

Medyczna Szkoła Pomaturalna Akademii Świętokrzyskiej w Kielcach*
Medical College under the auspices of Świętokrzyska Academy in Kielce
Katedra i Klinika Psychiatrii AM im. F. Skubiszewskiego w Lublinie**
Kierownik: Prof. dr hab. Marek Masiak.
Chair and Psychiatry Clinic of F. Skubiszewski's Medical Academy in Lublin
The manager: Professor Marek Masiak.

ALEKSANDRA CIEŚLIK*, HALINA MARMUROWSKA-MICHAŁOWSKA**

Part of families and quality of life of leukaemia sufferers

Rola rodziny a jakość życia chorych na białaczkę

Badania historyczne i antropologiczne wskazują, że w większości społeczeństw istniał podwójny system zwalczania chorób, z jednej strony eksperci – uzdrowiciele, lekarze, z drugiej zaś rodzina, sąsiedzi, przyjaciele, stosujący środki domowe, praktyki medycyny ludowej, pielęgnujący w chorobie swych bliskich. Bez względu na to, który z tych systemów dominował, miejscem zmagania się z chorobą było przez wieki środowisko domowe, rodzina lub bliscy. Sytuacja ta w Europie i USA zaczęła ulegać zmianie dopiero w XIX wieku. Rozwój przemysłu spowodował powstawanie dużych aglomeracji miejskich i zagęszczenie ludności. Sprzyjało to szerzeniu się licznych epidemii. Coraz lepsze środki komunikacji umożliwiały szybsze przemieszczanie się ludzi i towarów, w konsekwencji także rozprzestrzenianie się chorób. Konieczność izolacji chorych wymusiła budowę dużej liczby wyspecjalizowanych ośrodków pomocy medycznej - szpitali. Nastąpił szybki rozwój oficjalnego systemu medycyny klinicznej. Medycyna profesjonalna stopniowo, ale konsekwentnie przejmowała rolę dominującego środowiska uprawnionego do niesienia pomocy chorym. Spychało to na margines tradycyjną rolę rodziny i bliskich w procesie leczenia. Z badań wynika, że ciągle w obrębie tego „niefachowego” systemu opieki nadal zaspakajanych jest około 70–90% potrzeb zdrowotnych i to zarówno w społeczeństwach mniej, jak i bardziej rozwiniętych. Badania w Anglii wykazały, że 60% ludzi podejmuje działania „nie-medyczne” poza oficjalną medycyną, a tylko 20% korzysta z fachowej opieki lekarskiej (w tym 0,5% jest hospitalizowanych). Z badań przeprowadzonych w Polsce wynika, że 2/3 dolegliwości jest przedmiotem konsultacji z lekarzem dopiero wtedy, gdy zawiodą tradycyjne, domowe środki leczenia. Stwierdzono bowiem, że ludzie zanim zdecydują się czy udać się do lekarza, najpierw naradzają się z najbliższymi[1]. To pokazuje skalę przywiązania ludzi do tradycyjnej opiekuńczej roli rodziny i osób bliskich w sytuacji zagrożenia zdrowia. Można się z tym nie zgadzać, ale nie sposób tego ignorować. Dlatego też współczesna oficjalna medycyna chociaż niechętnie akceptuje pozamedyczne metody leczenia, to coraz częściej dostrzega pozytywny wpływ środowiska osób bliskich choremu na poprawę jego stanu psychicznego i jakości życia. Wykrycie choroby nowotworowej niesie za sobą daleko idące przemiany, nie tylko w życiu chorego, ale również w systemie funkcjonowania jego rodziny, której rola znacząco wzrasta. Osoby mające wsparcie w krytycznym momencie swojego życia np. w chwili rozpoznania oraz podczas leczenia nowotworu, znacznie lepiej

radzą sobie z zaistniałą sytuacją niż chorzy tego pozbawieni. Członkowie rodziny starają się zwykle chronić chorego, ograniczyć zmiany i konflikty, które mogłyby wpłynąć na utrudnienie procesu leczenia[2].

Celem pracy była ocena wpływu rodziny i osób bliskich na jakość życia chorych na białaczkę.

MATERIAŁ

Badaniu poddano 80 pacjentów hospitalizowanych z powodu białaczek w Świętokrzyskim Centrum Onkologii w Kielcach. Grupę badaną stanowiło: 47 kobiet i 33 mężczyzn. Wiek badanych zawierał się w przedziale od 20 do 72 lat. Średnia wieku wyniosła 51,44lat (z odchyleniem standardowym 15,43 lata). Badania prowadzono od marca 2003r do stycznia 2004 roku. Chorzy zostali poinformowani o celu badań i wyrazili na nie zgodę.

METODA

W badaniu wykorzystano Skalę WHOQOL-100, opracowaną przez powołaną w latach dziewięćdziesiątych XX wieku grupę międzynarodowych ekspertów WHO. Polską wersję przygotowano w Katedrze Pielęgniarstwa Akademii Medycznej w Poznaniu, w polskim ośrodku WHOQOL. Autorami skali są: Jaracz K., Wołowicka L., Kalfoss M. Skala służy do oceny ogólnej i globalnej jakości życia, jest przeznaczona do badania zarówno chorych jak i zdrowych. Skala zawiera 100 pytań pogrupowanych na 24 podskale wchodzące w zakres 6 dziedzin życia: fizycznej, psychologicznej, niezależności, społecznej, środowiskowej oraz duchowości. Dodatkowo zawiera podskalę ogólną, składającą się z 4 pytań na temat globalnej oceny jakości życia i ogólnego stanu zdrowia[4]. Badania prowadzone były indywidualnie. Chorzy udzielali odpowiedzi określając na skali od 1 do 5 odpowiedź najlepiej charakteryzującą odczucia w danej dziedzinie życia w ostatnich dwóch tygodniach choroby. Wyniki poszczególnych podskal zawierają się w przedziale od 4 do 20 punktów. Większym wartościom liczbowym odpowiada lepsza jakość życia. W badaniu wykorzystano również informacje z ankiety wywiadu standaryzowanego dotyczące czynników socjodemograficznych oraz innych, takich jak: sposób funkcjonowania chorego (samodzielne / zależne od innych), wsparcie: obecność lub brak osób bliskich, kontakty z rodziną i osobami bliskimi w czasie hospitalizacji oraz ich stosunek do chorego i leczenia.

WYNIKI BADAŃ

W prezentacji wyników użyto następujących oznaczeń: M – średnia, SD – odchylenie standardowe, N – liczebność próby, t – wynik testu t-Studenta, α – poziom istotności, p - poziom prawdopodobieństwa (istotność – ex post)[3]. Zastosowano testy parametryczne. Przyjęto poziom istotności $\alpha = 0,05$. Za istotne statystycznie przyjęto wyniki dwustronnego testu różnic t-Studenta dla $p < \alpha$.

Tabela 1. Średnie wyniki wskaźników jakości życia dla poszczególnych dziedzin.

DZIEDZINA WHOQOL-100	N	Zakres skali w punktach	Min.	Max.	M	SD
FIZYCZNA	80	4 - 20	8,00	18,67	13,51	2,46
PSYCHOLOGICZNA	80	4 - 20	9,20	18,40	14,08	1,71
NIEZALEŻNOŚCI	80	4 - 20	4,25	18,00	12,56	2,75
SPOŁECZNA	80	4 - 20	9,00	18,33	14,62	1,52
ŚRODOWISKOWA	80	4 - 20	10,00	16,50	13,64	1,42
DUCHOWOŚCI	80	4 - 20	9,00	20,00	14,40	2,45
OGÓLNA	80	4 - 20	7,00	19,00	13,26	2,36

Otrzymane wyniki poddano analizie statystycznej pod kątem różnic w jakości życia populacji chorych na białaczkę w zależności od: sposobu funkcjonowania, obecności lub braku osób bliskich, kontaktów z rodziną w czasie hospitalizacji, stosunku rodziny do chorego i leczenia. Uzyskane wyniki testów przedstawiono w poniższych tabelach od 2 do 6.

Tabela 2. Średnie oraz wyniki testów różnicy wskaźników jakości życia populacji chorych funkcjonujących samodzielnie i zależnych od innych.

DZIEDZINA WHOQOL-100	N	CHORZY SAMODZIELNI N = 47		ZALEŻNI OD INNYCH N = 33		Wynik Testu t-Studenta	Istotność testu dwustronnego
		M	SD	M	SD	t	p
FIZYCZNA	80	14,48	2,14	12,13	2,23	4,76	****
PSYCHOLOGICZNA	80	14,57	1,75	13,41	1,41	3,16	***
NIEZALEŻNOŚCI	80	13,80	2,20	10,80	2,51	5,65	****
SPOŁECZNA	80	14,85	1,73	14,29	1,10	1,63	NI
ŚRODOWISKOWA	80	13,93	1,51	13,25	1,18	2,13	*
DUCHOWOŚCI	80	14,81	2,60	13,82	2,11	1,81	NI
OGÓLNA	80	13,81	2,36	12,48	2,15	2,56	**

NI - różnice nie istotne, * $p < 0,05$ ** $p < 0,02$ *** $p < 0,005$ **** $p < 0,00001$

Wyniki testów z tabeli 2 świadczą o tym, że sposób funkcjonowania ma istotny wpływ na jakość życia chorych, odpowiednio w dziedzinach: fizycznej i niezależności $p < 0,00001$, psychologicznej $p < 0,005$, ogólnej skali jakości życia $p < 0,02$ oraz środowiskowej $p < 0,05$.

Tabela 3. Średnie oraz wyniki testów różnicy wskaźników jakości życia populacji chorych ze względu na obecność lub brak osoby bliskiej.

DZIEDZINA	N	OSOBA BLISKA JEST N = 70		OSOBY BLISKIEJ BRAK N = 10		Wynik testu t-Studenta t	Istotność testu dwustronnego p
		M	SD	M	SD		
FIZYCZNA	80	13,58	2,46	13,03	2,53	0,66	NI
PSYCHOLOGICZNA	80	14,21	1,63	13,24	2,06	1,70	NI
NIEZALEŻNOŚCI	80	12,76	2,68	11,20	2,99	1,69	NI
SPOŁECZNA	80	14,77	1,48	13,60	1,52	2,33	*
ŚRODOWISKOWA	80	13,77	1,32	12,79	1,86	2,10	*
DUCHOWOŚCI	80	14,40	2,28	14,40	3,57	-0,00	NI
OGÓLNA	80	13,43	2,25	12,10	2,88	1,69	NI

NI - różnice nie istotne, *p<0,05.

Wyniki zawarte w tabeli 3 ukazują, że obecność osób bliskich ma istotny wpływ na jakość życia w dziedzinach: społecznej i środowiskowej p<0,05. W pozostałych dziedzinach różnice są nieistotne.

Tabela 4. Średnie oraz wyniki testów różnicy wskaźników jakości życia chorych w zależności od obecności lub braku kontaktów z rodziną w czasie hospitalizacji.

DZIEDZINA	N	KONTAKTY SĄ N = 76		KONTAKTÓW NIE MA N = 4		Wynik testu t-Studenta t	Istotność testu dwustronnego p
		M	SD	M	SD		
FIZYCZNA	80	13,59	2,42	12,08	3,07	1,20	NI
PSYCHOLOGICZNA	80	14,22	1,58	11,65	2,43	3,09	**
NIEZALEŻNOŚCI	80	12,70	2,61	10,00	4,44	1,94	NI
SPOŁECZNA	80	14,69	1,48	13,25	1,97	1,88	NI
ŚRODOWISKOWA	80	13,72	1,38	12,25	1,65	2,06	*
DUCHOWOŚCI	80	14,34	2,31	15,50	4,80	-0,92	NI
OGÓLNA	80	13,39	2,32	10,75	1,71	2,24	*

NI - różnice nie istotne, *p<0,05 **p<0,005

Tabela 4 pokazuje, że kontakt z rodziną w czasie hospitalizacji wpływa bardzo istotnie na dziedzinę psychologiczną p<0,005, słabiej zaś na środowiskową oraz ogólną p<0,05.

Tabela 5. Średnie oraz wyniki testów różnicy wskaźników jakości życia populacji chorych w zależności od stosunku rodziny do chorego.

DZIEDZINA WHOQOL-100	N	STOSUNEK: WSPIERAJĄCY N = 74		STOSUNEK: OBOJĘTNY N = 6		Wynik Testu t-Studenta	Istotność testu dwustronnego
		M	SD	M	SD	T	p
FIZYCZNA	80	13,68	2,40	11,44	2,45	2,20	*
PSYCHOLOGICZNA	80	14,29	1,51	11,63	2,20	4,00	****
NIEZALEŻNOŚCI	80	12,83	2,63	9,25	2,04	3,24	**
SPOŁECZNA	80	14,80	1,32	12,44	2,22	3,97	***
ŚRODOWISKOWA	80	13,79	1,35	11,85	1,03	3,43	**
DUCHOWOŚCI	80	14,43	2,42	14,00	2,97	0,41	NI
OGÓLNA	80	13,43	2,31	11,17	2,14	2,33	*

NI - różnice nie istotne, * $p < 0,05$ ** $p < 0,002$ *** $p < 0,0002$ **** $p < 0,0001$

Dane z tabeli 5 świadczą, że wspierający stosunek rodziny do chorego ma znaczący wpływ (z wyjątkiem dziedziny duchowej) na wszystkie pozostałe. Największy wpływ wykazano kolejno dla: dziedziny psychologicznej $p < 0,0001$, społecznej $p < 0,0002$, środowiskowej i niezależności $p < 0,002$, fizycznej i skali ogólnej $p < 0,05$.

Tabela 6. Średnie oraz wyniki testów różnicy wskaźników jakości życia populacji chorych w zależności od stosunku rodziny do procesu leczenia.

DZIEDZINA WHOQOL-100	N	STOSUNEK: POZYTYWNY N = 74		STOSUNEK: OBOJĘTNY N = 6		Wynik testu t-Studenta	Istotność testu dwustronnego
		M	SD	M	SD	t	p
FIZYCZNA	80	13,66	2,40	12,00	2,67	1,73	NI
PSYCHOLOGICZNA	80	14,28	1,52	12,06	2,30	3,53	***
NIEZALEŻNOŚCI	80	12,83	2,65	9,75	2,29	2,97	**
SPOŁECZNA	80	14,80	1,33	12,76	2,19	3,63	****
ŚRODOWISKOWA	80	13,77	1,35	12,34	1,59	2,65	*
DUCHOWOŚCI	80	14,42	2,44	14,14	2,73	0,29	NI
OGÓLNA	80	13,40	2,30	11,86	2,67	1,67	NI

NI - różnice nie istotne, * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$ **** $p < 0,0005$

Pozytywny stosunek rodziny do leczenia, co wynika z tabeli 6 korzystnie wpływa na poprawienie jakości życia chorych w dziedzinach: społecznej $p < 0,0005$, psychologicznej $p < 0,001$, niezależności $p < 0,01$ oraz środowiskowej $p < 0,05$.

OMÓWIENIE WYNIKÓW

Przedstawione w tabeli 1 średnie wyniki wskaźników jakości życia dla chorych na białaczkę w porównaniu do danych opublikowanych przez Jaracz i wsp.[4] dla grupy 222 chorych leczonych na oddziałach: neurologicznym, ginekologicznym, reumatologicznym i Poradni Leczenia Bólu, są bardzo do siebie zbliżone, a średnie różnią się w granicach od

0,28 dla dziedziny niezależności, 0,57 dla skali ogólnej, do 0,85 dla dziedziny środowiskowej. Przedstawione w pracy wyniki zdecydowanie potwierdzają istotny wpływ rodziny i osób bliskich na jakość życia chorych na białaczkę.

WNIOSKI.

1. Poprawa samodzielności w zakresie funkcjonowania chorych korzystnie wpływa na poprawę jakości ich życia.
2. Informowanie rodziny o istocie choroby, zagrożeniach i konsekwencjach z nią związanych powoduje pozytywne nastawienie do chorego i leczenia, co skutkuje wymiernym i znaczącym wzrostem jakości życia zarówno chorego jak i jego bliskich.
3. Dobre kontakty rodziny i osób bliskich z chorymi, istotnie wpływają na jakość ich życia i mogą mieć znaczenie w poprawie efektywności leczenia i rokowaniu.

PIŚMIENNICTWO

1. Firkowska-Mankiewicz A.: Rodzina a problemy zdrowia i choroby. CPBP 09.02 Warszawa 1990.
2. Kruk-Zagajewska A., i wsp.: Postawy rodzin wobec chorych onkologicznych. Psycho-onkologia lipiec-grudzień 1997.
3. Stanisław A.: Przystępny kurs statystyki w oparciu o program STATISTICA PL na przykładach z medycyny. Kraków 1998.
4. Wołowicka L.: Jakość życia w naukach medycznych. Poznań 2001.

STRESZCZENIE

Tradycyjną rolę rodziny i bliskich w procesie leczenia, oficjalna medycyna konsekwentnie spychała na margines. Z badań wynika, że ciągle około 70–90% potrzeb zdrowotnych zarówno w społeczeństwach mniej, jak i bardziej rozwiniętych zaspakajanych jest w obrębie „niefachowego” systemu opieki. Dlatego też, chociaż współczesna medycyna niechętnie akceptuje „niemedyczne” metody leczenia, to coraz częściej dostrzega pozytywny wpływ środowiska osób bliskich choremu na poprawę jego stanu psychicznego i jakości życia. Osoby mające wsparcie w krytycznym momencie swojego życia np. w chwili rozpoznania oraz podczas leczenia nowotworu, znacznie lepiej radzą sobie niż chorzy pozbawieni wsparcia. Celem pracy była ocena wpływu rodziny i osób bliskich na jakość życia chorych na białaczkę.

Wnioski:

1. Poprawa samodzielności w zakresie funkcjonowania chorych korzystnie wpływa na poprawę jakości ich życia.
2. Informowanie rodziny o istocie choroby, zagrożeniach i konsekwencjach z nią związanych powoduje pozytywne nastawienie do chorego i leczenia, co skutkuje wymiernym i znaczącym wzrostem jakości życia zarówno chorego jak i jego bliskich.
3. Dobre kontakty rodziny i osób bliskich z chorymi, istotnie wpływają na jakość ich życia i mogą mieć znaczenie w poprawie efektywności leczenia i rokowaniu.

SUMMARY

The traditional part of family and close in process of the treatments, official medicine pushed aside parenthetically consistently. With investigations results, that still about 70-

90% wholesome needs both in societies less, as and more developed be satisfied in grounds "unprofessional " the system of care. Therefore also though present medicine accepts the "non – medical" methods of treatment reluctantly then positive influence of close persons' habitat more more and more often perceives sick on improvement his state of mind and quality of life. The person the having support in critical moment one's the life e.g. in moment of diagnosis, as well as during treatment of tumour, they considerably better advise than ill support devoid. The aim of this work was the influence of families and close on quality of life of leukaemia sufferers.

Conclusions:

1. Improvement of independence in range of kelter of sick influences on improvement of quality their lives profitably.
2. Informing the family about essence of disease, threats and connected consequences, positive putting causes to sick and the treatment, which is effective measurable and the significant growth of quality of life both sick how and him close.
3. Good contacts of families and close persons with sick, influence on their quality of lives indeed and treatments can matter in improvement of efficiency and prognosis.