

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa WOZ CM UJ w Krakowie
Jagiellonian University Medical College, Faculty of Health Care, Institute of Nursing

GRAŻYNA CEPUCH

Fatigue - significant problem in adolescents with cancer

Zmęczenie – znaczący problem u młodzieży z chorobą nowotworową

Zmęczenie jest ważnym zagadnieniem, zarówno praktycznym jak i teoretycznym, ze względu na swą powszechność i konsekwencje, jednocześnie stanowi bardzo trudną dziedzinę z uwagi na wielowymiarowość zmęczenia i subiektywizm jego odczuwania, co utrudnia jego obiektywny pomiar. Pomimo powszechności występowania zjawiska zmęczenia, nadal pozostaje ono słabo zdefiniowane w literaturze, nie tylko ze względu na wspomniany subiektywizm, ale i ze względu na fakt, że badania empiryczne, dotyczące zmęczenia są stosunkowo młodą dziedziną a większość prac powstała w ostatnim dziesięcioleciu.

W świecie naukowym istnieje wiele hipotez próbujących wyjaśnić mechanizmy odpowiedzialne za zmęczenie powiązane z chorobą nowotworową. Badania laboratoryjne sugerują istnienie biologicznej odpowiedzi na nowotwór i jego leczenie, z kolei badania kliniczne wskazują na wiele czynników, jak np.: ból, niepokój, obawa, hałas, nuda czy brak apetytu [Andrews & Morrow 2001, Hockenberry-Eaton wsp. 1998].

Obecność zmęczenia czy to ostrego, czy przewlekłego, może być charakterystyczna dla wielu stanów patologicznych. Większość badań dotyczyła pacjentów dorosłych z chorobą onkologiczną, gdzie zmęczenie należało do objawów szczególnie często zauważalnych i najczęściej doświadczanych [Cella i wsp. 2001, Portenoy 2000].

Z badań Richardsona & Reama [1997], prowadzonych wśród dorosłych pacjentów wynika, że zjawisko to dotyka przeszło 90% chorych. Ze względu na powszechność zjawiska uznano za istotne lepsze zrozumienie zmęczenia, w związku z tym przeprowadzono w USA dwie narodowe ankiety, których celem była ocena częstości występowania, ostrości i wpływu zmęczenia na jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową. Zmęczenie określane jest jako złożone, wieloczynnikowe zaburzenie o wymiarze fizycznym, umysłowym i psychologicznym i zostało powiązane z pogarszającą się jakością życia [Curt 2000, de Walden – Gałuszko & Majkovicz 2001].

Morrow & Andrews i wsp. [2001] definiują zmęczenie, jako subiektywny stan przytłaczającego, utrzymującego się wyczerpania oraz ograniczonej zdolności do pracy fizycznej i umysłowej, który nie zmniejsza się po wypoczynku. Krytyczny aspekt zmęczenia wywołanego chorobą nowotworową, to zgodne obserwacje, że wypoczynek nie łagodzi stanu zmęczenia. Taka obserwacja wskazuje, że zmęczenie spowodowane chorobą nowotworową najprawdopodobniej zawiera inne mechanizmy niż zmęczenie po wysiłku fizycznym. Wobec braku wyczerpania fizycznego, zmęczenie - wg autorów - wydaje się być niewłaściwą odpowiedzią na nowotwór, jego leczenie lub oba te czynniki razem.

Zmęczenie u dorosłych onkologicznych pacjentów, opisywane jest jako zjawisko o złożonych przyczynach i wielu wymiarach, a do czynników najbardziej korelujących z nim należy chemio- i radioterapia. Wyczerpanie somatyczne, ból, nudności, biegunki, duszność i depresja wydawały się być szczególnie powiązane z leczeniem przeciwnowotworowym i występowaniem zjawiska zmęczenia [Berger 1998, Miaskowski & Lee 1999]. Organizacja NCCN (The National Comprehensive Cancer Network) powołała zespół zajmujący się diagnostycznymi i terapeutycznymi zagadnieniami zmęczenia. Powołana grupa opracowała i opublikowała wytyczne dla praktyki postępowania ze

zmęczeniem w chorobie nowotworowej, jednocześnie zdefiniowano zmęczenie, jako „nie zwyczajne, trwałe, subiektywne poczucie zmęczenia związanego z chorobą nowotworową i/lub jej leczeniem, zakłócające zwykłe codzienne funkcjonowanie. W opracowaniu podkreśla się rolę badań przesiewowych na obecność zmęczenia. Istotne jest między innymi, czy i na ile zmęczenie pozostaje w związku z innymi czynnikami, jak np.: zaburzeniami emocjonalnymi (lęk, depresja), bólem czy zaburzeniami snu. Jeżeli zmęczenie pacjenta jest częścią strategii mającej na celu oszczędzanie energii by zmagać się z chorobą należy to uwzględnić przy planowaniu opieki nad nim [de Walden-Gałuszko & Majkovicz 2001].

Podobnie jak w badaniach dotyczących dorosłych pacjentów onkologicznych, również zmęczenie u młodocianych może być opisywane jako zjawisko wielowymiarowe. Problem zmęczenia u dzieci i adolescentów został dostrzeżony i znalazł odzwierciedlenie w pracach m. in. Hockenberry -Eaton & Hinds i wsp.[1998, 1999, 2000, 2003] opisując go, jako istotny symptom w onkologii pediatrycznej. Są oni jednymi z nielicznych badaczy, którzy zainteresowali się problemem zmęczenia wśród wspomnianej grupy wiekowej. W swoich pracach, dotyczących subiektywnej percepcji zmęczenia, Hockenberry -Eaton & Hinds pokazali, że młodzi pacjenci doświadczają, zarówno fizycznych, jak i psychicznych symptomów zmęczenia. Jednocześnie przedstawili różnice pomiędzy grupami wiekowymi w postrzeganiu zmęczenia, jego przyczyn, jak i czynników łagodzących.

Natomiast z badań prowadzonych przez Davies i wsp. [2002] wśród dzieci z chorobą nowotworową i ich rodziców wynika, że młodzi pacjenci doświadczają zmęczenia, jako zjawiska nieprzewidywalnego, nużącego i czasami przerażającego. Pacjenci opisują zmęczenie jako proces dynamiczny i obejmujący całą osobę. Ich fizyczna, psychiczna i emocjonalna energia ulega zużyciu przez nowotwór i jego leczenie, co powoduje, że pacjenci w różny sposób próbują zarządzać swoimi kurczącymi się zasobami energii. W pracy tej autorzy jako pierwsi podjęli próbę zróżnicowania rodzajów zmęczenia występującego wśród dzieci i młodzieży.

W wyniku analizy wypowiedzi respondentów autorzy wyróżnili:

- ⇒ zmęczenie typowe (normalne) – to zmęczenie, które występowało przed chorobą, jak i w czasie jej trwania. Zmęczenie to miało przewidywalną trajektorię, można w nim było zobaczyć relacje przyczynowo – skutkową, a zatem zrozumieć i przewidzieć zjawisko,
- ⇒ zmęczenie terapią - tego typu zmęczenie zapoczątkowane było przez hospitalizację i terapię, a przerywany sen, hałas czy procedury zakłócające odpoczynek prowadziły do błędnego koła, w którym zmęczenie stawało się „nigdy niekończącym się zmęczeniem”. Jednocześnie stawanie wobec nieznanego oraz bycie zmuszonym do radzenia sobie z nieznanym zakresem natężeń emocji, przyczyniał się do powstawania lub potęgowania efektu zmęczenia,
- ⇒ zmęczenie zamykające - zmęczenie zamykające odróżniono od zmęczenia terapią poprzez jego czas trwania, intensywność i efekt „unieruchomienia”. Opisywane jest, jako głęboka utrata energii. Pacjenci na przemian zapadają w sen i budzą się, ograniczając swoją aktywność do minimum. Proces ten określany jest, jako proces zamykania się w celu ochrony lub zachowania energii. Rodzice opisywali swoje chore dzieci jak „zamknięte w kokonie”.

Zmęczenie terapią, jak i zmęczenie zamykające, były nowymi dla pacjentów doświadczeniami, dla których nie mieli punktu odniesienia, i stanowiły dla nich doświadczenie negatywne i niepożądane.

Jednocześnie, Edwards i wsp. [2003] zwracają uwagę, że wiedza na temat występowania, przyczyn i definicji zmęczenia u dzieci i młodocianych jest raczej ograniczona. Jednocześnie podkreślają, że nie można zakładać podobieństw pomiędzy doświadczeniami pacjentów dorosłych, pediatrycznych czy młodocianych z chorobą nowotworową. Dodatkowo, wyodrębnienie specyficznych doświadczeń młodocianych – wg autorów – jest trudne, ponieważ jako osobna grupa badawcza, są często dołączani do grup pacjentów dorosłych lub dzieci. Podkreślają oni, że badania dotyczące zmęczenia u młodocianych nie mogą w obecnej sytuacji zostać uznane za wystarczające. Wyniki posiadanych materiałów wskazują jednoznacznie, że zmęczenie jest symptomem bardzo obciążającym pacjenta. Sugeruje się, że pojęcie zmęczenia jest wysoce subiektywne. Biorąc pod uwagę wyniki prowadzonych badań i odnosząc się do własnych doświadczeń klinicznych autorzy ~~wyciągnęli następujące wnioski~~ ~~zwracają uwagę na następujące wnioski~~

- oraz, że zmęczenie jest złożonym obszarem wymagającym dalszych badań z uwagi na jego wielowymiarowość.

Doświadczenie zmęczenia stanowi pochodną fazy rozwoju poznawczego, klasycznej cechy okresu dojrzewania.

Również, Kulik i Szewczyk [2000] zwracają uwagę, że pomimo prac nad zjawiskiem zmęczenia, trudno nadal ustalić jedną jego definicję. Brakuje jednoznacznych kryteriów określających zmęczenie, co pociąga za sobą trudność z jego klasyfikacją. Autorzy wykazali w swojej pracy, że jest to również częste zjawisko nie tylko wśród chorych, ale także wśród populacji zdrowych nastolatków.

Reasumując, obecny stan wiedzy na temat zmęczenia u młodocianych pacjentów z chorobą nowotworową wydaje się być oparty raczej na doświadczeniu klinicznym niż na dowodach empirycznych, co skłania do podjęcia dalszych badań w tym kierunku.

PIŚMIENNICTWO

1. Andrews PLR., Morrow GR.: Approaches to understanding the mechanisms involved in fatigue associated with cancer and its treatments: a speculative review. [W]: Marty M., Pecorelli S. (et al): *Fatigue and cancer*. London, Elsevier, 2001;79-93.
2. Berger AM.: Patterns of fatigue and activity and rest during adjuvant breast cancer chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 1998, 25(1);51-62.
3. Cella D., Davis K., Breitbart W., (et al): Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. *Journal Clin Oncol.*, 2001, 19(14); 3385-3391.
4. Curt G.: The impact of fatigue on patients with cancer: overview of Fatigue 1 and 2. *The Oncologist*, 2000, 5 (suppl 2); 9-12.
5. Davies B., Whitsett SF., Bruce A., McCarthy P.: A typology of fatigue in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.*, 2002, 19(1); 12-21.
6. Edwards JL., Gibson F., Richardson A., Sepion B., Ream E.: Fatigue in adolescents with and following a cancer diagnosis: developing an evidence base for practice. *European Journal of Cancer*, 2003, 39; 2671-2680.
7. Hockenberry – Eaton M., Hinds PS., Alcoser P. (et al): Fatigue in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1998, 15(3); 172-182.
8. Hockenberry – Eaton M., Hinds PS., O'Neill JB., (et al.): Developing a conceptual model for fatigue in children. *European Journal Oncology Nursing*, 1999, 3(1);5-11.
9. Hockenberry – Eaton M., Hinds PS.: Fatigue in children and adolescents with cancer. Evolution of a program of study. *Seminars in Oncology Nursing*, 2000, 16(4); 261-272.
10. Kulik A., Szewczyk L.: Poziom i rodzaje zmęczenia u nastolatków. *Sztuka Leczenia*, 2000, Tom VI, Nr 2; 83-88.
11. Richardson A., Ream EK.: Self-care behaviors initiated by chemotherapy patients in response to fatigue. *International Journal of Nursing Studies*, 1997, 34(1); 35-43.
12. de Walden – Gałuszko K., Majkovicz M.: Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. Gdańsk 2001.

STRESZCZENIE

Zmęczenie ze względu na wielowymiarowość i swoje oddziaływanie stanowi istotne zagadnienie w gamie problemów dotyczących młodych pacjentów chorobą przewlekłą a w szczególności z chorobą nowotworową. Pomimo powszechności występowania zjawiska zmęczenia nadal pozostaje ono słabo zdefiniowane nie tylko ze względu na jego subiektywizm, ale również ze względu na wciąż jak się wydaje niewystarczającą ilość prowadzonych badań w tym kierunku. Zatem problem zjawiska zmęczenia wymaga zwrócenia szczególnej uwagi zarówno w jego aspekcie teoretycznym, empirycznym jak i praktycznym.

SUMMARY

Because of its multidimensional character and various effects, fatigue is a significant issue among problems concerning young patients with chronic diseases, specially cancer. Fatigue syndrome is very common but it is still insufficiently defined. It seems that the cause of such situation comprises of not only subjective elements special attention in theoretical, but also empirical and practical aspects.