

Jakość życia chorych z zespołem jelita krótkiego żywionych pozajelitowo

Quality of life in patients with short bowel syndrome receiving parenteral nutrition

Natalia Konik^{1,2}, Marta Berghausen-Mazur^{1,2}, Sylwia Krzemińska¹

1. Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. J. Gromkowskiego we Wrocławiu

2. Wyższa Szkoła Medyczna w Kłodzku

Marta Berghausen-Mazur ORCID 000-0002-0119-7699

Sylwia Krzemińska ORCID 0000-0001-7695-0967

Streszczenie

Wstęp: Żywienie pozajelitowe znane nam obecnie jest odkryciem współczesnej medycyny. Możliwość wykorzystania innej drogi żywienia niż przewód pokarmowy pozwala na stosunkowo normalne funkcjonowanie szerokiej grupy pacjentów. Dzięki wprowadzeniu procedury domowego żywienia pozajelitowego zwłaszcza wśród chorych z zespołem jelita krótkiego o różnej etiologii mamy możliwość utrzymania prawidłowego stanu odżywienia, zapobieganiu wielu powikłaniom czy uzupełnianiu niedoborów pokarmowych, ale przede wszystkim wydłużeniu życia tych chorych. Leczenie żywieniowe staje się nieodłącznym elementem kompleksowej opieki nad pacjentem. Żywienie pozajelitowe na początku stosowania terapii stanowi dla pacjentów i ich opiekunów pewnego rodzaju wyzwanie. To nie leczenie żywieniowe, a choroba podstawowa oraz jej postęp wpływają na jakość życia chorego. Bardzo ważna jest pomoc w rozwiązywaniu problemów oraz wsparcie psychologiczne, które w dużej mierze może pomóc choremu w pogodzeniu się z chorobą i wspomóc normalne funkcjonowanie w codziennym życiu.

Celem pracy jest ocena jakości życia pacjentów z zespołem jelita krótkiego pozostających na żywieniu pozajelitowym.

Materiał i metody: Badania zostały przeprowadzone w grupie 95 pacjentów Ośrodka Żywienia Klinicznego Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego przy ulicy Koszarowej we Wrocławiu w okresie od grudnia 2023 do marca 2024 roku. Narzędziem standaryzowanym do oceny jakości życia zastosowanym w pracy był Kwestionariusz SF-36.

Wnioski: W przeprowadzonej analizie nie wykazano istotnych statystycznie różnic w jakości życia kobiet i mężczyzn. Choroba podstawowa wśród pacjentów żywionych pozajelitowo istotnie statystycznie wpływa na funkcjonowanie fizyczne, powoduje ograniczenia spowodowane zdrowiem fizycznym oraz ma wpływ na

witalność tej grupy chorych. Nie wykazano wpływu choroby podstawowej na jakość życia w takich aspektach jak wpływ emocji na życie codzienne, ogólne zdrowie psychiczne, funkcjonowanie społeczne, odczuwanie bólu oraz ogólne poczucie zdrowia. Nie wykazano istotnie statystycznego związku pomiędzy rodzajem jednostki chorobowej a zdolnością do prowadzenia procedury domowego żywienia pozajelitowego oraz uczestniczenia w życiu społecznym. Zauważalne jest jednak to, że wśród przebadanych chorych znacząca większość nie jest zdolna do samoopieki i żywienie pozajelitowe prowadzone jest przez opiekuna, oraz że ponad połowa pacjentów nie uczestniczy wcale w życiu społecznym.

Słowa kluczowe: jakość życia, żywienie pozajelitowe, zespół jelita krótkiego

Summary

Parenteral nutrition as we know it today is a discovery of modern medicine. The ability to use a different route of nutrition other than the gastrointestinal tract allows for relatively normal functioning of a wide group of patients. The introduction of home parenteral nutrition, especially among patients with short bowel syndrome of various etiologies, enables the maintenance of proper nutritional status, prevention of many complications, correction of nutritional deficiencies, and, most importantly, prolongation of life for these patients. Nutritional therapy becomes an integral part of comprehensive patient care. At the beginning of the therapy, parenteral nutrition presents a challenge for patients and their caregivers. It is not the nutritional therapy but the underlying disease and its progression that affect the patient's quality of life. Assistance in problem-solving and psychological support is crucial as it can greatly help patients come to terms with their illness and support normal functioning in daily life.

The aim of this study is to assess the quality of life of patients with short bowel syndrome on parenteral nutrition. The study was conducted in a group of 95 patients from the Clinical Nutrition Center of the Provincial Specialist Hospital on Koszarowa Street in Wrocław, during the period from December 2023 to March 2024. The standardized tool used to assess the quality of life in this study was the SF-36 Questionnaire.

Conclusions: The analysis did not show statistically significant differences in the quality of life between men and women. The underlying disease among patients on parenteral nutrition significantly affects physical functioning, causes limitations due to physical health, and impacts the vitality of this group of patients. No significant impact of the underlying disease on aspects such as the influence of emotions on daily life, general mental health, social functioning, pain perception, and overall health perception was found. There was no statistically significant relationship between the type of disease and the ability to perform home parenteral nutrition procedures and participation in social life. However, it is noticeable that the vast majority of the patients surveyed are not able to self-care and that parenteral nutrition is provided by a caregiver, and more than half of the patients do not participate in social life at all.

Keywords: quality of life, parenteral nutrition, short bowel syndrome

Wprowadzenie

Żywnienie pozajelitowe znane nam obecnie jest odkryciem współczesnej medycyny. Możliwość wykorzystania innej drogi żywienia niż przewód pokarmowy pozwala na stosunkowo normalne funkcjonowanie szerokiej grupy pacjentów. Dzięki wprowadzeniu procedury domowego żywienia pozajelitowego zwłaszcza wśród chorych z zespołem jelita krótkiego o różnej etiologii mamy możliwość utrzymania prawidłowego stanu odżywienia, zapobieganiu wielu powikłaniom czy uzupełnianiu niedoborów pokarmowych, ale przede wszystkim wydłużeniu życia tych chorych. Leczenie żywieniowe staje się nieodłącznym elementem kompleksowej opieki nad pacjentem [1].

Choroba, niezależnie od tego czy jest świeżo rozpoznana czy trwa już od pewnego czasu, zawsze ma wpływ na zmianę systemu wartości. Wpływa zarówno na sferę fizyczną jak i psychiczną chorego. Pacjent bardzo często staje przed koniecznością przeorganizowania swojego dotychczasowego życia. Ponadto rodzina chorego staje w obliczu całkowicie nowej sytuacji. Bardzo często dochodzi do zamiany ról społecznych, do wypracowania odpowiedniego modelu wsparcia i pomocy choremu. Pacjenci z zespołem jelita krótkiego objęci opieką ośrodka prowadzącego domowe żywienie pozajelitowe mają dodatkowo inne współistniejące choroby, które powodują u nich konieczność skorzystania z pomocy osób trzecich, ponieważ nie są zdolni do samoopieki [2].

Jakość życia zaczyna coraz częściej stanowić temat badań również w medycynie. Zmiana podejścia do samego

chorego z typowo biologicznego skupionego na ocenie stanu pacjenta na podejście holistyczne, uwzględniające również wpływ choroby i leczenia na funkcjonowanie w różnych obszarach (fizycznym, psychicznym, społecznym). Do wskaźników jakości życia zalicza się ówczynie takie aspekty życia jak zdolność do przystosowania się do nowej sytuacji życiowej, dobrostanu psychologicznego oraz funkcjonowania w obrębie określonych grup społecznych. Zgodnie z definicją WHO jakość życia to indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi. Nauki medyczne nieznacznie rozszerzyły powyższą definicję, która dodatkowo uwzględnia pojęcie zdrowia jako stan pełnego dobrobytu fizycznego, psychicznego oraz społecznego [3,4].

Żywnienie pozajelitowe na początku stosowania terapii stanowi dla pacjentów i ich opiekunów pewnego rodzaju wyzwanie. To nie leczenie żywieniowe, a choroba podstawowa oraz jej postęp wpływają na jakość życia chorego. Bardzo ważna jest pomoc w rozwiązywaniu problemów oraz wsparcie psychologiczne, które w dużej mierze może pomóc choremu w pogodzeniu się z chorobą i wspomóc normalne funkcjonowanie w codziennym życiu.

W postępowaniu klinicznym z pacjentem leczonym pozajelitowym w domu powinno uwzględnić się rutynowe badanie jakości życia i zależnie od uzyskanej oceny należy proponować szczegółowe poradnictwo psychologiczne oraz pomoc w radzeniu sobie z bólem fizycznym [3].

Cel

Celem głównym pracy jest ocena jakości życia pacjentów z zespołem jelita krótkiego pozostających na żywieniu pozajelitowym.

Pytania badawcze na jakie postanowiono odpowiedzieć w pracy to:

- Czy płeć wpływa na jakość życia chorych w badanej grupie?
- Czy choroba podstawowa znacznie obniża jakość życia pacjenta?
- Czy choroba podstawowa wpływa na zdolność do samoopieki u chorego.

Materiał i metody

Badania zostały przeprowadzone wśród pacjentów Ośrodka Żywienia Klinicznego Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego przy ulicy Koszarowej we Wrocławiu w okresie od grudnia 2023 do marca 2024 roku.

Kryterium włączenia do badań był wiek chorego powyżej 18 roku życia, stan pacjenta umożliwiający samodzielne odpowiedzi na pytania oraz świadoma zgoda na udział w badaniu. Do badania włączeni zostali tylko ci chorzy, u których rozpoznano zespół jelita krótkiego. Chorzy wypełniali autorski kwestionariusz ankiety oraz

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy

Zmienna		n	%
Płeć	Kobieta	62	65,26
	Mężczyzna	33	34,74
Wiek	Poniżej 30 lat	4	4,21
	30 - 39 lat	7	7,37
	40 - 49 lat	9	9,47
	50 - 59 lat	10	10,53
	Powyżej 60 lat	65	68,42
Wykształcenie	Podstawowe	12	12,63
	Zawodowe	29	30,53
	Średnie	32	33,68
	Wyższe	22	23,16
Miejsce zamieszkania	Wieś	20	21,05
	Miasto	34	35,79
	Miasto powiatowe	11	11,58
	Miasto wojewódzkie	30	31,58
Stan cywilny	Wolna/wolny	11	11,58
	Mężatka/zonaty	55	57,89
	Związek nieformalny	8	8,42
	Wdowa/wdowiec	21	22,11
Źródło utrzymania	Praca	17	17,89
	Renta/emerytura	76	80,00
	Zasiłek	2	2,11
Sytuacja finansowa	Zła	8	8,42
	Dostateczna	41	43,16
	Dobra	41	43,16
	Bardzo dobra	5	5,26
Powód wprowadzenia żywienia pozajelitowego	Choroba nowotworowa	40	42,11
	Choroby zapalne jelit	34	35,79
	Inne (zator tętnicy krępkowej, martwica jelit, endometrioza, resekcje po urazach komunikacyjnych)	21	22,11

kwestionariusz SF - 36 samodzielnie lub przy pomocy opiekuna, a wszystkie odpowiedzi pozostawały w pełni anonimowe. Do analizy włączono 95 prawidłowo wypełnionych ankiet. Charakterystyka badanej grupy została przedstawiona w tabeli 1.

W badanej grupie większość stanowią kobiety 65,26%. Najliczniejszą grupę wiekową wśród badanych stanowią respondenci w wieku powyżej 60 lat (68,42%), 10,53% grupy jest w przedziale wiekowym 50-59, 9,47% grupy ma między 40 a 49 lat, 7,37% jest w grupie wiekowej 30-39 lat, a tylko 4,21% badanych ma poniżej 30 lat. Najwięcej osób z grupy badanej charakteryzuje wykształcenie średnie 33,68% i zawodowe 30,53%.

Jedynie 21,05% badanych mieszka na wsi, pozostali w miastach o różnej liczbie mieszkańców, większość osób, ponad 67% pozostaje w związku formalnym lub nieformalnym.

Zdecydowana większość osób, czyli 80%, utrzymuje się z renty lub emerytury, a większość osób ocenia swoją sytuację finansową, jako dostateczną lub dobrą (po 43,16% wszystkich respondentów). 8,42% oceniło swoją sytuację finansową, jako złą, a tylko 5,26%, jako bardzo dobrą.

Najczęściej wymienianą przyczyną wprowadzenia żywienia pozajelitowego jest choroba nowotworowa, którą wskazało 42,11% badanych. Kolejna grupa, ponad 35% podała choroby zapalne jelit, a 22,11% wskazało inne przyczyny (zator tętnicy krępkowej, martwica jelit, endometrioza, resekcje po urazach komunikacyjnych).

W celu oceny jakości życia pacjenta z zespołem jelita krótkiego żywionym pozajelitowo zastosowano autorski kwestionariusz ankiety oraz kwestionariusz SF - 36 autorstwa profesora Jana Tyłki oraz Ryszarda Piotrowicza [4].

Autorski kwestionariusz ankiety składał się z pytań dotyczących danych socjo-demograficznych, w dalszej zaś pytań dotyczących żywienia pozajelitowego.

Kwestionariusz SF - 36 (Short Form Health Survey) jest narzędziem do samooceny chorego jego stanu zdrowia. Wszystkie pytania znajdujące się w kwestionariuszu mają za zadanie ocenić jakość życia chorego na poziomie funkcjonowania fizycznego, ograniczeń w pełnieniu ról z powodu zdrowia fizycznego, występowania dolegliwości bólowych, ogólnego poczucia zdrowia, witalności, funkcjonowania społecznego, ale również ograniczeń w pełnieniu ról wynikających z problemów emocjonalnych i poczucia zdrowia psychicznego [4].

W celu prezentacji wyników otrzymanych w skali nominalnej i porządkowej wykorzystano metody statystyki opisowej tj.: liczebność (n) i odsetek (%). W analizie statystycznej wykorzystano test niezależności χ^2 celem oceny zależności pomiędzy badanymi zmiennymi w skali nominalnej i porządkowej.

W celu prezentacji wyników otrzymanych w skali ilościowej wykorzystano metody statystyki opisowej tj.: średnia arytmetyczna (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), rozstęp kwartyłowy (IQR), minimum

(Min), maksimum (Max). W celu oceny zgodności rozkładu badanych zmiennych z rozkładem normalnym zastosowano test Shapiro-Wilka. Przy braku rozkładu normalnego zmiennych stosowano testy nieparametryczne. Zastosowano test Manna-Whitneya celem oceny różnicy pomiędzy dwoma grupami.

Do oceny istotnych statystycznie różnic między wieloma grupami zastosowano test ANOVA rang Kruskala-Wallisa i testu Dunn (test wielokrotnych porównań średnich rang dla wszystkich grup), jako testu post-hoc, celem oceny pomiędzy, którymi grupami zaszły istotne statystycznie różnice. Przyjęto 5% błąd wnioskowania i związany z nim poziom istotności (α) wynoszący 0,05 ($\alpha=0,05$). Na podstawie wyników analizy przyjęto reguły prawdopodobieństwa testowego: $p \leq 0,05$ – istotność statystyczna, $p \leq 0,01$ – silna istotność statystyczna, $p \leq 0,001$ – bardzo silna istotność statystyczna.

Analizę statystyczną wykonano przy użyciu programu Statistica v.13.0 (StatSoft).

Do zbierania danych oraz wspomagania analiz statystycznych zastosowano program MS Excel 2010 (Microsoft).

Wyniki

W celu odpowiedzi na pierwsze pytanie badawcze przeprowadzono analizę oceniającą poziom jakości życia

kwestionariuszem SF36 w zależności płci respondentów w poszczególnych domenach. W tabeli 2 przedstawione są wyniki tych analiz.

W grupie mężczyzn w domenie funkcjonowania fizycznego średnia wyniosła $2,67 \pm 1,53$, natomiast w grupie kobiet $2,76 \pm 1,36$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie funkcjonowania fizycznego pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p > 0,05$).

W grupie mężczyzn w domenie średnia ograniczeń spowodowanych zdrowiem fizycznym wyniosła $3,45 \pm 0,98$, natomiast w grupie kobiet wyniosła średnia $2,76 \pm 2,11$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie ograniczeń spowodowanych zdrowiem fizycznym pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p > 0,05$).

W grupie mężczyzn średnia wpływu emocji na życie codzienne wyniosła $2,98 \pm 2,35$, natomiast w grupie kobiet średnia $2,15 \pm 2,08$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie wpływu emocji na życie codzienne pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p > 0,05$).

W grupie mężczyzn średnia witalności wyniosła średnia $2,52 \pm 1,06$, w grupie kobiet $2,52 \pm 0,99$. Nie wykazano

Tabela 2. Jakość życia badanych w zależności od płci

Domena SF36	Płeć	n	M	Me	Min	Max	IQ R	SD	Test Manna-Whitneya	
									Z	p
Funkcjonowanie fizyczne	Mężczyzna	33	2,67	2,80	0,00	5,00	2,20	1,53	-0,36	> 0,05
	Kobieta	62	2,76	2,85	0,30	5,00	2,30	1,36		
Ograniczenia spowodowane zdrowiem fizycznym	Mężczyzna	33	3,45	5,00	0,00	5,00	2,50	1,98	1,45	> 0,05
	Kobieta	62	2,76	3,13	0,00	5,00	5,00	2,11		
Wpływ emocji na życie codzienne	Mężczyzna	33	2,98	5,00	0,00	5,00	5,00	2,35	1,71	> 0,05
	Kobieta	62	2,15	1,67	0,00	5,00	3,33	2,08		
Witalność	Mężczyzna	33	2,52	2,50	0,00	4,75	1,25	1,07	0,27	> 0,05
	Kobieta	62	2,52	2,50	0,25	4,75	1,25	0,99		
Ogólne zdrowie psychiczne	Mężczyzna	33	1,75	1,60	0,00	3,80	1,60	1,02	-0,22	> 0,05
	Kobieta	62	1,81	1,60	0,40	4,20	1,40	0,94		
Funkcjonowanie społeczne	Mężczyzna	33	1,52	1,50	0,00	3,50	1,00	0,95	0,11	> 0,05
	Kobieta	62	1,52	1,50	0,00	4,00	2,00	1,07		
Odczuwanie bólu	Mężczyzna	33	2,02	2,00	0,00	4,00	1,00	1,23	0,39	> 0,05
	Kobieta	62	1,90	2,00	0,00	4,00	1,50	1,29		
Ogólne poczucie zdrowia	Mężczyzna	33	2,61	2,80	0,20	3,60	1,00	0,76	0,53	> 0,05
	Kobieta	62	2,53	2,60	0,60	4,00	1,20	0,83		

Średnia arytmetyczna (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), rozstęp kwartyłowy (IQR), minimum (Min), maksimum (Max), licznosc (n), poziom istotności statystycznej (p),

Tabela.3. Jakość życia w zależności od choroby podstawowej.

Domena SF36	Jednostka chorobowa	n	M	Me	Mi n	Ma x	IQ R	SD	Test Kruskala-Wal-lisa	
									H	p
Funkcjonowanie fizyczne	Choroba nowotworowa	40	2,95	3,25	0,30	5,00	2,10	1,41	7,13	≤ 0,05
	Choroby zapalne jelit	34	2,21	2,05	0,00	4,80	2,30	1,33		
	Inne	21	3,14	3,40	1,20	5,00	2,60	1,36		
Ograniczenia spowodowane zdrowiem fizycznym	Choroba nowotworowa	40	3,16	3,75	0,00	5,00	4,38	2,12	7,85	≤ 0,05
	Choroby zapalne jelit	34	2,24	1,88	0,00	5,00	5,00	2,19		
	Inne	21	3,93	5,00	1,25	5,00	2,50	1,33		
Wpływ emocji na życie codzienne	Choroba nowotworowa	40	2,29	2,50	0,00	5,00	5,00	2,12	5,28	> 0,05
	Choroby zapalne jelit	34	2,01	0,83	0,0	5,00	5,00	2,24		
	Inne	21	3,41	5,00	0,00	5,00	1,67	2,07		
Witalność	Choroba nowotworowa	40	2,44	2,50	0,00	4,00	1,50	1,00	6,72	≤ 0,05
	Choroby zapalne jelit	34	2,30	2,25	0,50	4,75	1,50	1,02		
	Inne	21	3,02	2,75	2,00	4,75	1,00	0,87		
Ogólne zdrowie psychiczne	Choroba nowotworowa	40	1,69	1,60	0,00	3,80	1,40	0,99	1,91	> 0,05
	Choroby zapalne jelit	34	1,74	1,50	0,40	4,00	1,40	0,90		
	Inne	21	2,07	2,00	0,80	4,20	1,40	0,98		
Funkcjonowanie społeczne	Choroba nowotworowa	40	1,54	1,50	0,00	3,50	1,75	1,08	3,54	> 0,05
	Choroby zapalne jelit	34	1,28	1,50	0,00	3,00	1,50	0,92		
	Inne	21	1,86	1,50	0,00	4,00	1,00	1,01		
Odczuwanie bólu	Choroba nowotworowa	40	1,98	2,00	0,00	4,00	1,75	1,31	1,69	> 0,05
	Choroby zapalne jelit	34	1,74	1,75	0,00	4,00	1,50	1,16		
	Inne	21	2,21	2,50	0,00	4,00	2,00	1,36		
Ogólne poczucie zdrowia	Choroba nowotworowa	40	2,56	2,60	0,20	4,00	1,00	0,82	2,38	> 0,05
	Choroby zapalne jelit	34	2,42	2,40	0,60	3,60	1,20	0,83		
	Inne	21	2,77	3,00	1,20	3,80	0,80	0,71		

istotnych statystycznie różnic w poziomie witalności pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p > 0,05$).

W grupie mężczyzn średnia ogólnego zdrowia psychicznego wyniosła $1,75 \pm 1,02$, natomiast w grupie kobiet średnia $1,81 \pm 0,94$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie ogólnego zdrowia psychicznego pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p > 0,05$).

W grupie mężczyzn średnia funkcjonowania społecznego wyniosła $1,52 \pm 0,95$, natomiast w grupie kobiet $1,52 \pm 1,07$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie funkcjonowania społecznego pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p > 0,05$).

W grupie mężczyzn średnia odczuwania bólu wyniosła $2,02 \pm 1,00$, natomiast w grupie kobiet $1,90 \pm 1,5$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie odczuwania bólu pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p > 0,05$).

W grupie mężczyzn średnia ogólnego poczucia zdrowia wyniosła $2,61 \pm 0,76$, natomiast w grupie kobiet $2,53 \pm 0,83$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie ogólnego poczucia zdrowia pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p > 0,05$).

W celu odpowiedzi na kolejne pytanie badawcze przeprowadzono analizę oceniającą poziom jakości życia kwestionariusza SF36 w zależności od jednostki chorobowej, która spowodowała konieczność żywienia pozajelitowego. W tabeli 3 przedstawione są wyniki tych analiz.

Średnia arytmetyczna (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), rozstęp kwartyłowy (IQR), minimum (Min), maksimum (Max), liczność (n), poziom istotności statystycznej (p),

W grupie osób z chorobą nowotworową średnia funkcjonowania fizycznego wyniosła $2,95 \pm 1,41$, dla osób z chorobami zapalnymi jelit średnia $2,21 \pm 1,33$, a dla osób z innymi chorobami średnia $3,14 \pm 1,36$. Wykazano istotne statystycznie różnice w poziomie funkcjonowania fizycznego pomiędzy grupami ($p \leq 0,05$). Wykazano, że funkcjonowanie fizyczne jest gorsze w grupie osób z innymi jednostkami chorobowymi takimi jak zator tętnicy kręzkowej, martwica jelit, endometrioza oraz resekcje po urazach komunikacyjnych w porównaniu do osób z chorobami zapalnymi jelit ($p \leq 0,05$). Pomędzy pozostałymi grupami nie wykazano istotnych statystycznie różnic.

W grupie osób z chorobą nowotworową średnia ograniczeń spowodowanych zdrowiem fizycznym wyniosła średnia $3,16 \pm 2,12$, dla osób z chorobami zapalnymi jelit średnia $2,24 \pm 2,19$, a dla osób z innymi chorobami średnia $3,93 \pm 1,33$. Wykazano istotne statystycznie różnice w poziomie ograniczeń spowodowanych zdrowiem fizycznym pomiędzy grupami ($p \leq 0,05$). Wykazano, że ograniczenia spowodowane zdrowiem fizycznym są

bardziej nasilone w grupie osób z innymi jednostkami chorobowymi w porównaniu do osób z chorobami zapalnymi jelit ($p \leq 0,05$). Pomędzy pozostałymi grupami nie wykazano istotnych statystycznie różnic.

W grupie osób z chorobą nowotworową średnia wpływu emocji na życie codzienne wyniosła średnia $2,29 \pm 2,12$, dla osób z chorobami zapalnymi średnia $2,01 \pm 2,24$, a dla osób z innymi chorobami średnia $3,41 \pm 2,07$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie wpływu emocji na życie codzienne pomiędzy badanymi grupami ($p > 0,05$).

W grupie osób z chorobą nowotworową średnia witalności wyniosła $2,44 \pm 1,00$, dla osób z chorobami zapalnymi jelit średnia $2,30 \pm 1,02$, a dla osób z innymi chorobami średnia $3,02 \pm 0,87$. Wykazano istotne statystycznie różnice w poziomie witalności pomiędzy grupami ($p \leq 0,05$). Wykazano, że witalność jest niższa w grupie osób z innymi jednostkami chorobowymi w porównaniu do osób z chorobami zapalnymi jelit ($p \leq 0,05$). Pomędzy pozostałymi grupami nie wykazano istotnych statystycznie różnic.

W grupie osób z chorobą nowotworową średnia ogólnego zdrowia psychicznego wyniosła $1,69 \pm 0,99$, dla osób z chorobami zapalnymi jelit średnia $1,74 \pm 0,90$, a dla osób z innymi chorobami średnia $2,07 \pm 0,98$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie ogólnego zdrowia psychicznego pomiędzy badanymi grupami ($p > 0,05$).

W grupie osób z chorobą nowotworową średnia funkcjonowania społecznego wyniosła $1,54 \pm 1,08$, dla osób z chorobami zapalnymi jelit średnia $1,28 \pm 0,92$, a dla osób z innymi chorobami $1,86 \pm 1,01$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie funkcjonowania społecznego pomiędzy badanymi grupami ($p > 0,05$).

W grupie osób z chorobą nowotworową średnia odczuwania bólu wyniosła $1,98 \pm 1,31$, dla osób z chorobami zapalnymi jelit średnia $1,74 \pm 1,16$, a dla osób z innymi chorobami $2,21 \pm 1,36$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie odczuwania bólu pomiędzy badanymi grupami ($p > 0,05$).

W grupie osób z chorobą nowotworową średnia ogólnego poczucia zdrowia wyniosła $2,56 \pm 0,832$, dla osób z chorobami zapalnymi jelit średnia $2,42 \pm 0,83$, a dla osób z innymi chorobami $2,77 \pm 0,71$. Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie ogólnego poczucia zdrowia pomiędzy badanymi grupami ($p > 0,05$).

Kolejnym badaniem była ocena związku między chorobami podstawowymi a zdolnością do samoopieki w badanej grupie. Wyniki przedstawione są w tabelach 4 i 5.

Wyniki w tabeli 4. przedstawiają związek między jednostką chorobową spowodowaną koniecznością wprowadzenia żywienia pozajelitowego, a osobą prowadzącą

Tabela 4. Związek między jednostką chorobową a osobą prowadzącą żywienie w domu

Jaka jednostka chorobowa spowodowała konieczność wprowadzenia żywienia pozajelitowego?							
		Choroba nowotworowa		Choroby zapalne jelit		Inne	
		n	%	n	%	n	%
Kto prowadzi żywienie pozajelitowe w warunkach domowych?	Samodzielnie	13	32,50	14	41,18	3	14,29
	Opiekun	27	67,50	20	58,82	18	85,71
	Ogółem	40		34		21	
χ^2 niezależności		$\chi^2 =$	4,75	p	> 0,05		

to żywienie w warunkach domowych. W grupie osób cierpiących na chorobę nowotworową, 13 osób (32,50%) prowadzi żywienie pozajelitowe samodzielnie, a 27 osób (67,50%) jest żywionych przez opiekuna. W grupie osób z chorobami zapalnymi jelit, 14 osób (41,18%) prowadzi żywienie samodzielnie, a 20 osób (58,82%) jest żywionych przez opiekuna. W grupie osób cierpiących na inne choroby, które spowodowały konieczność wprowadzenia żywienia pozajelitowego, 3 osoby (14,29%) prowadzą żywienie samodzielnie, a 18 osób (85,71%) jest żywionych przez opiekuna. Z wszystkich przebadanych osób wynika, że na 95 pacjentów żywionych pozajelitowo tylko osób 30 (31,58%) prowadzi żywienie pozajelitowe samodzielnie, zaś 65 osób (68,42%) wymaga pomocy opiekuna.

Test chi-kwadrat wykazał, że nie ma statystycznie istotnego związku między rodzajem choroby, a osobą prowadzącą żywienie pozajelitowe w warunkach domowych ($p > 0,05$). Zarówno osoby samodzielnie prowadzące żywienie, jak i te, które są żywione przez opiekuna, rozkładają się równomiernie między różne jednostki chorobowe bez znaczących różnic statystycznych.

Wyniki w tabeli 5 przedstawiają związek między jednostką chorobową spowodowaną koniecznością wprowadzenia żywienia pozajelitowego, a uczestnictwem pacjentów w życiu społecznym lub organizacjach. W grupie osób cierpiących na chorobę nowotworową, 1 osoba (2,50%) uczestniczy w życiu społecznym, 33 osoby (82,50%) nie uczestniczą, a 6 osób (15,00%) uczestniczy czasami. Wśród osób z chorobami zapalnymi jelit, 8 osób (23,53%) uczestniczy w życiu społecznym, 22 osoby (64,71%) nie uczestniczą, a 4 osoby (11,76%) uczestniczą czasami. W grupie osób z innymi chorobami, 3 osoby (14,29%) są aktywne społecznie, 14 osób (66,67%) nie uczestniczy, a 4 osoby (19,05%) uczestniczą czasami. Z wszystkich przebadanych osób wynika, że na 95 pacjentów żywionych pozajelitowo tylko 12 (12,63%) aktywnie uczestniczy w życiu społecznym, 14 osób (14,73%) czasami

uczestniczy w życiu społecznym, a aż 69 osób (72,63%) nie uczestniczy wcale.

Test chi-kwadrat wykazał, że nie ma statystycznie istotnego związku między rodzajem choroby, a uczestnictwem w życiu społecznym lub organizacjach ($p > 0,05$). Pomimo różnic w procentach uczestnictwa między grupami chorób, statystyki te nie pokazują istotnych różnic statystycznych.

Dyskusja

Poprzez holistyczne podejście do chorego na przestrzeni lat zaczęto tworzyć kwestionariusze pomagające w ocenie jakości życia. W różnych jednostkach chorobowych uwzględnia się takie domeny jak postrzeganie zdrowia fizycznego i psychicznego. Szczególnie istotne znaczenie ma ocena jakości życia u pacjentów z chorobami przewlekłymi. Zwykle są to choroby nieuleczalne i pacjent często musi zmagać się z chorobą i leczeniem do końca życia. Choroba przewlekła niesie za sobą konsekwencje ujemnie wpływające na różne wymiary życia chorego, które mogą mieć charakter tymczasowy lub stały[6].

Subiektywną ocenę jakości życia rozpatruje się obecnie w czterech podstawowych kategoriach takich jak:

- sprawność fizyczna – badania dotyczą głównie wpływu samej choroby, ale także procesu leczenia na samodzielność chorego oraz jego kondycję fizyczną,
- samopoczucie psychiczne – badanie stanu psychicznego, które ma bardzo duży wpływ na podejście pacjenta do samej choroby, ale również symptomy psychiatryczne z niej wynikające,
- uczestnictwo w życiu społecznym – badanie przede wszystkim podejście chorego do odgrywania ról społecznych, utrzymania kontaktów interpersonalnych czy aktywny udział w aktywnościach społecznych,
- stan somatyczny – wpływ na jakość życia występujących objawów związanych z chorobą.

Należy jednak zawsze mieć na uwadze, że jakość życia

Tabela 5. Związek między jednostką chorobową a uczestnictwem w życiu społecznym

Jaka jednostka chorobowa spowodowała konieczność wprowadzenia żywienia pozajelitowego?							
		Choroba nowotworowa		Choroby zapalne jelit		Inne	
		n	%	n	%	n	%
Czy uczestniczy Pani/Pan w życiu społecznym/organizacjach?	Tak	1	2,50	8	23,53	3	14,29
	Nie	33	82,50	22	64,71	14	66,67
	Czasem	6	15,00	4	11,76	4	19,05
	Ogół	40		34		21	
χ^2 niezależności		$\chi^2 =$	8,84	p	> 0,05		

jest wartością subiektywną. W niniejszej pracy podjęto próbę oceny jakości życia pacjentów żywionych pozajelitowo w przebiegu zespołu jelita krótkiego.

Po analizie dostępnej literatury nie udało się dotrzeć do materiałów, które uwzględniałyby dokładnie tę samą grupę pacjentów. Dostępny jest szereg badań rozgraniczający grupę chorych na tych żywionych pozajelitowo, chorych z zespołem jelita krótkiego, chorobą nowotworową czy nieswoistymi zapaleniami jelit. Analiza porównawcza uzyskanych wyników badań odnosić będzie do wymienionych publikacji oraz konkretnych grup pacjentów w zależności od jednostki chorobowej, przez którą wdrażane jest żywienie pozajelitowe. W analizowanych pracach znaleziono informacje, że najczęściej żywienie pozajelitowe stosowane jest u pacjentów z nowotworem jak w przypadku badania M.F. Winkler'a, czy w zespole jelita krótkiego (w badaniach nie określono konkretnej etiologii ZKJ) K.A. Schonenberger, E. Reber, V.V. Huwiler i wsp., badaniu M.F. Winkler'a, badaniu J. Baxtera i wsp., czy badaniu S.T. Burden'a i wsp.[4, 7, 8, 9].

Porównując dostępne piśmiennictwo publikowane na przestrzeni lat udało mi się znaleźć tylko jedną analizę wykonaną w Polsce autorstwa B. Murszczyńskiej, G. Majewskiej, B. Baczewskiej i wsp. Pozostałe publikacje dotyczą chorych żywionych pozajelitowo z innych europejskich państw. W otrzymanych wynikach badań stwierdzono, że płeć nie ma znaczącego wpływu na jakość życia pacjentów żywionych pozajelitowo. Podobne wyniki dotyczące płci znaleziono w publikacji S.T. Burden'a i wsp. Stwierdzono dodatkowo, że wszystkie aspekty dotyczące jakości życia nie wykazały różnic pomiędzy kobietami i mężczyznami. Średnia wieku badanej grupy w niniejszym opracowaniu stanowiła chorych powyżej 60 roku życia, zaś pacjentów poniżej 30 roku życia oraz między 40 – 50 rokiem życia było najmniej. W badaniach J. Baxtera i wsp., Burden'a i wsp. i M.Theilla i wsp. wiek pacjentów był znacznie bardziej zróżnicowany, a większość pacjentów stanowiła grupa chorych pomiędzy 41 – 50 rokiem

życia. Wykazano także, iż pomimo tego, że ponad 80% badanych pozostaje na rencie lub emeryturze, oceniają oni swoją sytuację finansową jako dobrą lub bardzo dobrą. Badania wykazały, że większość chorych nie jest zdolna do samoopieki, czyli prowadzenia domowego żywienia pozajelitowego (obsługi i pielęgnacji dostępu do żywienia), co znacząco różni się od wyników badań przeprowadzonych przez P.B. Jeppesen'a i wsp. i M.Theilla i wsp., gdzie porównywalnie z pomocy opiekunów korzystało mniej niż 40% badanych chorych. Różnica ta wynikać może z tego, że dostrzegalna jest różnica w ilości przebadanych osób [3, 8, 9, 10, 11].

Porównywalne wyniki jak w publikacjach J. Baxtera i wsp., M.Theilla i wsp. i S.T. Burden'a i wsp. dotyczą uczestnictwa w życiu społecznym, które w badanej grupie również jest znacznie ograniczone. W pracy wykazano także, że samo żywienie pozajelitowe nie ma jednoznacznego wpływu na jakość życia, ale choroba podstawowa wpływa na nie w znaczącym stopniu, zwłaszcza w sferze funkcjonowania fizycznego [5, 6, 8].

Podsumowując jakość życia chorych z zespołem jelita krótkiego pozostających na żywieniu pozajelitowym nie jest uzależniona od samej procedury żywienia, ale przede wszystkim od choroby podstawowej. Niestety pomimo istotności badania jakości życia, która jest ważnym czynnikiem decydującym o skuteczności terapii wciąż jest niewiele piśmiennictwa oraz badań dotyczących jakości życia pacjentów otrzymujących żywienie pozajelitowe w domu, zwłaszcza na terenie naszego kraju.

Wnioski

W przeprowadzonej analizie nie wykazano istotnych statystycznie różnic w jakości życia kobiet i mężczyzn.

Choroba podstawowa wśród pacjentów żywionych pozajelitowo istotnie statystycznie wpływa na funkcjonowanie fizyczne, powoduje ograniczenia spowodowane zdrowiem fizycznym oraz ma wpływ na witalność tej

grupy chorych. Nie wykazano wpływu choroby podstawowej na jakość życia w takich aspektach jak wpływ emocji na życie codzienne, ogólne zdrowie psychiczne, funkcjonowanie społeczne, odczuwanie bólu oraz ogólne poczucie zdrowia.

Nie wykazano istotnie statystycznego związku pomiędzy rodzajem jednostki chorobowej a zdolnością do prowadzenia procedury domowego żywienia pozajelitowego oraz uczestnic- twa w życiu społecznym. Zauważalne jest jednak to, że wśród przebadanych chorych znacząca większość nie jest zdolna do samoopieki i żywienie pozajelitowe prowadzone jest przez opiekuna, oraz że ponad połowa pacjentów nie uczestniczy wcale w życiu społecznym.

Bibliografia

1. Szczygieł B., Socha J.: Żywienie pozajelitowe i dojelitowe w chirurgii. Wydanie I. PZWL, Warszawa, 1994, 11-18
2. Karwowska K., Kunecki M., Zmarzły A.: Domowe żywienie pozajelitowe. Wydanie I. Continuo. Warszawa, 2015, 67-71
3. Muraszczyńska B., Majewska G., Baczevska B.: Ocena jakości życia pacjentów żywionych poza- jelitowo w domu. Journal of Education, Health and Sport. 2016, 6(12): 322-337
4. Schonenberger K., Reber E., Huwiler V. I wsp., Quality of Life in the Management of Home Paraenteral Nutrition, Ann Nutr Metab. 2023, 79(3): 326-333.
5. Tylka J., Piotrowicz R. Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 – wersja polska, Kardiologia Pol 2009; 67: 1166-1169
6. Wnuk M., Marcinkowski J.: Jakość życia w chorobach przewlekłych. Hygeia Public Health, 2013, 48(3): 274-278.
7. Winkler M.: Quality of Life in Adult Home Parenteral Nutrition Patients. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition. 2005, 29(3): 162-170.
8. Baxter J., Fayers P., Bozzetti F. I wsp.: An international study of the quality of life of adult pa- tients treated with home parenteral nutrition. Clinical Nutrition, 2019, 38: 1788-1796.
9. Burden S., Jones D., Gittins M.: Needs-based quality of life in adults dependent on home paren- teral nutrition. Clinical Nutrition, 2019, 38: 1433-1438.
10. Theilla M., Kagan I., Chernov K. i wsp.: Self-Evaluation of Quality of Life Among Patients Re- ceiving Home Paren- teral Nutrition: A Validation Study. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition. 2018, 42(3): 516-521.
11. Jeppesen P., Langholz E., Mortensen P.: Quality of life in patients receiving home parenteral nutri- tion. Gut, 1999, 44: 844-852.

Data przyjęcia: 15.07.2024

Data recenzji: 21.09.2024

Data wydania: 27.09.2024