

**Robert Łuczyk¹, Anita Pałka, Marta Łuczyk², Agnieszka Wawryniuk¹,
Jadwiga Daniluk¹, Bożena Baczevska¹**

¹ Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Katedra Interny z Zakładem Pielęgniarstwa Internistycznego Uniwersytet Medyczny w Lublinie

² Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Percepcja zdrowia a jakość życia chorych z ostrą białaczką szpikową

Streszczenie

Celem pracy była ocena związku między ogólną percepcją zdrowia a jakością życia w grupie chorych z rozpoznaną ostrą białaczką szpikową w trakcie leczenia przyczynowego. Badania przeprowadzono w grupie 100 osób dorosłych hospitalizowanych z powodu rozpoznanej białaczki szpikowej. Narzędziem badawczym wykorzystanym w pracy był kwestionariusz do badania jakości życia WHOQOL-BREF. W badaniach wzięło udział 29 mężczyzn i 71 kobiet. Najlichniesza grupa badana była w przedziale wiekowym 56-65 lat i stanowiła 42% respondentów. W toku prowadzonych badań dokonano ogólnej oceny jakości życia w badanej grupie. Stwierdzono, że większość ankietowanych wyraziła średnie zadowolenie ze swojej jakości życia. Tylko 4% respondentów wskazało, że w ogóle nie są zadowoleni z odczuwanej przez siebie jakości życia. Dokonano również oceny jakości życia w poszczególnych dziedzinach funkcjonowania człowieka: fizycznej, psychologicznej, relacji społecznych i środowiskowych. Uzyskane dane wskazują, że chorzy najgorzej oceniają swą jakość życia w sferze funkcjonowania psychicznego. Na podstawie zastosowanego narzędzia WHOQOL -BREF oceniono ogólną percepcję zdrowia u chorych oraz dokonano oceny wpływu percepcji zdrowia na jakość życia chorych z białaczką. Z przeprowadzonej analizy badań wynika, że lepsza ocena stanu zdrowia wpływa na poprawę poczucia jakości życia.

Na podstawie przeprowadzonych badań wysunięto następujące wnioski:

1. Chorzy leczeni z powodu ostrej białaczki szpikowej wskazują, że są najczęściej średnio zadowoleni z jakości życia.
2. W ocenie poszczególnych dziedzin jakości życia chorzy najlepiej oceniają relacje społeczne i środowiskowe, natomiast najgorzej funkcjonowanie w dziedzinie psychologicznej.
3. Ocena ogólnej percepcji zdrowia wskazuje, że chorzy najczęściej nie potrafią wskazać czy są zadowoleni ze swojego stanu zdrowia, czy nie.
4. Wyższa ocena własnego stanu zdrowia wpływa na poprawę subiektywnej oceny jakości życia.

Słowa kluczowe: jakość życia, percepcja zdrowia, białaczka

Wstęp

Białaczki zaliczane są do nowotworów układu krwiotwórczego, które charakteryzują się obecnością klonu stransformowanych komórek wywodzących się z wczesnych etapów hematopoezy. Komórki zaczynają najpierw dominować w szpiku a później we krwi obwodowej, mogą również tworzyć nacieki w różnych narządach. Białaczki występują częściej u mężczyzn niż u kobiet (3:2), a w przypadku ostrych białaczek obserwuje się dwa szczyty zachorowań – w okresie młodości oraz w starszym wieku (Hołowiecki 2003).

Leki przeciwnowotworowe stosowane w leczeniu białaczek, wykazują toksyczność zarówno dla komórek nowotworowych jak i zdrowych komórek organizmu człowieka prowadząc do ich śmierci. Uszkodzenie komórek prawidłowych jest przyczyną występowania u chorych wielu powikłań, w tym również śmiertelnych. Leki przeciwnowotworowe mają różną toksyczność zależną od mechanizmu działania substancji czynnej oraz od jej dawki (Lech-Marańda, Robak 2011). Nieswoistość działania oraz wąski współczynnik terapeutyczny leków cytostaticznych sprawiają, że leczenie choroby nowotworowej jest bardzo skomplikowanym i trudnym postępowaniem, które wymaga od personelu medycznego uwzględnienia mechanizmów działania farmakokinetyki, sposobu dawkowania, częstości i czasu stosowania tej grupy leków (Orzechowska-Juzwenko 2001).

Choroba nowotworowa wiąże się z koniecznością przystosowania chorego i jego najbliższego otoczenia do odmiennej sytuacji życiowej. Konieczność długotrwałej diagnostyki oraz hospitalizacji, podczas której prowadzone jest leczenie cytostatykami prowadzą do zaburzeń w funkcjonowaniu organizmu tj.: obniżona odporność, przewlekłe zmęczenie, zaburzenia snu, ból, nudności i wymioty, zmiany w wyglądzie zewnętrznym, zaburzenia dezadaptacyjne – lękowe i depresyjne (Cieślik 2008). Wszystkie te okoliczności bezpośrednio wpływają na poziom odczuwanej przez chorych jakości życia.

Zdefiniowanie i określenie poziomu jakości życia jest trudne do oszacowania, ponieważ jest to zagadnienie oceniane subiektywnie przez chorego. Jakość życia warunkowana jest stanem zdrowia, występowaniem chorób, a także procesem starzenia się organizmu. Jest jednostkowym sposobem oceniania zdrowia fizycznego, stanu emocjonalnego, ale i również stopnia niezależności od otoczenia i relacji z nim związanych oraz osobistych przekonań (Michalak i in. 2009). Według Światowej Organizacji Zdrowia definicja jakości życia 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” (Cieślik, Leolonek 2011). Pojęcie jakości życia warunkowanej zdrowiem określane jest jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta (*HRQOL ang. health – related quality of life*)”. Definicja ta została wprowadzona do medycyny przez Schipper’a i wsp. (Zielińska – Więczkowska, Betlakowski 2010).

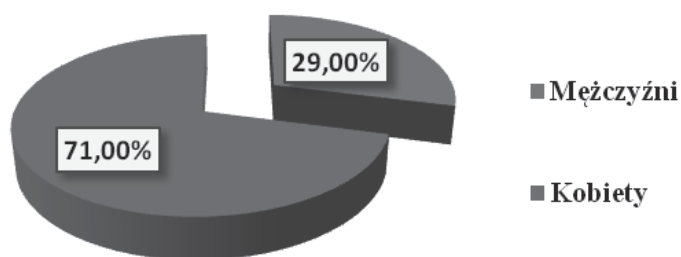
Przedmiotem badań nad jakością życia chorych leczonych z powodu nowotworu jest obiektywna ocena sytuacji życiowej pacjenta. Może odnosić się do funkcjonowania w sferze fizycznej, która wiąże się z objawami choroby i skutkami ubocznymi prowadzonego leczenia oraz sfery psychicznej - funkcjonowania emocjonalnego, socjalnego, związanego ze zmianą ról społecznych, a także sfery duchowej (Leppert, Forycka i in. 2014).

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w okresie od stycznia do maja 2014 roku w grupie 100 losowo wybranych pacjentów z rozpoznaną ostrą białaczką szpikową w wieku powyżej 18 lat, leczonych w Oddziale Hematologii w Zamojskim Szpitalu Niepublicznym. Badania miały charakter anonimowy, a pacjenci biorący w nich udział przystąpili do nich w sposób dobrowolny. Każdy ankietowany został poinformowany o istocie badań, celu i planowanym sposobie ich realizacji. Kwestionariusze badań pacjenci wypełniali w obecności ankietera. Głównym narzędziem badawczym wykorzystanym w toku badań była Skala Oceny Jakości Życia – WHOQOL-BREF. Kwestionariusz ten składa się z 26 pytań, które analizują cztery dziedziny życia, percepcję jakości życia i samoocenę zdrowia. Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej. Bazę danych i badania statystyczne przeprowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe STATISTICA 10.0 (StatSoft, Polska).

Charakterystyka badanej grupy

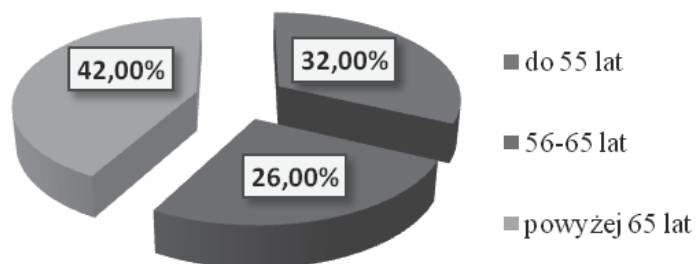
Charakteryzując badaną grupę można stwierdzić, że 29,00% osób badanych (n=29) stanowili mężczyźni i 71,00%, (n=71) kobiety. Uzyskane dane przedstawia rycina 1.



Rycina 1. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem płci.

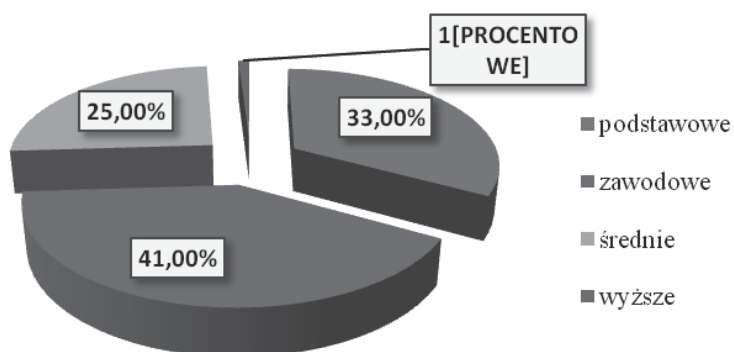
Źródło: opracowanie własne

Średnia wieku ankietowanych wynosiła $62,19 \pm 14,75$ lat, (od 18 do 93 lat). Ankietowani do 55 lat stanowili 32,00%, (n=32), natomiast 26,00%, (n=26) badanych było w wieku 56-65 lat i 42,00% (n=42) w wieku powyżej 65 lat. Przedstawione dane ukazuje rycina 2.



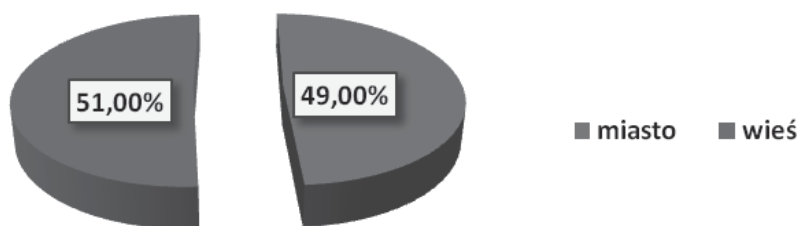
Rycina 2. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem wieku
Źródło: opracowanie własne

Badani w większości posiadali wykształcenie zawodowe, (n=41; 41,00%), natomiast 33,00%, (n=33) chorych miało wykształcenie podstawowe, 25,00%, (n=25) średnie i 11,00%, (n=11) wyższe. Przedstawione dane prezentuje rycina 3.



Rycina 3. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem wykształcenia
Źródło: opracowanie własne

Respondenci w 49,00%, (n=49) mieszkali w mieście, zaś 51,00%, (n=51) badanych mieszkało na wsi. Uzyskane dane ukazano na rycina 4.

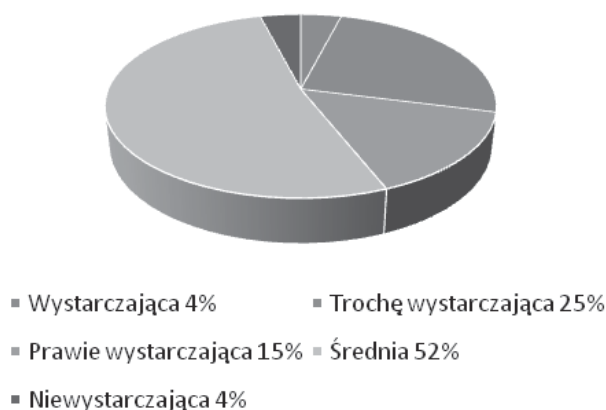


Rycina 4. Odsetek ankietowanych z uwzględnieniem miejsca zamieszkania.
Źródło: opracowanie własne

Celem pracy była ocena związku między ogólną percepcją zdrowia a jakością życia w grupie chorych z rozpoznaną ostrą białaczką szpikową w trakcie leczenia przyczynowego.

Wyniki badań

W trakcie prowadzonych badań dokonano oceny ogólnej jakości życia chorych z ostrą białaczką szpikową. Stwierdzono, że ankietowani najczęściej byli średnio zadowoleni z jakości swojego życia, (n=52; 52,00%), natomiast 25,00%, (n=25) badanych było trochę zadowolonych, a 15,00%, (n = 15) określało jakość swojego życia jako prawie wystarczającą. Natomiast 4,00% (n = 4) badanych określiła jakość swojego życia jako wystarczającą, a 4,00%, (n = 4) respondentów nie było w ogóle zadowolonych z jakości swojego życia. Średnia ocena jakości życia w badanej grupie w skali od 1 do 5 wynosiła $2,90 \pm 0,85$ punktów. Uzyskane dane przedstawia rycina 5.



Rycina 5. Samocena ogólnej jakości życia dokonana przez ankietowanych

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie analizy odpowiedzi uzyskanych w kwestionariuszu WHOQOL – BREF dokonano oceny jakości życia w poszczególnych dziedzinach. Z uzyskanych danych wynika, że ankietowani najlepszą jakość życia odczuwali w dziedzinie relacji społecznych i środowiskowych, nieco gorszą w sferze fizycznej, natomiast najgorszą w dziedzinie psychologicznej. Uzyskane wyniki badań przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Ocena jakości życia w poszczególnych dziedzinach w badanej grupie

Dziedziny	Średnia	Mediana	Dolny kwartył	Górny kwartył	Odchylenie standardowe
Fizyczna	11,47	11,43	10,29	12,29	1,71
Psychologiczna	10,41	10,67	9,33	11,33	2,06
Relacje społeczne	11,91	12,00	10,67	13,33	2,64
Środowisko	11,73	12,00	10,50	12,50	2,07

Źródło: opracowanie własne

W toku analizy badań dokonano oceny ogólnej percepcji zdrowia, na podstawie której stwierdzono, że ankietowani najczęściej nie potrafili wskazać czy są zadowoleni czy nie, ze swojego stanu zdrowia, (n=49; 49,00%), natomiast 36,00%, (n=36) badanych było niezadowolonych, 4,00%, (n=4) bardzo niezadowolonych i 11,00%, (n=11) respondentów było zadowolonych ze swojego zdrowia. Średnia ocena zadowolenia ze swojego zdrowia

w badanej grupie w skali od 1 do 5 wynosiła $2,67 \pm 0,80$ pkt. Uzyskane wyniki przedstawia rycina 6.



Rycina 6. Ocena ogólnej percepcji zdrowia dokonana przez ankietowanych

Źródło: opracowanie własne

Po uzyskaniu wyników badań dotyczących oceny jakości życia oraz samooceny zdrowia dokonano oceny wpływu percepcji zdrowia na jakość życia chorych z białaczką.

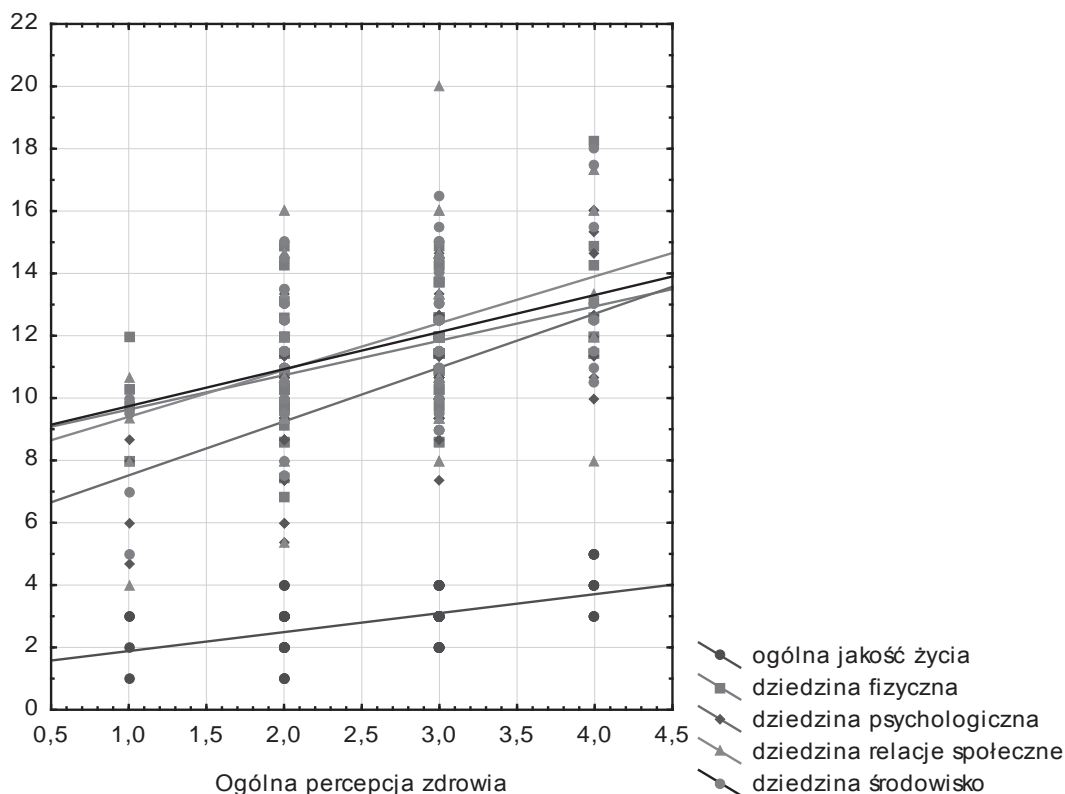
W wyniku przeprowadzonej analizy statystycznej stwierdzono istotny związek pomiędzy ogólną percepcją zdrowia a ogólną jakością życia ($R=0,47$). Dokonano oceny wpływu percepcji zdrowia na poszczególne dziedziny jakości życia. Stwierdzono istotny związek pomiędzy samooceną zdrowia a jakością życia w dziedzinie fizycznej ($R=0,49$), podobne wyniki uzyskano w dziedzinie psychologicznej ($R=0,55$) oraz w dziedzinie relacji społecznych ($R=0,40$) i relacji ze środowiskiem ($R=0,33$). Z przeprowadzonej analizy wynika, że lepsza ocena stanu zdrowia wpływa na poprawę jakości życia. Uzyskane wyniki przedstawia tabela 2 i rycina 3.

Tabela 2. Ocena związku pomiędzy ogólną percepcją zdrowia a oceną ogólnej jakości życia oraz jakości życia w poszczególnych dziedzinach funkcjonowania człowieka

Dziedziny	Analiza statystyczna	
	Percepcja zdrowia a jakość życia	
	R	P
Fizyczna	0,49	<0,000001*
Psychologiczna	0,55	<0,000001*
Relacje społeczne	0,40	0,00003*
Środowisko	0,33	0,0008*
Ogólna jakość życia	0,47	0,000001*

Źródło: opracowanie własne

Na rycinie 7 przedstawiono korelację pomiędzy ogólną percepcją zdrowia a ogólną jakością życia i jej poszczególnymi dziedzinami.



Rycina 7. Korelacja pomiędzy ogólną percepcją zdrowia a jakością życia w badanych dziedzinach

Źródło: opracowanie własne

Dyskusja

Życie z chorobą nowotworową na etapie jej leczenia niesie za sobą wiele wyzwań i zagrożeń jednocześnie. Rozpoznanie ostrej białaczki szpikowej powoduje zmiany w dotychczasowym funkcjonowaniu człowieka na różnych płaszczyznach, a co się z tym wiąże relatywnie sytuacja ta wpływa na jakość życia chorego. Wieloaspektowy charakter leczenia onkologicznego, możliwe powikłania oraz sam przebieg choroby, w znacznym stopniu narusza i często zaburza stabilność psychofizyczną człowieka. Wynika to z niemożności przewidywania dalszego kierunku rozwoju choroby, co daje poczucie braku równowagi.

W przedstawionych badaniach dokonano oceny ogólnej jakości życia oraz jej poszczególnych dziedzin w grupie chorych z rozpoznaną ostrą białaczką szpikową przebywających w oddziale podczas leczenia. Dodatkowo zanalizowano percepcję – samoocenę zdrowia dokonaną przez badanych. Działania te pozwoliły na wykazanie związku pomiędzy percepcją zdrowia a subiektywnym odczuciem jakości życia. Oceny dokonano za pomocą skali WHOQOL-BREF.

Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzono, że chorzy oceniają ogólną jakość życia na poziomie średnim. Dokonując oceny poszczególnych składowych jakości życia, najniżej została oceniona dziedzina psychologiczna, a najwyższej dziedzinie relacji

społecznych i środowiskowych. Analizując wyniki uzyskane w badaniach przeprowadzonych przez Cepuch G., Dębską G. i Borczuch E. (2010) w grupie osób chorujących na ostrą białaczkę szpikową najniżej oceniona została dziedzina fizyczna, a najwyższą społeczną. Ogólna jakość życia została oceniona dosyć wysoko, natomiast percepcja zdrowia oceniana została bardzo nisko.

Prowadzenie badań nad jakością życia chorych onkologicznie ma wielowymiarowe znaczenie. Pozwala na uzyskanie informacji na temat funkcjonowania chorego w różnych dziedzinach życia, co daje lepsze zrozumienie sytuacji chorego, a co się z tym wiąże poprawę jakości opieki onkologicznej. Opieka ta musi mieć charakter interdyscyplinarny, holistyczny co potwierdzają przeprowadzone badania, gdzie stwierdzono, że chorzy najgorzej oceniają dziedzinę psychologiczną. Leppert W., Forycka M., de Walden – Gałuszko K., Majkiewicz M., Buss T. w swoim opracowaniu zwrócili szczególną uwagę na to, iż narzędzia do badania jakości życia w grupie chorych onkologicznie powinny być krótkie i zrozumiałe, a osoby które badania prowadzą powinny zwracać uwagę stan kliniczny chorego. Autorzy zwracają uwagę również na to, że ocena jakości życia powinna być prowadzona codziennie, a uzyskane wyniki powinny być pomocne w ocenie i weryfikacji postępu leczenia zarówno przyczynowego jak i objawowego (Leppert W., Forycka M. i in 2014).

Wnioski

1. Chorzy z ostrą białaczką szpikową oceniali jakość życia na średnim poziomie.
2. W ocenie poszczególnych dziedzin jakości życia chorzy najlepiej oceniają relacje społeczne i środowiskowe, natomiast najgorzej funkcjonowanie w dziedzinie psychologicznej.
3. Ocena ogólnej percepcji zdrowia wskazuje, że chorzy najczęściej nie potrafią wskazać czy są zadowoleni ze swojego stanu zdrowia, czy nie.
4. Wyższa ocena własnego stanu zdrowia wpływa na poprawę subiektywnej oceny jakości życia.

Piśmiennictwo

1. Cepuch G., Dębska G., Borczuch E. (2010) Lęk i jakość życia młodzieży z białaczką i chłoniakami – doniesienia wstępne. *Psychoonkologia* 2:48 – 54.
2. Cieślik A. (2008) Wpływ aktywności zawodowej na jakość życia chorych na białaczkę. *Studia Medyczne* 9: 27 – 32.
3. Cieślik A., Lelonek B. (2011) Ocena jakości życia pacjentów hospitalizowanych z powodu białaczkę. *Studia Medyczne* 24 (4): 53 – 60.
4. Hołowiecki J. (2003) Białaczki ostre W: A. Dmoszyńska, T. Robak (red.), *Podstawy hematologii*. Wydawnictwo Czelej, Lublin, s. 231.
5. Leppert W., Forycka M., de Walden – Gałuszko K., Majkiewicz M., Buss T. (2014) Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychoonkologia* 1: 17 – 29.

6. Lech-Marańda E., Robak T. (2011) Podstawowe wiadomości o leczeniu nowotworów układu krwiotwórczego W: A. Dmoszyńska (red.) Hematologia. Wydawnictwo Medical Tribune Polska, Warszawa, s. 353.
7. Michałak A., Krawczyk K., Bocian R., Okraszewski J., Wroński K. (2009) Jakość życia. Ginekologia Praktyczna 2: 33 – 37.
8. Wołowicka L. (2001) Jakość życia w naukach medycznych, Wydawnictwo AM Poznań.
9. Orzechowska-Juzwenko K. (2001) Leki przeciwnowotworowe, W: W. Kostowski (red.), Farmakologia. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, s. 1074 – 1075.
10. Zielińska H., Betlakowski J. (2010) Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową poddanych chemioterapii. Współczesna Onkologia vol.14 (3): 276 – 280.

Liczba znaków ze spacjami: 22 635 w tym 6 135 grafika