



Przewlekłe zmęczenie a jakość życia pacjentów oddziału opieki paliatywnej

Agnieszka Strama
Grzegorz Bejda
Agnieszka Kułak-Bejda

**PRZEWLEKŁE ZMĘCZENIE
A JAKOŚĆ ŻYCIA PACJENTÓW
ODDZIAŁU OPIEKI PALIATYWNEJ**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



**PRZEWLEKŁE ZMĘCZENIE
A JAKOŚĆ ŻYCIA PACJENTÓW
ODDZIAŁU OPIEKI PALIATYWNEJ**

**Mgr Agnieszka Strama
Dr n. o zdrowiu Grzegorz Bejda
Dr n. med. Agnieszka Kułak-Bejda**

Białystok 2023

Recenzenci monografii

Dr hab. n. o zdr. Jolanta Lewko
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Dr n. o zdr. Marta Kowalenko
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

ISBN 978-83-67454-72-8

Wydanie I
Białystok 2023

Opracowanie graficzne: wykorzystano darmowy wektor z <https://pl.freepik.com/>

Monografia powstała na bazie wyników pracy magisterskiej
mgr Agnieszki Stramy

Zawarte w niej materiały mogą być wykorzystywane tylko na użytek własny,
do celów naukowych, dydaktycznych lub edukacyjnych.

Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Druk:

RobotA Piotr Duchnowski, Zaścianki 6, 15-521 Zaścianki

*Największą satysfakcję odczuwamy właśnie wtedy, gdy dajemy innym coś z siebie,
gdy za cel stawiamy sobie poprawienie warunków życia innych ludzi,
gdy przyłączamy się do jakiejś większej sprawy
i staramy się wywrzeć pozytywny wpływ na otaczający świat*
Nick Vujicic (Bez rąk, bez nóg, bez ograniczeń)

WYKAZ AUTORÓW

Mgr Agnieszka Strama

Absolwentka Kierunku Pielęgniarstwo Wyższej Szkoły Medycznej w Białymstoku

Dr n. o zdrowiu Grzegorz Bejda

Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku

Dr n. med. Agnieszka Kułak-Bejda

Klinika Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

SPIS TREŚCI

WYKAZ SKRÓTÓW	11
WSTĘP	13
PRZEWLEKŁE ZMĘCZENIE – PODSTAWY TEORETYCZNE	15
Definicja przewlekłego zmęczenia	15
Epidemiologia, etiologia i patofizjologia przewlekłego zmęczenia	18
Objawy i diagnostyka	20
Terapia	23
PRZEWLEKŁE ZMĘCZENIE W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ	27
Charakterystyka i epidemiologia	27
Objawy i kryteria rozpoznania w chorobie nowotworowej	28
Czynniki wpływające na wystąpienie w chorobie nowotworowej	31
Leczenie zespołu przewlekłego zmęczenia u chorych onkologicznych	33
OPIEKA PALIATYWNA	37
Definicja opieki paliatywnej	37
Rola opieki paliatywnej w chorobie nowotworowej	39
Jakość życia pacjentów objętych opieką paliatywną	41
ZAŁOŻENIA I CEL PRACY	45
MATERIAŁ I METODYKA BADAŃ	47
WYNIKI	49
Charakterystyka grupy badawczej	49
Analiza części szczegółowej ankiety	52
PODSUMOWANIE	63
WNIOSKI	68
PIŚMIENNICTWO	69

WYKAZ SKRÓTÓW

AIDS	<i>Syndroma Immunitatis Defectus Acquisiti</i> Zespół Nabytego Niedoboru Odporności
BFI	<i>Brief Fatigue Inventory</i> Przeglądowy Kwestionariusz Zmęczenia
CBT	<i>cognitive behavioral therapy</i> terapia poznawczo-behawioralna
CFS	<i>Chronic Fatigue Syndrome</i> zespół przewlekłego zmęczenia
CDCP	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i> Centra Kontroli i Prewencji Chorób
COMT	<i>catechol-O-methyltransferase</i> katecholo- -O-metylotransferazy
CRF	<i>cancer related fatigue</i> zmęczenie w przebiegu choroby nowotworowe
CRP	białko C-reaktywne
GET	<i>graded excercise therapy</i> Stopniowana terapia ruchowa
HPA	<i>hypothalamic-pituitary-adrenal</i> oś podwzgórzowo-przysadkowo-nadnerczowa
MAO	<i>monoamine oxidase</i> geny monoaminooksydazy
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i> Narodowa Sieć Ośrodków Onkologicznych
NCI	<i>National Cancer Institute (NCI)</i> Narodowy Instytut Nowotworowy
NICE	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i> Narodowy Instytut Doskonałości Zdrowia i Opieki
OUN	Ośrodkowy Układ Nerwowy
TSH	Tyreotropina, hormon tyreotropowy
ZPZ	Zespół Przewlekłego Zmęczenia

WHO *World Health Organization*
Światowa Organizacja Zdrowia

WSTĘP

Nowotwory złośliwe to ważny problem zdrowotny, głównie u osób w młodym i średnim wieku (25-64 lata), stanowiąc drugą przyczynę zgonów w Polsce, powodując w 2020 roku 21,8% zgonów mężczyzn i 20% zgonów kobiet [Wojciechowska, Barańska, Michałek i wsp., 2022].

Ogólna umieralność z powodu chorób nowotworowych w Polsce jest o 15 % wyższa od średniej UE i zmniejsza się wolniej niż średnia UE [Krajowe profile dotyczące nowotworów, 2023].

W pierwszym roku pandemii do Krajowego Rejestru Nowotworów wpłynęło w sumie 72 651 zgłoszeń o pierwszorazowych rozpoznaniach nowotworów u mężczyzn i 73 530 pierwszorazowych zgłoszeń u kobiet. Choroby onkologiczne były powodem blisko 100 tys. zgonów w 2020. Główną przyczyną zgony Polaków był rak płuca (26% zgonów w 2020), rak gruczołu krokowego (10,6%) oraz rak jelita grubego (8,1%). Natomiast w przypadku Polek najczęściej zgonów odnotowano u pacjentek zmagających się z rakiem płuca (17,6%), rakiem piersi (15,3%) oraz rakiem jelita grubego (7,8%) [Wojciechowska i wsp., 2022].

Warto podkreślić, że w związku z najnowszymi i zaawansowanymi metodami diagnostycznymi, które pozwalają rozpoznać choroby w niezaawansowanym stadium oraz wprowadzeniu nowych sposobów leczenia, wydłuża się życie osób z rozpoznaną chorobą nowotworową. Nie wolno także zapominać, że w związku z chorobą nowotworową pacjenci onkologiczni zmagają się z licznymi ograniczeniami mającymi związek nie tylko z podstawową jednostką chorobową, lecz na ogół ze schorzeniami współistniejącymi. Znacząco modyfikują one ich styl funkcjonowania w życiu, pozycję społeczną, mocno obniżają też ich aktywność i stanowią ogromny problem natury psychicznej, czyli generalnie rzecz ujmując negatywnie wpływają na jakość życia [Babiarczyk, Paluch, 2020].

W procesie kompleksowej opieki nad chorymi ważną rolę odgrywa system opieki paliatywnej. Poziom jakości życia w opiece nad osobami dotkniętymi chorobą nowotworową, bądź dowolną chorobą przewlekłą jest wykładnikiem skuteczności zastosowanych metod i właściwej opieki medycznej [Babiarczyk, Paluch, 2020].

Odpowiedni poziom jakości życia obniża także poczucie zmęczenia, które jest objawem powszechnie zgłaszanym przez pacjentów. Przez niektórych uważane jest za najbardziej dokuczliwy symptom związany z chorobą nowotworową lub jej leczeniem. Zarówno chorzy, jak i personel medyczny często traktują zmęczenie w przebiegu choroby nowotworowej (CRF - *cancer related fatigue*), jako tak zwany „normalny” objaw

w przebiegu choroby nowotworowej, szczególnie w jej zaawansowanym stadium. Ze względu na mało poznaną, najprawdopodobniej wieloczynnikową etiologię zmęczenia możliwości jego zwalczania są jak dotąd ograniczone. Najczęściej nie udaje się wyeliminować go całkowicie, a w niektórych przypadkach można znacznie zmniejszyć [Buss, 2008].

PRZEWLEKŁE ZMĘCZENIE – PODSTAWY TEORETYCZNE

Definicja przewlekłego zmęczenia

Problematyka zmęczenia do niedawna była pomijana w literaturze pedagogicznej i psychologicznej, a ma niebagatelny wpływ na jakość życia współczesnego człowieka.

Pierwsze opisy zespołu przewlekłego zmęczenia pojawiły się już blisko 200 lat temu. W XIX wieku neurolog George Miller Beard przybliżył jego koncepcję, która obejmowała zmęczenie, lęk, bóle głowy, zaburzenia funkcji seksualnych, neuralgię i depresję. W diagnostyce jako kryterium wyłączenia figurowało występowanie objawów po infekcjach wirusowych [Wilk, Łoza, 2018].

W roku 1938 Alexander Gilliam opisał zespół przypominający *poliomyelitis*, który wystąpił u większości lekarzy i pielęgniarek z Los Angeles County Hospital [Wilk, Łoza, 2018].

W latach 1936–1950 opisywano przypadki osób z podobnymi objawami w Szwajcarii, co określano mianem *abortive poliomyelitis*. Przypadki przypominające *poliomyelitis* opisywano także na Islandii i diagnozowano je jako chorobę Akureyri lub chorobę podobną do poliomyelitis, a później nadano jej nazwę choroby islandzkiej [Wilk, Łoza, 2018].

W Australii obserwowano zwiększenie zachorowań w latach 1949–1951 na chorobę „przypominającą poliomyelitis” [Wilk, Łoza, 2018].

W latach 50. w USA opisano dwie grupy objawów kalsyfikowane jako *epidemic neuromyasthenia* i *resembling Iceland disease simulating acute anterior poliomyelitis* [Wilk, Łoza, 2018].

Kolejne przypadki tajemniczej choroby podobnej do *poliomyelitis* zostały zarejestrowane na przestrzeni lat 1950-1980 w Danii, USA, RPA i Australii, a w Wielkiej Brytanii opisano zachorowania na „chorobę Royal Free Hospital” lub na łagodne *encephalomyelitis* z mialgią. Podejrzewano wtedy ich neuroimmunologiczne podłoże [Wilk, Łoza, 2018].

W latach 1960–1970 w etiologii zespołu przewlekłego zmęczenia upatrywano w przewlekłej brucelozie [Wilk, Łoza, 2018].

W roku 1970 psychiatrzy McEvedy i Beard epidemiczne przypadki łagodnego *encephalomyelitis* z mialgią nazwali „masową histerią”, co zostało poddane krytyce w „British Medical Journal” przez środowisko lekarskie stojące na stanowisku organicznego podłoża choroby [Wilk, Łoza, 2018].

W latach 80 opublikowano (w czasopiśmie „Hippocrates Magazine”) artykuł o epidemii w okolicach jeziora Tahoe w Newadzie i użyto terminu „zespół Raggedy Ann” (od nazwy popularnej lalki) do opisu przypadłości z dominującymi dolegliwościami w postaci słabości mięśniowej i zmęczenia. Podejrzewano wtedy, że ich podłożem zakażenie wirusem Epsteina–Barr (EBV), co jednak potem zostało wykluczone przez badaczy zjawiska. Zaproponowano więc nazwę „zespół przewlekłego zmęczenia” (CFS, *chronic fatigue syndrome*). Ci sami badacze, w roku 1988 opracowali pierwszą roboczą definicję CFS. Rozpoznanie mogło być postawione, po spełnieniu 8 kryteriów. Pacjenci psychiatryczni byli wykluczeni [Wilk, Łoza, 2018].

Od roku 1994 obserwuje się nasilenie badań i złagodzone kryteria diagnostyczne, a definicja Fakudy i kryteria diagnostyczne z roku 1994 są nadal aktualne.

Przewlekłe zmęczenie jest zjawiskiem wieloaspektowym, złożonym i trudnym do jednoznacznego zdefiniowania, a pogłębiający się jego charakter dotyczy już niemalże każdej grupy zawodowej [Duda, 2017].

Mimo, że istnieje zgoda, iż syndrom przewlekłego zmęczenia stwarza rzeczywiste zagrożenie dla zdrowia, szczęścia i wydajności, to różne grupy osób zajmujących się tym problemem (lekarze, naukowcy i pacjenci) stosują różne nomenklatury, hipotezy etiologiczne, co jest wynikiem wielu kontrowersji dotyczących tej choroby [Kopacz, 2014].

Zmęczenie jest stanem fizjologicznym, którego celem jest niedopuszczenie do nadmiernej aktywności, a w konsekwencji do wyniszczenia i śmierci człowieka. Jest to prawidłowy objaw ekonomizacji działań organizmu i zjawisko prawidłowe. Tendencja do utrwalania się zmian wynikających z powodu przechodzenia organizmu w stan zmęczenia jest natomiast zjawiskiem patologicznym, charakterystycznym dla współczesnego rodzaju zmęczenia. Dotyka ludzi w coraz młodszym wieku i w coraz większym nasileniu. Zmęczenie jest wynikiem codziennego oddziaływania różnorodnych obciążeń na organizm ludzki. Jest przejściowym zmniejszeniem lub utratą zdolności do działania w wyniku wykonywanych uprzednio czynności. Zwykle pojawia się po zwiększonym wysiłku fizycznym lub umysłowym, jako skutek przeciążenia pracą, nieprawidłowej higieny i odżywiania, czasami również jako objaw towarzyszący różnorodnym chorobom somatycznym [Krawczyk, 2012].

Od lat pacjenci, klinicyści i badacze dyskutują nad zmianą nazwy choroby. Zarzuty wobec terminu „zespół przewlekłego zmęczenia” dotyczą „trywialności nazwy i stygmatyzacji samej choroby z tego powodu, w sytuacji niepewności, czy ta choroba w ogóle istnieje” [Wilk, Łoza, 2018].

Oprócz zespołu przewlekłego zmęczenia proponuje się takie nazewnictwo, jak „zespół dysfunkcji immunologicznej” lub „choroba *royal free*” [Kopacz, 2014].

Uważa się, że definicja schorzenia warunkuje wybór pacjentów do badań, a te z kolei wyodrębniają podtypy pacjentów, jeśli chodzi o zrozumienie i proces choroby [Kopacz, 2014].

W wąskim ujęciu zmęczenie jest następstwem okresowego zakłócenia procesów fizjologicznych i psychicznych decydujących o pełnosprawnym funkcjonowaniu organizmu. Przywrócenie zakłóconej równowagi tych procesów wymaga krótszego lub dłuższego odpoczynku. Zmuszając do obniżenia intensywności lub zaprzestania działania, zmęczenie spełnia funkcje ochronne, zabezpieczając przed skutkami nadmiernego wyczerpania. Staje się sygnałem wskazującym, że obciążenie człowieka osiągnęło pewien „krytyczny” poziom, i zmusza do zaprzestania dalszej działalności, aby umożliwić organizmowi przeprowadzenie odpowiednich procesów koniecznych do wypoczynku. Jest uznawane za prawidłową fizjologiczną reakcję organizmu na wysiłek mającą charakter odruchu obronnego [Krawczyk, 2012].

Rozpatrując przewlekłe zmęczenie w szerokim ujęciu można stwierdzić, że występuje ono u osób jeszcze zdrowych, może być symptomem towarzyszącym chorym przewlekłe oraz być zaburzeniem totalnie obezwładniającym człowieka, zwanym syndromem chronicznego zmęczenia. Jest to zjawisko niejednorodne. Może mieć charakter [Duda, 2014]:

- chorobowy - towarzysząc przewlekłym chorobom somatycznym i psychicznym;
- poinfekcyjny - występując w czasie rekonwalescencji organizmu po przebytej infekcji;
- „niewyrównany” - charakterystyczny dla stanu po dużym wysiłku fizycznym;
- skumulowany, spowodowany dużym długotrwałym wysiłkiem i problemami natury psychologicznej nagromadzonymi w czasie
- idiopatyczny - gdy występują trudności w jednoznacznym określeniu przyczyny jego występowania.

Pod względem intensywności i czasu trwania wyróżnia się zmęczenie ostre (ustępujące po odpowiedniej dawce odpoczynku) i przewlekłe (patologiczne) [Duda, 2014].

Im dłużej trwa zmęczenie i im większa jest jego intensywność, tym bardziej dezorganizuje wykonywanie codziennych czynności [Kutyło i wsp., 2019].

Zmęczenie, chociaż jak wspomniano wyżej, może towarzyszyć wielu chorobom somatycznym oraz psychicznym, to zwykle rozpatrywane jest w kontekście wypalenia zawodowego lub jako zmęczenie przewlekłe [Kutyło i wsp., 2019].

Wydaje się, że obecnie najczęściej używa się definicji amerykańskiej, sformułowanej 1994 roku przez *Centers for Disease Control and Prevention* [Kutyło i wsp., 2019]. Określiła zespół przewlekłego zmęczenia (CFS, *chronic fatigue syndrome*) jako „złożoną i wyniszczającą chorobę cechującą się intensywnym zmęczeniem, które nie ustępuje po nocnym wypoczynku i może nasilać się pod wpływem aktywności fizycznej lub wysiłku umysłowego. Osoby z objawami zespołu przewlekłego zmęczenia funkcjonują na znacznie niższym poziomie aktywności niż w okresie przed zachorowaniem” [Górski, Piotrowski, 2016].

Epidemiologia, etiologia i patofizjologia przewlekłego zmęczenia

Częstość występowania CFS według różnych źródeł szacuje się na 2-4:1000 przypadków w populacji ludzi dorosłych. Szczyt zachorowania przypada na 11.-14. r.ż. u dzieci oraz 2. i 3. dekadę życia u osób dorosłych. Kobiety chorują około dwukrotnie częściej. Czas trwania choroby to przeciętnie powyżej 10. Lat [Sokołowski i wsp. 2016].

Szacuje się, że Zespół przewlekłego zmęczenia to schorzenie dotykające od 836 tys. do 2,5 mln osób w USA. Średni wiek zachorowania przypada na 33 rok życia [Wilk, Łoza, 2018].

Nie znana jest etiologia tej jednostki oraz jej patogenezę. Rozważanych jest wiele możliwych przyczyn prowadzących do choroby [Sokołowski i wsp., 2016; Wilk, Łoza, 2018]. Funkcjonują takie hipotezy jak:

- infekcyjna - upatrywanie podłoża choroby w czynnikach zakaźnych; podejrzewanie, że jej źródłem może być zakażenie wirusowe. Prowadzono także badania nad grzybami (*Candida albicans*) oraz bakteriami (*Borrelia burgdorferi*). Związek pomiędzy CFS a zakażeniem nie został jednak udowodniony [Fernandes i wsp., 2009].
- Neuroendokrynną - u pacjentów z rozpoznaniem CFS zaobserwowano niższe stężenie kortyzolu, co wskazuje na patologię w obrębie osi podwzgórzowo-przysadkowo-nadnerczowej (HPA- *hypo thalamic-pituitary-adrenal*). Wciąż są jednak wątpliwości, czy obniżone stężenie kortyzolu to przyczyna czy skutek choroby. Potrzebne są dalsze badania aby zrozumieć rolę osi HPA w CSF, potrzebne są dalsze badania [Papadopoulos, Cleare, 2012].
- Immunologiczną - w badaniach wykazano nieprawidłowości w układzie odpornościowym, ale wyniki pozostają jednak niespójne. Niektórzy postulują, że zmiany w układzie odpornościowym są wtórne, np. do zakażeń wirusowych. Wymagane są więc dalsze badania [Kurowski, Kuna, 1997].

- Psychiatryczna - zdobywa coraz większe uznanie [Wilk, Łoza, 2018].

Choroby somatyczne wiążą się z określonym sposobem funkcjonowania wynikającym z konsekwencji choroby i sytuacji chorowania, wymagającym przedłużającego się odpoczynku. Wyróżnia się cztery zasadnicze etapy rozwoju zmęczenia i symptomów towarzyszących, ściśle ze sobą związane [Kulik, 2014]:

- zmęczenie spowodowane chorobą;
- odpoczywanie i spadek aktywności;
- zmęczenie wysiłkowe jako fizyczna konsekwencja spadku kondycji;
- konsekwencje psychospołeczne w wyniku atrybucji choroby.

Z dotychczasowych badań wynika, że w powstawaniu przewlekłego zmęczenia istotną rolę mogą pełnić czynniki biologiczne. Wykazano m.in., że jest ono powiązane z polimorfizmem genów zaangażowanych w kontrolę sprawowaną przez ośrodkowy układ nerwowy (OUN) nad autonomicznymi oraz hormonalnymi systemami efektorów, w tym: genów monoaminooksydazy (*monoamine oxidase* – MAO) oraz katecholo-*-O*-metylotransferazy (*catechol-O-methyltransferase* – COMT) [Kutyło, Łaska-Formejster, Ober-Domagalska].

W badaniach prowadzonych z udziałem 100 osób (63 osób ze zdiagnozowanym CFS oraz 37 osób zdrowych) z wykorzystaniem metody fluorescencyjnej stwierdzono, że w 63 przypadkach zaburzenia w funkcjonowaniu komórek układu odpornościowego powiązane z Zespołem Przewlekłego Zmęczenia i ściśle łączą się również z udziałem cytokiny TGF- β . TGF- β (transformujący czynnik wzrostu β 1) to polipeptyd, który odpowiada za syntezę i degradację komórek białek macierzy wewnątrzkomórkowej w procesach angiogenezy, bierze udział w przebiegu apoptozy, pobudza podział komórek mezenchymalnych oraz hamuje podział komórek hematopoetycznych i limfatycznych. Aby sprawdzić oddziaływanie pomiędzy CFS, a TGF- β zbadano poziom mRNA TGF- β 1 w jednojądrzastych komórkach krwi obwodowej u chorych na CFS. Zaobserwowano, że natężenie TGF- β 1 występuje u osób, u których zdiagnozowano Zespół Przewlekłego Zmęczenia. CFS często określany jest „Zespołem Przewlekłego Zmęczenia Immunologicznego” [Bitner, Klawe, Zalewski i wsp., 2013].

Wyniki niektórych badań wskazywały występowanie alergii na metale, żywność, pyłki kwiatowe u pacjentów ze zdiagnozowanym Zespołem Przewlekłego Zmęczenia. Powyższe alergię mogły przyczynić się do występowania zaburzeń immunologicznych [Bitner, Klawe, Zalewski i wsp., 2013].

Objawy i diagnostyka

Choroba zazwyczaj rozpoczyna się nagle, często dotykając dotychczas zdrowe osoby. Początkowo występują typowe objawy, takie jak: gorączka, ból gardła, kaszel i ból mięśni. Główny objaw stanowi zmęczenie, które nie jest wtórne do wysiłku fizycznego i w którego przypadku odpoczynek nie przynosi ulgi [Wilk, Łoza, 2018].

Zmęczenie zaostrza się pod wpływem stresu, a z biegiem czasu prowadzi do inwalidyzacji pacjentów na wielu płaszczyznach. Następnie rozwijają się objawy, które potrafią występować tygodniami, a nawet miesiącami. Należą do nich zazwyczaj: zmęczenie, bóle mięśniowe, wędrujące bóle stawowe, ból gardła, gorączka, bóle głowy oraz ból i obrzęk węzłów chłonnych. Często pojawiają się zaburzenia rytmów dobowych i współwystępuje depresja [Wilk, Łoza, 2018].

Choroba charakteryzuje się okresami zaostrzeń i remisji, ale nawet okresy remisji rzadko bywają bezobjawowe. Zaostrzenia pojawiają się dość regularnie, wręcz sezonowo. Dolegliwości nasila stres [Wilk, Łoza, 2018].

Zespół przewlekłego zmęczenia powinno się poddać analizie mając na względzie kilka konkretnych obszarów: poznawczego, behawioralnego, emocjonalnego i somatycznego. Problemy w koncentracji, zachowaniu uwagi, zaburzenia w myśleniu analitycznym są konsekwencją zaburzeń w procesie funkcjonowania sfery poznawczej. Przeważają emocjonalne przekonania nad pragmatyzmem. Prowadzi to często częstych błędów podczas realizacji codziennych obowiązków, a to z kolei wywołuje niechęć do wykonywania zadań, ponieważ już funkcjonuje odgórne przekonanie o porażce. Pozostałe przeobrażenia w procesach poznawczych stanowią przeszkody w procesie odbierania bodźców. Funkcjonowanie percepcji silnie oddziałuje na nasze postępowanie. Człowiek nie jest zdolny do podjęcia działań długotrwałych, ponieważ jest to dla niego zbyt trudne i męczące. Podczas pracy nad zadaniem uruchamiają się procesy motywacyjne. Często pamięta wcześniejsze rezultaty podobnych czynności i korzystając z nich podejmuje decyzję. Komponent emocjonalny, jego nieprawidłowości w odniesieniu do zespołu przewlekłego zmęczenia, przejawia się poczuciem przygnębienia, lękiem przed nie zrealizowaniem zadań, bezradnością oraz spadkiem motywacji. Powyższe czynniki przyczyniają się do aktywacji procesu somatycznego. Stanowi on rezultat nagromadzenia wszystkich wymienionych wcześniej elementów, a przejawia się w bólach mięśni, głowy, karku, stawów bądź w wadliwym funkcjonowaniu układu pokarmowego [Kopacz, 2014].

Przy stawianiu diagnozy zespołu przewlekłego zmęczenia zaczyna się od zebrania dokładnego wywiadu i badania zarówno psychiatrycznego, jak i fizykalnego. U pacjenta

powinno się dokonać oceny stanu psychicznego, pamiętając, że depresja współwystępuje u 39–47% pacjentów cierpiących na CFS. Ocena stanu psychicznego pomoże również w wykluczeniu innych przyczyn dolegliwości [Yancey, Thomas, 2012].

Amerykańska agencja regulacyjna (CDC) zaleca wykonanie badań laboratoryjnych: badania ogólnego moczu, morfologii, TSH, stężenia fosforu, glukozy, wapnia, ocenę funkcji wątroby, nerek, całkowitego stężenia białka, albumin, CRP [Yancey, Thomas, 2012].

W rekomendacjach NICE zalecane jest również zbadanie poziomu przeciwciał endomyzjalnych IgA w celu wykluczenia celiakii oraz - jeśli wywiad na to wskazuje wykonanie testu na obecność substancji psychoaktywnych w moczu oraz badań poziomu przeciwciał przeciwdądrowych i czynników reumatoidalnych [Yancey, Thomas, 2012].

Kryteria diagnostyczne tego zespołu zostały wymienione m.in. przez *Center for Disease Control of Prevention* i to z nich najczęściej korzysta się przy omawianiu zespołu przewlekłego zmęczenia [Kopacz, 2014].

Kryteria duże [Wilk, Łoza, 2018]:

- występowanie przez co najmniej 6. miesięcy stałego lub nawracającego poczucia zmęczenia u osoby negującej te objawy w przeszłości; poczucie zmęczenia nie ustępuje po odpoczynku w łóżku i wpływa na funkcjonowanie osobiste, zawodowe i społeczne pacjenta
- wykluczenie przyczyn somatycznych i/lub psychicznych zmęczenia.

Kryteria małe [Wilk, Łoza, 2018]:

- ból gardła
- boleśnie powiększone węzły pachowe
- bóle mięśniowe
- przedłużone uczucie ogólnego zmęczenia po wcześniej tolerowanym wysiłku
- niezlokalizowane bóle głowy o charakterze innym niż przed chorobą
- wędrujący ból stawowy bez obrzęku i zaczerwienienia
- zaburzenia pamięci i koncentracji
- nadmierna senność lub bezsenność

Uważa się, że Kopacz [Kopacz, 2014], że do rozpoznania trzeba stwierdzić cztery lub więcej z następujących objawów trwających co najmniej sześć miesięcy:

1. Zaburzenia pamięci i koncentracji.
2. Złe samopoczucie powysiłkowe, gdzie aktywność fizyczna lub psychiczna powoduje skrajne, długotrwałe wyczerpanie i choroby.

3. Niewystarczający sen.
4. Bóle mięśni.
5. Bóle stawów.
6. Zaburzenie widzenia.
7. Problemy z utrzymaniem równowagi lub omdlenia.

Wszystkie te objawy należy rozpatrywać ostrożnie. Kluczowym w wymienionych kryteriach jest ich okres trwania, czyli sześć miesięcy. Warto o tym pamiętać z tego względu, że takie symptomy jak bóle stawów, bóle mięśni, czy niewystarczający sen są w dzisiejszych czasach bardzo częste i niekoniecznie muszą wskazywać na zespół przewlekłego zmęczenia.

Poza głównymi objawami CFS, istnieje szereg innych, często występujących objawów, do których zaliczają się [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]:

- alergie i wrażliwość na pokarmy, zapachy, chemikalia, leki i dźwięk
- bóle brzucha
- nudności
- utrata apetytu
- biegunka
- wzdęcia
- bóle klatki piersiowej
- przewlekły kaszel
- depresja i niepokój
- zawroty głowy
- suchość gałek ocznych lub śluzówki w jamie ustnej
- bóle ucha
- nieregularna praca serca
- ból szczęki
- poranna sztywność
- poty nocne
- płytki oddech
- drętwienie, mrowienie lub pieczenie w obrębie twarzy, rąk, stóp

Obecnie nie istnieją badania, pozwalające na bezpośrednie rozpoznanie CFS, więc proces diagnostyczny polega na wykluczeniu innych schorzeń. Pod uwagę należy brać [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]:

- historię choroby pacjenta
- wyniki wykonanych badań

- wyniki badań funkcji poznawczych
- wykluczenie innych stanów klinicznych, które mogą powodować lub wzmacniać zmęczenie (i/lub rozpoznanie i leczenie ich, o ile jest to możliwe)
- spełnienie kryteriów definicji CFS według Centrum Kontroli i Prewencji Chorób (CDC)
- obserwację pacjenta w celu wykrycia innych chorób

Badania laboratoryjne mogą być pomocne w rozpoznaniu schorzeń o podobnych objawach oraz zaburzeń, a które należy rozpoznać i leczyć przed rozpoznaniem CFS. CDC zaleca wykonanie kilku następujących badań ogólnych [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]:

1. Badania laboratoryjne

- Kompleksowy panel badań - w celu oceny poziomu elektrolitów, białek, czynności wątroby i nerek oraz poziomu wapnia i glukozy
- Morfologię krwi - w celu wykrycia ewentualnej niedokrwistości oraz nieprawidłowości dotyczących krwinek białych i czerwonych
- Odczyn opadania krwinek czerwonych (OB) nieswoisty wskaźnik stanu zapalnego
- TSH (tyreotropina) i/lub inne badania tarczycy, gdyż niedoczynność tarczycy może powodować objawy podobne do CFS
- Badanie stężenia żelaza - w celu ustalenia ewentualnych niedoborów w organizmie, lub też nieprawidłowości związanych z jego magazynowaniem lub użyciem
- Badanie moczu - w celu wykrycia ewentualnej infekcji oraz obecności cukru, białek lub produktów ubocznych przemiany materii, wydalanych wraz z moczem.

Dalsze badania zlecić można w celu wyjaśnienia nieprawidłowych wyników badań ogólnych oraz objawów występujących u pacjenta [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)].

Badania uzupełniające wykonuje się w celu rozpoznania lub wykluczenia chorób czy też zaburzeń mogących powodować zmęczenie, jednak nie stanowią one o bezpośrednim rozpoznaniu CFS. Należą do nich [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]:

- ANA (badanie przeciwciał przeciwjądrowych) wykonywane, gdy istnieje podejrzenie wystąpienia choroby autoimmunizacyjnej.
- Tuberkulinowy test skórny, by sprawdzić czy w organizmie pacjenta obecne są prątki wywołujące gruźlicę
- Badanie na obecność boreliozy, w przypadku podejrzenia choroby oraz jeżeli powszechnie występuje ona w miejscu zamieszkania pacjenta

- Oznaczenie czynnika reumatoidalnego, by rozpoznać ewentualne reumatoidalne zapalenie stawów
- Test na obecność wirusa HIV, by sprawdzić czy nie doszło do zakażenia.
- Badanie kortyzolu, w przypadku podejrzenia jego niskiego stężenia i/lub ograniczonej czynności gruczołów nadnerczy.

Uważa się, że rutynowe badania na obecność wirusów, takich jak CMV (wirus cytomegalii), EBV (wirus Epsteina-Barra), opryszczki, enterowirusów, adenowirusów oraz badanie na obecność *Candida albicans* (drożdżaki) nie mają wartości diagnostycznej w rozpoznaniu CFS [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)].

Czasami zleca się wykonanie rezonansu magnetycznego (MRI), w celu wykluczenia stwardnienia rozsianego jako przyczyny przewlekłego zmęczenia u pacjenta. Inne testy i badania techniką obrazową można wykonać w celach badawczych, jednak obecnie nie mają one przydatności klinicznej [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)].

Przy ocenie zmęczenia pomocne są skale kliniczne oceniające zmęczenie [Wilk, Łoza, 2018]:

- jednowymiarowo
 - Skale:
 - Visual Analogue Scale (VAS)
 - 10-item Fatigue Feeling Checklist
 - Rand Index Vitality
 - Tiredness Scale
 - Fatigue Severity Scale
 - Podskale:
 - EORTC Quality of Life Questionnaire
 - Profile of Mood State
 - Skala przewlekłego zmęczenia (pakiet: Stres i Praca)
- wielowymiarowo
 - Skale:
 - Multidimensional Fatigue Inventory
 - The Fatigue Symptom Checklist
 - Piper Fatigue Self-report Scale
 - 48-item Dutch Questionnaire

W 2017 r. w Klinice Psychiatrii Oddziału Fizjoterapii WUM opracowano nowe narzędzie diagnostyczne – Skalę przewlekłego zmęczenia. Średni wynik w tej skali, uzyskany

w losowej populacji 327 osób w wieku 18–73 lata, wyniósł 19 pkt. Narzędzie należy do pakietu „Stres i Praca”, stanowiącego część realizowanego projektu unijnego eGabinet zmęczenie [Wilk, Łoza, 2018].

Terapia

Istotną trudność w terapii polega na tym, że etiologia choroby pozostaje nieznana. Podejmowane były próby stosowania leków [Irwin i wsp. 2015]:

- antywirusowych,
- przeciwdepresyjnych,
- przeciwłękowych,
- immunomodulatorów,
- przeciwzapalnych,
- antyhistaminowych,
- antybiotyków,
- przeciwgrzybiczych,
- i innych.

Prowadzono też próby kliniczne dotyczące skuteczności suplementacji cynkiem, melatoniną, koenzymem Q10, podawania jodowanego aktywnego węgla, czy nawet sildenafilu oraz rytuksymabu i cyklofosfamidu [Wilk, Łoza, 2018].

Leczenie zespołu przewlekłego zmęczenia to przede wszystkim łagodzenie objawów i zmiana trybu życia [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]. W chwili obecnej nie istnieje lek na CFS. Stan wielu chorób z czasem może się polepszyć, jednak choroba w pewnym stopniu może utrzymywać się latami lub nawet przez całe życie [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]

Łagodzenie objawów polega przede wszystkim na poprawie jakości snu pacjenta oraz łagodzeniu bólu. Chory wspólnie z lekarzem, powinien dobrać indywidualne leczenie najlepsze w jego przypadku, ponieważ nie istnieje uniwersalna terapia, skuteczna dla wszystkich pacjentów. Wielu pacjentów z CFS jest wyjątkowo podatnych na skutki uboczne leków. Eksperci zalecają pacjentom zarządzanie poziomem swojej energii poprzez planowanie swojego czasu i aktywności. Prawidłowe, regularne odżywianie się oraz umiarkowane (lecz nie nadmierne) ćwiczenia fizyczne mogą pomóc w utrzymaniu sprawności i wpłynąć na poprawę samopoczucia i jakości snu pacjenta [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]

Zaleca się także techniki relaksacyjne w tym: joga, ćwiczenia oddechowe, medytacje, masaże [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]

Istnieją również grupy wsparcia i poradnictwo dla pacjentów z CFS - może to okazać się pomocne w rozwiązaniu problemów dotyczących sprawności fizycznej, zdrowia psychicznego, finansów i współżycia społecznego, z którymi zmagają się chorzy [CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS)]

W roku 2017 CDC uznała skuteczność metod niefarmakologicznych: psychoterapii i aktywności fizycznej [Wilk, Łoza, 2018]:

- Stopniowana terapia ruchowa (GET, *graded exercise therapy*) - to metoda polegająca na tym, że pacjent rozpoczyna ćwiczenia powoli, stopniowo zwiększając ich intensywność. Ćwiczenia należy zakończyć, zanim pacjent się zmęczy. Zazwyczaj sesje ćwiczeń rozpoczyna się od rozciągania i napinania mięśni. U pacjentów, którzy nie są aktywni, sesja ćwiczeń trwa zazwyczaj 5 min. Terapia ma udowodnioną skuteczność, jeśli chodzi o łagodzenie objawów, jednak nie powoduje wyleczenia.
- Terapia poznawczo-behawioralna (CBT, *cognitive behavioral therapy*) jest skuteczna u pacjentów z CFS w zakresie zmniejszenia nasilenia zmęczenia i ogólnej poprawy funkcjonowania. W badaniach naukowych stwierdzono także jej właściwości przeciwzapalne. Większość protokołów CBT zostało stworzonych w oparciu o trzy filary:
 - zaplanowanie ćwiczeń fizycznych,
 - kontrolowanie i radzenie sobie ze stresem związanym z chorobą,
 - restrukturyzację poznawczą.

PRZEWLEKŁE ZMĘCZENIE W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ

Charakterystyka i epidemiologia

Leczenie osób chorych na nowotwory jest podejmowane w celu dokonania maksymalnie najlepszego efektu przeciwnowotworowego, z jednoczesnym zagwarantowaniem choremu właściwej jakości życia [Wojtukiewicz i wsp., 2007].

Poczyniony postęp w leczeniu chorych na nowotwory sprawił, że wzrosła liczna wyleczeń oraz nastąpiło wydłużenie okresu remisji i przedłużenie czasu postępu choroby nowotworowej. Rozwój możliwości związanych z leczeniem onkologicznym to także szansa na zmniejszenie cierpienia fizycznego związanego z samą chorobą, jak i uciążliwości spowodowanych leczeniem przeciwnowotworowym. Nadal jednak pacjenci odczuwają pogorszenie stanu i jakości życia podczas trwania choroby. Przypadłością, z którą bardzo często muszą zmierzyć się jest przewlekłe zmęczenie [Wojtukiewicz i wsp., 2007].

Zmęczenie jest odczuciem subiektywnym, manifestującym się objawami fizycznymi (na przykład obniżenie energii), poznawczymi (na przykład osłabienie koncentracji) oraz emocjonalnymi (na przykład obniżenie motywacji) [Kowalczyk, 2012].

Zmęczenie uwarunkowane chorobą nowotworową (*cancer-related fatigue* – CRF) określane jest jako zespół związany z chorobą lub leczeniem przeciwnowotworowym, którego nasilenie nie jest proporcjonalne do wykonywanej aktywności i wpływa na codzienne funkcjonowanie. Jest to zespół chorobowy, a nie pojedynczy symptom [Rzepka i Nowicki, 2010].

Definicja NCCN (*National Comprehensive Cancer Network*) podkreśla nietypowy, uporczywy, subiektywny charakter zmęczenia, towarzyszący chorobie nowotworowej lub jej leczeniu, zakłócający codzienną aktywność. Charakteryzuje się ono [Rzepka i Nowicki, 2010]:

- wyczerpaniem po niewielkim wysiłku fizycznym i umysłowym,
- obniżeniem energii,
- obniżeniem koncentracji uwagi,
- obniżeniem pamięci,
- zmniejszeniem motywacji,
- zmniejszeniem zainteresowań,
- wzrostem zapotrzebowania na odpoczynek,
- zaburzeniami snu,

- brakiem poczucia odprężenia i regeneracji sił po nocnym wypoczynku,
- drażliwością,
- przygnębieniem.

Pacjenci określają zmęczenie jako wyczerpanie, osłabienie, spadek libido, znużenie, niemożność koncentracji i skupienia uwagi, złe samopoczucie, niemoc, brak motywacji, bezsenność lub przewlekłe uczucie senności, a także niezwykajne, obezwładniające poczucie zmęczenia, nieproporcjonalnie wysokie w stosunku do wykonywanych czynności, czasem pojawiające się bez związku z jakąkolwiek aktywnością [Rzepka i Nowicki, 2010].

National Comprehensive Cancer Network podaje definicję zmęczenia, jako nietypowego, utrzymującego się, subiektywnego poczucia znużenia związanego z chorobą nowotworową lub jej leczeniem, zakłócającego zwykłe funkcjonowanie [Rubach, 2021].

Najogólniej i najprościej ujmując, przewlekłe odczuwanie osłabienia przez chorych na nowotwory, związane z obecnością nowotworu lub leczeniem przeciwnowotworowym, wpływające negatywnie na ich funkcjonowanie może być określane mianem zespołu przewlekłego zmęczenia [Wojtukiewicz i wsp., 2007].

Zmęczenie należy do najczęstszych symptomów zgłaszanych przez pacjentów na różnych etapach leczenia choroby nowotworowej, niezależnie od jej charakteru i lokalizacji. Na jego obecność skarżą się pacjenci już na etapie diagnozowania choroby i w całym cyklu leczenia, szczególnie chemio - czy radioterapii. Zaobserwowano również utrzymywanie się zmęczenia wiele lat po zakończonym leczeniu bez klinicznych oznak procesu nowotworowego oraz że 17-53% pacjentów po roku od zakończenia leczenia zgłasza skargi na uciążliwe zmęczenie, znużenie utrudniające im utrzymywanie relacji z innymi ludźmi, aktywność zawodową, dobre funkcjonowanie psychofizyczne [Krawczyk, 2017].

Zmęczenie, o którym mowa różni się zasadniczo od tego samego odczucia u osób zdrowych. Zgłaszane przez chorego „poczucie znużenia”, występuje niezależnie od odpowiedniej ilości snu i odpoczynku. Zdarza się też, że pacjent zgłasza personelowi „zmęczenie samym zmęczeniem”, co niejednokrotnie może się wydawać odbiorcy nielogiczne, a nawet śmieszne [Kowalczyk, 2012].

Badania prowadzone przez Pyk i wsp. [cyt. za Krawczyk, 2017] wykazały, że zmęczenie określane jako średnie i duże było dominującym odczuciem w dniu przyjęcia do szpitala (53% badanych), obok depresji (47% pacjentów) oraz bólu (22% chorych). Zmęczenie występowało najczęściej u pacjentów aktywnie leczonych: u 75-96% otrzymujących chemioterapię, a u chorych napromienianych 75-99%. Około 35% pacjentów

zgłaszało objawy zmęczenia nawet po upływie 5-10 lat od zakończenia terapii [cyt. za Krawczyk, 2017].

Objawy i kryteria rozpoznania ZZP w chorobie nowotworowej

Zespół przewlekłego zmęczenia związany z chorobą nowotworową definiuje się jako niezdolność do podejmowania wysiłku zarówno fizycznego, jak i intelektualnego. Od typowego zmęczenia różni go stopień nasilenia. Zwykle towarzyszy temu apatia, która charakteryzuje się niemożnością podjęcia aktywności umysłowej. Nawet jeśli uda się pacjenta zmobilizować do działania intelektualnego, ma trudności z jego utrzymaniem, ponieważ szybko występuje znużenie i zniechęcenie. W przeciwieństwie do typowego zmęczenia nie ustępuje pod wpływem odpoczynku i snu. Utrzymuje się podczas leczenia, ale też w niektórych przypadkach również po zakończonej terapii [de Walden-Gałuszko, 2015]. Pacjenci określają zmęczenie jako [Krawczyk, 2013]:

- wyczerpanie,
- osłabienie,
- całkowity brak energii,
- znużenie,
- niemożność koncentracji i skupienia uwagi,
- złe samopoczucie,
- niemoc,
- brak motywacji,
- bezsensowność lub przewlekłe uczucie sensowności,
- niezwykle, obezwładniające poczucie zmęczenia nieproporcjonalnie wysokie w stosunku do wykonywanych czynności, czasem pojawiające się bez związku z jakąkolwiek aktywnością.

Większość pacjentów uważa te objawy za najbardziej nieprzyjemny objaw pojawiający się w przebiegu nowotworu i/lub leczenia onkologicznego [Krawczyk, 2013].

Osoby zajmujące się tym problemem sugerują wykorzystanie poniższych kryteriów rozpoznania zespołu zmęczenia powiązanego z chorobą nowotworową (ZZN) [Rzepka, Nowicki, 2010]:

1. Występowanie codziennie lub prawie codziennie przez 2 tygodnie w ciągu ostatniego miesiąca:
 - zauważalnego zmęczenia,

- spadku energii,
- większej potrzeby odpoczynku.

Dodatkowo stwierdzenie 5 bądź więcej poniższych symptomów:

- osłabienie/uczucie ciężkości kończyn,
 - obniżenie koncentracji,
 - słaba uwaga,
 - bezsenność lub duża senność,
 - odczuwanie zmęczenia nawet po przespanej nocy,
 - zmuszanie się do aktywności,
 - emocjonalność na zmęczenie (skłonność do irytacji, smutek, frustracja, dysforia),
 - problemy z codziennymi zadaniami przez uczucie zmęczenia,
 - kłopoty z pamięcią krótką,
 - długotrwałe samopoczucie po ćwiczeniach.
2. Pojawienie się problemów w funkcjonowaniu społecznym i zawodowym.
 3. Wywiad, badanie przedmiotowe bądź badania laboratoryjne potwierdzają fakt, że objawy są rezultatem choroby nowotworowej lub leczenia onkologicznego.
 4. Do bezpośrednich źródeł symptomów nie zalicza się depresji.

Złożoność zespołu zmęczenia polega na tym, że jest ono bardzo często niedostrzegane lub lekceważone przez specjalistów. Bardzo ważne ogniwo rozpoznania ZZN stanowi dokładny wywiad na temat choroby podstawowej i okoliczności towarzyszących, które nasilają lub łagodzą jego objawy. Zmęczenie powiązane z chorobą nowotworową nie mija po relaksie ani regeneracji nocnej, jak jest w przypadku zmęczenia występującego u osób zdrowych, np. po wyczerpującym treningu, pracy fizycznej lub umysłowej [Rzepka, Nowicki, 2010].

Zmęczenie w przebiegu choroby nowotworowej, podobnie jak ból, jest oceniane przez pacjentów subiektywnie. Uwzględniając subiektywny charakter dolegliwości, jak również uwarunkowania relacji pacjenta z personelem medycznym, uznaje się, że kwestionariusze samoopisowe są najlepszym sposobem oceny zmęczenia. Przykładem przesiewowego narzędzia do ewaluacji zmęczenia jest Przeglądowy Kwestionariusz Zmęczenia (*Brief Fatigue Inventory* – BFI). Jest on w praktyce rekomendowany jako narzędzie jednoczynnikowe do zastosowania przez personel medyczny (np. pielęgniarki) w krótkim okresie czasu [Życińska, Januszek, Kudłacik, 2016].

Autorzy pierwszych wzmianek w piśmiennictwie dotyczących opisu stanu przewlekłego zmęczenia używali określenia „osłabienie”. Później termin przewlekłe zmęczenie zyskał powszechną akceptację w literaturze medycznej i obecnie jest stosowany przy ocenie stopnia toksyczności według *National Cancer Institute* (NCI) (Tab. I).

Tabela I. Kryteria zespołu przewlekłego zmęczenia

Toksyczność	Stopień I	Stopień II	Stopień III
Zmęczenie	Ustępuje po odpoczynku	Nie ustępuje po odpoczynku; ograniczenie codziennej aktywności	Nie ustępuje po odpoczynku; ograniczenie podstawowych czynności

Zródło: Opracowanie własne na podstawie: Golon K., Kaczmarek-Borowska B.: Zespół przewlekłego zmęczenia u chorych z rozpoznaniem nowotworem złośliwym. *Problemy Nauk Stosowanych* 2017; Tom 6: 128.

Czynniki wpływające na wystąpienie przewlekłego zmęczenia w chorobie nowotworowej

Badania wskazują na istnienie rozbieżności w postrzeganiu zmęczenia przez lekarzy onkologów i ich pacjentów. Według chorych zmęczenie jest najbardziej dokuczliwym objawem upośledzającym jakość ich życia, natomiast 61% onkologów uważa, że to ból najbardziej negatywnie wpływa na codzienne życie chorych. Personel medyczny często nie przykłada należytej wagi do diagnozy objawów zmęczenia. Podobnie pacjenci niechętnie zgłaszają objawy zmęczenia. Szacuje się, że około 50% nie informuje o nim nikogo, traktując je jako nieodłączny objaw choroby nowotworowej i obawiając się negatywnego postrzegania przez innych. Niektórzy pacjenci interpretują obecność zmęczenia jako brak skuteczności leczenia albo wiążą je z progresją choroby. Nieprawidłowa interpretacja przyczyn zmęczenia nasila jednak stres i może spowodować przerwanie farmakoterapii lub zmianę schematu leczenia na mniej obciążający [Krawczyk, 2017].

Zespół przewlekłego zmęczenia stwierdzany jest u 70-100% pacjentów leczonych przy wykorzystaniu chemioterapii, radioterapii oraz immunoterapii i chirurgii. Nie występuje jedynie u chorych w złym stanie ogólnym. Diagnozuje się go także u pacjentów w stanach określanych jako dobry i bardzo dobry. Wzrost liczby stwierdzanego ZPZ przede wszystkim wynika ze stosowania chemoterapii. Oprócz tego bardzo ważne są także następujące czynniki: wzrost natężenia leczenia przeciwnowotworowego, nasilenie występujących dolegliwości

oraz wystąpienie nowych (np. bólu, wymiotów, nudności). Zakończenie leczenia przeciwnowotworowego nie powoduje natychmiastowego zniknięcia symptomów – prawie 40% pacjentów jest nadal osłabionych nawet przez okres do 3. lat po zakończeniu chemioterapii [Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

Zmęczenie jest objawem zdecydowanie subiektywnym i nie można go wyjaśnić na poziomie patofizjologii, czy też biochemii. Mimo powszechności i częstości występowania zmęczenia związanego z procesem nowotworowym jego przyczyny są różnorodne i nie do końca wyjaśnione. Mogą się zmieniać w przebiegu choroby, w trakcie leczenia i okresie rekonwalescencji. Patogenetyczne mechanizmy zespołu chronicznego zmęczenia można zasadniczo podzielić na cztery grupy [Krawczyk, 2017]:

1. Teorie na temat wyczerpania związane ze zwiększeniem potrzeb metabolicznych ze względu na wzrost nowotworu i leczenie przeciwnowotworowe.
2. Tworzenie patologicznych substancji, które zaburzają metabolizm lub funkcje mięśni: cytokiny i mleczany.
3. Zaburzenia psychiczne, takie jak: przewlekły ból, stres, zaburzenia snu, lęk i depresja.
4. Stany niedoboru z powodu anemii, hipoksemii i zaburzeń odżywiania.

Przyczyny anemii są różne: krwawienia, hemoliza, naciek szpiku kostnego, mielosupresyjna chemioterapia. Ponadto cytokiny pro-zapalne, takie jak TNF- α , IL-1, IL-6 i IFN- γ hamują erythropoezę, co prowadzi do zmniejszenia produkcji erytrocytów [Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

W patogenezie ZPZ ważną rolę odgrywa również wyniszczenie nowotworowe. Występuje u około 50% pacjentów, sięga nawet 85% chorych w przypadkach takich nowotworów, jak rak żołądka i trzustki. Etiologia kacheksji nowotworowej jest złożona i obejmuje nie tylko zmniejszenie poboru składników odżywczych, ale zmiany metaboliczne, w tym katabolizm białka oraz zmniejszona synteza białek w mięśniach szkieletowych [Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

Wiele badań wykazuje korelacje między depresją i zmęczeniem u pacjentów chorych na nowotwór. Jednak nie zawsze ta zależność występuje. W przeprowadzonym badaniu w trakcie radioterapii stwierdzono wzrost zmęczenia wraz ze wzrostem ilości frakcji, natomiast objawy depresji uległy zmniejszeniu. Silne korelacje obserwuje się między zmęczeniem a zaburzeniami snu u chorych na nowotwory. Mogą one powstać w wyniku działania kilku mechanizmów. Przede wszystkim dochodzi do zaburzenia funkcjonowania osi podwzgórze-przysadka-kora nadnerczy, a tym samym upośledzenia

produkcji kortyzolu odpowiedzialnego za prawidłowe ciśnienie krwi, funkcjonowanie układu sercowo-naczyniowego, odpornościowego, metabolizm węglowodanów. Zmiany metabolizmu serotoniny powodują zakłócenie rytmu dobowego snu. Stwierdzono również upośledzenie produkcji cytokin pro-zapalnych [Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

Część badań podkreśla wagę czynników behawioralnych i poznawczych. Mogą one wpływać na utrzymujący się stan zmęczenia oraz go pogłębiać. Zakładanie góry wystąpienia nieprzychylnych okoliczności, niekorzystnych osłabiają umiejętność radzenia sobie i mogą prowadzić do natężenia odczuwanego wyczerpania u pacjentów onkologicznych. Oznaki takie jak: ból, bezsenność, zmęczenie mogą ze sobą oddziaływać, przez co wzmacniać wzajemnie, w konsekwencji powodować wzmocnione ich odczuwanie [Krawczyk, 2017].

Badania, którym zostali poddani pacjenci onkologiczni leczeni przyczynowo i objawowo pokazują, że utrzymujące się długotrwale zmęczenie bardzo ogranicza, a momentami wręcz zakłóca proces przystosowania się do choroby nowotworowej. Zwiększa się odsetek podejmowania szkodliwych strategii radzenia sobie z chorobą. Minimalizacja symptomów zmęczenia sprzyja przystosowaniu się do choroby [Krawczyk, 2017].

W dzisiejszych czasach standardy opieki sugerują monitorowanie pacjentów biorąc pod uwagę diagnozę zespołu przewlekłego zmęczenia. Dzieje się tak ponieważ skutkuje on obniżoną jakością życia, problemami w funkcjonowaniu w sferze fizycznej, społecznej i psychicznej. Bardzo często jest odpowiedzialny za rezygnację lub porzucenie leczenia z powodu poczucia bezradności, dysfunkcji poznawczych, samotności i rozłamem więzi w kontaktach społecznych. NCCN sugeruje, aby problem zmęczenia był omawiany z każdym pacjentem onkologicznym, bez względu na zaawansowanie choroby. Każdy chory powinien poznać możliwe metody zwalczania zmęczenia [Krawczyk, 2017].

Leczenie zespołu przewlekłego zmęczenia u chorych onkologicznych

Medycyna zna przypadki, w których przyczyny zmęczenia wynikającego z schorzenia nowotworowego mogą być leczone. W pierwszym etapie należy skontrolować leki zażywane przez pacjenta. Sukcesywne zmniejszanie dawek, zakładając skuteczność na stałym poziomie, powoduje odczuwalne mniejsze zmęczenie [Wojtukiewicz, Sawicki, Sierko E. i wsp., 2007], w tym:

- zmniejszenie ilości lub zakończenie zażywania leków przeciwwymiotnych, przeciwłękowych oraz nasennych.

- zmiana w leczeniu bólu - wyłączenie z terapii opioidów, gdyż mają działania nasenne, osłabiają koncentrację, indukują zmęczenie. [Wojtukiewicz i wsp., 2007].

Bower uważa, że terapia farmakologiczna powinna być stosowana wtedy, gdy objawy ZZN wynikają między innymi z: niedoczynności tarczycy, depresji czy niedokrwistości [cyt. za Rzepka, Nwoicki, 2010].

Dostępne są leki, które swoim działaniem redukują natężenie zmęczenia, takie jak: glikokortykosteroidy, progestageny, leki przeciwdepresyjne, psychostymulanty oraz czynniki stymulujące eotropoezę [Rzepka, Nwoicki, 2010].

Pierwsze większe badanie oceniające wpływ glikokortykoidów na jakość życia przeprowadzono w latach 70. tych. Przypuszcza się, że glikokortykoidy działają euforyzująco na receptory w OUN. Po przyjmowaniu dexametazonu doustnie po 4. tygodniach stosowania zauważono lepsze samopoczucie u 34% chorych na nowotwory układu pokarmowego w fazie zaawansowanej, w odróżnieniu od 13% pacjentów, którzy przyjmowali placebo. Różnica jednak nie była jednak na tyle znamienna aby badanie było miarodajne. Natomiast w badaniach z wykorzystaniem metylprednizolonu dożylnie widoczna była poprawa jakości życia, ale tylko do 4. tygodni od startu badania. Część badaczy proponuje dodanie 4mg dexametazonu w ciągu doby oraz wykonanie drugiej oceny po 5-7 dniach. Gdy nie jest widoczna poprawa zalecane jest odstawienie leku, a u chorych, u których jest zauważane zmniejszenie zmęczenia – kontynuowanie leczenia, zmniejszając stopniowo dawkę sterydu [cyt. za Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

Oceniano także oddziaływanie progestagenów na zmęczenie. W sposób jednoznaczny badanie z octanem megestrolu wykazało progres aktywności w porównaniu do grupy przyjmującej placebo. W badaniu z medroxyprogesteronem nie potwierdzono redukcji. Nie przeprowadzono dotychczas randomizowanych badań kontrolujących wpływ tej grupy leków u chorych, ale wykazano zmniejszenie senności powodowanej opioidami oraz zmniejszenie objawów depresji u pacjentów w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej [cyt. za Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

Zakładając, że przyczyną ZPZ jest depresja, przeprowadzono randomizowane badanie obejmujące 704 pacjentów poddanych chemioterapii, u których zastosowano paroksetynę lub placebo. Po zakończonym leczeniu wykazano zmniejszenie depresji, bez wpływu na poziom zmęczenia [cyt. za Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

Według najnowszych zaleceń wydanych przez NCCN nie powinno stosować się inhibitorów zwrotnego wychwytu serotoniny w zwalczaniu zmęczenia w przebiegu choroby nowotworowej [cyt. za Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

W kilku dużych badaniach wykazano pozytywny wpływ rekombinowanej erytropoetyny na jakość życia, poziom aktywności i zmęczenie u pacjentów z niedokrwistością. Dotąd nie badano wpływu erytropoetyny na ZPZ u pacjentów bez anemii, przez co wskazania do jej zastosowania są ograniczone [cyt. za Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

Leczenie zespołu przewlekłego zmęczenia powinno być wielokierunkowe z uwagi na mnogość czynników mogących je wywołać. Początkowo powinno się zacząć od wnikliwej oceny i identyfikacji podłoża zmęczenia. Następnie wykonuje się pomiar nasilenia i w zależności od wyniku wprowadza się konkretne procedury. Leczenie nefarmakologiczne odbywa się według algorytmu opartego na regule „sześciu E”. Twórcy reguły zalecają [Małek, 2016]:

- **Education** (edukacja) - edukację pacjenta w zakresie przyczyn występowania zmęczenia,
- **Energy conservation** (oszczędzanie energii) - edukację co do racjonalnego wykorzystywania energii (unikanie aktywności wymagających bardzo dużego nakładu energetycznego i zamiana ich na mniej męczące),
- **Excercise** (ćwiczenia) - wprowadzenie ćwiczeń fizycznych,
- **Energy restoration** (odzyskiwanie energii) - rozplanowanie okresów odpoczynku dla lepszego odzyskiwania energii,
- **Eating well** (zdrowe odżywianie) - wprowadzenie odpowiedniej diety (dieta wysokobiałkowa oraz odpowiedni bilans płynów i suplementacja)
- **Easing stress** (zmniejszenie stresu) - wsparcie psychologiczne w celu redukcji stresu (grupy wsparcia, nauka technik relaksacji etc. [Małek, 2016]).

Najczęściej schemat leczenia CRF u chorych paliatywnych obejmuje:

- poradnictwo z udziałem fizjoterapeuty,
- konsultacje psychologa onkologicznego,
- konsultacje dietetyka onkologicznego,
- wprowadzenie elementów psychoterapii w kierunku adaptacji choroby.
- wprowadzenie leczenia farmakologicznego, np. kortykosteroidami, progestagenami oraz suplementację kwasów OMEGA-3 i L-Karnityny.

Postępowanie w leczeniu pacjentów to także [Krawczyk, 2012]:

- edukacja w zakresie stopniowania wysiłku (w tym również przy spożywaniu posiłku - często, ale w małych ilościach);

- ćwiczenia dostosowane do możliwości pacjenta;
- organizacja czasu wolnego, w tym terapii zajęciowej;
- leczenie farmakologiczne, na przykład krótkotrwałe stosowanie glikokortykoidów (długotrwałe podawanie nasila zmęczenie), leki progestagenne, takie jak octan megestrolu, są wskazane w celu poprawy apetytu i zwiększenia spożycia kalorii.

W przypadku senności i osłabienia etiologia może być podobna, lecz ponadto należy upewnić się, że pacjent jest odpowiednio nawodniony i nie ma zaparć. Opiekując się pacjentem z tak wieloma problemami medycznymi, można zapomnieć o niekorzystnym wpływie metabolitów na organizm chorego, co bywa wtórną przyczyną pogorszenia stanu ogólnego. Medycyna paliatywna zwraca bardzo drobiazgowo uwagę na leczenie objawów, ale również nie zapomina o jego ubocznych skutkach [Krawczyk, 2012].

OPIEKA PALIATYWNA

Definicja opieki paliatywnej

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), przez opiekę paliatywną należy rozumieć wszechstronną opiekę medyczną i niemiedyczną (psychologiczną, socjalną itp.) dla chorych na nieuleczalną, zagrażającą życiu chorobę. Szczególny nacisk w powyższej definicji położono na zapobieganie i znoszenie cierpienia poprzez wczesną jego identyfikację (czego nie uwzględniano w poprzednich definicjach) [Kowalczyk, 2012].

Opieka paliatywna [Kowalczyk, 2012]:

- przynosi ulgę w bólu i w innych niepokojących objawach;
- podtrzymuje wiarę w życie i traktuje śmierć jako normalny proces;
- nie przyspiesza ani nie opóźnia nadejścia śmierci,;
- łączy aspekty psychologiczne i duchowe opieki nad pacjentem;
- oferuje wsparcie ułatwiające pacjentom w miarę możliwości aktywne życie aż do śmierci;
- oferuje wsparcie i pomoc rodzinom w czasie choroby pacjenta i w ich własnej żałobie;
- tworzy zespoły ludzi wychodzących naprzeciw potrzebom pacjentów i ich rodzin, w tym dotyczące żałoby, jeśli to konieczne;
- poprawia jakość życia; może również pozytywnie wpłynąć na przebieg choroby;
- jest udzielana odpowiednio wcześnie w połączeniu z innymi rodzajami terapii mającymi na celu przedłużenie życia, takimi jak chemioterapia lub radioterapia, obejmuje badania potrzebne do lepszego zrozumienia i postępowania z ciężkimi powikłaniami chorób.

Najważniejszym problemem w opiece paliatywnej jest kontrola bólu oraz innych objawów somatycznych. Do najczęstszych problemów występujących u pacjentów objętych opieką paliatywną należą [Lachowicz, Raszeja, 2017]:

- spadek masy ciała i ogólne wyniszczenie z powodu braku apetytu, nudności, wymiotów;
- nasilające się dolegliwości bólowe;
- nietrzymanie moczu i stolca lub zaparcia;
- osłabienie i spadek aktywności fizycznej i psychicznej;
- utrata pracy, dotychczasowych ról społecznych, izolacja społeczna;
- obawa przed śmiercią.

Opieka paliatywna posiada jasno określone cele i zadania, które realizowane są przez zespoły wielodyscyplinarne. W prawidłowo funkcjonującym zespole interdyscyplinarnym poszczególni członkowie są specjalistami w swoim zakresie oraz posiadają także wiedzę na temat funkcji innych jego członków, aby w razie potrzeby, w miarę swoich umiejętności i uprawnień, móc się wzajemnie zastępować [Krawczyk, 2012].

Niestety pomimo tak szeroko rozumianego pojęcia, opieka paliatywna jest często identyfikowana z pomocą chorym, którzy znajdują się w schyłkowym stadium choroby nowotworowej oraz nie ma stosowanych u nich aktywnych metod terapii - tzw. u kresu życia.

Wielu autorów określa terminem opieki paliatywnej lub paliatywno - hospicyjnej postępowanie, które obejmuje zarówno chorego, jak i jego rodzinę w okresie umierania lub żałoby. Tak więc specjalistyczna opieka paliatywna gwarantuje i opiera się na wsparciu interdyscyplinarnego zespołu w łagodzeniu i minimalizowaniu cierpienia w zaawansowanej fazie choroby [Turczyńska i wsp., 2020].

Celem opieki paliatywnej jest więc osiągnięcie możliwie jak najlepszej jakości życia nie tylko pacjentów, ale także ich rodzin. Opieka paliatywna cechuje się tym, że sprzeciwia się eutanazji i respektuje prawo do życia każdego człowieka. Dąży do poprawy samopoczucia i zmniejszenia bólu oraz innych dokuczliwych objawów choroby występujących u chorego, jednak sprzeciwia się stosowaniu uporczywej terapii, która ma na celu przedłużenie życia za wszelką cenę. Ważnym elementem opieki paliatywnej jest fakt, że śmierć uznaje za zjawisko jak najbardziej naturalne, gdzie nie przyspiesza, ani też nie opóźnia momentu zgonu pacjenta. Leczenie paliatywne jest formą leczenia nastawionego na łagodzenie dolegliwości [Turczyńska i wsp., 2020].

Opiekę paliatywną należy odróżniać od opieki długoterminowej, która ma na celu objęcie opieką osoby przewlekle chorej lub niesprawnej ruchowo o przewidzianym nieco dłuższym okresie przeżycia. Jak podkreśla de Walden- Gałuszko, podmiotem opieki paliatywnej są zazwyczaj chorzy w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej, pacjenci ze schorzeniami neurologicznymi, zwyrodnieniowymi, AIDS, z chorobą Alzheimera, z chorobami układu krążenia, oddechowego, nerek [cyt. za Turczyńska i wsp., 2020].

Podjęcie zespołu opieki paliatywnej do chorych powinno być holistyczne. W skład takiego zespołu, oprócz lekarza i pielęgniarki, powinni wchodzić również: fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, dietetyk, psycholog, osoba duchowa, farmaceuta, pracownik socjalny, a także wolontariusze, którzy będą wspierać zarówno chorych jak i ich rodziny w codziennych czynnościach. Ważnym elementem w opiece nad chorym jest rozmowa z nim, dzięki której można poznać jego troski i zmartwienia, a także jego potrzeby

i marzenia. Taki wywiad może bardzo pomóc w pracy całemu zespołowi opieki paliatywnej, a także ukierunkować personel na potrzeby chorych i realizowanie opieki zgodnie z tymi potrzebami [Rudzka i wsp., 2018].

Rola opieki paliatywnej w chorobie nowotworowej

Choroba nowotworowa jest dynamiczna. Ma zróżnicowany przebieg kliniczny, bardzo różne oblicza oraz rokowania. Zależy to wszystko od rodzaju nowotworu, jego umiejscowienia, szybkości diagnozy oraz wykorzystanych form i metod leczenia. Podejrzenie możliwości choroby budzi w człowieku zagrożenie, lęk i obawę o dalszy swój los, a jej potwierdzenie często powoduje silną depresję. Poniekąd występująca depresja wynika z wyobrażenia społecznego o chorobie nowotworowej. Człowiek zdiagnozowany czuje się naznaczony społecznie, napiętnowany, odizolowany. Sama choroba budzi w nim grozę. Uważa, że umrze w cierpieniu i samotności [Lachowicz, Raszeja, 2017].

Postęp medycyny, rozwój metod badawczych i diagnostycznych wspiera rozpoznanie choroby na jej wczesnym etapie. Dzięki temu oraz innowacyjnemu leczeniu ulega wzrasta długość życia chorych na nowotwory. Ostatnie lata to okres rozwoju diagnostyki i progres w leczeniu nowotworów. Coraz to nowocześniejsze i dokładniejsze możliwości obrazowania i powszechne korzystanie z leczenia skojarzonego czy celowanego. Mimo tych wszystkich możliwości, jaką daje nowoczesna medycyna, wyniki leczenia nie są zadowalające [Andrzejuk i wsp., 2015].

Chorzy onkologiczni borykają się jednak z wieloma ograniczeniami wynikającymi nie tylko z samej choroby nowotworowej, ale często także ze schorzeń współistniejących. Wpływają one na zmianę ich stylu życia, pozycji społecznej, obniżają także ich aktywność, a przede wszystkim stanowią duży problem natury psychicznej, czyli ogólnie negatywnie wpływają na jakość życia. W procesie kompleksowej opieki nad chorymi ważną rolę odgrywa system opieki paliatywnej [Babiarczyk, Paluch, 2020].

Do pierwszej zalicza się wszystkie metody leczenia przeciwnowotworowego, które nie prowadzą do pełnego wyleczenia, lecz zmniejszają nasilenie objawów, często poprzez zahamowanie postępu choroby. Jest to paliatywne leczenie przyczynowe, w ramach którego może być stosowane zarówno leczenie systemowe (chemio-, hormonoterapia, leczenie ukierunkowane molekularnie), jak i radioterapia oraz chirurgia. Drugą grupę stanowi leczenie paliatywne objawowe, czyli właściwa opieka paliatywna. Jej celem jest przede wszystkim minimalizowanie objawów choroby i działań niepożądanych leczenia oraz zapewnienie choremu najlepszej możliwej sprawności i jakości życia [Andrzejuk i wsp., 2015].

W przypadku wielu osób z zaawansowaną i nawrotową chorobą opieka paliatywna pozostaje często jedyną opcją postępowania. Dodatkowo coraz bardziej agresywne leczenie onkologiczne wiąże się z istotnymi działaniami niepożądanymi i powikłaniami. Utrzymują się one nierzadko nawet po zakończeniu leczenia, również u tych pacjentów, u których nie stwierdza się objawów czynnej choroby nowotworowej. Stan ogólny chorego oraz utrata masy ciała należą do najistotniejszych niekorzystnych czynników rokowniczych i predykcyjnych leczenia onkologicznego [Andrzejuk, Biernacka, 2015].

Leczeniem paliatywnym (łac. *pallium* – płaszcz obszerny, *palliatum* - otulanie płaszczem cierpiącego chorego, ang. *palliative treatment*) nazywa się postępowanie mające na celu złagodzenie, zmodyfikowanie oznak, w tym objawów postępującej, nie poddającej się leczeniu przyczynowemu choroby przewlekłej, o niekorzystnym rokowaniu, w tym również zaawansowanej choroby nowotworowej [Łuczak, Kotlińska-Lemieszek, 2011]. Charakteryzuje się zapewnieniem właściwego procesu leczenia oraz opieki nad osobą chorą, a jego celem nie jest uzyskanie wyleczenia lub zahamowania rozwijającego się procesu chorobowego, ale poprawa jakości życia w danym stadium choroby [Turczyńska, i wsp., 2020].

Leczeniem objawowym (ang. *symptom management*) określa się postępowanie ukierunkowane na uśmierzanie bólu, duszności i innych dokuczliwych objawów towarzyszących ostrym i przewlekłym chorobom, w tym również chorobie nowotworowej [Łuczak, Kotlińska-Lemieszek, 2011]. Jego celem jest poprawa komfortu życia. Takie postępowanie nie przedłuża czasu życia, a jedynie minimalizuje niektóre objawy choroby (ból, krwawienie, zaparcia). Osiągnięcie takiego efektu jest możliwe dzięki wykorzystaniu różnych środków i zabiegów medycznych pozwalających na złagodzenie objawów choroby, wyeliminowanie lub zmniejszenie bólu, czy dolegliwości pojawiających się w trakcie trwania choroby. Leczenie objawowe w fazie terminalnej przede wszystkim obejmuje [Turczyńska, i wsp., 2020]:

- złagodzenie bólu u chorego;
- opiekę psychiczną i socjalną;
- psychologiczne wsparcie dla rodziny i w bezpośrednim czasie po śmierci chorego.

Oba ww. określenia zazębiają się i obejmują podobne obszary działalności. Leczenie paliatywne jest ukierunkowane na niesienie ulgi w cierpieniu – uśmierzanie dolegliwości i jest ważną składową leczenia objawowego (np. paliatywna radioterapia u chorych z bólem kostnym w przerzutach do kości ma działanie przeciwbólowe) [Łuczak, Kotlińska-Lemieszek, 2011].

Od wielu lat rośnie zainteresowanie leczeniem objawowym, które stanowi niezbędne uzupełnienie leczenia przeciwnowotworowego, a nierzadko alternatywę dla agresywnego postępowania onkologicznego o ograniczonej bądź niepewnej skuteczności i wysokiej toksyczności. Opieka paliatywna zyskuje coraz większą akceptację chorych, ich opiekunów i lekarzy. Jej rola w zaawansowanej chorobie nowotworowej w przypadku braku możliwości leczenia onkologicznego lub jego niepowodzenia nie budzi wątpliwości, natomiast na wczesnych etapach choroby, jak również u chorych, u których zakończono leczenie przyczynowe o założeniu radykalnym, może budzić kontrowersje. Wynikają one w dużej mierze z powszechnego utożsamiania leczenia paliatywnego ze zmniejszaniem cierpienia chorego w terminalnej fazie choroby, kiedy zawiodły już wszystkie inne metody terapeutyczne. Tymczasem ostatnie lata przynoszą coraz liczniejsze argumenty za możliwie jak najwcześniejszym zastosowaniem szeroko pojętej opieki paliatywnej w trakcie leczenia onkologicznego i po jego zakończeniu, zarówno u chorych z czynną chorobą nowotworową, jak i po leczeniu radykalnym [Andrzejuk i wsp., 2015].

Jakość życia pacjentów objętych opieką paliatywną

Jakość życia definiowana jest przez WHO (*World Health Organization*, Światowa Organizacja Zdrowia) jako poczucie jednostki co do jej pozycji życiowej w aspekcie kulturowym oraz w aspekcie przyjętego systemu wartości, w którym ona żyje, w odniesieniu do jej osiągnięć, oczekiwań, standardów i zainteresowań [Bejer, Ziomba, 2017].

Zdrowie WHO zdefiniowała jako nie tylko całkowity brak choroby czy kalectwa, lecz także stan pełnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu (dobrego samopoczucia). Definicja ta jest bardzo ważna i stanowi istotny postęp, ponieważ nie poprzestaje na samym negatywnym ujęciu, według którego zdrowie jest brakiem choroby, ale akcentuje fakt, że zdrowie ma w sobie aktywny aspekt, którym jest dobrostan, zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychologicznym (umysłowym) i socjalnym. Oznacza to, że kwestia zdrowia ma wielowymiarowy charakter, podobnie jak koncepcja jakości życia [Leppert i wsp., 2014].

Jakość życia to zagadnienie wieloznaczne, a jego definicja jest zależna od perspektywy podmiotu podejmującego problem. Niektóre z definicji opisują poziom/jakość życia bardzo neutralnie używając znanych i bardzo podobnych kryteriów. Traktują jakość życia jako zespół warunków życia człowieka, obiektywnie oceniane atrybuty świata przyrody, przedmiotów i kultury oraz atrybuty człowieka związane z poziomem życia i pozycją społeczną, jak też właściwe funkcjonowanie jego organizmu. W innych koncepcjach zwraca

się uwagę, iż obiektywne kryteria nie dają pełnego obrazu jakości życia. Ten sam poziom konsumpcji, ilość posiadanych dóbr może dla jednej osoby być źródłem satysfakcji, dla drugiej jednak już nie. Niektórzy twierdzą, że dla określenia stanu jakości życia ważna jest wiedza o podejściu samej badanej osoby do sytuacji, w której się właśnie znajduje. Trzeba rzeczywistego spojrzenia, ale z punktu widzenia osoby chorej. Konieczne jest poznanie także jej odbioru sytuacji, harmonii lub też dysharmonii występującej między potrzebami a możliwościami otoczenia [Serzysko i wsp. 2016].

Jakość życia rozpatrywana w wymiarze subiektywnym pochodzi od wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości. Zależy od struktury potrzeb, indywidualnego systemu wartości oraz indywidualnego pojęcia sensu życia. Istotny jest w tym także sposób, w jaki jednostka interpretuje zdarzenie. Postrzeganie sytuacji uzależnione zostaje bowiem od jej oceny poznawczej. Z jednej strony jednostka ma określone zasoby, przekonania i hierarchię celów, z drugiej środowisko stawia jej określone wyzwania. W wyniku subiektywnie wykreowanego obrazu zjawiska lub zdarzenia powstają emocje. Świadomość samego siebie może być jednak adekwatna, bądź nie. Gdy jest niestabilna, zaniżona lub zawyżona, wówczas istnieje prawdopodobieństwo, że udzielane odpowiedzi będą nieprawdziwe [Serzysko i wsp., 2016].

Poziom jakości życia w opiece nad osobami dotkniętymi chorobą nowotworową bądź dowolną chorobą przewlekłą jest wykładnikiem skuteczności zastosowanych metod i właściwej opieki medycznej. W ocenie tego poziomu uwzględnia się sferę psychiczną, somatyczną, społeczną oraz sprawność fizyczną. Od personelu sprawującego opiekę nad chorymi onkologicznymi w znacznej mierze zależy ich samopoczucie, stosunek do choroby i cierpienia, a co za tym idzie - samoocena jakości życia i stopnia zmęczenia chorobą. [Babiarczyk, Paluch, 2020].

Oceny jakości życia, dokonywane przez pacjentów objętych opieką paliatywną, można porównać do oceny innych grup chorych. Dotyczą one czterech następujących obszarów [Lachowicz, Raszeja, 2017]:

- stanu fizycznego i sprawności ruchowej, która wyraża się stopniem zdolności do samoobsługi;
- stanu psychicznego, w którym uwzględnia się stopień przystosowania do choroby, obecność lub brak uczuć negatywnych (lęku, przygnębienia, gniewu), występowanie uczuć pozytywnych (radości, zadowolenia, nadziei), a także stopień sprawności funkcji poznawczych (spostrzegania, myślenia, pamięci oraz świadomości);
- sytuacji społecznej, czyli rodzaju i jakości kontaktów międzyludzkich;

- stanu somatycznego, na który składa się sprawność podstawowych funkcji fizjologicznych, a także doznania somatyczne pacjentów. Obszar ten wskazuje na jakość kontroli objawów, a głównym czynnikiem decydującym jest ból.

Znużenie jest charakterystycznym działaniem niepożądanym występującym podczas leczenia chorych onkologicznie. Ponadto chorzy zmagają się z brakiem energii spowodowanym osłabieniem mięśniowym, co przekłada się na brak chęci do wysiłku zarówno fizycznego, jak i umysłowego. ZPZ ma ogromny wpływ zarówno na codzienną sprawność, jak i aktywność zawodową, dlatego pacjenci znacznie częściej skarżą się na zmęczenie, niż na ból. Najczęściej towarzyszącym symptomem w ZPZ jest nagminne odczucie potrzeby odpoczynku. Pacjenci z powodu przewlekłego zmęczenia cierpią na bezsenność i depresję. Osobom tym może towarzyszyć złe samopoczucie, problemy ze skupieniem uwagi, utrata chęci i motywacji do wykonywania czynności dnia codziennego [Lampart i wsp., 2018].

Znużenie nazywane jest także astenią. Jest to stan, który jest ściśle powiązany z diagnozą choroby nowotworowej i wykorzystaniem terapią. Powoduje stratę sił niezbędnych do walki z chorobą i w sposób znaczący wpływa na spadek jakości ich życia. Jest dla nich bardziej uciążliwe niż ból [Babiarczyk, Paluch, 2020].

Motywacja i zaangażowanie w proces leczenia, a co za tym idzie jego skuteczność, są zależne od kondycji psychofizycznej chorego. Osoby, które czują zmęczenie i apatię, są mniej aktywne także podczas rehabilitacji. Przewlekłe zmęczenie pacjentów z chorobami onkologicznymi nie tylko więc obniża jakość życia, ale jest także czynnikiem pogłębiającym ich inwalidztwo. Konsekwencją ograniczonej aktywności może być powstanie ran odleżynowych i podurczów mięśniowych. [de Walden-Gałuszko, 2015].

Do oceny poziomu jakości życia służą skale. W medycynie jednym z pierwszych twórców narzędzia służącego do oceny jakości życia był Karnofsky. Zauważył on, że u osób z chorobą nowotworową nie liczy się jedynie przedłużenie ich życia, ale również zadbanie o jego jak najlepszą jakość. Przez lata powstało bardzo dużo różnych narzędzi mających za zadanie ocenić jakość życia chorych, jednak nie dają one jednoznacznej odpowiedzi w tym zakresie [Rudzka i wsp., 2018].

Jakość życia jest bardzo ważnym miernikiem jakości opieki paliatywnej nad pacjentami np. w stanie terminalnym. Zmęczenie występuje u ok. 60-90% pacjentów w stanie terminalnym chorych i może współtowarzyszyć objawom depresji, bezsenności, lęku i niepokoju oraz jadłowstrętu, duszności, a także nudności. W związku z tym w medycynie paliatywnej zostały opracowane narzędzia badające nasilenie różnych dolegliwości, w tym

także zmęczenia. Korzystać można z European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 30 (EORTC QLQ-C30), który został stworzony przez Grupę Badawczą Jakości Życia powołaną przy Europejskiej Organizacji Badań i Leczenia Nowotworów (EORTC) lub jego skróconą wersję. Ważnych jest w nim kilka elementów. Po pierwsze kwestionariusz podstawowy (*core*), przy pomocy którego bada się jakości życia u pacjentów z chorobą nowotworową, nie bierze pod uwagę postaci, rodzaju i miejsca występowania nowotworu. Po drugie do oceny jakości życia wynikającej ze specyfiki różnych lokalizacji pierwotnego ogniska nowotworów, utworzono całkiem inne elementy, np. moduły dla pacjentów z nowotworem gruczołu piersiowego, gruczołu krokowego, płuc, lub też dla chorych z przerzutami do kości. W formularzu medycznym umieszczono skale [Turczyńska i wsp., 2020]:

- funkcjonowania (fizycznego, w rolach społecznych i w pracy, emocjonalnego, poznawczego, ogólnego)
- objawów (zmęczenia, występowania nudności i wymiotów, bólu, duszności, zaburzeń snu, utraty apetytu, zaparcia, biegunki).

W podsumowaniu warto podkreślić, że prowadzenie badań nad jakością życia pacjentów cierpiących na różne dokuczliwe w skutkach schorzenia pozwala poznać i lepiej zrozumieć skomplikowaną istotę choroby w odniesieniu do danej grupy chorych [Zielińska-Więczkowska i wsp., 2015].

ZAŁOŻENIA I CEL PRACY

Problematyka zmęczenia do niedawna była pomijana w literaturze przedmiotu, a ma niebagatelny wpływ na jakość życia współczesnego człowieka, szczególnie chorego człowieka. Jest zjawiskiem wieloaspektowym, złożonym i trudnym do jednoznacznego zdefiniowania, a pogłębiający się jego charakter dotyczy sporej grupy ludzi.

Niegdyś nazywano go lekceważąco "grypą yuppie" i uważano, że jest połączeniem depresji, stresu i wypalenia występującego u młodych kobiet rasy białej, pochodzących z wyższych warstw społecznych. Obecnie wiadomo, że występuje na całym świecie, u osób w każdym wieku, niezależnie od rasy i płci.

Istnieje wiele chorób, zaburzeń oraz stanów klinicznych powodujących lub objawiających się krótkotrwałym lub przewlekłym zmęczeniem. Należą do nich:

- niedoczynność tarczycy,
- mononukleozę,
- zaburzenia natury psychologicznej,
- zaburzenia łaknienia,
- choroby autoimmunizacyjne,
- infekcje,
- nadużywanie narkotyków lub alkoholu,
- reakcja na przyjmowane leki,
- niewystarczająca ilość nieprzerwanego snu,
- nowotwory.

W takich przypadkach można ustalić i leczyć powód występowania zmęczenia. Należy jednak pamiętać, że ani krótkotrwałe, ani przewlekłe zmęczenie nie jest równoznaczne z zespołem przewlekłego zmęczenia i należy te dwa stany rozróżniać.

Często na odczuwanie przewlekłego zmęczenia, są narażeni pacjenci onkologiczni w trakcie zwalczania nowotworu, a co ma bezpośredni wpływ na ich codzienne funkcjonowanie.

Konsekwencje nie rozpoznania w porę zespołu zmęczenia chorobą nowotworową mogą nieść dla chorego przykre konsekwencje.

Zdarza się, że osoby cierpiące na zespół zmęczenia chorobą nowotworową rezygnują z proponowanego leczenia, badań kontrolnych czy rehabilitacji z powodu złego samopoczucia.

Założeniem głównym pracy było wykazanie wpływu przewlekłego zmęczenia na jakość życia pacjentów oddziału opieki paliatywnej.

Celami szczegółowymi pracy było stwierdzenie:

1. Jaki ma wpływ przewlekłe zmęczenie na jakość życia chorych przebywających na oddziałach opieki paliatywnej?
2. Jaki jest wpływ czynników socjodemograficznych na jakość życia i poziom zmęczenia?

MATERIAŁ I METODYKA BADAŃ

Badania zostały przeprowadzone na oddziale opieki paliatywnej w Samodzielnym Publicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej w Sokółce.

Badania prowadzono od października 2022 do lutego 2023 roku. Do celów badawczych przeanalizowano 118 ankiet zrealizowanych wśród tyłuż chorych.

Badania były prowadzone metodą sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem standaryzowanych kwestionariuszy ankiety.

Kwestionariusz ankiety składał się z 2 części:

- metryczkowej, zawierającej niezbędne dane o badanych: wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny, sytuacja materialna, czas trwania choroby od momentu diagnozy, długość hospitalizacji na oddziale i Rodzaj zdiagnozowanej choroby;
- szczegółowej, złożonej z 3 kwestionariuszy standaryzowanych tj.
 - Kwestionariusz Oceny Jakości Życia EORTC QLQ-C30 Attachment 6. EORTC QLQ-C30, Kwestionariusz został utworzony przez *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) [Aaronson I wsp., 1993]. Skala ta została zaadaptowana przez EORTC w ponad 80 wersjach językowych, w tym również w polskiej. Kwestionariusz zawiera pięć skal oceniających stan funkcjonalny, odnoszących się do: funkcjonowania fizycznego (PF;1-5), pełnienia ról społecznych (RF;6,7), funkcjonowania emocjonalnego (EF;21-24), pamięci i koncentracji (CF;20,25), funkcjonowania społecznego (SF;26,27), trzy skale oceniające objawy chorobowe: zmęczenie (FA;10,12,18), nudności i wymioty (NV;14,15) oraz ból (PA;9,19), a także skalę ogólnej oceny stanu zdrowia/jakości życia (QL;29,30). Dodatkowo obejmuje on sześć pojedynczych pytań oceniających takie objawy chorobowe, jak: utrata apetytu (AP;13), duszności (DY;8), bezsenność (SL;11), zaparcia (CO;16), biegunka (DI;17) oraz trudności finansowe będące konsekwencją choroby (FI;28). Wysokie wyniki odpowiadają poważnym objawom, a zatem wskazują na niską jakość życia.
 - Skalę Wpływu Zmęczenia (*Modified Fatigue Impact Scale*, MFIS) składającą się z 21 pozycji i oceniającą wpływ zmęczenia na trzy wymiary jakości życia chorego: fizyczny (Physical MFIS, Ph-MFIS), poznawczy (Cognitive MFIS, C-MFIS) i psychospołeczny (Psychosocial MFIS, Ps-MFIS). Każda z pozycji

jest punktowana od 0 do 4, maksymalnie badany może uzyskać 84 punkty. Im wyższy wynik, tym większy wpływ zmęczenia na jakość życia badanego [Gruszczak i wsp., 2009].

- Skala Ciężkości Stopnia Zmęczenia/Znużenia (*Fatigue Severity Scale, FSS*) została wprowadzona przez Lauren Krupp w 1989 r., służy do oceny wpływu zmęczenia na aktywność, motywację, pracę i życie rodzinne. Zawiera 9 stwierdzeń punktowanych w skali Likerta od 1 do 7, na podstawie których określa się nasilenie objawów. 1 punkt oznacza, iż badany w ogóle nie zgadza się z danym stwierdzeniem, 7 punktów odzwierciedla całkowitą zgodę. Maksymalna liczba punktów wynosi 63. Wyższy wynik w skali oznacza bardziej nasilone zmęczenie. W analizie skali FSS nie stosuje się punktu granicznego oznaczającego normę, jednakże w badaniach przyjmuje się, że wynik 36 punktów i powyżej wskazuje na istotne klinicznie zmęczenie [Schwartz i wsp., 1993]. Interpretację wyników przyjęto za Krupp i wsp.. Wynik końcowy stanowi średnią arytmetyczną punktacji ze wszystkich pozycji. Zespół zmęczenia rozpoznawano przy ocenie 6,5 i wyższej [Krupp i wsp., 1989].

Ankieta miała charakter anonimowy, respondenci zostali poinformowani, że uzyskane dane badawcze posłużą wyłącznie pracy naukowej.

Odpowiedzi respondentów na pytania ankietowe umieszczono w bazie danych, a następnie poddano analizie liczbowej oraz procentowej.

Wszystkie obliczenia i wykresy wykonano przy użyciu programu SPSS wersja 26 oraz arkusza kalkulacyjnego Excel.

Do sprawdzenia istotności różnicy w poziomie sentencji w dwóch grupach użyto testu U Manna Whitneya, który dotyczy różnic w położeniu dwóch niepowiązanych prób, a w co najmniej 3 grupach – testu Kruskala-Wallisa dotyczącego różnic w położeniu co najmniej trzech niepowiązanych prób.

Do zbadania zależności pomiędzy zmiennymi mierzonymi na skalach ilościowych wykorzystano współczynnik korelacji r Pearsona.

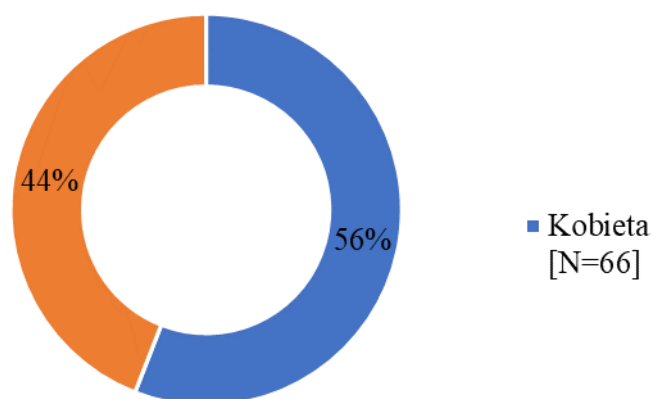
Wnioskowanie statystyczne przeprowadzono przy standaryzowanym poziomie istotności $p < 0,05$.

W analizach porównawczych dla poszczególnych pytań ankiety, opisano tylko te różnice, dla których ujawniły się istotne różnice statystyczne.

WYNIKI

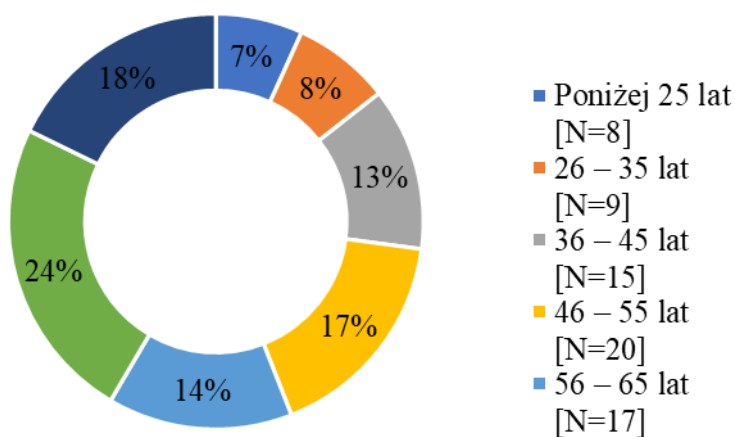
Charakterystyka grupy badanej

W badaniu udział wzięło 118 osób, z czego większość stanowiły kobiety (56%). Wyniki obrazuje rycina 1.



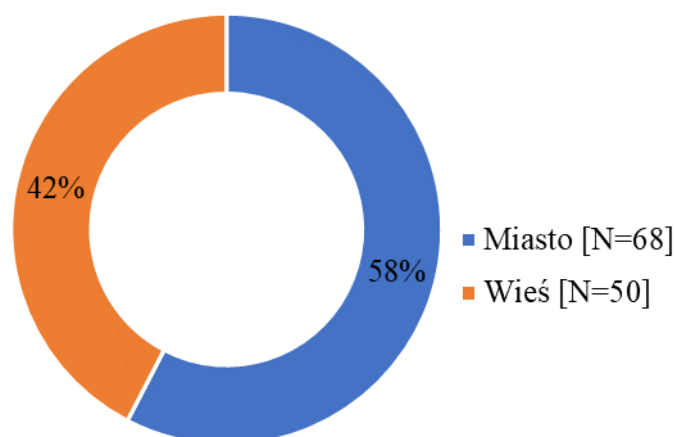
Rycina 1. Płeć badanych

Najwięcej badanych było w wieku 66-75 lat (24%). Najmniejszą reprezentację miały osoby poniżej 25. roku życia (7%). Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 2.



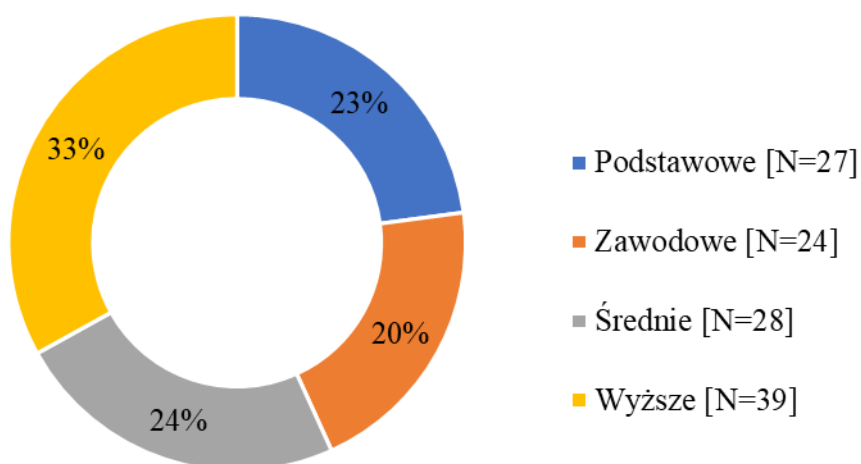
Rycina 2. Wiek badanych

Większość ankietowanych byli mieszkańcami miast (58%). Wyniki obrazuje rycina 3.



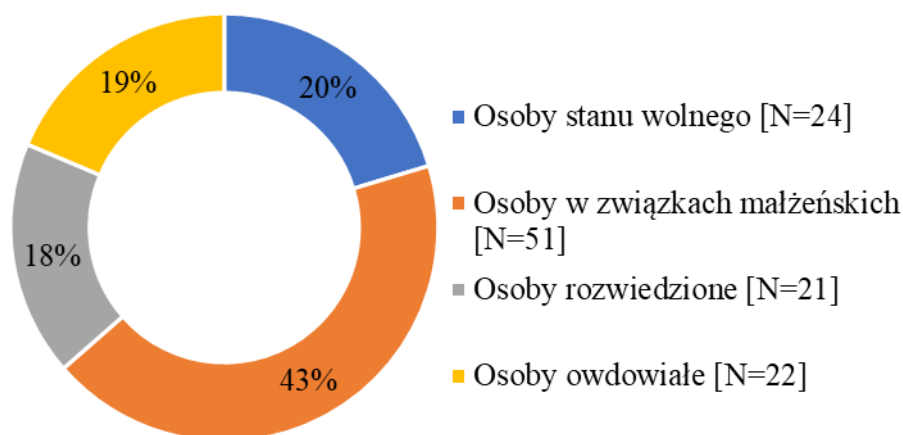
Rycina 3. Miejsce zamieszkania badanych

Co trzeci uczestnik badania to osoba posiadająca wykształcenie wyższe. Wykształcenie średnie posiadał co czwarty badany, a zawodowe co piąty. Osoby z wykształceniem podstawowym stanowiły 23% badanej próby. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 4.



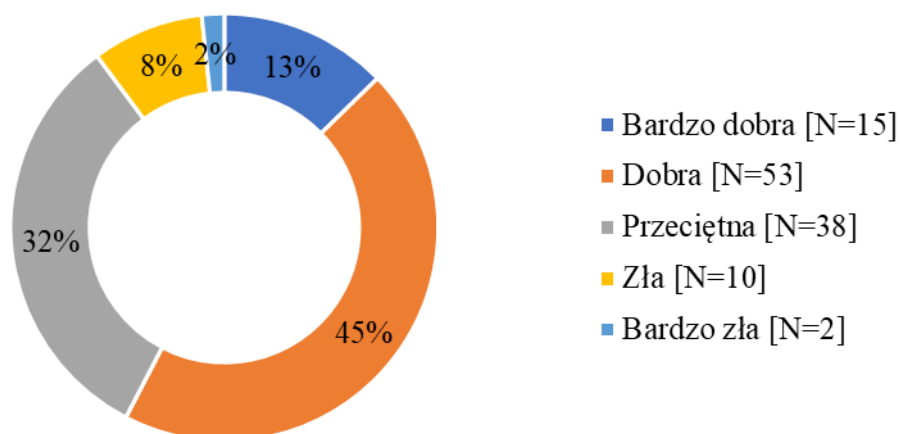
Rycina 4. Wykształcenie badanych

Najwięcej ankietowanych stanowiły osoby będące w związku małżeńskim (43%). Co piąty badany był stanu wolnego. Po rozwodzie było 18% respondentów, a owdowiałych 19%. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 5.



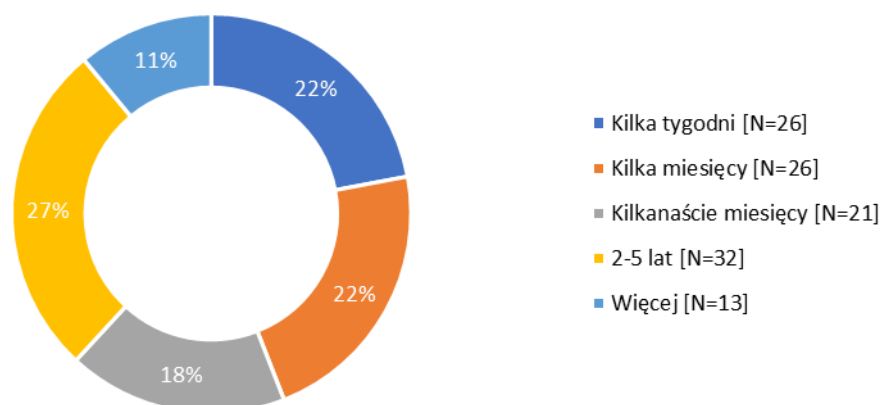
Rycina 5. Stan cywilny badanych

45% badanych oceniło swoją sytuację materialną jako dobrą. Bardzo dobrze oceniło ją 13% ankietowanych. Co trzeci ankietowany przyznał, że jego sytuacja jest przeciętna. Źle lub bardzo źle swoją sytuację materialną ocenił co dziesiąty respondent. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 6.



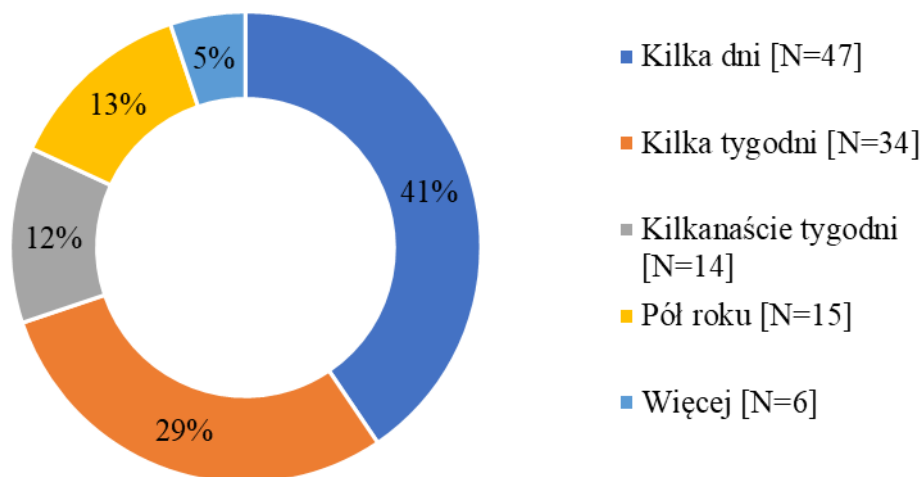
Rycina 6. Sytuacja materialna badanych

Najwięcej badanych odczuwało przewlekłe zmęczenie od dwóch do pięciu lat (27%). Od kilku tygodni choroba ta doskwierała 22% ankietowanym. Tyle samo badanych cierpiało z powodu przewlekłego zmęczenia od kilku miesięcy. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 7.



Rycina 7. Czas trwania choroby wśród badanych

41% uczestników badania przebywało w szpitalu kilka dni, a od kilku tygodni - 29% ankietowanych. Kilkanaście tygodni hospitalizacji miało za sobą 12% uczestników badania. Pół roku w szpitalu było 13% badanych, a 5% przyznało, że jest dłużej niż pół roku. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 8.



Rycina 8. Długość hospitalizacji badanych

Analiza części szczegółowej ankiety

Średni wynik badanych na skali zmęczenia wynosił 38,38 pkt (SD=14,51) na 84 punktów możliwych do uzyskania.

Na skali mierzącej stopień zmęczenia/znużenia średnio badani uzyskali 4,65 (SD=1,64) pkt. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli II.

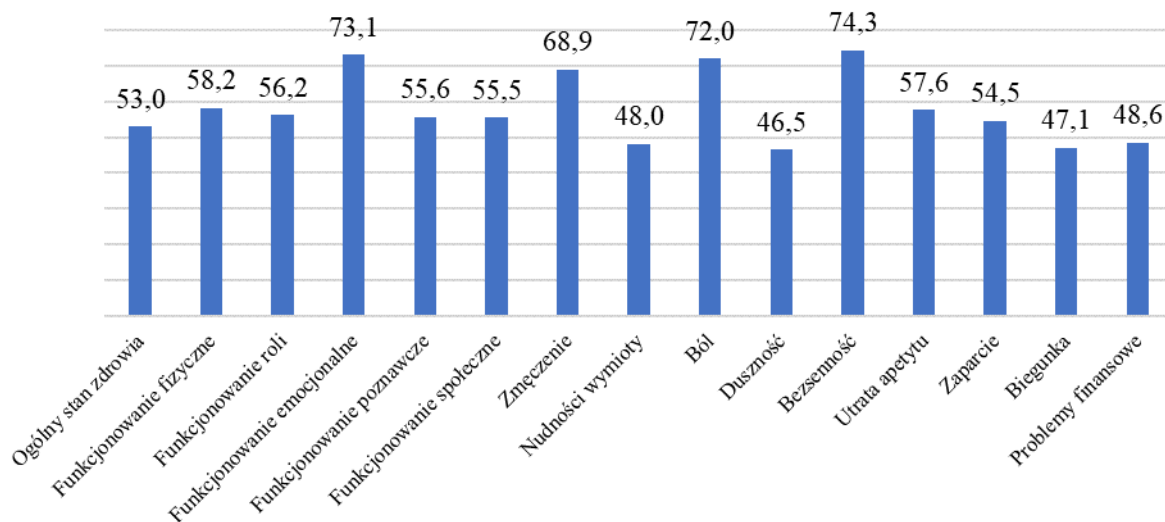
Tabela II. Statystyki opisowe skal zmęczenia oraz stopnia znużenia (N=118)

	M	SD
Zmęczenie	38,38	14,51
Stopień zmęczenia / znużenia	4,65	1,64

Pacjenci przebywający na oddziałach opieki paliatywnej najłatwiej radzili sobie w takich obszarach jak funkcjonowanie emocjonalne, ból oraz bezsenność. Wysokie wyniki osiągnęli także na skali zmęczenia. Relatywnie najrzadziej badani odczuwali duszności oraz nudności lub wymioty. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli III. I na rycinie 9

Tabela III. Statystyki opisowe dla poszczególnych skal jakości życia (N=118)

	M	SD
Ogólny stan zdrowia	52,97	25,19
Funkcjonowanie fizyczne	58,21	30,07
Funkcjonowanie roli	56,19	32,84
Funkcjonowanie emocjonalne	73,10	24,48
Funkcjonowanie poznawcze	55,64	26,20
Funkcjonowanie społeczne	55,48	31,02
Zmęczenie	68,91	23,72
Nudności wymioty	48,03	33,91
Ból	71,99	27,57
Duszność	46,54	38,09
Bezsennosc	74,32	28,12
Utrata apetytu	57,60	36,20
Zaparcie	54,51	34,87
Biegunka	47,14	36,37
Problemy finansowe	48,58	35,67



Rycina 9. Porównanie wyników na skalach jakości życia mierzonych kwestionariuszem QLQ-C30 (N=118).

Analiza korelacji wykazała, że poczucie zmęczenia oraz stopień zmęczenia/znużenia korelowały z jakością życia, we wszystkich jej aspektach.

Najsilniejsze zależności pomiędzy zmęczeniem a jakością życia zachodziły w takich aspektach jak funkcjonowanie poznawcze ($r=0,634$), zmęczenie ($r=0,598$), funkcjonowanie fizyczne ($r=0,576$) i funkcjonowanie społeczne ($r=0,554$). Najslabiej poczucie zmęczenia korelowało z bezsennością ($r=0,347$).

W przypadku stopnia zmęczenia/znużenia, przez co rozumie się zespół depresyjny (kwest. FFS), najsilniejsza korelacja zachodziła z funkcjonowaniem fizycznym ($r=0,542$) oraz funkcjonowaniem społecznym ($r=0,563$). Ogólnie im większe uczucie zmęczenia towarzyszyło badanym, tym niżej oceniali oni jakość swojego życia ($r=-0,290$) oraz ogólny stan zdrowia ($r=-0,269$) i na odwrót.

Podobna obserwacja dotyczyła stopnia zmęczenia, która również korelowała ujemnie z oceną jakości życia ($r=-0,338$) i ogólnym stanem zdrowia ($r=-0,343$). Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli IV.

Stopień zmęczenia/znużenia korelował dodatnio z wiekiem badanych. Im starsi byli badani, tym silniej odczuwali zmęczenie ($r=0,210$). Wiek badanych pozostawał również w dodatniej relacji z takimi aspektami jakości życia jak funkcjonowanie: fizyczne ($r=0,413$), roli ($r=0,328$), poznawcze ($r=0,355$) oraz społeczne ($r=0,355$). Występowanie objawów takich jak dusznosc, utrata apetytu oraz zaparcia również były związane istotnie i pozytywnie z wiekiem badanych. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli V.

Tabela IV. Korelacje r Pearsona między jakością życia a zmęczeniem

		Zmęczenie	Stopień zmęczenia / znużenia
Stopień zmęczenia / znużenia	r	,625**	-
	p	0,000	-
Ogólna jakość swojego życia	r	-,290**	-,338**
	p	0,001	0,000
Ogólny stan zdrowia	r	-,269**	-,343**
	p	0,003	0,000
Funkcjonowanie fizyczne	r	,576**	,542**
	p	0,000	0,000
Funkcjonowanie roli	r	,554**	,563**
	p	0,000	0,000
Funkcjonowanie emocjonalne	r	,449**	,344**
	p	0,000	0,000
Funkcjonowanie poznawcze	r	,634**	,513**
	p	0,000	0,000
Funkcjonowanie społeczne	r	,512**	,480**
	p	0,000	0,000
Zmęczenie	r	,598**	,484**
	p	0,000	0,000
Nudności wymioty	r	,550**	,423**
	p	0,000	0,000
Ból	r	,485**	,417**
	p	0,000	0,000
Duszność	r	,504**	,583**
	p	0,000	0,000
Bezsenna noc	r	,347**	,379**
	p	0,000	0,000
Utrata apetytu	r	,496**	,393**
	p	0,000	0,000
Zaparcie	r	,501**	,436**
	p	0,000	0,000
Biegunka	r	,416**	,307**
	p	0,000	0,001
Problemy finansowe	r	,446**	,437**
	p	0,000	0,000

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Tabela V. Korelacje r Pearsona między jakością życia a wiekiem

		Wiek
Zmęczenie	<i>r</i>	0,171
	<i>p</i>	0,063
Stopień zmęczenia / znużenia	<i>r</i>	0,210*
	<i>p</i>	0,022
Ogólna jakość swojego życia	<i>r</i>	-0,044
	<i>p</i>	0,637
Ogólny stan zdrowia	<i>r</i>	-0,120
	<i>p</i>	0,195
Funkcjonowanie fizyczne	<i>r</i>	,413**
	<i>p</i>	0,000
Funkcjonowanie roli	<i>r</i>	,328**
	<i>p</i>	0,000
Funkcjonowanie emocjonalne	<i>r</i>	0,027
	<i>p</i>	0,770
Funkcjonowanie poznawcze	<i>r</i>	,355**
	<i>p</i>	0,000
Funkcjonowanie społeczne	<i>r</i>	,202*
	<i>p</i>	0,028
Zmęczenie	<i>r</i>	0,171
	<i>p</i>	0,063
Nudności wymioty	<i>r</i>	0,152
	<i>p</i>	0,101
Ból	<i>r</i>	0,088
	<i>p</i>	0,343
Duszność	<i>r</i>	,363**
	<i>p</i>	0,000
Bezsenna	<i>r</i>	0,012
	<i>p</i>	0,896
Utrata apetytu	<i>r</i>	,197*
	<i>p</i>	0,033
Zaparcie	<i>r</i>	,256**
	<i>p</i>	0,005
Biegunka	<i>r</i>	-0,063
	<i>p</i>	0,500
Problemy finansowe	<i>r</i>	0,158
	<i>p</i>	0,087

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Zmęczenie oraz stopień znużenia korelowały pozytywnie z czasem trwania choroby oraz długością hospitalizacji, a w wszystkie aspekty jakości życia dodatnio z długością hospitalizacji. Im dłużej badani przebywali w szpitalu, tym częściej odczuwali

dolegliwości we wszystkich obszarach funkcjonowania - od społecznego po fizyczne. Podobna obserwacja dotyczyła czasu trwania choroby. W tym przypadku jednak z długością chorowania nie korelowały bezsenność oraz występowanie biegunki (Tab. VI).

Tabela VI. Korelacje r Pearsona między jakością życia a wiekiem

		czas trwania choroby	długość hospitalizacji
Zmęczenie	r	,444**	,489**
	p	0,000	0,000
Stopień zmęczenia / znużenia	r	,340**	,445**
	p	0,000	0,000
Ogólna jakość swojego życia	r	-0,087	-0,088
	p	0,347	0,350
Ogólny stan zdrowia	r	-0,068	-0,060
	p	0,461	0,525
Funkcjonowanie fizyczne	r	,518**	,570**
	p	0,000	0,000
Funkcjonowanie roli	r	,486**	,524**
	p	0,000	0,000
Funkcjonowanie emocjonalne	r	,284**	,367**
	p	0,002	0,000
Funkcjonowanie poznawcze	r	,507**	,537**
	p	0,000	0,000
Funkcjonowanie społeczne	r	,427**	,359**
	p	0,000	0,000
Zmęczenie	r	,354**	,468**
	p	0,000	0,000
Nudności wymioty	r	,332**	,451**
	p	0,000	0,000
Ból	r	,318**	,421**
	p	0,000	0,000
Duszność	r	,385**	,434**
	p	0,000	0,000
Bezsenność	r	0,081	,300**
	p	0,383	0,001
Utrata apetytu	r	,363**	,478**
	p	0,000	0,000
Zaparcie	r	,255**	,329**
	p	0,005	0,000
Biegunka	r	0,148	,218*
	p	0,109	0,019
Problemy finansowe	r	,359**	,311**
	p	0,000	0,001

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Funkcjonowanie emocjonalne badanych zostało istotnie gorzej ocenione przez mężczyzn niż przez kobiety ($U=1362,5$; $p=0,053$ – różnica istotna na poziomie tendencji statystycznej). W przypadku pozostałych obszarów z zakresu jakości życia nie zachodziły istotne różnice w zależności od płci. Różnic takich również nie odnotowano w przypadku zmęczenia oraz stopnia zmęczenia/znużenia. Szczegółowe dane zestawiono w tabeli VII.

Tabela VII. Jakość życia, zmęczenie oraz stopień zmęczenia a płeć

	Kobieta (N=66)		Mężczyzna (N=52)		U	p
	M	SD	M	SD		
Zmęczenie	39,94	13,58	36,40	15,52	1510,5	0,265
Stopień zmęczenia/ znużenia	4,83	1,55	4,41	1,74	1492,5	0,225
Ogólny stan zdrowia	50,61	25,89	55,96	24,19	1523,5	0,291
Funkcjonowanie fizyczne	56,86	29,76	59,92	30,66	1586,0	0,479
Funkcjonowanie roli	55,48	32,37	57,08	33,73	1645,5	0,698
Funkcjonowanie emocjonalne	70,17	23,27	76,83	25,67	1362,5	0,053
Funkcjonowanie poznawcze	56,27	24,98	54,83	27,91	1684,0	0,859
Funkcjonowanie społeczne	58,08	27,24	52,19	35,24	1579,0	0,450
Zmęczenie	69,26	23,08	68,46	24,72	1710,0	0,974
Nudności wymioty	51,74	33,08	43,33	34,68	1459,0	0,157
Ból	70,89	25,89	73,38	29,78	1558,0	0,377
Duszność	47,89	35,71	44,83	41,21	1601,5	0,518
Bezsennosc	76,29	27,97	71,83	28,39	1559,5	0,360
Utrata apetytu	59,58	34,94	55,10	37,93	1605,0	0,531
Zaparcie	59,06	30,96	48,73	38,82	1453,0	0,139
Biegunka	45,91	35,06	48,71	38,26	1650,5	0,713
Problemy finansowe	52,00	33,25	44,23	38,40	1502,0	0,230

Mieszkańcy wsi istotnie gorzej funkcjonowali fizycznie w porównaniu do mieszkańców miast ($U=1153,5$; $p<0,01$). Podobna obserwacja dotyczyła funkcjonowania społecznego ($U=1305$; $p<0,05$). W pozostałych aspektach jakości życia oraz zmęczenia nie odnotowano istotnych różnic. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli VIII.

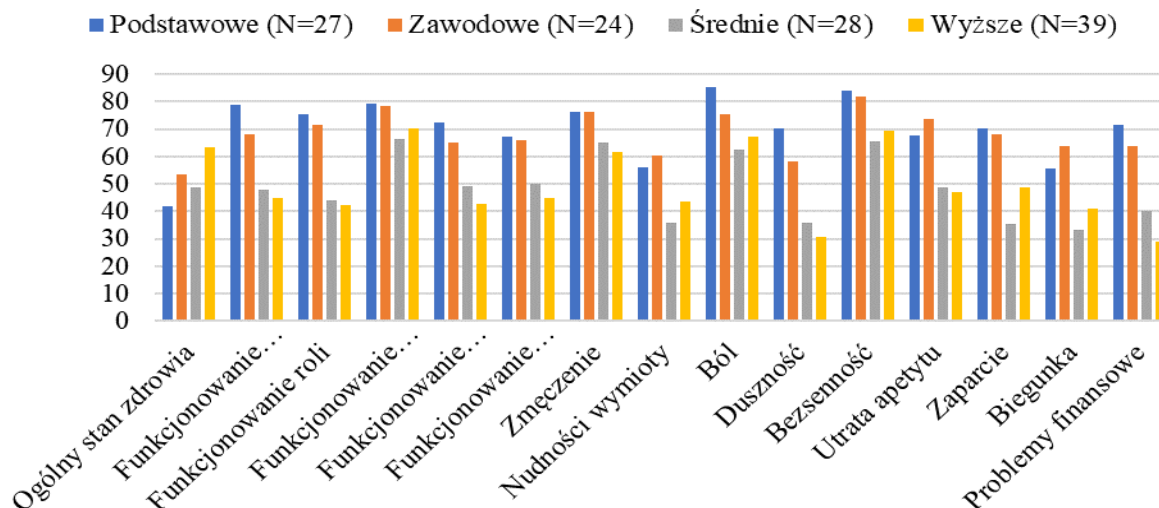
Tabela VIII. Jakość życia, zmęczenie oraz stopień zmęczenia a miejsce zamieszkania

	Miasto (N=68)		Wieś (N=50)		U	p
	M	SD	M	SD		
Zmęczenie	37,91	14,60	39,02	14,50	1686,5	0,941
Stopień zmęczenia / znużenia	4,55	1,52	4,78	1,80	1504,0	0,285
Ogólny stan zdrowia	53,24	25,42	52,60	25,14	1681,0	0,917
Funkcjonowanie fizyczne	51,37	28,86	67,52	29,43	1153,5	0,003
Funkcjonowanie roli	50,72	30,82	63,62	34,33	1305,0	0,029
Funkcjonowanie emocjonalne	71,84	23,00	74,82	26,49	1507,0	0,288
Funkcjonowanie poznawcze	54,40	24,45	57,32	28,59	1577,5	0,496
Funkcjonowanie społeczne	58,06	27,91	51,98	34,80	1540,0	0,375
Zmęczenie	69,04	24,02	68,72	23,53	1689,0	0,952
Nudności wymioty	47,56	34,22	48,68	33,82	1669,5	0,866
Ból	69,79	26,75	74,98	28,66	1470,0	0,196
Duszność	46,50	38,33	46,60	38,16	1696,0	0,982
Bezsenna noc	74,56	28,34	74,00	28,11	1677,0	0,892
Utrata apetytu	59,79	35,38	54,62	37,43	1569,0	0,458
Zaparcie	56,35	32,32	52,00	38,26	1595,0	0,553
Biegunka	46,54	35,19	47,96	38,26	1673,0	0,879
Problemy finansowe	46,06	34,66	52,00	37,06	1544,0	0,379

Jak widać na rycinie 10, jakość życia badanych różniła się znacznie w zależności od ich wykształcenia.

Najsłabiej poszczególne aspekty życia oceniali osoby z wykształceniem podstawowym oraz zawodowym, a najlepiej pacjenci posiadający wykształcenie wyższe lub średnie. Przekładało się to na ocenę ogólnego stanu zdrowia, który najlepiej oceniali osoby z wykształceniem wyższym, a najsłabiej te, które miały wykształcenie podstawowe. Nie odnotowano jednak istotnej różnicy w funkcjonowaniu emocjonalnym wśród badanych, w zależności od ich wykształcenia. Szczegółowe dane zawarto w tabeli IX.

Ocena stopnia zmęczenia również zależała od wykształcenia badanych. Osoby z wykształceniem wyższym rzadziej odczuwały zmęczenie, niż te z wykształceniem zawodowym lub podstawowym. Podobna obserwacja dotyczyła stopnia zmęczenia/znużenia, który był istotnie wyższy w grupie osób z wykształceniem zawodowym lub podstawowym, niż wśród tych z wyższym lub średnim. Szczegółowe dane zawarto w tabeli IX.



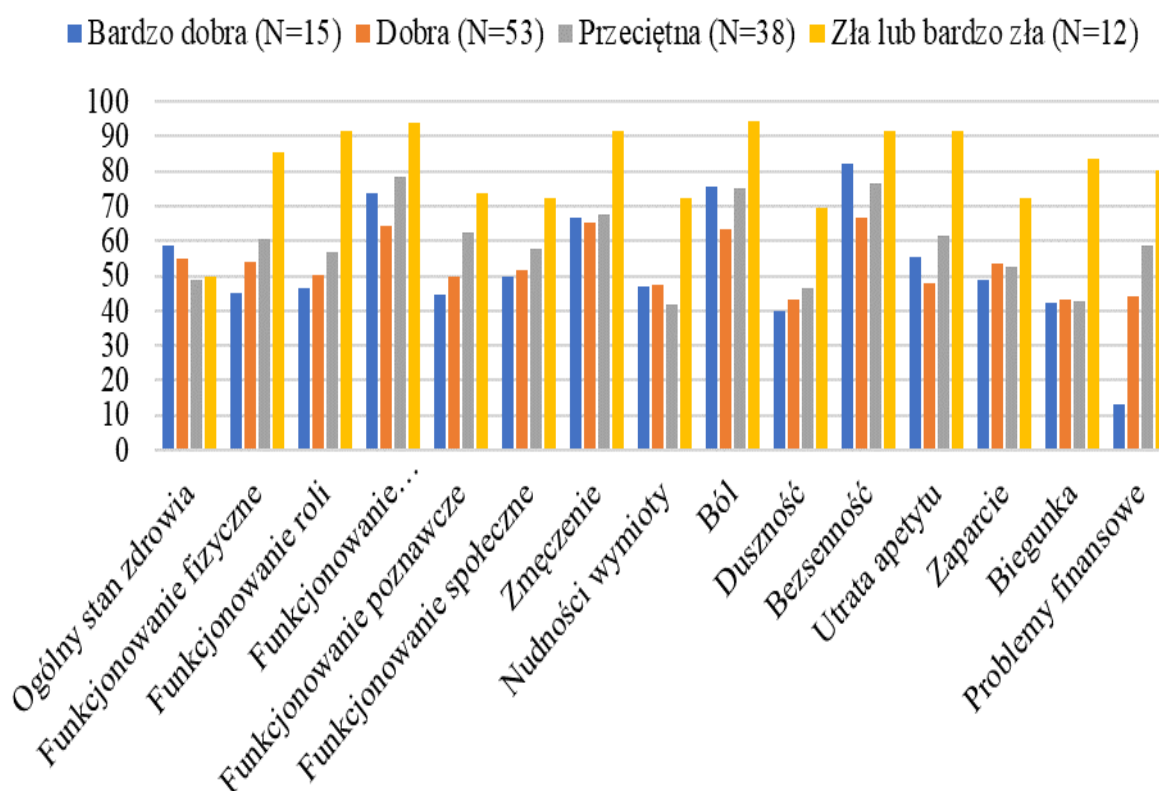
Rycina 10. Porównanie wyników na skalach jakości życia mierzonych kwestionariuszem QLQ-C30 w podziale na wykształcenie.

Tabela IX. Jakość życia, zmęczenie oraz stopień zmęczenia a wykształcenie

	Podstawowe (N=27)		Zawodowe (N=24)		Średnie (N=28)		Wyższe (N=39)		<i>H</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Zmęczenie	41,93	15,85	43,96	14,04	37,04	14,09	33,46	12,69	7,185	0,066
Stopień zmęczenia / znużenia	5,22	1,25	5,44	1,57	3,95	1,47	4,26	1,75	16,798	0,001
Ogólny stan zdrowia	41,85	23,54	53,33	24,61	48,93	22,83	63,33	25,06	11,811	0,008
Funkcjonowanie fizyczne	79,07	28,48	68,04	29,28	48,11	28,40	44,97	22,60	28,208	0,000
Funkcjonowanie roli	75,30	33,46	71,58	30,42	43,96	26,63	42,26	27,80	26,091	0,000
Funkcjonowanie emocjonalne	79,37	20,99	78,50	22,93	66,32	24,77	70,31	26,47	5,955	0,114
Funkcjonowanie poznawcze	72,26	22,20	65,25	26,92	49,36	28,45	42,72	17,56	25,588	0,000
Funkcjonowanie społeczne	67,26	28,81	65,92	26,72	49,96	29,80	44,87	32,04	10,805	0,013
Zmęczenie	76,19	22,69	76,54	21,30	65,18	20,78	61,85	25,74	9,467	0,024
Nudności wymioty	56,22	31,77	60,42	34,65	35,68	31,97	43,62	33,47	8,941	0,030
Ból	85,22	18,04	75,63	27,82	62,39	27,17	67,49	30,07	10,571	0,014
Duszność	70,33	35,09	58,29	38,46	35,68	38,46	30,64	29,03	21,192	0,000
Bezsenność	83,96	28,34	82,00	24,06	65,50	26,56	69,26	29,10	10,674	0,014
Utrata apetytu	67,93	39,78	73,67	35,43	48,68	32,17	46,97	32,30	12,852	0,005
Zaparcie	70,48	29,75	68,13	34,76	35,57	30,04	48,67	34,17	19,362	0,000
Biegunka	55,63	34,68	63,92	35,40	33,25	37,43	40,92	32,94	12,080	0,007
Problemy finansowe	71,63	30,33	63,96	34,00	40,39	27,88	29,03	32,66	28,870	0,000

Analiza ocen badanych w zakresie jakości życia w podziale na sytuację materialną wyraźnie wskazywała na pozostawanie relacji tych dwóch obszarów.

Na rycinie 11 wyraźnie widać, że w miarę słabszych ocen swojej sytuacji materialnej wzrastał odsetek ocen negatywnych poszczególnych aspektów życia. Istotne zależności dotyczyły funkcjonowania fizycznego, funkcjonowania w rolach, funkcjonowania emocjonalnego oraz funkcjonowania poznawczego. Osoby nisko oceniające swoją sytuację materialną istotnie częściej deklarowały występowanie takich objawów jak zmęczenie, nudności wymioty, ból, bezsenność, utrata apetytu oraz biegunka, niż pozostali badani. Naturalnie badani ci również istotnie częściej borykali się z problemami finansowymi. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli X.



Rycina 11. Porównanie wyników na skalach jakości życia mierzonych kwestionariuszem QLQ-C30 w podziale na sytuację materialną.

Osoby o złej lub bardzo złej sytuacji materialnej czuły się istotnie częściej zmęczone niż badani o bardzo dobrej sytuacji materialnej. Poziom zmęczenia pozostawał w negatywnej relacji z oceną sytuacji materialnej - im była ona lepsza, tym zmęczenie było niższe. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli X.

Tabela X. Jakość życia, zmęczenie oraz stopień zmęczenia a sytuacja materialna

	Bardzo dobra (N=15)		Dobra (N=53)		Przeciętna (N=38)		Zła lub bardzo zła (N=12)		<i>H</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Zmęczenie	32,00	9,83	36,58	14,76	40,61	14,27	47,25	15,03	8,172	0,043
Stopień zmęczenia / znużenia	4,58	1,38	4,58	1,67	4,55	1,70	5,31	1,70	2,254	0,521
Ogólny stan zdrowia	58,67	31,14	54,91	22,92	48,95	24,80	50,00	28,92	2,726	0,436
Funkcjonowanie fizyczne	45,27	26,86	54,11	29,64	60,42	30,50	85,50	16,65	13,917	0,003
Funkcjonowanie ról	46,67	29,72	50,23	31,11	57,05	34,17	91,67	13,22	17,820	0,000
Funkcjonowanie emocjonalne	73,87	23,80	64,40	27,09	78,39	18,49	93,83	10,06	17,185	0,001
Funkcjonowanie poznawcze	44,40	21,58	49,94	26,76	62,34	24,14	73,58	23,02	13,386	0,004
Funkcjonowanie społeczne	49,80	31,49	51,57	32,45	57,89	30,01	72,25	22,88	5,042	0,169
Zmęczenie	66,73	23,12	65,26	25,07	67,63	21,62	91,75	10,62	13,653	0,003
Nudności wymioty	46,80	38,88	47,43	33,05	41,68	33,53	72,33	23,98	7,767	0,051
Ból	75,60	31,96	63,47	27,78	75,37	24,78	94,42	10,84	15,330	0,002
Duszność	39,87	40,26	43,34	36,81	46,42	36,87	69,42	41,39	4,640	0,200
Bezsenna noc	82,27	24,81	66,66	30,77	76,39	24,44	91,67	20,77	9,841	0,020
Utrata apetytu	55,47	37,19	47,74	33,12	61,45	37,64	91,67	20,77	15,728	0,001
Zaparcie	48,93	33,14	53,42	34,90	52,63	31,73	72,25	44,57	3,989	0,263
Biegunka	42,20	29,60	43,32	36,22	42,97	35,52	83,42	30,10	12,498	0,006
Problemy finansowe	13,27	27,55	43,98	33,29	58,82	31,53	80,58	26,49	28,675	0,000

PODSUMOWANIE

W publikacjach z zakresu medycyny paliatywnej, a także w praktyce klinicznej problem przewlekłego znużenia nowotworowego jest wciąż za rzadko rozpatrywany, choć walka z nim ma kluczowe znaczenie dla poprawy jakości życia osób z chorobą nowotworową. U pacjentów onkologicznych całą uwagę kieruje się zazwyczaj na leczenie bólu, podczas gdy długotrwałe znużenie często wysuwa się u nich na pierwszy plan [Babiarczyk, Paluch, 2020].

Z analizy badań własnych wynika, iż średni wynik badanych w skali zmęczenia wynosił 38,38 pkt (SD=14,51) na 84 punktów możliwych do uzyskania.

Znużenie nowotworowe, jako problem jest także rzadko rozpatrywane i często pomijane przez personel medyczny, choć są dostępne badania naukowe, które potwierdzają, że walka z nim ma bardzo duże znaczenie dla poprawy ogólnej jakości życia osób z chorobą nowotworową. Pacjenci coraz częściej zgłaszają problem astenii, która według nich jest objawem najbardziej wpływającym na obniżenie jakości ich życia [Babiarczyk, Paluch, 2020].

W przeprowadzonym badaniu analiza odpowiedzi udzielonych na pytania z ankiety pozwoliła na określenie wpływu przewlekłego zmęczenia na jakość życia pacjentów przebywających na oddziale medycyny paliatywnej. Stwierdzono, że pacjenci przebywający na oddziałach opieki paliatywnej najsłabiej radzili sobie w takich obszarach jak funkcjonowanie emocjonalne, ból oraz bezsenność, a w wysokie wyniki osiągnęli na skali zmęczenia. Relatywnie najrzadziej badani odczuwali duszności oraz nudności lub wymioty.

Analiza korelacji wykazała, że poczucie zmęczenia oraz stopień zmęczenia/znużenia korelowały z jakością życia, we wszystkich jej aspektach. Najsilniejsze zależności pomiędzy zmęczeniem a jakością życia zachodziły w takich aspektach jak funkcjonowanie poznawcze, zmęczenie, funkcjonowanie fizyczne i społeczne. Najsłabiej poczucie zmęczenia korelowało z bezsennością. W przypadku stopnia zmęczenia/znużenia najsilniejsza korelacja zachodziła z funkcjonowaniem fizycznym oraz funkcjonowaniem społecznym. Ogólnie - im większe uczucie zmęczenia towarzyszyło badanym, tym niżej oceniali oni jakość swojego życia oraz ogólny stan zdrowia. Podobna obserwacja dotyczyła stopnia zmęczenia, która również korelowała ujemnie z oceną jakości życia i ogólnym stanem zdrowia.

Wysoki zakres współwystępowania depresji z trwającym CFS został potwierdzony przez wielu klinicystów. Według Davida, Wesselya i Pelosi (1991), depresja występuje u około 50% przypadków CFS, a lęk oraz inne zaburzenia (somatyzacja, fobia) pojawiają się

u 25% chorych. Otrzymane wyniki badań stały się podstawą do wysunięcia hipotezy, że depresja jest główną przyczyną zmęczenia [David i wsp. 1991].

Katerndahl (1993) dowiódł, że natężenie zmęczenia odpowiada natężeniu depresji u pacjentów depresyjnych i zauważył, że zmęczenie występowało u 78% badanych pacjentów z głęboką depresją, w porównaniu do 40% w ogólnej populacji. Wzorzec reagowania układu immunologicznego typowy dla chorych z CFS można również znaleźć u pacjentów z depresją [Katerndahl, 1993].

Kolejne badania wykazały, że istnieją objawy wspólne dla CFS i depresji. Porównując te zaburzenia Komaroff i in. (1996) stwierdzili występowanie wysokiego współczynnika zaburzeń snu, bólów mięśni i stawów oraz obniżoną zdolność koncentracji. Warto jednak pamiętać, że zmęczenie może być maskowaną depresją, kiedy dominującym symptomem jest poczucie wyczerpania. Przedstawione powyżej dane sugerują, że depresja może odgrywać rolę przyczynową, a w interakcji z innymi czynnikami może stanowić część, ale nie kompletne wyjaśnienie CFS [Komaroff, 1996].

W obecnych badaniach stopień zmęczenia/znużenia korelował dodatnio z wiekiem badanych. Im starsi byli badani, tym silniej odczuwali zmęczenie. Wiek badanych pozostawał również w dodatniej relacji z takimi aspektami jakości życia jak funkcjonowanie: fizyczne, roli, poznawcze oraz społeczne. Występowanie objawów takich jak duszność, utrata apetytu oraz zaparcia również były związane istotnie i pozytywnie z wiekiem badanych.

Wystąpienie zespołu przewlekłego zmęczenia może być związane z obecnością zaawansowanej choroby nowotworowej, jej leczeniem, brakiem aktywności fizycznej, ale także współistnieć z chorobami układu krążenia, oddechowego, niewydolności narządów, wyniszczeniem nowotworowym, depresją. Częstość jego występowania wzrasta zazwyczaj w trakcie stosowania chemoterapii. Są jednak od powyższego wyjątki, np. u chorych na drobnokomórkowego raka płuca obserwuje się zmniejszenie częstości jego występowania. Na wystąpienie objawów ma wpływ kilka czynników, w tym zwiększanie intensywności leczenia przeciwnowotworowego, nasilenie dotychczasowych dolegliwości oraz pojawienie się nowych (np. bólu, wymiotów, nudności). Zakończenie leczenia przeciwnowotworowego nie zawsze powoduje szybkie ustąpienie objawów – niemal 40% pacjentów odczuwa osłabienie jeszcze przez okres około trzech lat po zakończeniu chemioterapii [Golon, Kaczmarek-Borowska, 2017].

Jak wskazują obecnie uzyskane wyniki badań, zmęczenie oraz stopień znużenia korelowały pozytywnie z czasem trwania choroby oraz długością hospitalizacji, a w wszystkie aspekty jakości życia dodatnio z długością hospitalizacji. Im dłużej badani

przebywali w szpitalu, tym częściej odczuwali dolegliwości we wszystkich obszarach funkcjonowania - od społecznego po fizyczne. Podobna obserwacja dotyczyła czasu trwania choroby. W tym przypadku jednak z długością chorowania nie korelowały bezsenność oraz występowanie biegunki.

Funkcjonowanie emocjonalne badanych zostało istotnie gorzej ocenione przez mężczyzn niż przez kobiety, ale była to różnica istotna na poziomie tendencji statystycznej. W przypadku pozostałych obszarów z zakresu jakości życia nie zachodziły istotne różnice między kobietami a mężczyznami. Różnic takich również nie odnotowano w przypadku zmęczenia oraz stopnia zmęczenia/znużenia.

Zmęczenie jest objawem zdecydowanie subiektywnym i nie można go wyjaśnić na poziomie patofizjologii, czy też biochemii. Obecne standardy opieki zalecają monitorowanie pacjentów pod kątem rozpoznania zespołu przewlekłego zmęczenia, ponieważ wiąże się on z gorszą jakością życia, utrudnia funkcjonowanie w wymiarze fizycznym, psychicznym i społecznym, prowadząc niejednokrotnie do rezygnacji oraz zaprzestania dalszego leczenia na skutek poczucia bezradności, samotności, dysfunkcji poznawczych i rozluźnienia więzi w kontaktach międzyludzkich [Krawczyk, 2017].

Z badań własnych wynika, iż mieszkańcy wsi istotnie gorzej funkcjonowali fizycznie w porównaniu do mieszkańców miast. Podobna obserwacja dotyczyła funkcjonowania społecznego. W pozostałych aspektach jakości życia oraz zmęczenia nie odnotowano istotnych różnic. Najbardziej poszczególne aspekty życia oceniały osoby z wykształceniem podstawowym oraz zawodowym, a najlepiej pacjenci posiadający wykształcenie wyższe lub średnie. Przekładało się to na ocenę ogólnego stanu zdrowia, który najlepiej oceniały osoby z wykształceniem wyższym, a najgorzej te, które miały wykształcenie podstawowe. Nie odnotowano jednak istotnej różnicy w funkcjonowaniu emocjonalnym wśród badanych, w zależności od ich wykształcenia.

Podobnego zdania jest Krawczyk [Krawczyk, 2013], która w badaniu przeprowadzonym w grupie 80. pacjentów chorych onkologicznie potwierdziła, że zwiększenie się natężenia znużenia nowotworowego negatywnie wpływało na pacjentów i nie pozwalało im przystosować się do choroby nowotworowej. Zmęczenie wpływało ujemnie na jakość życia chorego, jego witalność, funkcjonowanie psychiczne, fizyczne, społeczne oraz zwiększa zniechęcenie. Z kolei obniżenie znużenia miało pozytywny wpływ na przystosowanie się do choroby nowotworowej [Krawczyk, 2013].

Dębska i wsp. potwierdzili, że im bardziej natężona była astenia, tym bardziej obniżała się jakość życia w skalach funkcjonalnych (związek szczególnie między funkcjonowaniem

fizycznym a odczuwaniem zmęczenia). Oznacza to, że im większe zamęczenie zgłaszali badani, tym gorsze były ich funkcjonowanie fizyczne i ogólna jakość życia [Dębska i wsp. 2015].

W badaniu własnym ocena stopnia zmęczenia również zależała od wykształcenia badanych. Osoby z wykształceniem wyższym rzadziej odczuwały zmęczenie, niż te z wykształceniem zawodowym lub podstawowym. Podobna obserwacja dotyczyła stopnia zmęczenia/znużenia, który był istotnie wyższy w grupie osób z wykształceniem zawodowym lub podstawowym, niż wśród tych z wyższym lub średnim.

Analiza ocen badanych w zakresie jakości życia w podziale na sytuację materialną wyraźnie wskazywała na pozostawanie relacji tych dwóch obszarów. W miarę słabszych ocen swojej sytuacji materialnej wzrastał odsetek ocen negatywnych poszczególnych aspektów życia. Istotne zależności dotyczyły funkcjonowania fizycznego, funkcjonowania w rolach, funkcjonowania emocjonalnego oraz funkcjonowania poznawczego. Osoby nisko oceniające swoją sytuację materialną istotnie częściej deklarowały występowanie takich objawów jak zmęczenie, nudności wymioty, ból, bezsenność, utrata apetytu oraz biegunka, niż pozostali badani. Naturalnie badani ci również istotnie częściej borykali się z problemami finansowymi.

Osoby o złej lub bardzo złej sytuacji materialnej czuły się istotnie częściej zmęczone, niż badani o bardzo dobrej sytuacji materialnej. Poziom zmęczenia pozostawał w negatywnej relacji z oceną sytuacji materialnej - im była ona lepsza, tym zmęczenie było niższe.

Etiologia zespołu przewlekłego zmęczenia (ZPZ) jest wieloczynnikowa oraz najprawdopodobniej wiąże się z rozregulowaniem kilku powiązanych ze sobą systemów fizjologicznego, biochemicznego i psychologicznego. Mimo kilku lat obserwacji jest nadal wyzwaniem dla naukowców i klinicystów. Podkreślić Objawy ZPZ mogą się różnić u poszczególnych osób, mieć odmienną postać. W przyszłości należy skoncentrować się na zrozumieniu współzależności między różnymi rodzajami nowotworów, stopniem zaawansowania choroby, sposobem leczenia, a zmęczeniem [Golon i wsp., 2017].

Zmęczenie (wyczerpanie) jak już wspomniano, jest powszechnym ale problematycznym objawem u osób chorych na raka, zwykle bardziej nasilonym niż zwykłe zmęczenie doświadczane w życiu codziennym. Może nasilać odczuwanie innych objawów, negatywnie wpływać na nastrój, zaburzać zdolność do wykonywania codziennych czynności i negatywnie wpływać na jakość życia [Benett i wsp., 2016].

Coraz częściej mówi się o roli edukacji, która może dostarczać osobom chorym na raka informacji o tym, czym jest zespół męczliwości i jakie jest przy nim postępowanie. Radzenie sobie ze zmęczeniem w tej grupie chorych może przykładowo obejmować

oszczędzanie sił przez cały dzień i naukę o korzyściach z płynących z ćwiczeń, diety, technik relaksacyjnych i dobrych nawyków związanych ze snem. Benett i wsp., [2016] przeanalizowali 14 badań dotyczących oceny edukacji u osób ze zmęczeniem związanym z nowotworem w porównaniu ze zwykłą opieką łącznie lub bez przekazania ogólnych informacjami na temat choroby nowotworowej. Wszystkie włączone badania były badaniami kontrolnymi z randomizacją i zostały przeprowadzone u osób dorosłych z dowolnym rodzajem lub w każdym stadium nowotworu. Autorzy [Benett i wsp., 2016] oceniali także jakość danych naukowych z włączonych badań w czterech poziomach: bardzo niska (niepewność co do wyników), niska, umiarkowana lub wysoka jakość (bardzo duża pewność co do wyników). Stwierdzono problemy z zaplanowaniem niektórych badań, inne natomiast miały niewielką liczbę uczestników. Jakość dowodów różniła się w związku z tym od bardzo niskiej do umiarkowanej, a wyniki tego przeglądu należy interpretować z ostrożnością.

Analiza pozwoliła na stwierdzenie, że [Benett i wsp., 2016]:

- edukacja może mieć niewielki wpływ na redukcję objawów zespołu męczliwości, zakłócanie przez nie codziennych czynności lub relacje z innymi ludźmi i ogólne (całkowite) uczucie zmęczenia;
- techniki edukacyjne mogą mieć umiarkowany wpływ na redukcję cierpienia wynikającego ze zmęczenia wśród osób z nowotworem w stadium niezaawansowanym;
- techniki edukacyjne mogą mieć korzystny wpływ na lęk i ogólną jakość życia, chociaż pozostaje niejasne czy zmniejszają nasilenie depresji. Nie ma pewności, czy wynik ten różni się w zależności od rodzaju leczenia przeciwnowotworowego oraz czy edukacja jest zapewniona podczas lub po terapii. Nie ma wystarczającej wiedzy na temat typu edukacji, która jest najbardziej skuteczna, kiedy najlepiej ją zastosować ani czy przynosi efekty u osób z zaawansowanym nowotworem.

WNIOSKI

W oparciu o przeprowadzone badania wyłoniono następujące wnioski:

- Pacjenci przebywający na oddziałach opieki paliatywnej najslabiej radzili sobie w takich obszarach jak funkcjonowanie emocjonalne, ból oraz bezsenność i osiągnęli wysokie wyniki na skali zmęczenia.
- Im większe uczucie zmęczenia towarzyszyło badanym, tym niżej oceniali oni jakość swojego życia oraz ogólny stan zdrowia, a najsilniejsze zależności między zmęczeniem a jakością życia zachodziły w aspekcie funkcjonowania poznawczego, zmęczenia, funkcjonowania fizycznego i społecznego.
- Im starsi byli badani, tym silniej odczuwali zmęczenie, wykazywali gorsze funkcjonowanie fizyczne, roli, poznawcze oraz społeczne.
- Zmęczenie oraz stopień znużenia korelowały pozytywnie z czasem trwania choroby oraz długością hospitalizacji, a w wszystkie aspekty jakości życia dodatnio z długością hospitalizacji.
- Funkcjonowanie emocjonalne badanych zostało istotnie gorzej ocenione przez mężczyzn niż przez kobiety oraz mieszkańców niż miast.
- Lepiej ogólny stan zdrowia oceniały i rzadziej odczuwały zmęczenie osoby z wykształceniem wyższym niż te z wykształceniem zawodowym lub podstawowym.
- Osoby nisko oceniające swoją sytuację materialną istotnie częściej niż pozostali badani, deklarowały występowanie takich objawów jak zmęczenie, nudności wymioty, ból, bezsenność, utrata apetytu oraz biegunka.
- Im starsi byli badani częściej towarzyszyła im duszność, utrata apetytu i zaparcia.

PIŚMIENNICTWO

1. Aaronson N., Ahmedzai S., Bergman B. i wsp.: The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of National Cancer Institute*. 1993; 85: 365-376.
2. Andrzejuk, Biernacka R., Lewandowski T.: Opieka paliatywna - istotny element postępowania multidyscyplinarnego w onkologii. *Onkologia w Praktyce Klinicznej*. 2015; 11(1): 20-25.
3. Babiarczyk B., Paluch A.: Wpływ przewlekłego zmęczenia na jakość życia pacjentów oddziału opieki paliatywnej. *Medycyna Paliatywna*. 2020; 12(1): 25–31.
4. Bejer A., Ziemia J.: Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane a stopień niesprawności ruchowej – doniesienie wstępne. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*. 2015; 21(4): 402-407.
5. Bennet S., Pigott A., Beller E.M. et al. Educational interventions for the management of cancer-related fatigue in adults *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016, <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD008144.pub2/full>, data pobrania 28.10.2023.
6. Bitner A., Klawe J. J., Zalewski P. i wsp.: Etiologia zespołu przewlekłego zmęczenia z uwzględnieniem zaburzeń funkcjonowania autonomicznego układu nerwowego. *Problemy Higieny i Epidemiologii*. 2013; 94 (1): 6-8.
7. Buss T.: Wybrane metody zwalczania zmęczenia w przebiegu choroby nowotworowej. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*. 2008; 2, 4: 148–154.
8. CDC: Chronic Fatigue Syndrome (CFS), <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>, data pobrania 28.10.2023.
9. David A. S., Wessely S., Pelosi A. J. Postviral fatigue syndrome: Time for a new approach. *British Medical Journal*. 1998; 296: 696-699.
10. de Walden-Gałuszko K.: Rozpoznanie i leczenie przewlekłego zmęczenia w chorobie nowotworowej, *Onkologia po Dyplomie*. 2015; 1.
11. Dębska G., Milaniak I., Moskal J.: Wpływ zmęczenia na jakość życia pacjentów z drobnokomórkowym nowotworem płuc w zależności od cyklu chemioterapii. *Psychoonkologia*. 2015; 19: 49-55.
12. Duda M.: Zmęczenie jako współczesne zagrożenie cywilizacyjne. *Edukacja - Technika – Informatyka*. 2017; 1/19: 152-157.

13. Fernandez AA, Martin AP, Martinez MI et al. Chronic Fatigue Syndrome: Aetiology, diagnosis and treatment. *BMC Psychiatry*. 2009; 9(suppl 1): S1
14. Golon K., Kaczmarek-Borowska B.: Zespół przewlekłego zmęczenia u chorych z rozpoznaniem nowotworem złośliwym. *Problemy Nauk Stosowanych*. 2017; 6: 127 – 134.
15. Górski W., Piotrowski W. J.: Zespół zmęczenia w przebiegu sarkoidozy. *Pneumonologia i Alergologia Polska*. 2016; 84: 244-250.
16. Gruszczak A., Bartosik-Psujek H., Pocińska K, Stelmasiak Z. Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Zmodyfikowanej Skali Wpływu Zmęczenia (Modified Fatigue Impact Scale) – wyniki wstępne. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*. 2009; 43: 148–154.
17. Irwin MR, Olmstead R, Breen EC. Cognitive behavioral therapy and tai chi reverse cellular and genomic markers of inflammation in late life insomnia: a randomized controlled trial. *Biol Psychiatry*. 2015; 15; 78(10):721-729.
18. Kohlmann C., Kuestner E., Schuler M.: Diabetesspezifische Kontrollueberzeugungen von Typ – I – Diabetikern. Theorie, Messung und Klinische Bedeutungen. *Aktuelle Endokrynologie und Stoffwechsel* 1991; 12: 173.
19. Kopacz T.: Zespół przewlekłego zmęczenia jako problem terapeutyczny. *Sztuka Leczenia* 2014; 3-4: 45-54.
20. Kowalczyk M.: Opieka paliatywna jako jedyna z form terminalnie chorym. *Państwo i Społeczeństwo*. 2012; 2: 73-82.
21. Krajowe profile dotyczące nowotworów, 2023. <https://www.onkonet.pl/pdfsKrajowe%20profile%20dotycz%C4%85ce%20nowotwor%C3%B3w%20Polska%202023.pdf>. data pobrania 28.10.2023.
22. Krawczyk A. M.: Lokalizacja kontroli bólu a zmęczenie u pacjentów z chorobą nowotworową na różnych etapach leczenia. *Horyzonty Wychowania* 2017; 16(38): 143-163.
23. Krawczyk A.: Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zmęczenia, Wyd. WAM, Kraków 2012.
24. Krawczyk A.: Zmęczenie i strategie zmagania się z chorobą nowotworową na różnych etapach leczenia. *Sztuka Leczenia*. 2013; 1-2: 21-30.
25. Krupp L., LaRocca N., Muir-Nash J. i wsp.: The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives Neurology*. 1989; 46: 1121-1123.

26. Kulik A.: Przyczyny i skutki zmęczenia przewlekłego u dzieci. *Akademia Pedagogiki Specjalnej*. 2014; 9: 3-18.
27. Kutyło Ł., Łaska-Formejster A. B., Ober-Domagalska B.: Zmęczenie wśród pracujących i niepracujących studentów: socjologiczna analiza czynników środowiskowych determinujących jego poziom. *Medycyna Pracy*. 2019; 70(5): 597-609.
28. Kurowski M, Kuna P. Zespół przewlekłego zmęczenia. *Alergia Astma Immunologia* 1997; 2(4): 223-228.
29. Lachowicz M., Raszeja S.: Jakość życia pacjentów z rakiem płuca objętych opieką paliatywną [w:] *Choroby XXI wieku – wyznania w pracy fizjoterapeuty*, pod red. Podgórskiej M., Wyd. Wyższej Szkoły Zarządzania, Gdańsk, 2017: 225-243.
30. Lampart G., Górecki M., Kaczmarek-Borowska B.: Zespół przewlekłego zmęczenia u chorych na raka płuca w trakcie chemioterapii – badania wstępne. *Problemy Nauk Stosowanych*, 2018; T 9: 159 – 170.
31. Leppert W., Forycka N., de Walden-Gałuszko K. i wsp.: Ocena jakości życia u chorych na nowotwory - zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychoonkologia* 2014; 1: 17-29.
32. Łuczak J., Kotlińska-Lemieszek A.: Opieka paliatywna/hospitacyjna/medycyna paliatywna. *Nowiny Lekarskie* 2011; 80(1): 3-15.
33. Małek M.: Zespół przewlekłego zmęczenia w chorobie nowotworowej. Jak sobie z nim radzić? <https://nieborak.wordpress.com/2016/11/06/zespole-przewleklego-zmeczzenia-w-chorobie-nowotworowej-jak-sobie-z-nim-radzic/>; dostęp pobrania 5.04.2023.
34. Papadopoulos A. S., Cleare A. J.: Hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysfunction in chronic fatigue syndrome. *Nature Reviews Endocrinol*. 2012; 8: 22-32.
35. Rudzka A., Kulesza-Mrowiecka M., Kopański Z. i wsp.: Cele, założenia i organizacja opieki paliatywno – hospicyjnej w Polsce. *Journal of Clinical Healthcare*. 2018; 4: 30-35.
36. Rzepka K., Nowicki A.: Zespół zmęczenia u chorych na raka piersi. *Współczesna Onkologia* 2010; 5: 321–325.
37. Schwartz J. E., Jandorf L., Krupp L. B.: The measurement of fatigue: a new instrument. *Journal Psychosomatic Reserach*. 1993; 37(7): 753-762.

38. Serzysko B., Sieczka W., Świerczek J.: Ocena jakości życia pacjentów przed i po zachorowaniu na stwardnienie rozsiane. *Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej* 2016; 1(1): 4-14.
39. Sokołowski Ł., Ukleja-Sokołowska N., Kozłowski M. i wsp.: Immunologiczne podłoże zespołu przewlekłego zmęczenia. *Alergologia. Astma. Immunologia*. 2016; 21(4): 201-205.
40. Turczyńska A., Krajewska-Kułak E., Olejnik B.: Opieka paliatywna i jej zadania [w:] *W drodze do brzegu życia*, pod red. Krajewskiej Kułak E., Łukaszuk C. R., Lewko J. i wsp. Wyd. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Białystok, 2020: 85-103.
41. Wilk M., Łoza B.: Zespół przewlekłego zmęczenia. *Neuropsychiatria*. 2018; 1: 12-17.
42. Wojciechowska U., Barańska K., Michałek I. i wsp.: *Nowotwory złośliwe w Polsce 2020*, Wyd. Ministerstwo Zdrowia, Warszawa. 2022.
43. Wojtukiewicz M. Z., Sawicki Z., Sierko E. i wsp.: Zespół przewlekłego zmęczenia u chorych na nowotwory poddawanych chemioterapii. *Nowotwory* 2007; 6: 695-701.
44. Yancey J., Thomas S.: Chronic Fatigue Syndrome: Diagnosis and Treatment. *American Family Physician*. 2012; 86(8): 741-746.
45. Zielińska-Więczkowska H., Żychlińska E., Muszalik M. i wsp.: Ocena jakości życia i wsparcia społecznego pacjentów z chorobą nowotworową w starszym wieku objętych opieką paliatywną. *Geriatrics* 2015; 9: 227-234.
46. Życińska J., Januszek M., Kudłacik M. i wsp.: Ocena właściwości psychometrycznych polskiej wersji Brief Fatigue Inventory wśród chorych z rozpoznaniem nowotworu płuca. *Psychoonkologia* 2016; 20 (2): 75-83.

