

Lęk i jakość życia młodzieży z białaczką i chłoniakami – doniesienie wstępne

Anxiety and quality of life in young patients with leukemia and lymphomas: a preliminary report

Grażyna Cepuch^{1,2}, Grażyna Dębska², Elżbieta Borczuch³

¹Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

²Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

³Klinika Hematologii i Onkologii, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

Psychoonkologia 2010, 2: 48–54

Adres do korespondencji:

dr Grażyna Cepuch
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Jagielloński
Collegium Medicum
ul. Kopernika 25
31-501 Kraków

Streszczenie

Wstęp: Pojęcie jakości życia obejmuje wiele obszarów życia człowieka i związane jest ze sposobem, w jaki funkcjonuje on w środowisku naturalnym i społecznym. Okres dorastania to czas wielu przemian w funkcjonowaniu młodzieży, a posiadanie sensu życia przez człowieka stanowi konieczny warunek rozwoju i samo-realizacji. Białaczki i chłoniaki są najczęstszymi nowotworami wieku młodzieńczego. Lęk, strach, długa terapia, inwazyjne leczenie, bolesne zabiegi oraz powikłania mają duży wpływ na poczucie zadowolenia z życia chorej młodzieży. Przeprowadzono badania w celu lepszego poznania zależności pomiędzy lękiem a jakością życia.

Materiał i metody: Badaniem objęto 30 młodocianych z białaczką i chłoniakami w wieku 14–21 lat. W badaniu użyto kwestionariusza do oceny jakości życia (WHOQOL-BREF) oraz skali samooceny lęku Zunga.

Wyniki: Młodzież najniżej oceniła dziedzinę fizyczną, a najwyższą dziedzinę społeczną swojego funkcjonowania. Większość badanych nie odczuwała lęku. Poziom lęku u pacjentów go odczuwających był niski.

Wnioski: Na ocenę występowania lęku i jego poziomu mogą wpływać zarówno mechanizmy obronne młodzieży i reakcja na chorobę, jak i wybrane metody czy narzędzia badawcze. Brak dokładnej oceny w aspekcie negatywnych stanów emocjonalnych może mieć poważne następstwa w efektach terapeutycznych i jakości życia pacjenta.

Abstract

Introduction: The idea of the quality of life includes many aspects of human's life. It is connected with the way it functions in natural and social environment. Adolescence is the time of many changes in youth functioning but having sense of life is the essential condition of development and fulfillment. Leukemia and lymphomas are one of the most often types of cancers occurring at the age of adolescence. Fear, anxiety, long therapy, invasive treatment, painful surgeries and complications influence the feeling of life satisfaction of the ill youth. There were tests made to learn more about the dependence between pain, anxiety and the quality of life.

Material and methods: There were 30 young people tested at the age between 14-21. They were diagnosed with leukemia and lymphomas. In this test there was used the questionnaire to assess the quality of life (WHOQOL-BREF) and the range of fear self-assessment by Zung.

Results: The analysis of the tests showed that the quality of life is lower among the youth being treated. The adolescents appraised the physical area as the least important and the social area as the most important. Most of them rather do not feel anxiety. People who cannot deal with pain, often have catastrophic thoughts.

Conclusions: The assessment of anxiety and its level in adolescents may be affected by defense mechanisms and responses to a disease, as well as by the selec-

ted methods and research measures. Lack of data pertaining to the assessment of negative emotional states may have important implications as far as therapeutic results and patients' quality of life are concerned.

Słowa kluczowe: jakość życia, lęk, młodzież, białaczka, chłoniak.

Key words: quality of life, anxiety, youth, leukemia, lymphomas.

Wstęp

Antoni Kępiński, wybitny lekarz i znawca duszy chorego, powiedział: „Człowiek w chorobie boi się śmierci, bólu, cierpienia, zniedołężnienia, utraty pozycji życiowej, erotycznej, zawodowej, towarzyskiej itp. Boi się też o swój prestiż, jak zachowa się w chwili cierpienia i w obliczu śmierci. Choroba stawia go w obliczu tajemnicy swego ciała, nie wie on, co się z nim dzieje, jakie jeszcze niespodzianki ze strony własnego ciała mają go spotkać, ciało staje się nieposłuszne, groźne, tajemnicze” [1]. Patrząc przez pryzmat tego cytatu, choroby nowotworowe można uznać za szczególnie lękotwórcze, ze względu na negatywny społeczny obraz schorzenia i niepewne rokowanie. Z psychologicznego punktu widzenia, w tej sytuacji źródłem lęku są powiązanie zagrożenia aktualnego z przyszłością, wysoki poziom niepewności oraz zagrożenie podstawowych wartości i dążeń życiowych [2, 3].

W szczególnej sytuacji znajduje się nastolatek, któremu choroba nowotworowa uniemożliwia zaspokojenie wielu ważnych potrzeb rozwojowych. Bez wątpienia białaczki i chłoniaki są najczęstszymi nowotworami wieku młodzieńczego [4], w których naruszenie zdrowia fizycznego powoduje osłabienie fizyczne, poczucie permanentnego zmęczenia i zmniejszenie tolerancji wysiłku umysłowego. Nastolatek jest również bardziej narażony na częstsze i silniejsze przeżywanie stresów i frustracji. W konsekwencji z powodu poczucia zależności od rodziny, izolacji od rówieśników, bolesnych zabiegów, bólu oraz zmienionych warunków dotychczasowego życia dochodzi u niego do wyzwania się wielu niepożądanych emocji lub działań, takich jak: wzmożona drażliwość, zniechęcenie, rezygnacja, bunt wobec własnej sytuacji czy izolacja od zdrowych rówieśników [5–7].

Białaczki i chłoniaki u młodocianych mają bardzo różne „oblicza”, różny przebieg kliniczny i dają różne prognozy przeżycia. Już samo podejrzenie rozpoznania nowotworu wywołuje bardzo silny lęk, wyrażający się poczuciem zagrożenia, niepewnością dalszego losu, bezradnością oraz bezsilnością. Lęk jako przeżycie subiektywne prowadzi do dysfunkcji organizmu przebiegającego w postaci bezsenności, zaburzeń gastrycznych, zaburzeń układu krążenia i oddechowego czy

też chorób skóry, obniżenia odporności immunologicznej, wystąpienia lub nasilenia zaburzeń o charakterze depresyjnym bądź samej depresji. Z tego względu lęk, ze wszystkimi jego następstwami, uznaje się za ważny predyktor jakości życia [7–9].

Pojęcie jakości życia obejmuje wiele obszarów życia człowieka. Zgodnie z definicją, jakość życia człowieka jest związana ze sposobem, w jaki funkcjonuje on w środowisku naturalnym i społecznym. Jakość życia człowieka stanowi zawsze wartość wyłącznie subiektywną i zależy w dużym stopniu od jego stanu psychicznego, cech osobowości, upodobań, systemu wartości itp. Z drugiej strony sama choroba nowotworowa, ze względu na specyficzny stereotyp myślenia społecznego – kojarzenie rozpoznania nowotworu ze śmiercią w bólu, stanowi ogromne obciążenie psychiczne, które prowadzi do gorszej jakości życia.

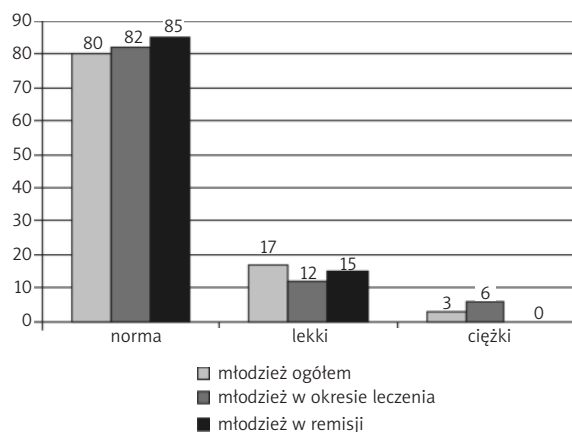
Obok obciążenia psychicznego na obniżenie jakości życia u młodzieży wpływają występujące liczne dolegliwości somatyczne, często będące następstwem terapii, jak: zmęczenie, osłabienie i trudności w koncentracji, zaburzenia snu, zmiany w jamie ustnej, trudności w przetykaniu, brak apetytu, bolesne pęknięcia, suchość w jamie ustnej, pieczenie warg i owrzodzenia na wewnętrznej powierzchni policzków i na podniebieniu [10–12].

Wobec tych problemów przeprowadzono badanie, którego celem była ocena zarówno stopnia zadowolenia z życia w aspekcie fizycznym, psychicznym i społecznym, jak i występowania lęku i jego poziomu u nastolatków z chorobą nowotworową.

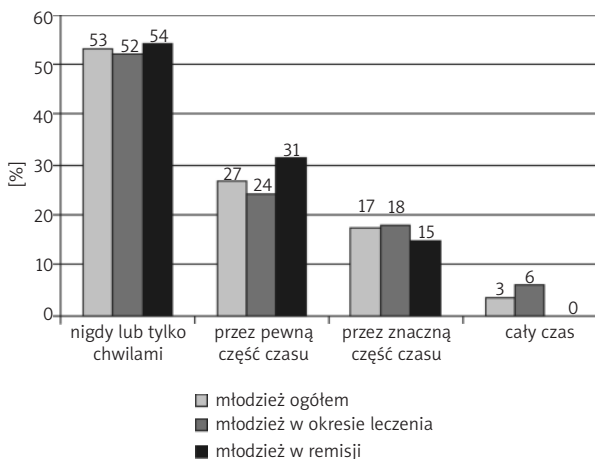
Materiał i metody

Badaniem objęto 30 młodocianych, hospitalizowanych w przebiegu białaczki i chłoniaków, w wieku 14–21 lat. Największą grupą wśród badanych (32%, $n = 9$) były osoby w przedziale wiekowym 14–15 lat. Taki sam odsetek (32%, $n = 9$) stanowiły osoby w wieku 16–17 lat. Spośród badanych 25% ($n = 7$) miało 18–19 lat, a 11% ($n = 3$) 20–21 lat. W badanej grupie przeważały dziewczęta – 53% ($n = 16$), chłopcy stanowili 47% ($n = 14$).

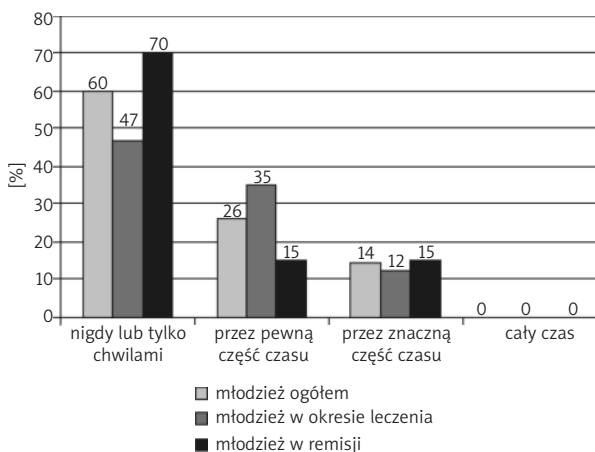
Badanie przeprowadzono w Klinice Hematologii i Onkologii Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego



Rycina 1. Poziom lęku u badanej młodzieży wg skali samooceny lęku Zunga
Figure 1. Level of fear of examined young people according to self-estimation of Zung score



Rycina 2. Poczucie zdenerwowania i zaniepokojenia u badanej młodzieży
Figure 2. Sense of aggravation and disturbances of examined young people



Rycina 3. Odczuwanie strachu przez badaną młodzież
Figure 3. Feeling of fear experienced by young people

w Krakowie oraz w Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym AM w Lublinie. Powyższe placówki wyraziły zgodę na przeprowadzenie badań wśród młodzieży objętej leczeniem.

Udział w badaniu był dobrowolny, warunkiem zakwalifikowania do badań było wyrażenie pisemnej zgody na uczestnictwo w nich przez młodzież i ich rodziców. Pacjenci znajdowali się w różnym stadium choroby. Z badań wyłączone osoby ze współistniającymi schorzeniami ze strony innych układów i narządów oraz ciężko chore.

W badaniu użyto kwestionariusza do oceny jakości życia (WHOQOL-BREF) oraz skali samooceny lęku Zunga. Pierwszy kwestionariusz zawiera dwa oddzielnie analizowane pytania dotyczące zadowolenia z życia (pytanie 1.) oraz zdrowia (pytanie 2.). Ponadto umożliwia ocenę jakości życia w czterech dziedzinach: zdrowia fizycznego, psychologicznej, relacji społecznych i środowiska. Skala samooceny lęku Zunga opisuje m.in. różne zachowania pojawiające się u osób przewlekle chorych. Bada, jak respondent czuł się lub zachowywał w dany sposób w ciągu kilku ostatnich dni. Wyniki interpretowano zgodnie z kluczem [13, 14].

Wyniki

Najliczniejszą grupą (83%, $n = 25$) byli młodociani z rozpoznaniem ostrej białaczki limfoblastycznej (*acute lymphoblastic leukemia* – ALL). Chorzy z ostrą białaczką szpikową (*acute myelogenous leukemia* – AML) stanowili 10%, a z chłoniakami 7% badanych. Czas trwania leczenia w badanej grupie rozkładał się następująco: 40% ($n = 12$) respondentów leczono nie dłużej niż 12 miesięcy, 37% ($n = 11$) od roku do 3 lat, a 23% ($n = 7$) powyżej 3 lat. Z tego 53% ($n = 17$) osób było w trakcie intensywnego leczenia chemioterapeutycznego, a pozostali w okresie remisji po wcześniejszym intensywnym leczeniu.

U 80% badanej młodzieży nie stwierdzono zaburzeń lękowych (ryc. 1.). Pomimo różnic procentowych nie można ocenić, czy występują istotnie statystycznie różnice w poziomie lęku pomiędzy grupami z uwagi na małą liczebność poszczególnych grup (pacjenci w okresie remisji i pacjenci podczas intensywnego leczenia).

Badana młodzież w 53% przypadków nigdy lub tylko chwilami odczuwała zdenerwowanie i zaniepokojenie, 27% młodzieży czuło zdenerwowanie i zaniepokojenie przez pewną część czasu. Poczucie zdenerwowania i zaniepokojenia przez znaczną część czasu towarzyszyło 17% ankietowanych (ryc. 2.). Nie można stwierdzić różnic istotnych statystycznie pomiędzy grupami ze względu na małą liczebność grup.

Większość respondentów (60%) odpowiedziała, że nigdy lub tylko chwilami odczuwała strach, 26% czuło strach przez pewną część czasu, a tylko 14% przez

znaczną część czasu. Przy czym znacznie częściej (35% badanych) młodzież w trakcie leczenia odczuwała strach przez pewną część czasu, a w trakcie remisji tylko 15%. Choć są widoczne różnice procentowe między grupami (ryc. 3.), nie można dokonać oceny różnic istotnych statystycznie.

Oceny jakości życia młodzieży z chorobą nowotworową dokonano za pomocą kwestionariusza WHOQOL-BREF (analiza ilościowa) (tab. 1).

Wyniki wskazują, że ogólna jakość życia jest oceniana przez młodzież stosunkowo wysoko, natomiast zadowolenie ze zdrowia dużo niżej. Najwyżej ocenianą dziedziną jakości życia są relacje społeczne. Młodzioci najgorzej ocenili jakość życia w zakresie funkcjonowania fizycznego (tab. 2.).

Zadowolenie z ogólnej jakości życia oraz ze zdrowia jest wyższe (średnia wartość oceny) u młodzieży w okresie remisji. Badani w okresie leczenia niżej ocenili jakość życia w dziedzinie relacje społeczne w porównaniu z pacjentami w okresie remisji (wynik transformowany 81 vs 94).

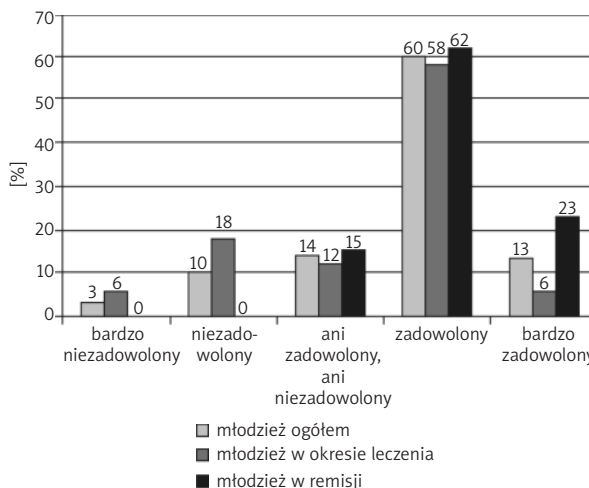
Zadowolenie z globalnej jakości życia deklarowało 73% ankietowanych, bez względu na to, czy znajdowali się w okresie leczenia czy remisji, z tego 13% było bardzo zadowolonych. Średni stopień zadowolenia podało 14% respondentów, a pozostali (10%) byli niezadowoleni. Znacznie większy odsetek (23%) badanych bardzo zadowolonych było w okresie remisji, podczas gdy w okresie leczenia tylko 6%. Należy zwrócić uwagę, że 24% badanych w trakcie leczenia było niezadowolonych z jakości życia.

Niezadowolenie ze zdrowia zadeklarowało 43% ankietowanych, przy czym większy odsetek stanowili badani w okresie remisji w porównaniu z będącymi w trakcie leczenia (46% vs 41%). Zadowolonych ze swego zdrowia było 30% respondentów, z czego 7% było bardzo zadowolonych.

Połowa osób (50%) odpowiedziała, że ból fizyczny ogranicza ich stosunkowo mocno, a 30% ankietowanych, że ogranicza ich bardzo mocno, w realizowaniu tego, na co mieliby ochotę. Leczenie wpływa zdaniem

Tabela 1. Wyniki oceny jakości życia wg WHOQOL-BREF
Table 1. Results of evaluation of quality of life – WHOQOL-BREF questionnaire

WHOQOL-BREF	N = 30 średnia arytmetyczna	Wynik transformowany 0–100
Pytania ogólne (zakres 1–5)		
zadowolenie z ogólnej jakości życia	3,63	
zadowolenie ze zdrowia	2,93	
Dziedziny (zakres 5–20)		
fizyczna	12,8	19
psychologiczna	13,83	31
relacje społeczne	13,9	81
środowisko	16,1	25



Rycina 4. Ocena jakości życia młodzieży z chorobą nowotworową za pomocą kwestionariusza WHOQOL-BREF – analiza jakościowa
Figure 4. Evaluation of quality of life of young people with cancer (WHOQOL-BREF) – qualitative analysis

70% respondentów dość mocno, a wg 10% respondentów bardzo mocno na prowadzenie normalnego, codziennego życia.

Tabela 2. Wyniki oceny jakości życia według WHOQOL-BREF w grupach w okresie leczenia i remisji
Table 2. Results of evaluation of quality of life by WHOQOL-BREF questionnaire in groups in period of treatment and remission

WHOQOL-BREF	N = 17 okres leczenia, średnia arytmetyczna	Wynik transformowany 0–100	N = 13 okres remisji, średnia arytmetyczna	Wynik transformowany 0–100
Pytania ogólne (zakres 1–5)				
zadowolenie z ogólnej jakości życia	3,3		3,6	
zadowolenie ze zdrowia	2,6		3,3	
Dziedziny (zakres 5–20)				
fizyczna	12,3	19	13,6	19
psychologiczna	13,6	31	13,7	31
relacje społeczne	13,6	81	14	94
środowisko	16	25	15,6	25

Na pytanie, czy mają siłę, energię do prowadzenia normalnego życia, 41% ankietowanych odpowiedziało, że średnio ocenia swoją siłę i energię, 36% ma wystarczająco siły do prowadzenia normalnego życia, a 13% nie ma siły i energii. Spośród badanych będących w okresie remisji 46% uważa, że ma wystarczająco siły do prowadzenia normalnego życia, natomiast wśród osób będących w okresie leczenia posiadanie wystarczającej siły podało 24%.

Ponad 50% respondentów nie miało problemów w poruszaniu się i przemieszczaniu. Tylko 12% badanych będących w okresie leczenia zgłosiło trudności w poruszaniu się. Spędzanie wolnego czasu przyjemnie i tak jak chciałoby, w stopniu wystarczającym deklarowało 30% badanych, w stopniu średnim 47%. Pozostali respondenci wskazywali, że w niewielkim stopniu mają możliwość spędzania wolnego czasu przyjemnie i tak jak chcą.

Ocena jakości snu wykazała, że 53% badanych jest zadowolonych z jakości snu, 37% ocenia ją na poziomie średnim, a tylko 10% nie jest zadowolonych. Młodociani w okresie remisji są zadowoleni ze snu w 69%, a w trakcie leczenia w 53%.

Zadowolenie z kontynuacji nauki wyrażało 66% badanych, przy czym 85% respondentów w okresie remisji i 53% w okresie leczenia. Niezadowolenie z kontynuacji nauki deklarowało 12% badanych w okresie leczenia. Jednocześnie część młodzieży (34%) miała trudności ze skupieniem uwagi, z tego 23% była w okresie remisji, a 42% w okresie leczenia.

Odpowiedzi ankietowanych wskazują, że 70% dość mocno i mocno cieszy się życiem, pozostali cieszą się mało lub wcale. Zdecydowana większość z nich (90%) deklarowała mocne poczucie sensu życia i jego wartości, bez względu na przynależność do grupy (remisja czy leczenie), jednak 10% badanych nie potrafiło określić, czy odczuwa sens życia.

Ocena u młodzieży takich stanów emocjonalnych, jak smutek i chandra, wykazała, że towarzyszą im one bardzo i dość często (82% respondentów) lub zawsze (7%). Jedynie 11% z nich nie odczuwało takich emocji lub odczuwało je rzadko. Przy czym bardzo często odczuwa smutek, chandrę 58% młodocianych w okresie leczenia i 62% w okresie remisji.

Swój wygląd 50% młodzieży akceptuje w stopniu średnim, 17% w większości i 10% całkowicie. Jedynie 23% badanych akceptuje swój wygląd „trochę”. Zadowolonych z samych siebie i bardzo zadowolonych było 66% ankietowanych, radykalnie niezadowolonych 7%. Pozostali deklarowali średni poziom zadowolenia. Przy czym bardzo zadowolonych z siebie było 23% respondentów w okresie remisji i 6% w trakcie leczenia.

Z odpowiedzi na pytanie, czy jesteś zadowolony ze swoich związków osobistych, wynika, że 30% ankietowanych jest z nich zadowolona lub bardzo zadowolona (3%). Niezadowolonych z kontaktów między-

ludzkich było 27% badanych z obu grup. Ze swoich związków osobistych jest zadowolone 39% badanej młodzieży w okresie remisji i jedynie 15% w grupie młodzieży aktualnie leczonej.

Połowa respondentów wyraża zadowolenie ze wsparcia przyjaciół, przy czym szczególnie z osób najbliższych (30%), jedynie 3% ma przeciwne zdanie. Średni poziom zadowolenia z kontaktów z przyjaciółmi podało 17% badanych. Przy czym znaczna większość (ok. 90%) badanych należała do grupy leczonych aktualnie. Poczucie bezpieczeństwa w otaczającym ich środowisku deklarowało 70% badanych, 30% młodzieży odpowiedziało, że czuje się średnio bezpiecznie. Większość badanej młodzieży (70%) uważała, że ich okolica jest zdrowa lub średnio zdrowa (30%), a warunki mieszkaniowe są dobre (jedynie 3% badanych określiło je jako złe). Podobnie kształtują się wyniki oceny sytuacji ekonomicznej rodziny – większość młodzieży (84%) podała, że ma wystarczająco pieniędzy na zaspokojenie potrzeb.

Dostępność do potrzebnych informacji w życiu codziennym miało 48% młodzieży, 37% zadeklarowało całkowitą, a 17% średni dostęp do informacji.

Większa część badanych (94%) była zadowolona i bardzo zadowolona, a tylko 6% niezadowolone z dostępności opieki medycznej.

Dyskusja

Życie z chorobą nowotworową stawia przed młodymi ludźmi wiele wyzwań i niesie wiele zagrożeń, z którymi muszą się zmagać każdego dnia, jednak poczucie celu i sensu życia motywuje człowieka do działania i pokonywania trudnych sytuacji.

Analizując wyniki badań własnych, dokonano oceny poczucia zadowolenia młodzieży z jakości życia. Większość badanych cechowała się pozytywną postawą wobec własnego życia. Niewielka część badanych odpowiedziała, że jest z niego niezadowolona lub bardzo niezadowolona. Jak wynika z przeprowadzonych badań, młodzież z chorobą nowotworową znajdującą się w okresie aktywnego leczenia onkologicznego ocenia niżej swoją jakość życia niż osoby w okresie remisji. Może się to wiązać z działaniami niepożądanymi leczenia, zwłaszcza że chorzy w aktywnej chorobie niżej ocenili swoją jakość życia niż osoby w okresie remisji. Potwierdzają to wyniki badań innych autorów, którzy zwracają uwagę na możliwość obniżenia jakości życia w trakcie leczenia onkologicznego [10, 11]. Mess i wsp. [9] również wskazują, że na jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową wpływa wiele czynników, m.in. aktywność fizyczna, poziom odczuwanego bólu i uciążliwość powikłań.

Przeprowadzone badania wśród młodzieży z chorobą nowotworową oraz reumatyczną i uzyskane wyniki wskazują, że młodzież wysoko oceniała satys-

fakcję zarówno ze swojego dotychczasowego, jak i przewidywanego życia oraz miała, bez względu na przynależność do grupy, poczucie celu i sensu życia [8]. Młodzież ta, pomimo trudności zdrowotnych, nie straciła sensu życia, co wskazuje, iż nie samo zdrowie jest determinantą wyznaczającą sens życia.

Być może wysokie poczucie sensu i celu życia u młodzieży przewlekłej chorej wynikało z tego, że większość respondentów deklaruowała, że są osobami religijnymi. Badania w tym kierunku poczynił Wandrasz [15]. Religia może ukazać człowiekowi sens życia poprzez filozofię życia, system wartości, przekonania, praktykę i poczucie stabilności. Religijność staje się bodźcem do pokonywania problemów dnia codziennego. Wyniki badań wskazują również, że wpływa na poziom satysfakcji z życia. Osoby o silnych przekonaniach religijnych ujawniają wyższy stopień zadowolenia z życia, większe poczucie szczęścia i mniej negatywnych psychospołecznych konsekwencji traumatycznych wydarzeń życiowych [15, 16].

Koncepcja jakości życia związana ze zdrowiem ujmowana obiektywnie może być traktowana jako zespół warunków życia człowieka. Wśród obiektywnych wyznaczników jakości życia wymienia się zdrowie. Jakość życia rozpatrywana w wymiarze subiektywnym jest rezultatem wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości. To wartościowanie zależy od struktury potrzeb i indywidualnego systemu wartości, a w szczególności od indywidualnego pojęcia sensu życia. Potwierdza się reguła, że człowiek zapytany o źródło jakości życia stawia zdrowie na jednym z pierwszych miejsc. Zatem zdrowie jest istotnym, choć nie jedynym warunkiem szczęścia (zadowolenia z życia) [17], stanowi wobec jakości życia wartość instrumentalną (nie ostateczną), służy realizacji cenionych wartości i celów życiowych, jednak pozostaje wobec nich niejako w tle.

Z badań własnych wynika, że najniżej ocenianą dziedziną jakości życia przez młodzież jest dziedzina fizyczna, a najwyższą dziedzina społeczna. Zestawiając te wyniki z badaniami van Damme-Ostopowicz i wsp. [18] przeprowadzonymi w grupie zdrowych dzieci, ocena jakości życia w wymienionych dziedzinach znacząco się różniła, osiągnięto znacznie wyższe wyniki transformowane we wszystkich dziedzinach. Przypuszczalnie dziedzina społeczna jest najwyższą ocenianą z tego względu, że młodzież przewlekłej chorej odczuwa ze strony rodziców, znajomych i przyjaciół duże zainteresowanie i wsparcie oraz poczucie bezpieczeństwa w codziennym życiu. Podobne obserwacje poczynili Kawiecka-Dziembowska i wsp. [19], badając osoby z chorobą Hodgkina i uzyskując istotnie niższe średnie wyniki subiektywnej jakości życia w dziedzinie fizycznej, psychologicznej i środowiskowej. Również Fobiar [20] stwierdził, że niższa subiektywna ocena jakości życia w dziedzinie fizycznej wiąże

się z gorszą oceną własnego zdrowia. Badania własne wydają się wskazywać na związek jakości życia ze zdrowiem. Młodzież oceniająca niżej jakość swojego życia była w gorszym stanie klinicznym z powodu intensywnego leczenia.

Zaskakujące jest to, że młodzież chora onkologicznie w większości nie odczuwała lęku i niepokoju. Jednocześnie lęk i niepokój prezentowało więcej pacjentów w okresie remisji. Być może wynika to z tego, że osoby w okresie remisji nadal bardzo intensywnie przeżywają chorobę, bojąc się jej nawrotu. Zatem i ta grupa pacjentów winna być pod baczny nadzorem psychologów. Zbyt wysoki lub zbyt niski poziom lęku nie jest wyłącznie bezpośrednim następstwem zmian somatycznych. Zależy on także od wrodzonej skłonności pacjentów do reagowania lękiem (lękliwości), zakresu ich dotychczasowych doświadczeń traumatycznych oraz ich właściwości neurofizjologicznych. Lęk młodzieży z przewlekłymi chorobami somatycznymi najczęściej charakteryzuje się, uwzględniając jego natężenie i przedmiot. Natężenie może być wysokie, umiarkowane bądź niskie [2, 7].

Inne badania wskazują, że młodzi pacjenci ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową nie okazują większego niepokoju czy depresji od nastolatków w populacji ogólnej [8]. Także Last i van Veldhuizen [21] zwrócili uwagę na obserwowany niższy poziom lęku i depresji u młodzieży, ale jedynie u tej, która otrzymała pełną informację o swojej chorobie. Inni badacze wykazali, że dzieci i młodzież z białaczką są szczególnie narażeni na problemy somatyczne, depresję, niepokój, zamknięcie w sobie oraz na zmianę obrazu własnego ciała w trakcie procesu leczenia. Okres remisji wiąże się często z obawą przed nawrotem choroby, zarówno zdrowotnymi, jak i społecznymi [22].

Wydawałoby się, że dla zdrowej młodzieży najważniejszymi wartościami w życiu będą zdrowie czy rodzina, ale z badań przeprowadzonych na przestrzeni kilkudziesięciu lat wynika, że tak wcale nie jest. Badania Guryckiej [23] z 1948 r. (!) wykazały, że wykształcenie było najważniejsze dla 6%, a w 1988 r. już dla 57% młodocianych. Przecławaska i Rowiecki [23] wykazują, że najważniejszą wartością dla ankietowanych jest miłość.

Uzyskane wyniki wskazują na niski poziom lęku u młodzieży. Może to być jednak wynikiem maskowania przez nich odczuwanych negatywnych emocji. Nie bez znaczenia jest również faza adaptacji do choroby czy mechanizmy obronne. Na tak niski poziom lęku mógł mieć także wpływ rodzaj wybranego narzędzia. Wydaje się, że istotne w ocenie lęku, ale i depresji u nastolatków jest zastosowanie metod projekcyjnych, by w pełni poznać ich stan emocjonalny. Z obserwacji własnych wynika, że młodzi pacjenci zarówno w swoim zachowaniu, jak i rozmowach nie-

ukierunkowanych manifestują bardzo duży poziom lęku, mimo iż wyniki badań z użyciem narzędzi badawczych na to nie wskazują.

Lęk i ból są ze sobą silnie powiązane, stanowią bardzo ważny, jeżeli nie najważniejszy sygnał alarmowy. Ból to sygnał ostrzegawczy przed zagrożeniem fizycznym, natomiast lęk to sygnał zagrożenia w sferze psychicznej. Jednoczesne przeciwdziałanie bólowi i lękowi może przynieść pacjentom ulgę oraz poprawić jakość życia [12]. Dlatego nie można uznać za jednoznaczne wyniki, gdzie oceny lęku, depresji czy bólu dokonuje się tylko i wyłącznie na podstawie oceny ilościowej bez oceny jakościowej. Niedoszacowanie stanów emocjonalnych u młodych pacjentów z chorobą przewlekłą, w szczególności zagrażającą życiu, może mieć negatywne reperkusje zarówno dla samego pacjenta, jak i efektywności pracy zespołu terapeutycznego. W opiece holistycznej nie można niedoceniać wsparcia osób najbliższych. To właśnie związki emocjonalne, towarzyskie i rodzinne mogą okazać się znaczące w walce z chorobą nowotworową. Wyniki badań własnych częściowo pokrywają się z wynikami innych autorów.

Badania własne realizowano jako badania pilotażowe, które będą kontynuowane w przyszłości, z modyfikacją dotyczącą narzędzi oceniających lęk.

Wnioski

1. Młodzież z chorobą nowotworową stosunkowo wysoko oceniła globalną jakość swojego życia, najniżej oceniono funkcjonowanie w dziedzinie fizycznej, a najwyżej w dziedzinie społecznej.
2. Lęk występował u niewielkiego odsetka badanych. Nie można jednak wykluczyć, że na ocenę występowania lęku i jego poziom mogą mieć wpływ zarówno mechanizmy obronne i reakcja na chorobę młodego człowieka, jak i wybrane metody i narzędzia badawcze.
3. Istnieje konieczność pogłębienia i poszerzenia badań w kierunku efektywnego oceniania występowania negatywnych emocji oraz ich wpływu na jakość życia młodzieży z chorobą nowotworową.

Piśmiennictwo

1. Szczepaniak L. Troska o dziecko umierające w szpitalu. Wydawnictwo Instytutu Teologicznego Księża Misjonarzy, Kraków 2008.
2. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
3. Kowalczyk J, Smardakiewicz M. Dziecko z chorobą nowotworową. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998.
4. Chybicka A, Sawicz-Birkowska K. Onkologia i hematologia dziecięca. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
5. Pecyna M. Dziecko i jego choroba. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2002.
6. Piskorz K, Kamieniecka E, Janiszewska D. Problemy pielęgnacyjne dzieci z chorobą nowotworową. W: Problemy pielęgnacyjne

- pacjentów z chorobą nowotworową: materiały pomocnicze dla pielęgniarek pracujących w oddziałach onkologicznych. Koper A, Wrońska I (red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003.
7. Maciarz A. Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2006.
 8. Cepuch G, Wordliczek J. Ocena zależności pomiędzy natężeniem bólu a występowaniem lęku i depresji u młodych pacjentów hospitalizowanych z powodu choroby nowotworowej i reumatycznej. *Polska Medycyna Paliatywna* 2006; 5: 44.
 9. Mess E, Szypa A, Twardak I, Lisowska A, Jonak K, Mańkowska M, Chybicki M. Zależność między odczuwanym bólem a poziomem lęku u dzieci ze schorzeniami nowotworowymi. *Onkol Pol* 2007; 10: 195-198.
 10. Mess E, Wójcik D, Niedzielska E, Szmyd K, Moroszek A, Tokarczyk A. Ocena jakości życia dzieci chorych na ostrą białaczkę limfoblastyczną. *Onkol Pol* 2005; 6: 162-165.
 11. Stelcer B. Jakość życia jako pojęcie subiektywne i wielowymiarowe. *Pielęgniarstwo Polskie* 2001; 2: 227-233.
 12. Kazalska D, Jarosz J, Górąj E, Hilgier M. Czy Go boli – czy się boi? Lęk jako istotny czynnik psychologiczny kształtujący percepcję bólu. *Onkol Pol* 2005; 8: 121-124.
 13. Jaracz K. WHOQOL - BREF. W: Jakość życia w naukach medycznych. Wołowicka L. (red.). Poznań 2001.
 14. Zung WK. A rating instrument for anxiety disorders. *Psychosomatics* 1971.
 15. Pargament KJ. Of means and ends: Religion and the search for significance. *The International Journal for the Psychology of Religion* 1992; 2: 201-229.
 16. Sęk H. Jakość życia a zdrowie. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny* 1993; 113: 2.
 17. Heszen I, Ratajczak Z (red.). Człowiek w sytuacji stresu. Wydawnictwo VSL, Katowice 2000.
 18. Von Damme-Ostachowicz K, Krajewska-Kułak E, Kułak W, Rozwadowska E, Lankau A, Szyszko-Perłowska A. Ocena jakości życia i zachowań zdrowotnych dzieci z domów dziecka w Białymstoku i Supraślu. *Problemy Higieny Epidemiologii* 2010; 91: 650-658.
 19. Kawiecka-Dziembowska B, Borkowska A, Osmańska-Gogol M, Pałaszewska R, Nowicka A. Nasilenie cech depresji i jakości życia u pacjentów z chorobą Hodgkina w okresie diagnozy, leczenia i remisji. *Psychoonkologia* 2006; 10: 3-8.
 20. Morton NS. Prevention and control of pain in children. *Br J Anaesthesia* 1999; 83: 118-129.
 21. Wettegren L, Bjorkholm M, Axdorph U, Langius-Eklöf A. Determinants of health-related quality of life in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma. *Qual Life Res* 2004; 13: 1369-1379.
 22. Russjan T, Steferyńska I, Słomkowski M, Kopeć I, Sikorska A, Pałynyczko G, Maj S. Ocena adaptacji życiowej lęku u chorych z nowotworami chorobami krwi i szpiku z co najmniej 5-letnim przeżyciem wolnym od choroby i leczenia. *Acta Haematologica Polonica* 2002; 33: 101-107.
 23. Przetawska A, Rowicki L. Młodzi Polacy u progu nadchodzącego wieku. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1997.