OCENA JAKOŚCI ŻYCIA PACJENTÓW HOSPITALIZOWANYCH Z POWODU BIAŁACZEK

THE EVALUATION OF QUALITY OF LIFE OF HOSPITALIZED PATIENTS WITH LEUKEMIA

Aleksandra Cieślik[1], Barbara Lelonek[2]

[1] Zakład Profilaktyki Chorób Układu Krążenia, Instytut Zdrowia Publicznego
Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach
Kierownik Zakładu: prof. dr hab. n. med. Beata Wożakowska-Kapłon

[2] Zakład Anatomii Prawidłowej i Funkcjonalnej, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa
Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach
Kierownik Zakładu: dr hab. n. med. Andrzej Fryczkowski

STRESZCZENIE

Określenie jakość życia przez długie lata kojarzono ze statusem ekonomicznym i stosowano zamiennie z poziomem życia. Z czasem jakość życia stała się obszarem zainteresowania licznych dyscyplin naukowych. Każda z nich poszukuje dróg i metod, jak obiektywnie mierzyć i skutecznie wpływać na poprawę jakości życia. W medycynie wprowadzono pojęcie HRQOL (health related quality of life), oznaczające jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia, procesami chorobowymi, naturalnym procesem starzenia. Pierwsze rozprawy dotyczące HRQOL chorych na białaczki pojawiły się dopiero w 1990 roku i do dziś na portalu Medline jest ich zaledwie kilkadziesiąt. Rozpoznanie białaczki z reguły ma bardzo istotny wpływ na jakość życia zdiagnozowanych pacjentów. Mimo to mało jest studiów obiektywnie ją mierzących oraz porównujących z populacją ogólną osób zdrowych. Rok 2004 stanowił przełom w zainteresowaniu problematyką jakości życia w chorobach nowotworowych,w tym i w białaczkach. Chorzy na białaczki bez względu na płeć i czas trwania choroby mają pesymistyczne nastawienie do siebie, świata i przyszłości. Istotnym czynnikiem mającym wpływ na jakość życia jest aktywność zawodowa. Choroba nowotworowa powoduje jej czasowe lub stałe zaprzestanie. Sposób funkcjonowania, radzenia sobie w sytuacjach trudnych ma istotne znaczenie u chorych na białaczki. Obecność lub brak osoby bliskiej, wspierający stosunek rodziny stanowi kolejny istotny element mający znaczący wpływ na jakość życia chorych na białaczki. Ważne jest wsparcie zarówno bliskich choremu osób, jak i zespołu leczącego. Z danych epidemiologicznych wynika, że białaczki stanowią coraz poważniejszy problem zdrowotny i społeczny, powinny być obszarem wnikliwego zainteresowania prowadzącego do udoskonalania narzędzi i metodologii badań nad jakością życia tej grupy chorych. Celem przeprowadzonych badań była ocena jakości życia chorych na białaczki hospitalizowanych na Oddziale Hematologii Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach. Problematyka badawcza obejmowała opis czynników psychologicznych, cech socjodemograficznych determinujących jakość życia. Grupa badana liczyła 120 chorych na białaczki, 69 kobiet i 51 mężczyzn. Grupa kontrolna również liczyła 120 osób – 69 kobiet i 51 mężczyzn.
Zastosowane narzędzia badawcze to:
1. Ankieta wywiadu standaryzowanego,
2. WHOQOL-100 (skala oceny ogólnej i globalnej jakości życia),
3. ZUNG (Skala Samoobserwacji Depresji wg Zunga),
4. LOT-R (Test Orientacji Życiowej do oceny optymizmu),
5. SWLS (Skala Satysfakcji z Życia).

Słowa kluczowe: jakość życia, białaczki, hospitalizacja, wsparcie rodziny, stosunek rodziny do leczenia.

SUMMARY

The quality of life have been associated with the economic status for many years and used with the living standards interchangeably. The quality of life has become an interesting area of numerous scientific disciplines. Each of them is looking for ways and methods how to measure objectively and affecting quality of life more effectively. The medical concept of HRQOL (health related quality of life) denotes quality of life confirmed by the state of health, diseases and aging. The first theses on the HRQOL of patients with leukemia can be found in the year 1990, and today the portal Medline provide us with only a few dozen of them. The diagnosis of leukemia has generally a very significant impact on quality of life of diagnosed patients. Despite that, there are only few studies measuring leukemia objectively, comparing it to the general population. The year 2004 was a breakthrough in the interest of quality of life issues in cancer, including leukemia. Patients with leukemia, regardless of sex and disease duration, have a pessimistic view of life, world and future. The important factor which have an influence on quality of life is a professional activity. Cancer causes temporary or permanent cessation of current professional activities. The way of dealing with difficult situations is essential for patients with leukemia. The presence or absence of a relative, or family support for patients is another important part of having a significant impact on quality of life of patients

with leukemia. It is important to have both support of the relative sand medical treatment team. The epidemiological researches show that leukemia present more and more serious health and social problem. The concern should lead to the area of instruments improvement and methodologies for research on quality of life in this group of patients. The main aim of this work was to assess quality of life of patients with leukemia, hospitalized in Haematology Unit at Holycross Cancer Centre in Kielce (Poland). The description of the psychological factors, sociodemographic characteristics which determine quality of life, were included in the research. The examined group consisted of 120 patients with leukemia, 69 women and 51 men. The control group consisted of 120 people, like (EG – examined group), 69 women and 51 men. In the research were used:
1. Standardized Factor Questionnaire
2. WHOQOL-100 (General and Global Quality of Life Scale)
3. ZUNG (Zung Self-Rating Depression Scale)
4. LOT-R (The Life Orientation Test to assess optimism)
5. SWLS (Satisfaction With Life Scale).

Key words: quality of life, leukemia, hospitalization, family support, family involvement in the treatment.

WSTĘP

Pojęcie „jakość życia" (ang. *quality of life – QOL*) przez długie lata kojarzono ze statusem ekonomicznym i używano zamiennie z terminem poziom życia. Z czasem jakość życia stała się obszarem zainteresowania licznych dyscyplin naukowych, które wciąż podejmują próbę stworzenia jej wielowymiarowej definicji. Każda z nauk poszukuje dróg i metod, jak obiektywnie mierzyć i skutecznie wpływać na poprawę jakości życia (QOL). Z jakością życia zaczęto utożsamiać szerokie spektrum doznań. Długoletnie studia pozwoliły wypracować metody umożliwiające badanie „subtelnych" wskaźników jakości życia.

Definicja jakości życia uchwalona przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) brzmi: „QOL to indywidualna percepcja pozycji osoby w kontekście kulturowej hierarchii wartości w jakiej żyje, w stosunku do celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań; to szeroko pojęte wszechstronne oddziaływanie w złożonej drodze, poprzez fizyczny i psychiczny stan, poziom niezależności i społeczne relacje do najbardziej istotnych cech środowiska" [1].

Jakość życia w naukach medycznych.

W medycynie wprowadzono nowe pojęcie HRQOL (ang. *health-relatedquality of life*), oznaczające jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia, procesami chorobowymi, naturalnym procesem starzenia. Pojęcie to do medycyny wprowadził Schipper, definiując je jako: „Funkcjonalny efekt fizycznej, psychicznej i społecznej odpowiedzi na chorobę i leczenie, odbierany subiektywnie przez pacjenta, oraz ocenę własnego położenia życiowego chorego dokonaną w okresie leczenia" [2, 3].

Pierwsze rozprawy dotyczące HRQOL chorych na białaczki pojawiły się dopiero w 1990 roku i do dziś na portalu MEDLINE jest ich zaledwie kilkadziesiąt.

Rok 2004 zaowocował zwiększonym zainteresowaniem problemem jakości życia chorych na białaczki, aczkolwiek liczba badań w tym zakresie daleko odbiega od wagi problemu, jakim jest gwałtowny wzrost zachorowań na nowotwory układu krwiotwórczego.

CEL PRACY

Celem pracy była ocena jakości życia chorych na białaczki hospitalizowanych na Oddziale Hematologii Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach (GB).

Przeprowadzenie badań osób zdrowych jako grupy kontrolnej (GK), miało na celu porównanie jakości życia obu badanych populacji. Problematyka badawcza obejmowała opis szerokiego spektrum dziedzin życia, czynników psychologicznych (depresja, optymizm, satysfakcja z życia), oraz cech socjodemograficznych (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, funkcjonowanie oraz radzenie sobie w sytuacjach trudnych itd.) determinujących jakość życia badanych.

Głównym założeniem pracy było ukazanie wpływu fizycznych, psychologicznych i społecznych czynników na jakość życia obu badanych populacji oraz ocena podobieństw i dzielących je różnic.

MATERIAŁ I METODY

Grupa badana (GB) liczyła 120 chorych na białaczki; 69 kobiet i 51 mężczyzn, tj. 57,5% i 42,5% badanej grupy. Średnia wieku kobiet wynosiła 53,08 a mężczyzn 49,41 lat.

Grupa Kontrolna (GK) liczyła 120 osób – 69 kobiet i 51 mężczyzn. Średnia wieku kobiet wynosiła 52,32, a mężczyzn 50,02 lat. Grupa kontrolna została celowo dobrana pod względem cech socjodemograficznych tak, aby nie różniła się istotnie statystycznie od grupy badanej.

Badania miały charakter indywidualnych badań ankietowych.

Wybór grupy badanej (GB) podlegał następującym kryteriom:
- dorosły chory z rozpoznaniem białaczki,
- zgoda lekarza prowadzącego oraz chorego na uczestnictwo w badaniach,
- stan zdrowia pacjenta umożliwiający zrozumienie i samodzielne wypełnienie ankiet.

Po wstępnej analizie struktury badanej grupy chorych (GB) ustalono kryteria celowego doboru grupy kontrolnej (GK).

Doboru grupy kontrolnej (GK) dokonano, przyjmując następujące kryteria:
- dorosły bez przewlekłych schorzeń ograniczających fizyczne, psychiczne i społeczne funkcjonowanie,
- zgoda osoby ankietowanej na uczestnictwo w badaniu.

W analizach statystycznych przyjęto poziom istotności statystycznej a = 0,05. Skalowanie zgodności wewnętrznej i analizę rzetelności narzędzi zastosowanych w badaniach dokonano współczynnikiem rzetelności alfa Cronbacha. Ocenę normalności rozkładów zmiennych dokonano testem Shapiro-Wilka. Do weryfikacji hipotez statystycznych użyto testów nieparametrycznych. Siłę, kierunek oraz istotność statystyczną korelacji oceniono nieparametrycznym współczynnikiem rang R Spearmana. Ocenę różnic cech jakościowych między badanymi grupami GB i GK wykonano testem c^2. Ocenę różnic pomiędzy dwoma niezależnymi populacjami dokonano testem Manna-Whitney'a. Do oceny różnic między kilkoma niezależnymi populacjami zastosowano test ANOVA rang Kruskala-Wallisa [4].

Zastosowano następujące narzędzia badawcze:
1. Ankieta wywiadu standaryzowanego,
2. WHOQOL-100 (skala oceny ogólnej i globalnej jakości życia) [5],
3. ZUNG (Skala Samoobserwacji Depresji wg Zunga) [6],
4. LOT-R (Test Orientacji Życiowej do oceny optymizmu) [7],
5. SWLS (Skala Satysfakcji z Życia) [7].

Skale przeznaczone są do badania populacji dorosłych zarówno chorych, jak i zdrowych.

Skala WHOQOL-100 zawiera 100 pytań pogrupowanych na 24 podskale wchodzące w zakres 6 następujących głównych dziedzin życia:
- fizycznej,
- psychologicznej,
- niezależności,
- społecznej,
- środowiskowej,
- duchowości,
- oraz dodatkowo dziedzinę oceny globalnej jakości życia QOL.

WYNIKI BADAŃ

Tabela 1 przedstawia wyniki testu c^2 istotności różnic porównywanej grupy chorych (GB) i osób zdrowych (GK) dla wybranych cech socjodemograficznych. Czynnikiem różnicującym porównywane populacje jest aktywność zawodowa, co jest oczywistą konsekwencją funkcjonowania w tym zakresie osób zdrowych i chorych.

Porównanie jakości życia chorych (GB) i zdrowych (GK)

Tabela 2 przedstawia istotność różnic między grupą badaną a grupą kontrolną w obszarze poszczególnych dziedzin skali WHOQL-100, oraz depresji, optymizmu i satysfakcji z życia. Analiza wyników przedstawionych w tej tabeli potwierdza istotną różnicę w jakości życia obu badanych populacji, czyli chorych na białaczki i osób zdrowych.

Różnice międzygrupowe w (GB) i (GK)

Tabela 3 przedstawia wyniki testu różnic w jakości życia badanych populacji ze względu na wiek. W populacji chorych płeć zdecydowanie różnicuje niemalże wszystkie analizowane obszary z wyjątkiem poziomu optymizmu, dla którego płeć chorych nie jest statystycznie istotna. Zdecydowanie lepszą jakość oraz satysfakcję z dotychczasowego życia przejawiają mężczyźni we wszystkich (z wyjątkiem duchowej) dziedzinach życia. Jedynymi obszarami, w których dominują chore na białaczki kobiety to: dziedzina duchowa i depresja. W populacji osób zdrowych płeć zupełnie nie różnicuje jakości życia. Jedynym wyjątkiem jest satysfakcja z życia, której wyższy poziom charakteryzuje mężczyzn.

Z przedstawionych w tabeli 5 danych wynika, że osoby aktywne zawodowo oceniają wyżej jakość życia we wszystkich dziedzinach życia poza dziedziną duchową, poziomem optymizmu (LOT-R) i satysfakcją z życia (SWLS). Osoby nieaktywne zawodowo zadeklarowały istotnie wyższy poziom depresji (ZUNG) od osób aktywnych zawodowo.

W grupie badanej umiejętność samodzielnego radzenia sobie w sytuacjach trudnych skutkuje lepszą jakością życia w dziedzinach: fizycznej, psychologicznej i niezależności. Samodzielne radzenie sobie w sytuacjach trudnych wiąże się z większym poczuciem optymizmu. W populacji chorych, którzy oczekują od innych rady i wsparcia, istotnie nasila się poziom depresji w porównaniu do osób radzących sobie samodzielnie ($p < 0,0001$).

Tabela 1. Porównanie różnic między GB i GK ze względu na wybrane cechy socjodemograficzne

Wybrane cechy socjodemograficzne		Grupa Badana N = 120		Grupa Kontrolna N = 120		χ^2	p
		N	%	N	%		
Płeć	K	69	57,50	69	57,50	0,0000	NS
	M	51	42,50	51	42,50		
Wiek	< 50 lat	42	35,00	53	44,17	2,1082	NS
	≥ 50 lat	78	65,00	67	55,83		
Miejsce zamieszkania	wieś	50	41,67	48	40,00	0,6899	NS
	miasto	70	58,33	72	60,00		
Wykształcenie	podstawowe	24	20,00	21	17,50	4,4903	NS
	zawodowe	34	28,33	22	18,33		
	średnie	52	43,33	63	53,33		
	wyższe	10	8,33	14	11,67		
Aktywność zawodowa	aktywni	23	19,17	79	65,83	53,4697	< 0,0001
	nieaktywni	97	80,83	41	34,17		

χ^2 – istotność różnic porównywanej grupy, p – poziom istotności, NS – brak istotności statystycznej

Tabela 2. Porównanie jakości życia GB i GK

Dziedziny życia	Grupa Badana N = 120		Grupa Kontrolna N = 120		Z	p
	M	SD	M	SD		
Fizyczna	13,4167	2,409617	15,2389	2,055342	–5,9663	< 0,00001
Psychologiczna	14,0650	1,745903	14,1100	1,913921	0,0446	NS
Niezależności	12,5208	2,815508	16,7417	2,149588	–10,3594	< 0,00001
Społeczna	14,6611	1,680327	14,6694	2,642925	–0,4370	NS
Środowiskowa	13,7115	1,512361	13,6969	1,703976	0,1571	NS
Duchowa	14,0333	2,553407	13,1417	3,553424	2,1040	< 0,05
Globalna QOL	13,0167	2,560145	15,2917	1,821422	–6,9174	< 0,00001
Depresja	40,4167	8,467023	38,0667	8,534392	2,3839	< 0,02
Optymizm	14,7167	2,831941	16,2417	3,284790	–3,9747	< 0,0001
Satysfakcja z życia	20,3500	4,721932	20,6000	4,921911	–0,4323	NS

M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość statystyki testu Manna-Whitney'a, p – poziom istotności, NS – brak istotności statystycznej

Tabela 3. Porównanie QOL ze względu na wiek w GB i GK

Dziedziny życia	Grupa Badana (GB)						Grupa Kontrolna (GK)					
	wiek badanych				Z	p	wiek badanych				Z	p
	< 50 lat N = 43		≥ 50 lat N = 77				< 50 lat N = 53		≥ 50 lat N = 67			
	M	SD	M	SD			M	SD	M	SD		
Fizyczna	14,50	1,82	12,81	2,49	3,67	< 0,0005	15,65	1,70	14,92	2,26	1,47	NS
Psychologiczna	14,30	1,93	13,94	1,63	1,07	NS	14,61	1,99	13,72	1,77	2,26	< 0,05
Niezależności	13,88	2,31	11,76	2,80	4,01	< 0,0001	17,18	1,78	16,39	2,36	1,67	NS
Społeczna	14,60	2,10	14,69	1,41	–0,07	NS	14,71	2,88	14,64	2,46	0,51	NS
Środowiskowa	13,75	1,72	13,69	1,40	0,33	NS	13,87	1,73	13,56	1,68	0,94	NS
Duchowa	13,88	3,28	14,12	2,06	–0,70	NS	13,11	3,61	13,16	3,54	–0,23	NS
Globalna QOL	12,77	2,57	13,16	2,56	–0,54	NS	15,34	1,96	15,25	1,72	–0,01	NS
Depresja	37,93	8,06	41,81	8,42	–2,30	< 0,05	36,49	8,77	39,31	8,20	–2,00	< 0,05
Optymizm	14,33	3,29	14,94	2,54	–0,90	NS	16,45	3,38	16,07	3,23	0,81	NS
Satysfakcja z życia	17,95	5,50	21,69	3,62	3,95	< 0,0001	21,40	4,76	19,97	4,99	1,24	NS

M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość statystyki testu Manna-Whitney'a, p – poziom istotności, NS – brak istotności statystycznej

Tabela 4. Porównanie QOL ze względu na płeć w GB i GK

Dziedziny życia	Grupa Badana (GB)						Grupa Kontrolna (GK)					
	płeć badanych				Z	p	płeć badanych				Z	p
	kobiety N = 69		mężczyźni N = 51				kobiety N = 69		mężczyźni N = 51			
	M	SD	M	SD			M	SD	M	SD		
Fizyczna	12,76	2,40	14,31	2,14	–3,31	< 0,001	15,10	1,99	15,42	2,15	–1,16	NS
Psychologiczna	13,42	1,64	14,94	1,49	–4,68	< 0,00001	13,85	1,77	14,46	2,06	–1,55	NS
Niezależności	11,92	2,87	13,33	2,54	–2,33	< 0,02	16,80	1,98	16,66	2,38	0,03	NS
Społeczna	14,26	1,54	15,20	1,73	–2,94	< 0,005	14,63	2,72	14,72	2,56	–0,04	NS
Środowiskowa	13,29	1,46	14,28	1,40	–3,17	< 0,002	13,55	1,67	13,89	1,75	–0,91	NS
Duchowa	14,45	2,41	13,47	2,66	1,97	< 0,05	13,46	3,77	12,71	3,22	1,15	NS
Globalna QOL	12,32	2,70	13,96	2,03	–3,42	< 0,001	15,25	1,79	15,35	1,88	–0,05	NS
Depresja	43,01	7,86	36,90	8,04	3,84	< 0,0002	38,67	8,51	37,25	8,59	0,63	NS
Optymizm	14,38	3,08	15,18	2,41	–1,37	NS	16,04	3,31	16,51	3,26	–0,69	NS
Satysfakcja z życia	19,07	4,37	22,08	4,68	–3,89	< 0,0002	19,55	4,99	22,02	4,49	–2,72	< 0,01

M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość statystyki testu Manna-Whitney'a, p – poziom istotności, NS – brak istotności statystycznej

Tabela 5. Porównanie aktywności zawodowej w GB i GK

Dziedziny życia	Grupa Badana (GB)						Grupa Kontrolna (GK)					
	aktywność zawodowa				Z	p	aktywność zawodowa				Z	p
	aktywni N = 23		nieaktywni N = 97				aktywni N = 79		nieaktywni N = 41			
	M	SD	M	SD			M	SD	M	SD		
Fizyczna	14,75	2,17	13,10	2,36	2,90	< 0,005	15,71	1,68	14,33	2,40	2,99	< 0,005
Psychologiczna	14,94	1,52	13,86	1,74	2,92	< 0,005	14,43	1,97	13,50	1,65	2,40	< 0,02
Niezależności	14,40	2,33	12,07	2,75	3,43	< 0,001	17,36	1,65	15,55	2,50	4,04	< 0,0001
Społeczna	15,52	1,89	14,46	1,57	2,55	< 0,02	15,07	2,61	13,90	2,56	2,33	< 0,02
Środowiskowa	14,41	1,68	13,55	1,43	2,49	< 0,02	13,88	1,71	13,34	1,66	1,57	NS
Duchowa	14,09	3,13	14,02	2,42	0,30	NS	13,13	3,33	13,17	3,99	–0,29	NS
Globalna QOL	14,39	2,06	12,69	2,57	3,19	< 0,002	15,51	1,91	14,88	1,58	1,78	NS
Depresja	35,52	7,90	41,58	8,21	–3,08	< 0,005	36,19	8,30	41,68	7,88	–3,62	< 0,0005
Optymizm	15,70	1,40	14,48	3,03	1,50	NS	16,33	3,08	16,07	3,68	0,25	NS
Satysfakcja z życia	21,91	4,71	19,98	4,67	1,50	NS	20,90	5,04	20,02	4,70	1,06	NS

M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość statystyki testu Manna-Whitney'a, p – poziom istotności, NS – brak istotności statystycznej

Tabela 6. Radzenie sobie w sytuacjach trudnych w GB i GK samodzielne lub oczekiwanie rady i wsparcia

Dziedziny życia	Grupa Badana (GB)						Grupa Kontrolna (GK)					
	radzenie sobie w sytuacjach trudnych				Z	p	radzenie sobie w sytuacjach trudnych				Z	p
	samodzielne N = 52		oczekiwanie rady i wsparcia N = 68				samodzielne N = 99		oczekiwanie rady i wsparcia N = 21			
	M	SD	M	SD			M	SD	M	SD		
Fizyczna	14,11	2,27	12,89	2,39	2,50	< 0,02	15,17	2,12	15,56	1,73	–0,69	NS
Psychologiczna	14,41	1,83	13,80	1,65	2,53	< 0,02	14,25	1,91	13,46	1,84	1,70	NS
Niezależności	13,59	2,50	11,70	2,78	3,58	< 0,0005	16,71	2,26	16,89	1,56	0,08	NS
Społeczna	14,65	1,84	14,67	1,56	0,29	NS	15,02	2,54	13,03	2,57	3,09	< 0,002
Środowiskowa	13,79	1,49	13,65	1,54	0,57	NS	13,77	1,76	13,38	1,38	1,01	NS
Duchowa	13,87	2,79	14,16	2,37	–0,36	NS	13,33	3,55	12,24	3,49	1,21	NS
Globalna QOL	13,08	2,58	12,97	2,56	0,39	NS	15,47	1,71	14,43	2,11	1,89	NS
Depresja	36,83	7,91	43,16	7,88	–4,02	< 0,0001	37,25	8,47	41,90	7,94	–2,27	< 0,05
Optymizm	15,31	2,83	14,26	2,77	2,47	< 0,02	16,46	3,20	15,19	3,57	1,53	NS
Satysfakcja z życia	20,27	5,06	20,41	4,48	0,02	NS	21,21	4,71	17,71	4,99	2,64	< 0,01

M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość statystyki testu Manna-Whitney'a, p – poziom istotności, NS – brak istotności statystycznej

Tabela 7. Porównanie jakości życia z uwagi na wgląd pacjenta w chorobę

Dziedziny życia	Wgląd pacjenta w chorobę:									H	p
	Nie czuje się chory N = 11			Czuje się chory i akceptuje leczenie N = 101			Nie ma jednoznacznej opinii o potrzebie leczenia N = 8				
	M	SD	Me	M	SD	Me	M	SD	Me		
Fizyczna	14,64	2,36	15,00	13,37	2,40	13,67	12,13	10,67	11,50	4,82	NS
Psychologiczna	14,96	1,31	14,20	14,12	1,66	13,00	12,13	2,15	10,80	8,44	< 0,02
Niezależności	14,61	1,65	14,75	12,37	2,84	12,50	11,56	2,69	12,75	7,57	< 0,05
Społeczna	14,64	1,57	14,67	14,69	1,74	14,67	14,29	0,95	13,83	1,41	NS
Środowiskowa	14,14	1,59	14,38	13,73	1,52	13,88	12,91	1,04	13,00	4,17	NS
Duchowa	14,09	2,95	15,00	14,01	2,52	14,00	14,25	2,71	13,00	0,34	NS
Globalna QOL	14,09	2,43	15,00	13,07	2,53	13,00	10,88	2,03	10,50	7,90	< 0,02
Depresja	36,36	7,42	36,00	40,31	8,43	41,00	47,38	6,67	48,50	8,13	< 0,02
Optymizm	15,55	1,86	16,00	14,63	2,94	15,00	14,63	2,56	15,00	0,64	NS
Satysfakcja z życia	20,27	4,76	21,00	20,48	4,76	21,00	18,88	4,58	20,00	0,83	NS

M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, NS – brak istotności statystycznej, ME – mediana, H – wartość statystyki testu Anova rang Kruskala-Wallisa

Tabela 8. Porównanie QOL ze względu na wsparcie rodziny i bliskich

Dziedziny życia	Grupa Badana (GB)											
	obecność osoby bliskiej				Z	p	stosunek rodziny do chorego				Z	p
	jest N = 108		nie ma N = 12				wspierający N = 113		obojętny N = 7			
	M	SD	M	SD			M	SD	M	SD		
Fizyczna	13,49	2,41	12,72	2,40	1,00	NS	13,54	2,37	11,43	2,23	2,09	< 0,05
Psychologiczna	14,17	1,68	13,10	2,11	1,26	NS	14,23	1,60	11,43	2,08	3,06	< 0,005
Niezależności	12,70	2,77	10,90	2,80	2,12	< 0,05	12,72	2,75	9,32	1,87	3,15	< 0,002
Społeczna	14,80	1,63	13,44	1,66	2,21	< 0,05	14,81	1,53	12,19	2,13	3,14	< 0,002
Środowiskowa	13,82	1,46	12,72	1,69	2,11	< 0,05	13,82	1,47	11,93	0,96	3,31	< 0,001
Duchowa	14,06	2,43	13,75	3,62	0,20	NS	14,08	2,51	13,29	3,30	0,59	NS
Globalna QOL	13,14	2,53	11,92	2,64	1,68	NS	13,13	2,55	11,14	1,95	2,24	< 0,05
Depresja	39,97	8,44	44,42	7,94	–1,58	NS	39,78	8,16	50,71	6,97	–3,05	< 0,005
Optymizm	14,76	2,86	14,33	2,61	0,72	NS	14,85	2,79	12,57	2,76	2,11	< 0,05
Satysfakcja z życia	20,65	4,68	17,67	4,44	2,20	< 0,05	20,58	4,58	16,57	5,80	2,01	< 0,05

M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość statystyki testu Manna-Whitney'a, p – poziom istotności, NS – brak istotności statystycznej

Tabela 9. Porównanie QOL ze względu na wsparcie rodziny i bliskich

Dziedziny życia	Grupa Badana (GB)											
	stosunek rodziny do leczenia				Z	p	kontakt z rodziną w czasie hospitalizacji				Z	p
	pozytywny N = 112		obojętny N = 8				jest N = 111		nie ma N = 9			
	M	SD	M	SD			M	SD	M	SD		
Fizyczna	13,52	2,38	11,92	2,49	1,66	NS	13,57	2,36	11,52	2,30	2,42	< 0,02
Psychologiczna	14,23	1,60	11,83	2,23	2,74	< 0,01	14,23	1,64	11,98	1,76	3,29	< 0,002
Niezależności	12,72	2,76	9,75	2,12	2,89	< 0,005	12,69	2,75	10,47	2,92	2,30	< 0,05
Społeczna	14,82	1,54	12,50	2,16	2,89	< 0,005	14,77	1,64	13,33	1,73	2,32	< 0,05
Środowiskowa	13,81	1,47	12,34	1,47	2,66	< 0,01	13,79	1,51	12,69	1,19	2,25	< 0,05
Duchowa	14,07	2,52	13,50	3,12	0,39	NS	14,05	2,45	13,89	3,76	0,26	NS
Globalna QOL	13,11	2,55	11,75	2,49	1,65	NS	13,17	2,58	11,11	1,27	2,64	< 0,01
Depresja	39,79	8,19	49,13	7,86	–2,73	< 0,01	39,52	7,90	51,44	7,75	–3,64	< 0,0005
Optymizm	14,84	2,80	13,00	2,83	1,83	NS	14,94	2,69	12,00	3,32	2,60	< 0,01
Satysfakcja z życia	20,54	4,57	17,75	6,32	1,38	NS	20,63	4,76	16,89	2,47	2,65	< 0,01

M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość statystyki testu Manna-Whitney'a, p – poziom istotności, NS – brak istotności statystycznej

Porównanie jakości życia chorych (GB) z uwagi na wgląd w chorobę oraz wsparcie rodziny i bliskich

Tabela 7 zawiera dane o związkach, jakie zachodzą między funkcjonowaniem pacjentów, a ich stosunkiem do swojej sytuacji zdrowotnej oraz przekonaniu o potrzebie leczenia. Ocena stosunku pacjenta do choroby i leczenia wykazała, że wgląd ma znaczący wpływ na różnice w funkcjonowaniu chorych w dziedzinach: psychologicznej, niezależności oraz globalnej jakości życia. Wgląd istotnie wpływa również na poziom depresji ($p < 0,02$). Dla pozostałych zmiennych nie wykazano istotnych statystycznie różnic. Pacjenci nie mający jednoznacznej opinii o swoim stanie zdrowia i potrzebie leczenia przejawiają niższą jakość życia oraz istotnie wyższy poziom depresji.

Następny obszar analiz dotyczy różnicy w jakości życia chorych w zależności od wsparcia rodziny i bliskich.

Tabela 8 prezentuje porównanie poziomu jakości życia chorych ze względu na dwie cechy:

1. Zależność od obecności osoby bliskiej choremu,
2. Stosunek rodziny do chorego.

Obecność osoby bliskiej choremu korzystnie wpływa na jakość życia w dziedzinach: niezależności, społecznej, środowiskowej oraz na ogólną satysfakcję z dotychczasowego życia. Wysoce istotnym czynnikiem wiążącym się z jakością życia, poziomem depresji, optymizmu i satysfakcji z życia okazuje się stosunek rodziny do chorego. Chorzy doznający uczucia obojętności ze strony najbliższych wykazują istotnie wyższy poziom depresji.

Tabela 9 ukazuje różnice w poziomie jakości życia w zależności od stosunku rodziny do leczenia i od kontaktu z rodziną w czasie hospitalizacji. Pozytywny stosunek rodziny do leczenia ma istotnie korzystny wpływ na dziedzinę: psychologiczną, niezależności, społeczną i środowiskową. Chorzy, u których stosunek rodziny do leczenia jest obojętny, wykazują istotnie wyższy poziom depresji. Istotnym czynnikiem okazuje się kontakt chorego z rodziną w czasie hospitalizacji, ponieważ ma korzystny wpływ na wszystkie dziedziny życia oraz poziom optymizmu i satysfakcję z życia. Chorzy pozbawieni takiego kontaktu wykazują istotnie wyższy poziom depresji.

OMÓWIENIE

Problem jakości życia chorych na białaczki stanowi słabo rozpoznany obszar fizycznej, psychicznej i społecznej egzystencji chorych na schorzenia układu krwiotwórczego. Rozpoznanie białaczki z reguły ma bardzo istotny wpływ na jakość życia zdiagnozowanych pacjentów. Mimo to mało jest studiów obiektywnie ją mierzących, a ponadto porównujących ją z populacją ogólną osób zdrowych. Takie stanowisko jest wspólne dla większości opracowań nawiązujących do tematyki jakości życia chorych na białaczki [8, 9, 10]. Rok 2004 stanowił przełom w zainteresowaniu problematyką jakości życia w chorobach nowotworowych, w tym białaczkach. Z badań wynika, że najczęściej obserwowanymi cechami u chorych na białaczki, zwłaszcza u kobiet, są cechy neurasteniczne, a u osób dłużej chorujących cechy depresyjne. Chorzy na białaczki bez względu na płeć i czas trwania choroby mają pesymistyczne nastawienie do siebie, świata i przyszłości [11]. Istotnym czynnikiem mającym wpływ na jakość życia jest aktywność zawodowa. Choroba nowotworowa powoduje czasowe lub stałe zaprzestanie dotychczasowej działalności zawodowej. Sposób funkcjonowania, sposób radzenia sobie w sytuacjach trudnych ma istotne znaczenie u chorych na białaczki. Obecność lub brak osoby bliskiej choremu, wspierający stosunek rodziny do chorego stanowi kolejny istotny element mający znaczący wpływ na jakość życia chorych na białaczki. Ważne jest wsparcie zarówno bliskich choremu osób jak i zespołu leczącego. Pacjenci z większym wsparciem okazywali mniejszy niepokój i lepszą jakość życia w zakresie zdrowia psychicznego. Z danych epidemiologicznych wynika, że białaczki stanowią coraz poważniejszy problem zdrowotny i społeczny, powinny być więc obszarem wnikliwego zainteresowania prowadzącego do udoskonalania narzędzi i metodologii badań nad jakością życia tej grupy chorych.

WNIOSKI

1. Chorzy na białaczki istotnie różnią się od osób zdrowych w obszarze globalnej jakości życia, poziomie depresji i optymizmu.
2. Wiek, płeć, aktywność zawodowa, sposób funkcjonowania i radzenia sobie w sytuacjach trudnych ma istotny wpływ na jakość życia i poziom depresji.
3. Kontakt i wsparcie rodziny i bliskich, ich stosunek do chorego i leczenia oraz wgląd pacjenta w aktualną sytuację zdrowotną mają istotny wpływ na jakość życia, poziom depresji i optymizmu chorych na białaczki.
4. Chorzy o niższym poziomie depresji charakteryzują się lepszą jakością życia, wyższym poziomem optymizmu i deklarują lepszą satysfakcję z życia.
5. U chorych na białaczki występuje bardzo istotna różnica w poziomie jakości życia między kobie-

tami i mężczyznami. Lepsza jakość życia charakteryzuje mężczyzn.Takiego zróżnicowania nie stwierdzono w badaniach osób zdrowych.

PIŚMIENNICTWO

[1] World Health Organisation Quality of Life Group. What quality of life? World Health Organisation quality of life assessment. World Health Forum 1996; 17: 354–635.
[2] Schipper H. Guidelines and caveats for quality of life measurement in clinical practice and research. Oncology 1990; 4: 51–57.
[3] Schipper H. Quality of life: Principles of the Clinical Paradigm, J. of Psychosocial Oncology 1990; 8, 2/3: 171–185.
[4] Sobczyk M. Statystyka. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2002.
[5] Wołowicka L. Jakość życia w naukach medycznych. Wyd. AM, Poznań 2001.
[6] Zung WW. A self rating depression scale. Arch Gen Psychiatry 1965; 12: 63–70.
[7] Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. Warszawa 2001.
[8] Bottomley A. Promotingnutrition for pe ople with mentalhealthproblems. Nurs Stand; 22 (49): 48–55. http://lib. Bioinfo. Pl/auth: Bottomley, A (dostęp: 11.11.2008).
[9] http://info. cancerresearchuk. org/ cancerstats/types/leukaemia (dostęp: 30.05.2008).
[10] Mess E, Wójcik D, Niedzielska E i wsp. Ocena jakości życia dzieci chorych na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Onkologia Polska 2005; 8/3: 162–165.
[11] Tomaszewska I. Struktura i nasilenie depresji u osób chorych na białaczkę przewlekłą. Psychoonkologia lipiec–grudzień 2000; 7: 19–24.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Aleksandra Cieślik
Wydział Nauk o Zdrowiu UJK
25-317 Kielce, al. IX Wieków Kielc 19
e-mail: studiamedyczne@ujk.edu.pl
tel. +48 603 438 751