

## Ocena jakości życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu Evaluation of the quality of life of patients fed parenterally at home

Bożena Muraczyńska<sup>1</sup>, Gabriela Majewska, Bożena Baczewska<sup>2</sup>, Beata Kropornicka<sup>2</sup>,  
Zdzisława Szadowska-Szlachetka<sup>3</sup>, Robert Łuczyk<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Katedra Chirurgii i Pielęgniarstwa Chirurgicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w  
Lublinie

<sup>1</sup> Department of Surgery and Surgical Nursing, Faculty of Health Sciences, Medical University of Lublin

<sup>2</sup> Katedra Interny z Zakładem Pielęgniarstwa Internistycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet  
Medyczny w Lublinie

<sup>2</sup> Department of Internal Medicine with the Department of Internal Nursing, Faculty of Health Sciences,  
Medical University of Lublin

<sup>3</sup> Zakład Onkologii. Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu,  
Uniwersytet Medyczny w Lublinie

<sup>3</sup> Department of Oncology, Faculty of Oncology and Environmental Health Care, Faculty of Health  
Sciences, Medical University of Lublin

### Streszczenie

Żywienie pozajelitowe w warunkach domowych (HPN) stosuje się u osób, które z różnych przyczyn nie mogą odżywiać się w sposób naturalny. Ten sposób żywienia stosowany jest od ponad 30 lat, co znacznie obniża koszty leczenia, głównie ze względu na zmniejszenie kosztów hospitalizacji, jak i poprawę jakości życia tych pacjentów [16].

**Celem pracy** była ocena wpływu żywienia pozajelitowego na jakość życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu.

**Material i metody.** Kwestionariusz ankiety wypełniło 107 pacjentów przebywających lub przyjeżdżających na badania kontrolne do Kliniki Chirurgii Ogólnej i Żywienia Klinicznego w Warszawie. Grupę badaną stanowiły osoby w wieku od 19 do 78 lat. W badaniach

własnych wykorzystano kwestionariusz World Health Organization Quality of Life Test-Bref (WHOQOL-BREF), który zawierał 26 pytań analizujących cztery domeny/dziedziny życia: fizyczną, psychologiczną, społeczną i środowiskową oraz dwa pytania, analizowane oddzielnie tj.: pytanie 1. dotyczące indywidualnej, ogólnej percepcji jakości życia i pytanie 2. dotyczące indywidualnej percepcji własnego zdrowia. Punktacja pytań zawierała się w przedziale od 1 do 5 i miała kierunek pozytywny – im większa liczba punktów, tym lepsza jakość życia. Badanie uzyskało zgodę Komisji Bioetycznej przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym.

**Wyniki badań.** Przeprowadzone analizy skłoniły autorów do postawienia następujących wniosków: Ogólna jakość życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu została oceniona na poziomie ani dobrej ani złej, stan zdrowia, natomiast, na poziomie niezadowolającym. Najwyższą jakość życia, pacjenci żywieni pozajelitowo, osiągają w domenie socjalnej i środowiskowej a najniższą w domenie somatycznej oraz psychologicznej. W postępowaniu klinicznym z pacjentem leczonym żywieniem pozajelitowym w domu (HPN) powinno się uwzględniać rutynowo badanie jakości życia i zależnie od uzyskanej oceny, należy proponować szczegółowe poradnictwo psychologiczne oraz pomoc w radzeniu sobie z bólem fizycznym i poprawą efektywności snu, gdyż jak wskazują badania własne, te aspekty życia były przez badanych najniżej oceniane.

**Słowa kluczowe:** jakość życia, żywienie pozajelitowe w domu.

### **Abstract**

Parenteral nutrition at home (HPN) is used for people who for various reasons cannot eat in a natural way. This way of feeding has been used for over 30 years, which significantly reduces the cost of treatment, mainly reducing the costs of hospitalization and improving the quality of life of the patients [16].

**The aim of this study** was to evaluate the effect of parenteral nutrition on the quality of life of patients fed at home.

**Material and methods.** The questionnaire was filled by 107 hospitalized patients or coming for a check-up to the Department of General Surgery and Clinical Nutrition in Warsaw. The study group consisted of respondents aged 19 to 78. We used a World Health Organization Quality of Life Test-Bref questionnaire (WHOQOL-BREF), which contained 26 questions examining the four domains/areas of life: physical, psychological, social and environmental as well as two questions analysed separately, i.e. : question 1 - on the individual overall perception of quality of life, and question 2 - on the individual perception of health. The scoring system ranged on a scale from 1 to 5 with a positive direction: the higher the score,

the better the quality of life. The study was approved by the Bioethics Committee of the Medical University of Warsaw.

**Results.** The analysis let the authors draw the following conclusions: the overall quality of life of the patients fed parenterally at home was assessed at a neither good nor bad level and health status, however, at the unsatisfactory level. The highest quality of life of patients fed parenterally is achieved in the social and environmental domain, and the lowest in the somatic and psychological one. In the clinical treatment of patients fed parenterally at home (HPN) one should consider testing routinely the quality of life and, and depending on the resulting evaluation, the patients should be offered a detailed psychological counselling and assistance in coping with physical pain and improving sleep efficiency, because as the research indicates, these aspects of life were rated lowest by the respondents.

**Key words:** quality of life, home parenteral nutrition.

## Wstęp

Wyzwaniem współczesnej medycyny jest nie tylko przedłużanie choremu życia, ale przede wszystkim poprawa oraz zbliżenie jakości życia osoby chorej do stanu przed chorobą. Uzasadnia to wzrost zainteresowania badaniami jakości życia osób dotkniętych różnymi schorzeniami [3,10,17]. W procesie leczenia, obok realizacji celów medycznych, ważną rolę odgrywa realizacja celów pozamedycznych, do których należy poprawa samopoczucia chorego, umożliwiającą sprawne funkcjonowanie fizyczne i społeczne [3]. Badania nad jakością życia są wartością niezwykle subiektywną i zależą przede wszystkim od stanu psychicznego, cech osobowości, upodobań, systemu wartości badanego [7]. W medycynie, badając jakość życia, uwzględnia się dwa aspekty: obiektywny i subiektywny [3,7,10,17]. Subiektywna jakość życia oceniana jest na podstawie pytań skierowanych do pacjenta typu „jak się Pan/i czuje?”, zadawanie serii pytań np. spontanicznie, na podstawie dotychczas uzyskanych informacji lub według wcześniej przygotowanego schematu. Wykorzystywane są też testy psychometryczne, głównie do diagnozowania zaburzeń psychicznych lub też wystandaryzowane kwestionariusze [3, 7].

Żywnienie pozajelitowe oferuje możliwość uzupełnienia podaży lub całkowitego pokrycia zapotrzebowania na składniki odżywcze u pacjentów, u których normalna podaż pokarmów jest niewystarczająca, a żywienie dojelitowe nie jest możliwe, jest przeciwwskazane lub nieakceptowane przez pacjenta [1]. Domowe żywienie pozajelitowe (HPN) odbywa się w domu pacjenta przy jego udziale. Chory, wypełniając zalecenia lekarskie, sam wprowadza zalecone płyny, korzystając z wcześniej przygotowanych

zestawów. Wlewów dokonuje się zazwyczaj w porze nocnej lub też innej dogodnej dla chorego i umożliwiającej mu zachowanie jak najpełniejszej aktywności życiowej/zawodowej. **Celem pracy była** ocena wpływu żywienia pozajelitowego prowadzonego w domu na jakość życia pacjentów.

### **Material i metoda badań**

Badaniem objęto 107 pacjentów żywionych pozajelitowo w domu rekrutowanych losowo, przebywających lub przyjeżdżających na badania kontrolne do Kliniki Chirurgii Ogólnej i Żywienia Klinicznego w Warszawie. Dobór pacjentów do badań podyktowany był protokołem badania, który zgodnie z przyjętym harmonogramem ukierunkowano na ocenę wpływu żywienia pozajelitowego prowadzonego w domu na jakość życia. Badanie uzyskało zgodę Komisji Bioetycznej przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym (*zgoda u autorów pracy*).

W badaniach zastosowano Kwestionariusz World Health Organization Quality of LifeTest-Bref (WHOQOL-BREF), który służy do oceny jakości życia osób zdrowych i chorych, zarówno w celach poznawczych, jak i klinicznych, wzbogacony o pytania specyficzne dla badanej grupy pacjentów, w opracowaniu własnym. Do warunków polskich narzędzie zaadaptowały Wołowicka i Jaracz [3]. Kwestionariusz World Health Organization Quality of LifeTest-Bref (WHOQOL-BREF) powstał na podstawie kwestionariusza WHOQOL-100, opracowanego na początku lat 90. minionego wieku na zlecenie Światowej Organizacji Zdrowia jako uniwersalne narzędzie badawcze do oceny jakości życia [5,8,13,18]. Kwestionariusz WHOQOL- Bref daje możliwość stworzenia osobowego profilu jakości życia w zakresie czterech domen/dziedzin: somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej. Kwestionariusz zawiera też dwa pytania analizowane oddzielnie: pytanie 1. dotyczące indywidualnej, ogólnej percepcji jakości życia i pytanie 2. dotyczące indywidualnej percepcji własnego zdrowia. Punktacja pytań zawiera się w przedziale od 1 do 5 i ma kierunek pozytywny – im większa liczba punktów, tym lepsza jakość życia.

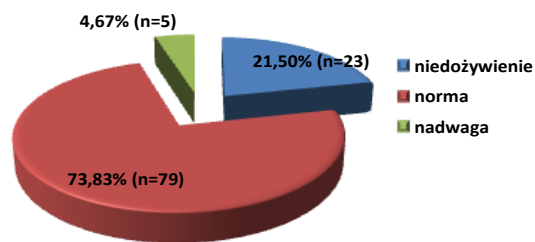
Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej. Wartości analizowanych parametrów mierzalnych przedstawiono przy pomocy wartości średniej, mediany i odchylenia standardowego a dla niemierzalnych przy pomocy licznosci i odsetka. Dla cech mierzalnych normalność rozkładu analizowanych parametrów oceniano przy pomocy testu W Shapiro-Wilka. Do porównania dwóch grup niezależnych zastosowano test U Manna-Whitneya. Dla więcej niż dwóch grup zastosowano test Kruskala -Wallisa. Do oceny związku pomiędzy zmiennymi zastosowano korelację R Spearmana. Dla niepowiązanych cech jakościowych do

zbadania istnienia zależności między badanymi cechami użyto testu niezależności Ch2. Przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$  wskazujący na istnienie istotnych statystycznie różnic. Bazę danych i badania statystyczne przeprowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe STATISTICA 10.0 (StatSoft, Polska).

### Wyniki badań i ich omówienie

Do badania zakwalifikowano losowo 107 pacjentów żywionych pozajelitowo w domu. Średnia wieku badanych wynosiła  $50,07 \pm 15,84$  lata. Liczba kobiet i mężczyzn była porównywalna, odpowiednio: 53(49,53%) i 54 (50,47%) osoby. Liczną grupę stanowili pacjenci w wieku 40 – 60 lat (42 osoby, tj. 39,25%). Do 40 roku życia było 32 (29,91%) osoby i była to grupa najmniej liczna.

Masę ciała badanych oceniano na podstawie wskaźnika masy ciała BMI, który jest najprostszą metodą umożliwiającą rozpoznanie niedożywienia. Badania własne pokazują, że zdecydowana większość pacjentów miała prawidłową masę ciała (79 osób tj. 73,83%) a nawet nadwagę (zob. ryc. 1).



**Ryc. 1. BMI pacjentów żywionych pozajelitowo w domu**

Jedynie 23 osoby tj. 21,50% były z niedowagą.

Prawie co trzeci badany 35 (32,71%) deklarował średni poziom wykształcenia. Równie liczna grupa badanych miała wykształcenie wyższe i zawodowe, odpowiednio: 33 (30,94%) i 32 (29,91%) osoby. Najmniej liczną grupę stanowiły osoby z wykształceniem podstawowym, tj. 7 (6,54%).

Renciści stanowili ponad połowę badanych tj. 58 (54,21%) osób, zaś zawodowo pracował blisko co piąty badany 23 (21,50%). Studenci stanowili 5 osób (4,66%).

Liczba osób będących w związku wynosiła 59 (55,14%). Nieco mniejszą grupą stanowili kawalerowie i panny, tj. 21 (19,63%) osób. W separacji było, 3 (2,80%) osoby. Najczęściej rodziny badanych były dwu i trzy osobowe. Samotnie mieszkało 10 osób (9,34%).

Z badań własnych wynika, że najczęstszą przyczyną żywienia pozajelitowego w domu u badanych była resekcja jelita cienkiego, 24 tj. 22,43% osób. Kolejną przyczyną był zator lub zakrzep krezki, 22 tj. 20,56% osób. Nieco rzadszymi przyczynami był zespół Leśniowskiego Crohna, uraz mechaniczny lub wypadek samochodowy, odpowiednio 14 (13,08) i 11 (10,28) osób (zob. Tab. I).

**Tabela I. Przyczyny rozpoczęcia żywienia pozajelitowego u badanych**

<b>Przyczyna rozpoczęcia żywienia pozajelitowego</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>resekcja jelita cienkiego</i>	24	22,43
<i>zator /zakrzep krezki</i>	22	20,56
<i>zespół Leśniowskiego Crohna</i>	14	13,08
<i>uraz/wypadek samochodowy</i>	11	10,28
<i>powikłania pooperacyjne</i>	10	9,35
<i>niedrożność układu pokarmowego</i>	7	6,54
<i>marskość jelita cienkiego</i>	5	4,67
<i>nowotwór</i>	5	4,67
<i>inne</i>	5	4,67
<i>zespół zaburzonego wchłaniania</i>	4	3,74
<b>Razem</b>	<b>107</b>	<b>100,00</b>

Natomiast najrzadziej przyczyną żywienia pozajelitowego w domu był zespół zaburzonego wchłaniania, nowotwór, marskość wątroby, niedrożność przewodu pokarmowego, powikłania pooperacyjne.

Czas żywienia pozajelitowego w domu był różny. Najczęściej wynosił od 0 do 3 lat. Na taki czas żywienia wskazało 38 (35,51%) osób. Od 8-11 lat, żywienie pozajelitowe prowadziło 24 (22,43%) osoby a u 16 badanych czas ten wynosił 12-15 lat. Zbliżona liczba badanych wskazała na cztery do siedmiu lat, 16 lat i więcej, żywienie tym sposobem, prowadziło 7 osób, tj. 6,55%

Najtrudniejszym okresem żywienia pozajelitowego dla pacjentów był okres pierwszego roku do 3 lat. Odpowiedzi takiej udzieliło 83 (77,57%) badanych. Biorąc pod uwagę występowanie chorób współistniejących u badanych można było zauważyć, iż najczęściej była to osteoporoza. Problem ten dotyczył 21 (19,63%) osób. Mniej liczna grupa badanych deklarowała współistnienie nadciśnienia tętniczego, kamicy nerkowej i cukrzycy, odpowiednio: 17 (15,89%); 12 (11,21%) i 10 (10,28%) osób.

W badaniach własnych, do oceny jakości życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu, wykorzystano Kwestionariusz *World Health Organization Quality of Life Test-Bref* (WHOQOL-BREF), który obejmował cztery różne domeny jakości życia [13,18,19]. **Domena somatyczna** uwzględniała m. in. obecność bólu fizycznego, stopień zapotrzebowania na leczenie medyczne, indywidualną satysfakcję w zakresie codziennej wydolności w pracy i codziennym życiu, a także zadowolenie ze snu i wypoczynku. **Domena psychologiczna** oceniała z kolei samozadowolenie w codziennym życiu, w tym satysfakcję ze swojego wyglądu oraz częstość doświadczania negatywnych uczuć takich jak przygnębienie, rozpacz, lęk, czy depresja. **Domena socjalna** koncentrowała się natomiast na relacjach z innymi ludźmi, w tym na obecności wsparcia. **Domena środowiskowa** uwzględniała takie aspekty życia jak: bezpieczeństwo, sytuację finansową, możliwość realizowania swoich zainteresowań, warunki mieszkaniowe, placówki służby zdrowia oraz komunikację. Zastosowano przeliczenie surowych wartości punktów uzyskanych dla poszczególnych domen na skalę skoringową w zakresie od 0 do 100 punktów zgodnie z zaleceniem WHO (19).

Badania własne pokazały, iż jakość życia badanych we wszystkich domenach oraz ocena ogólnej jakości życia i ogólnej percepcji zdrowia była zbliżona. Niemniej odpowiedzi badanych na dwa pytania analizowane oddzielnie: pytanie 1. dotyczące indywidualnej, ogólnej percepcji jakości życia i pytanie 2. dotyczące indywidualnej percepcji własnego zdrowia różniły się od siebie. W tym przypadku, ogólna jakość życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu została oceniona na poziomie ani zadowalającym, ani niezadowalającym a postrzeganie własnego zdrowia jako niezadowalające (*zob. Tab. II*).

**Tabela II. Ocena jakości życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu w poszczególnych domenach**

<b>Domeny</b>	<b>średnia</b>	<b>mediana</b>	<b>odch. std</b>
<b><i>Ogólna jakość życia</i></b>	3,06	3,00	0,96
<b><i>Ogólna percepcja zdrowia</i></b>	2,71	3,00	0,89
<b><i>Somatyczna</i></b>	12,39	12,57	1,88
<b><i>Psychologiczna</i></b>	12,07	12,00	1,44
<b><i>Socjalna</i></b>	13,42	13,33	2,97
<b><i>Środowisko</i></b>	13,20	13,50	2,42

Biorąc pod uwagę poszczególne domeny, stwierdzono, że najlepszą jakość życia ankietowani odczuwali w domenie socjalnej, co oznacza, że badani są zadowoleni z relacji z innymi

ludźmi, w tym ze wsparcia. Podobne wartości uzyskano w domenie środowisko. Najniżej oceniona była jakość życia w domenie somatycznej oraz psychologicznej. Badani zwracali uwagę na mniejsze samozadowolenie w codziennym życiu, w tym satysfakcję ze swojego wyglądu oraz częste doświadczanie negatywnych uczuć takich jak przygnębienie, rozpacz, lęk, czy depresja. Ponadto częściej zaznaczali obecność bólu fizycznego, brak satysfakcji w zakresie codziennej wydolności w pracy i codziennym życiu, a także brak zadowolenia ze snu i wypoczynku. Analiza badań własnych z uwzględnieniem płci nie zmieniła ogólnego wyniku oceny jakości życia przez badanych (*zob. tab. III*).

**Tabela III. Ocena jakości życia pacjentów żywionych pozajelitowo a płeć**

Domeny	Płeć						Analiza statystyczna	
	Kobiety			Mężczyźni				
	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std		
							Z	p
<i>Ogólna jakość życia</i>	3,17	3,00	0,96	2,94	3,00	0,96	1,17	0,24
<i>Ogólna percepcja zdrowia</i>	2,60	2,00	0,79	2,81	3,00	0,97	-1,19	0,23
<i>Somatyczna</i>	12,39	12,57	1,77	12,39	12,29	2,01	-0,10	0,92
<i>Psychologiczna</i>	11,94	12,00	1,33	12,21	12,00	1,54	-0,84	0,40
<i>Socjalna</i>	13,36	13,33	2,93	13,48	13,33	3,03	-0,23	0,82
<i>Środowisko</i>	13,27	13,50	2,52	13,13	13,50	2,33	0,43	0,66

Nie wykazano istotnych różnic pomiędzy kobietami i mężczyznami w ocenie jakości życia w poszczególnych domenach. Podobnie nie wykazano istotnych różnic, biorąc pod uwagę czas prowadzenia żywienia pozajelitowego przez badanych ( $p > 0,05$ ) (*zob. tab. IV*).



**Tabela IV. Ocena jakości życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu a okres prowadzenia żywienia pozajelitowego**

Domeny	Czas trwania żywienia pozajelitowego												Analiza statystyczna	
	1-3 lat			4-7 lat			8-11 lat			12 lat i więcej				
	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std		
													H	p
<i>Ogólna jakość życia</i>	2,87	3,00	0,99	3,14	3,00	0,94	3,04	3,00	1,04	3,30	3,00	0,82	0,87	0,35
<i>Ogólna percepcja zdrowia</i>	2,74	3,00	1,03	2,59	2,00	0,85	2,71	2,50	0,81	2,78	3,00	0,80	0,32	0,57
<i>Somatyczna</i>	12,02	12,00	1,95	12,44	12,00	1,56	12,60	12,29	1,90	12,75	12,57	2,04	0,42	0,52
<i>Psychologiczna</i>	11,91	12,00	1,63	12,30	12,33	1,28	12,03	12,00	1,42	12,17	12,67	1,31	0,95	0,33
<i>Socjalna</i>	13,68	13,33	2,59	13,21	12,67	3,29	13,00	12,67	2,84	13,62	13,33	3,46	0,55	0,46
<i>Środowisko</i>	13,11	13,50	2,37	13,68	13,50	2,33	12,54	12,50	2,30	13,59	14,00	2,67	0,15	0,70

Zarówno Ci, którzy prowadzili żywienie pozajelitowe w domu do trzech lat, jak i Ci, którzy przez wiele lat ten sposób żywienia kontynuowali, w ocenie ogólnej jakości życia i ogólnej percepcji zdrowia oraz w ocenie jakości życia w poszczególnych domenach, mieli podobne zdanie. Badanych różnicował natomiast wiek (zob. tab. V).

Tabela V. Ocena jakości życia pacjentów żywnych pozajelitowo a wiek

Domeny	Wiek									Analiza statystyczna	
	do 40 lat			40-60 lat			60 lat i powyżej				
	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std		
									H	p	
<i>Ogólna jakość życia</i>	3,25	3,50	0,92	2,83	3,00	0,91	3,15	3,00	1,03	3,51	0,17
<i>Ogólna percepcja zdrowia</i>	2,94	3,00	0,84	2,50	2,00	0,86	2,76	2,00	0,94	4,07	0,13
<i>Somatyczna</i>	13,09	13,14	1,78	12,18	12,00	1,89	11,98	12,00	1,84	5,50	0,06
<i>Psychologiczna</i>	12,44	12,67	1,30	12,08	12,33	1,57	11,72	11,33	1,35	5,18	0,07
<i>Socjalna</i>	14,75	16,00	2,73	12,51	12,00	3,18	13,29	13,33	2,46	10,72	0,005*
<i>Środowisko</i>	14,30	14,25	2,04	12,54	12,75	2,38	12,98	13,50	2,50	9,78	0,008*

Osoby w wieku do 40 lat oceniali lepiej swoją ogólną jakość życia i ogólną percepcję zdrowia a także jakość życia we wszystkich domenach w porównaniu z osobami w wieku 40-60 lat oraz 60 lat i starszymi. Istotne różnice stwierdzono w ocenie jakości życia w domenie socjalnej (tj. relacjach z innymi ludźmi, w tym na obecności wsparcia), ( $p=0,005$ ) i w domenie środowisko (tj. bezpieczeństwo, sytuację finansową, możliwość realizowania swoich zainteresowań, warunki mieszkaniowe, placówki służby zdrowia oraz komunikację), ( $p=0,008$ ) oraz bliskie istotności, w ocenie jakości życia, w domenie somatycznej (tj. obecność bólu fizycznego, stopień zapotrzebowania na leczenie medyczne, indywidualną satysfakcję w zakresie codziennej wydolności w pracy i codziennym życiu, a także zadowolenie ze snu i wypoczynku, ( $p=0,06$ )). Natomiast w domenie psychologicznej (tj. samozadowolenie w codziennym życiu, w tym satysfakcję ze swojego wyglądu oraz częstość doświadczania negatywnych uczuć takich jak przygnębienie, rozpacz, lęk czy depresja) oraz w ocenie ogólnej jakości życia i ogólnej percepcji zdrowia różnice nie były znamienne statystycznie, ( $p>0,05$ ).

Ocena jakości życia przez badanych różniła się także w zależności od ich aktywności

zawodowej (zob. tab. VI).

**Tabela VI. Ocena jakości życia respondentów a aktywność zawodowa**

Domeny	Aktywność zawodowa									Analiza statystyczna	
	praca zawodowa/ studia			emerytura			renta				
	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std		
										H	p
<b>Ogólna jakość życia</b>	3,43	4,00	0,79	3,00	3,00	1,14	2,90	3,00	0,93	6,03	<b>0,05*</b>
<b>Ogólna percepcja zdrowia</b>	3,00	3,00	0,98	2,57	2,00	0,81	2,62	2,00	0,85	4,35	0,11
<b>Somatyczna</b>	13,31	13,71	1,87	11,48	11,43	1,63	12,28	12,00	1,81	11,67	<b>0,003*</b>
<b>Psychologiczna</b>	12,38	12,67	1,41	11,59	11,33	1,50	12,10	12,67	1,41	5,20	0,07
<b>Socjalna</b>	14,52	15,33	2,75	12,83	13,33	2,37	13,10	12,00	3,16	5,37	0,07
<b>Środowisko</b>	14,14	14,00	2,12	13,10	13,50	2,77	12,78	13,00	2,33	5,32	0,07

Pacjenci, którzy pracowali zawodowo lub studiowali odczuwali lepszą jakość życia w porównaniu z badanymi, którzy byli na emeryturze lub na rencie. W wyniku obliczeń uzyskano istotne różnice pomiędzy badanymi zarówno w ocenie ogólnej jakości życia, ( $p=0,05$ ) oraz w ocenie jakości życia w domenie somatycznej (tj. obecność bólu fizycznego, stopień zapotrzebowania na leczenie medyczne, indywidualną satysfakcję w zakresie codziennej wydolności w pracy i codziennym życiu, a także zadowolenie ze snu i wypoczynku), ( $p=0,003$ ). Natomiast nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic w ocenie ogólnej percepcji zdrowia i w pozostałych domenach ( $p>0,05$ ).

Biorąc pod uwagę masę ciała badanych zauważono, że pacjenci z nadwagą odczuwali lepszą jakość życia w porównaniu z osobami z prawidłową masą ciała i niedowagą (zob. tab. VII).

Tabela VII. Ocena jakości życia respondentów z uwzględnieniem wskaźnika BMI

Domeny	Wskaźnik BMI									Analiza statystyczna	
	niedowaga			prawidłowa masa ciała			nadwaga				
	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std	średnia	mediana	odch. std		
									H	p	
<i>Ogólna jakość życia</i>	2,96	3,00	1,02	3,06	3,00	0,95	3,40	4,00	0,89	0,84	0,66
<i>Ogólna percepcja zdrowia</i>	2,48	2,00	0,99	2,75	3,00	0,84	3,20	4,00	1,10	2,47	0,29
<i>Somatyczna</i>	11,58	11,43	1,81	12,57	12,57	1,90	13,26	13,14	0,48	6,27	<b>0,04*</b>
<i>Psychologiczna</i>	11,88	12,00	1,89	12,12	12,00	1,33	12,27	12,67	0,60	0,31	0,85
<i>Socjalna</i>	12,93	13,33	3,37	13,49	13,33	2,87	14,67	13,33	2,49	1,61	0,44
<i>Środowisko</i>	13,61	14,00	2,91	13,12	13,50	2,28	12,60	13,50	2,36	1,65	0,44

Istotne różnice były widoczne w ocenie jakości życia w domenie somatycznej tj. obecność bólu fizycznego, stopień zapotrzebowania na leczenie medyczne, indywidualną satysfakcję w zakresie codziennej wydolności w pracy i codziennym życiu, a także zadowolenie ze snu i wypoczynku ( $p=0,04$ ). W pozostałych domenach jakości życia oraz ogólnej percepcji zdrowia i jakości życia nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy grupami.

## Dyskusja

Zgodnie z wytycznymi ESPEN, żywienie pozajelitowe (*parenteral nutrition*) polega na podaży wszystkich składników odżywczych drogą dożylną [4,11]. Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego (PTŻPiD) definiuje chorego leczonego żywieniem pozajelitowym jako osobę, która z powodu braku możliwości wystarczającego do utrzymania przy życiu odżywiania drogą naturalną, wymaga całkowitego lub suplementarnego podania substancji odżywczych drogą dożylną [14]. Ten sposób żywienia stosowany jest od ponad 30 lat i znacznie obniża koszty leczenia, głównie ze względu na zmniejszenie kosztów hospitalizacji, jak i poprawę jakości życia pacjentów.

Przebywanie w znanym pacjentowi otoczeniu, stały kontakt pacjenta z rodziną istotnie wpływa na w miarę normalne funkcjonowanie w społeczeństwie [16].

Rozwój leczenia żywieniowego w Polsce rozpoczął się wraz z powołaniem, z inicjatywy Prof. Bruna Szczygła i jego współpracowników w 1986 roku Sekcji Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowe Polskiego Towarzystwa Lekarskiego mająca swoją siedzibę w Katedrze i Klinice Chirurgii Gastroenterologicznej w Warszawie. Sekcja ta w 1998 roku została przekształcona w Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego (POLSPEN). Dzięki temu osoby wymagające stałego żywienia pozajelitowego, nie muszą być skazane na życie w szpitalu, mogą żyć w swoich domach, wśród bliskich, prowadzić w miarę "normalne życie" [9].

Optymalizacja organizacji i bezpieczeństwa środowiska domowego, pacjentów leczonych żywieniem pozajelitowym w domu, ułatwia życie pacjentom i promuje niezależność tych osób [20]. Jednak ten sposób żywienia wymaga specjalistycznego szkolenia każdego pacjenta w zakresie obsługi cewnika, opieki nad linią żylną i przygotowywania mieszaniny żywieniowej oraz przestrzegania rygorystycznych technik aseptycznego postępowania z linią żywieniową ze względu na duże ryzyko zakażenia. Pacjent żywieniowy w ten sposób musi być pod stałym nadzorem Kliniki, gdzie m. in. uczy się rozwiązywania problemów, monitorowania masy ciała, stanu nawodnienia, pomiarów glukozy w krwi, rozpoznawania wczesnych objawów infekcji [20]. Długotrwałe leczenie żywieniem pozajelitowym w domu wymaga skoordynowanego nadzorowania i komunikacji między pacjentem, rodziną, pielęgniarką a lekarzem [21]

Prawie każda choroba przewlekła niesie ze sobą ryzyko wykluczenia społecznego. Życie ze sprzętem medycznym, w sytuacji pacjenta żywionego pozajelitowo w domu, jest konieczne do przeżycia, jednak niesie za sobą wiele utrudnień, tak medycznych, jak i społecznych. Wymaga zaangażowania i poświęcenia samego pacjenta a czasem zaangażowania rodziny. Podaż mieszaniny żywieniowej kształtuje rytm dnia. Cykl dnia jest wyznaczony momentem odłączenia i podłączenia do żywienia, co uniemożliwia swobodę prowadzenia życia zawodowego i towarzyskiego.

Jakość życia jest ważnym czynnikiem decydującym o skuteczności technologii medycznych jednak zjawisko to jest rzadko badane u pacjentów otrzymujących żywienie pozajelitowe w domu (HPN). Stąd też porównanie wyników badań uzyskanych w badaniach własnych w odniesieniu do innych jest trudne. Wykorzystywanie różnych kwestionariuszy, w tym niewystandaryzowanych, do badania jakości życia nie daje podstaw do analizy porównawczej uzyskanych wyników badań. Badania E. Marcinkowskiej i wsp. [12], gdzie oceniano wpływ stanu odżywienia pacjentów z nieswoistymi zapalnymi chorobami jelit na

jakość ich życia, pokazują, że nadwaga, czy niedowaga nie ma wpływu na jakość życia pacjentów leczonych żywieniem pozajelitowym w domu [12]. Badania własne natomiast wskazują na nieco inną zależność, tj. pacjenci żywieni pozajelitowo z nadwagą odczuwają lepszą jakość życia w porównaniu z osobami z prawidłową masą ciała i niedowagą. Inne badania, nad jakością życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu, skupiają się na jakości życia pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową [2]. Wniosek autorów jest taki: jakość życia pacjentów pozostaje stabilna do 2-3 miesięcy przed śmiercią. Kolejne badania wykorzystują Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 a wnioski z badań są takie: jakość życia pacjentów młodszych (<45) jest lepsza od starszych chorych (> 55 lat). Potwierdza to częściowo obserwacje uzyskane we własnym badaniu. Ponadto autorzy stwierdzają, że pacjenci uzależnieni od substancji narkotycznych mają bardzo niską jakość życia [15]. Badania Huisman-de Waal G, Schoonhoven L i współ. są przeglądem badań nad skutkami żywienia pozajelitowego w domu (HPN) i wpływie tych skutków na jakość życia [6]. Z kolei w tych badaniach ogólny wniosek jest taki: pacjenci żywieni pozajelitowo w domu wskazują na szeroki zakres problemów. Oprócz dobrze znanych powikłań metabolicznych i zakaźnych, wiele z nich to problemy psychologiczne lub społeczne [6].

## **Wnioski**

Niewiele jest dostępnych badań na temat jakości życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu (HPN), które wykorzystują specyficzne dla tej grupy pacjentów narzędzie. Najczęściej w badaniach wykorzystuje się kwestionariusze ogólne lub nie zweryfikowane. Wydaje się, że wykorzystana w badaniach własnych, skrócona wersja kwestionariusza jakości życia WHOQOL-BREF, może być łatwym w użyciu narzędziem do pomiaru poziomu jakości życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu (HPN). Narzędzie to pozwala uwzględnić różne aspekty jakości życia, tj. aspekt: somatyczny, psychologiczny, socjalny i środowiskowy. Analiza badań własnych, z wykorzystaniem kwestionariusza jakości życia WHOQOL-BREF, daje podstawę do postawienia wniosków:

1. Ogólna jakość życia pacjentów żywionych pozajelitowo w domu została oceniona na poziomie ani dobrej ani złej, stan zdrowia, natomiast, na poziomie niezadowolającym.
2. Najwyższą jakość życia, pacjenci żywieni pozajelitowo, osiągają w domenie socjalnej i środowiskowej a najniższą w domenie somatycznej oraz psychologicznej.
3. W postępowaniu klinicznym z pacjentem leczonym żywieniem pozajelitowym w domu (HPN) powinno się uwzględniać rutynowo badanie jakości życia i zależnie od uzyskanej oceny, należy proponować szczegółowe poradnictwo psychologiczne oraz pomoc w radzeniu sobie z bólem fizycznym i poprawą efektywności snu, gdyż jak

wskazują badania własne, te aspekty życia były przez badanych najniżej oceniane.

## **Bibliografia**

1. Bozzetta F., Arends J., Lundholm K., Micklewright A., Zurcher G., Muscaritoli M.: *ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Non-surgical oncology*. Clinical Nutrition 28 (4), 2009 445-45.
2. Bozzetti F., Cozzaglio L., Biganzoli E., Chiavenna G., De Cicco M., Donati D., Gilli G., Percoll S., Pironi L.: *Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition*. Clin Nutr. 2002 Aug; 21 (4): 281-8.
3. Cieślak B., Podbielska H.: *Przegląd wybranych kwestionariuszy oceny jakości życia*. Acta Bio-Optica et Informatica Medica Inżynieria Biomedyczna, vol. 21, nr 2, 2015.
4. *Enteral Nutrition. The guidelines of the European Society for Clinical Nutrition and Metabolism*. Med. Prakt., 2008.
5. Gnacińska-Szymańska M., Dardzińska J. A., Majkiewicz M., Małgorzewicz S.: *Ocena jakości życia osób z nadmierną masą ciała za pomocą formularza WHOQOL-BREF*, Endokrynologia, Otyłość i Zaburzenia Przemiany Materii. T. 8 (4), 2012, s. 137.
6. Huisman-de Waal G., Schoonhoven L., Jansen J., Wanten G., Van Achterberg T.: *The impact of home parenteral nutrition on daily life-a review*. Clin Nutr. 2007 June; 26 (3): 275-88.
7. Kłak A., Mińko M., Siwczyńska D.: *Metody kwestionariuszowe badania jakości życia*, Problemy Higieny i Epidemiologii, vol. 93 (4), 2012, s. 632–635
8. Kowalska M., Skrzypek M., Danso F., Humeniuk M.: *Ocena wiarygodności kwestionariusza WHOQOL-BREF w badaniu jakości życia dorosłych, aktywnych zawodowo mieszkańców aglomeracji górnośląskiej*. Przegl Epidemiol 2012; 66: 531 – 537.
9. Krasnodębski W., Lech G., Szczygieł B.: *Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej, Gastroenterologicznej i Żywienia* [W]: Krawczyk M. (red.): Dzieje I Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Warszawie. Rozdz. I. Czelej, Lublin 2007-2008.
10. Kukielczak A.: *Rozwój zainteresowania w naukach medycznych badaniami nad jakością życia*, Przegląd Epidemiologiczny, vol. 66 (3), 2012, s. 540–541.
11. Lochs H., S. P. Allison., R. Meier et al.: *Introductory to the ESPEN guidelines on enteral nutrition: terminology, definitions and general topics*. Clin. Nutr., 2006; 25: 180-186.
12. Marcinkowska E., Grzymisławski M., Swora-Cwynar E., Dobrowolska-Zachwieja A.: *Wpływ stanu odżywienia pacjentów z nieswoistymi zapalnymi chorobami jelit na*

- jakość ich życia. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne. 3, 2013, s. 241-248.*
13. Norholm V., Bech P.: *The WHO Quality of Life (WHOQOL) Questionnaire: Danish validation study.* Psychol Med. 1998; 28: 551-558.
  14. *Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Jelitowego. Standardy żywienia dojelitowego i pozajelitowego wydawca. Wyd. SCIENTIFICA. Wyd. 1, 2014.*
  15. Richards D. M., Irving M. H.: *Assessing the quality of life of patients with intestinal failure on home parenteral nutrition.* Gut 1997; 40: 218-222
  16. Szczygieł B.: *Leczenie żywieniowe. Postępy w Chirurgii 2013 Roku. Med. Prakt. Chir 2014 2: 35-41.*
  17. Turska W., Skowron A.: *Metodyka oceny jakości życia, Farmakoekonomika, vol. 65 (8), 2009, s. 572–579.*
  18. Vahedi S.: *World Health Organization Quality-of-Life Scale (WHOQOL-BREF): Analyses of Their Item Response Theory Properties Based on the Graded Responses Model.* Iran J Psychiatry. 2010 ; 5 (4): 140-153.
  19. *WHOQOL-BREF. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version. WHO, Geneva 1996.*
  20. Winkler M., Hagan E., Albin J.: *Home nutrition support. In Mueller CM editor. The ASPEN Adult Nutrition Support Core Curriculum. 2nd ed. Silver Spring (MD): American Society for Parenteral and enteral Nutrition, 2012: 639-655.*
  21. Winkler M., Guenter P.: *Long-term home parenteral nutrition: it takes an interdisciplinary approach.* Infuse J Nurs. 2014; 37 (5): 389-395.