kwestionariuszami.