

Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu¹
Akademii Medycznej w Lublinie
Kierownik: prof. dr hab. n. med. Piotr Paluszkiwicz
Emeryt. prof. nadzw. Akademii Medycznej w Lublinie²

TADEUSZ PAWEŁ WASILEWSKI¹, MARCELI KLIMKOWSKI²

Social variables quality of life patients with hemispherical brain damage

Spoleczne wyznaczniki jakości życia chorych z półkulowymi uszkodzeniami mózgu

Wzrost zainteresowania problematyką jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia jest wyrazem humanistycznego i etycznego podejścia w naukach medycznych. Pomimo preferowanego obecnie holistycznego modelu opieki nad pacjentem, zainteresowanie medycyny jeszcze niedawno ograniczało się tylko do niektórych psychologicznych korelacji i aspektów chorób (Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Bajka, 1999, Skrzypek, 2001). W badaniach jakości życia tak istotne dziś aspekty funkcjonowania człowieka chorego w środowisku rodzinnym i zawodowym były wręcz pomijane (Broła, Czernicki, 1999). Według Kieberta (1997) obraz własnej sytuacji pacjenta oparty na subiektywnym przeżywaniu relacji ze światem staje się miernikiem o znaczeniu społecznym określonego zdarzenia lub ciągu zdarzeń życiowych. Zainteresowanie badaczy funkcjonowaniem społecznym i zawodowym pacjenta jest tym bardziej ważne, że daje choremu możliwość utrzymania oraz zdobycia nowych znajomości, a także odczucie, że jest się potrzebnym i pożytecznym, kształtuje i weryfikuje poczucie realizmu oraz sposoby działania i zachowania jednostki (Opara, 2000). Celem prezentowanej pracy była ocena społecznych wyznaczników jakości życia dokonywana przez pacjentów z uszkodzeniami prawej i lewej półkuli mózgu na tle grupy kontrolnej.

MATERIAŁ I METODA

Badaniami objęto trzy grupy pacjentów, którzy byli hospitalizowani w Klinikach Neurochirurgii i Neurochirurgii Dziecięcej oraz Neurologii Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego Nr 4 w Lublinie. Badania przeprowadzono w latach 2000-2002 wśród 173 pacjentów. Pierwszą grupę chorych stanowili pacjenci z uszkodzeniem prawej półkuli mózgu (P=57), drugą grupę chorych stanowili pacjenci z uszkodzeniem lewej półkuli mózgu (L=55), trzecią grupę stanowiło 61 (D) pacjentów hospitalizowanych z powodu dyskopatii. Wiek badanych pacjentów wahał się od 17 do 79 lat. W badaniach uczestniczyło 100 mężczyzn i 73 kobiety. W trzech badanych grupach pacjentów największy procent stanowili chorzy w związkach małżeńskich. W badaniach wykorzystano Kwestionariusz Sytuacji Życiowej Pacjenta i Jego Rodziny (KSŻiJR) własnego autorstwa, składający się z pytań dotyczących oceny sytuacji zawodowej, warunków mieszkaniowych, więzi rodzinnych i kontaktów towarzyskich. W autorskiej wersji kwestionariusza zaproponowano pięć możliwych odpowiedzi, którym przyporządkowano wagi: „zdecydowanie tak” – 1 punkt, „raczej tak” – 2 punkty, „ani tak ani nie” – 3 punkty, „raczej nie” – 4 punkty i „zdecydowanie nie” – 5 punktów. Analizy statystyczne przeprowadzono przy pomocy programu SPSS dla Windows, w oparciu o test Mana-Whitneya i Wilcoxon. W analizach istotności różnic uwzględniano porównania pomiędzy grupami (P/D, L/D, P+L/D, P/L), mężczyźni/kobiety, pacjenci do 50 roku życia/powyżej 50 roku życia.

WYNIKI BADAŃ I OMÓWIENIE

Analizy statystyczne dwukategorialne uzyskanych wyników ujawniły brak różnic istotnych statystycznie w wartościach średnich zakresu B₁ Sytuacja zawodowa KSZPiJR w trzech badanych grupach pacjentów P, L i D (tabela 1). Uzyskane wyniki badań sugerują porównywalny poziom ocen zadowolenia z pracy zawodowej i nauki dokonywany przez pacjentów grup eksperymentalnych P i L oraz grupy kontrolnej D (chorzy poniżej i powyżej 50 roku życia, mężczyźni). Na uwagę zasługują różnice ocen w grupach kobiet wskazujące, iż pacjentki grupy eksperymentalnej P przejawiały większe zadowolenie z pracy zawodowej wykonywanej przed zachorowaniem, aniżeli chore z grupy kontrolnej D (P-1,5; D-2,0; p<0,005). Według Czapińskiego (2002) ocena sytuacji zawodowej ma niebagatelne znaczenie w opisie całościowej sytuacji pacjenta i jego rodziny. Zdaniem autora aktywność zawodowa będąc społecznym aspektem funkcjonowania pacjenta zawsze idzie w parze ze stanem zdrowia każdego człowieka.

Kawczyńska-Butrym (1987) stwierdza, iż pobyt pacjenta w szpitalu i konsekwencje wynikające z choroby zmuszają najbliższych członków rodziny do niewielkich, ale czasem znaczących zmian w celu zaadoptowania środowiska domowego do potrzeb pacjenta po okresie hospitalizacji. Badania własne dotyczące oceny zakresu B₂ Warunki mieszkaniowe KSZPiJR w grupach eksperymentalnych P i L oraz kontrolnej D wykazały, iż pacjenci grupy eksperymentalnej L wyżej oceniali możliwość dostosowania mieszkania dla potrzeb chorego przez swoją rodzinę niż czynili to pacjenci grup P i D, choć nie było to istotne statystycznie (tabela 1). Na uwagę, również zasługuje podobna ocena dokonywana przez pacjentki z grupy eksperymentalnej L w porównaniu z P i D (P-1,9; L - 0,9; D-1,7).

Według Brereton i współl. (2002) ocenę sytuacji rodzinnej pacjenta, a w tym ocenę więzi rodzinnych należy traktować jako jeden z najistotniejszych aspektów sytuacji społecznej pacjenta z uszkodzeniem mózgu. Autorzy podkreślają fakt, że rodzina jest głównym oparciem emocjonalnym i podporą dla jednostki w sytuacjach kryzysowych. W analizach dwukategorialnych pomiędzy trzema badanymi grupami chorych P, L i D nieistotna statystycznie okazała się ocena chęci uzyskania przez najbliższą rodzinę pełniejszych informacji o chorobie oraz możliwość zaakceptowania stanów emocjonalnych pacjentów (tabela 1, zakres B₃ Więzi rodzinne, mężczyźni, pacjenci poniżej i powyżej 50 roku życia). Jednakże zwraca uwagę fakt, iż pacjentki grupy eksperymentalnej P w większym stopniu niż chore z grupy eksperymentalnej L stwierdzały, że rodzina będzie mieć kłopoty z zaakceptowaniem ich stanów emocjonalnych (P-4,0; L-3,3; p<0,005). Ponadto, badania własne potwierdziły, iż pacjenci wszystkich badanych grup nisko oceniali możliwości zaakceptowania ich stanów emocjonalnych przez najbliższych członków rodziny.

Analiza statystyczna dwukategorialna uzyskanych wyników ujawniła natomiast występowanie różnic istotnych statystycznie w wartościach średnich zakresu B₃ Więzi rodzinne KSZPiJR w zagadnieniu dotyczącym oceny braku trudności rodziny w nawiązaniu kontaktów z pacjentem. Uzyskane wyniki badań wykazały, iż najbliżsi członkowie rodzin pacjentów grup eksperymentalnych P i L będą mieli mniejsze kłopoty z nawiązaniem kontaktu z pacjentem niż członkowie rodzin pacjentów grupy kontrolnej D (tabela 1, mężczyźni p<0,05). Jednakże, zwraca uwagę wysoki poziom tych obaw w trzech grupach chorych.

W literaturze przedmiotu podkreśla się, że inwalidztwo i niepełnosprawność stanowiąc trwałą sytuację stresową doprowadzają do zmiany obrazu własnej osoby, poczucia małowartościowości, a także zmiany charakteru kontaktu z najbliższą rodziną. Powodują wycofywanie się z kontaktów społecznych (Pąchalska, 1999). Powyższe stwierdzenie potwierdzają badania własne, bowiem statystyczne opracowanie wyników badań wykazało występowanie różnicy istotnej statystycznie w zakresie B₄ Kontakty towarzyskie dotyczące zagadnienia odnoszącego się do zaakceptowania choroby i ograniczeń pacjenta przez rodzinę. Okazuje się, bowiem że pacjenci z grup eksperymentalnych P i L zgłaszali większy niepokój o zaakceptowanie choroby i swoich ograniczeń przez najbliższych członków rodziny niż czynili to pacjenci grupy kontrolnej D (tabela 1; p<0,005). Ponadto, pacjenci trzech badanych grup stwierdzali, iż choroba w pewnym stopniu wpłynie na jakość i wycofywanie się z kontaktów towarzyskich (tabela 1, nieistotne statystycznie).

Tabela 1: Ukazanie wartości średnich, odchyłeń standardowych i poziomów istotności zakresów Kwestionariusza Sytuacji Życiowej Pacjenta i Jego Rodziny w badanych trzech grupach pacjentów

Zakresy i twierdz. określające sytuację życiową pacjenta i jego rodziny	Badane grupy pacjentów								Porównania grup, poziomy istotności			
	P		L		D		P + L		P/D	L/D	PL/D	P/L
Liczebność grup	57 (100%)		55 (100%)		61 (100%)		112					
Wartość śr. / Odchylenie stand.	WŚ	OS	WŚ	OS	WŚ	OS	WŚ	OS				
Zakres B ₁ – Sytuacja zawodowa												
Zadowolenie z pracy zawodowej	1,6	0,95	1,7	1,00	1,7	0,86	1,7	0,97	0,39575	0,51247	0,37934	0,85716
Zakres B ₂ – Warunki mieszkaniowe												
Dostosowanie mieszkania do potrzeb chorego	1,9	1,08	0,9	0,98	1,8	1,06	1,9	1,02	0,36722	0,35792	0,28992	0,96994
Zakres B ₃ – Więzi rodzinne												
Uzyskanie pełniejszych informacji o chorobie	1,8	0,83	1,7	0,82	1,9	0,99	1,7	0,82	0,99294	0,32372	0,57399	0,30885
Zaakceptowanie stanów emocjonalnych pacjenta	3,7	1,08	3,3	1,25	3,7	1,34	3,5	1,18	0,76961	0,10624	0,27017	0,08441
Brak trudności w nawiązaniu kontaktu z pacjentem	3,70	1,28	3,60	1,36	4,10	1,12	3,60	1,31	0,13265	0,03916*	0,03921*	0,55584
Zakres B ₄ – Kontakty towarzyskie												
Brak wpływu choroby na jakość kontaktów towarzyskich	2,4	1,22	2,8	1,37	2,4	1,30	2,6	1,31	0,79275	0,09948	0,26969	0,13756
Zaakceptowanie choroby i ograniczeń pacjenta	1,8	1,00	1,7	0,73	1,6	0,88	1,8	0,88	0,10356	0,07082	0,04749*	0,99238

* - p<0,05

WNIOSKI

- Pacjenci w trzech badanych grupach P, L i D raczej pozytywnie oceniali zadowolenie z pracy zawodowej, możliwość dostosowania mieszkania do potrzeb chorego przez najbliższych członków rodziny oraz możliwość i chęć uzyskania pełniejszych informacji na temat choroby.
- Niska ocena wybranych społecznych wyznaczników jakości życia, takich jak zaakceptowanie stanów emocjonalnych pacjenta, brak trudności w nawiązaniu kontaktu z pacjentem oraz brak wpływu choroby na jakość kontaktów towarzyskich jest równoznaczna z jej pogorszeniem.
- Wydaje się, że praktyka pielęgniarska powinna zawsze uwzględniać sytuację życiową pacjenta i jego rodziny.

PIŚMIENNICTWO

1. Czapiński J.: Cebula szczęścia, w: Krzemionka-Brózda D. i wsp. (red.) Czym jest psychologia. Charaktery, Biblioteka Kielce, 2002.
2. Brereton L., Nolan M.: Seeling a hey activity for new family carers of stroke survivors, w: J. Clin. Nurs., 2002, 11(1), 22-31.
3. Broła W., Czernicki J.: Porównanie skal uszkodzenia stosowanych w ocenie pacjentów po udarze mózgu, w: Postępy Rehabilitacji, 1999, XIII, 1, 37-43.
4. Kawczyńska-Butrym Z.: Funkcjonowanie rodziny z chorobą przewlekłą. Analiza Socjologiczna, Praca habilitacyjna Akademia Medyczna, Lublin, 1987.
5. Kiebert G.: Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii, w: Meyza J. (red.) Jakość życia w chorobie nowotworowej. Centrum Onkologii Instytutu im. M. Skłodowskiej-Curie, Warszawa, 1997, 143-147.
6. Opara J.: Najnowsze możliwości oceny jakości życia po udarze mózgu, Postępy Psychiatrii i Neurologii, 2000, 9, 63-70.
7. Pąchalska M.: Afazjologia, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 1999.
8. Skrzypek M.: Myślenie systemowe w medycynie holistycznej, w: Alma Mater, 2001, 1(38) I-III, 104-107.

9. Tobiasz-Adamczyk B. i wsp.: Zachowania w chorobie. Opis przebiegu z perspektywy pacjenta, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1999, Kraków.

STRESZCZENIE

Celem prezentowanej pracy była ocena społecznych wyznaczników jakości życia dokonywana przez pacjentów z uszkodzeniami prawej i lewej półkuli mózgu. Badania przeprowadzono w latach 2000-2002 wśród 173 pacjentów. Pacjenci trzech badanych grup byli hospitalizowani w Klinikach Neurochirurgii i Neurochirurgii Dziecięcej oraz Neurologii SP SK Nr 4 Akademii Medycznej w Lublinie. W celu dokonania oceny społecznych wyznaczników jakości życia wykorzystano Kwestionariusz Sytuacji Życiowej Pacjenta i Jego Rodziny.

Przeprowadzone badania wykazały, iż pacjentki z uszkodzeniem prawej półkuli mózgu wykazywały wyższy poziom zadowolenia z pracy zawodowej, którą wykonywały przed zachorowaniem ($p < 0,05$). Pacjenci z lezjami półkulowymi stwierdzali, iż ich rodziny mogą mieć mniejsze trudności w nawiązywaniu z nimi kontaktów ($p < 0,05$). Zwraca uwagę wysoki poziom obaw mężczyźni o nawiązywanie kontaktów interpersonalnych z najbliższymi członkami rodziny. Ponadto, chorzy w grupach eksperymentalnych zgłaszali większy niepokój o zaakceptowanie choroby i ich ograniczeń przez najbliższych członków rodziny. Analiza wyników przeprowadzonych badań pozwala na stwierdzenie, iż pacjenci raczej pozytywnie oceniali zadowolenie z pracy zawodowej, dostosowanie mieszkania do potrzeb chorego oraz uzyskanie pełniejszych informacji o chorobie przez członków rodziny. Niska ocena wybranych wyznaczników jakości życia jest równoznaczna z pogorszeniem jakości życia. Wydaje się, że praktyka pielęgniarska powinna zawsze uwzględniać sytuację życiową pacjenta i jego rodziny.

SUMMARY

The study aims to subjectively evaluate the social variables of life quality which refers to individuals with brain damage in the right and left hemisphere. The research was carried out in the years of 2000-2002 and included 173 patients. The patients in three treated groups were hospitalized in the Clinic Neurosurgery and Child Neurosurgery and Neurology of SP SK Nr 4 of Lublin Medical Academy. To conduct the evaluation of social life quality variables, a questionnaire of patients' and their family life situation and was used.

The research findings indicated that female patients with brain damage in the right hemisphere characterized a higher level of complacency with their work done prior to the disease ($p < 0,05$). Patients with brain lesions argued that their families might find it less difficult to effectively communicate with them ($p < 0,05$). It should be pointed out that men showed a high level of anxiety associated with interpersonal communicative acts with their closest family. In addition to that, patients in the treated groups expressed fears of acceptance of disease and its limitations recognized by their families.

The analysis of results allows us to claim that patients showed rather a positive attitude towards their vocational work, they felt happy about the fact that their flats were adapted to their needs and were glad that their family were provided with essential information about a disease. A critical evaluation of chosen life quality variables seems to be tantamount to impairing the quality of life. It seems that nursing practicum should always take a patient's life and his family situation into consideration.