

Poziom akceptacji choroby i jakość życia chorych na chłoniaki

Level of disease acceptance and quality of life in people with lymphoma

Barbara Ślusarska¹, Grzegorz Józef Nowicki¹, Michalina Serwata², Bożena Zboina², Marta Łuczyk³, Zdzisława Szadowska-Szlachetka³

¹Zakład Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego, Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

²Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Pedagogiki i Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim

³Zakład Onkologii, Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Streszczenie

Wstęp: W pracy dokonano oceny jakości życia oraz poziomu akceptacji choroby u pacjentów z chłoniakami. Choroby nowotworowe układu chłonnego są dla pacjentów trudne do zaakceptowania i determinują jakość życia. Określenie związku pomiędzy poziomem akceptacji choroby a jakością życia chorych na chłoniaki jest wciąż niewystarczające, dlatego podjęto badania. Celem pracy była ocena stopnia akceptacji choroby przez pacjentów z chłoniakami oraz ocena ich jakości życia podczas terapii.

Materiał i metody: Badaniem objęto grupę 105 pacjentów Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku Kostnego w Kielcach. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem standaryzowanej ankiety jakości życia (skrótowa wersja) WHOQOL-BREF (*The World Health Organization Quality of Life – BREF*) dostosowanej do warunków polskich oraz Skalę Akceptacji Choroby (*Acceptance of Illness Scale – AIS*).

Wyniki: Wśród badanych bardzo niski poziom akceptacji choroby stwierdzono u 7,6%, a wysoki poziom akceptacji choroby u 15,2% respondentów. Wszystkie kobiety wskazały, że ich jakość życia jest na średnim poziomie. Wśród mężczyzn tak samo stwierdziło 50%. Im wyższa była akceptacja choroby, tym wyższy poziom jakości życia badanych.

Wnioski: Badani prezentują niski i przeciętny poziom akceptacji choroby oraz jakości życia. Jakość życia najniżej oceniono w dziedzinie fizycznej oraz jako indywidualną ogólną percepcję własnego zdrowia. Najwyżej oceniono jakość życia w dziedzinie społecznej. Na akceptację choroby ma wpływ miejsce zamieszkania badanych. Poprawie jakości życia i akceptacji choroby sprzyjają relacje społeczne, czyli wsparcie rodziny i przyjaciół.

Słowa kluczowe: chłoniaki, akceptacja choroby, jakość życia.

Abstract

Introduction: The paper discusses the assessment of the quality of life and the disease acceptance level among patients with lymphoma. The various neoplastic diseases of the lymphatic system present patients with great difficulty in accepting this illness, and they determine their quality of life. The objective of the study is to assess the disease acceptance level in patients with lymphomas and evaluate their quality of life during treatment.

Material and methods: The study considered a group of 105 patients at the Haematology and Marrow Transplantation Clinic in Kielce. The method used included a diagnostic survey with the standardised The World Health Organization Quality of Life – BREF questionnaire (WHOQOL-BREF), adjusted to Polish conditions, and the Acceptance of Illness Scale (AIS).

Results: Among the subjects a very low level of disease acceptance occurred in 7.6% of the respondents, all patients with lymphomas, and a high level in 15.2%. All the women considered their level of life quality as average. The same statement was made by 50% of male respondents. The higher the level of disease acceptance is, the better is the quality of life of the patients.

Conclusions: The subjects presented low and average levels of disease acceptance and quality of life. The lowest ratings were obtained in respect of quality of life regarding physical aspects and the individual general perception of one's health, whereas the highest ratings were obtained for

quality of life regarding the social sphere. The patients' place of residence had a considerable impact on their level of disease acceptance.

Key words: lymphomas, disease acceptance, quality of life.

Adres do korespondencji:

Grzegorz Józef Nowicki, Zakład Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego, Katedra Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, ul. Staszica 6, 20-081 Lublin, e-mail: grzesiek_nowicki@interia.pl

WSTĘP

Pod względem obrazu klinicznego choroby nowotworowe układu chłonnego stanowią niejednorodną grupę schorzeń, co wiąże się także z różnym rokowaniem. Nowotwory układu chłonnego (limfaticznego) są obecnie w onkologii jednym z ważnych problemów epidemiologicznych. Według ostatnich danych Światowej Organizacji Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) liczba zachorowań na chłoniaki wzrasta co roku o ok. 4–5% i stanowią one piątą/szóstą przyczynę zgonów spośród wszystkich chorób nowotworowych. Szacuje się, że co roku w Polsce na chłoniaki niezłośliwe choruje ok. 6000 osób, a na złośliwą (chłoniak Hodgkina) ok. 1000 osób [1].

Przystosowanie do choroby nowotworowej jest problemem radzenia sobie przez pacjenta z samą chorobą i jej bezpośrednimi konsekwencjami, którymi mogą być osłabienie, ból, złe samopoczucie czy zmiany w jakości życia. Sytuacja taka wymusza zatem konieczność akceptacji nowych okoliczności związanych z sytuacją choroby oraz zmian, jakie wystąpiły w obszarze osobistym, społecznym i zawodowym jednostki. Akceptacja choroby jest procesem przebiegającym na dwóch płaszczyznach: emocji oraz poznawczo-behawioralnej, i działaniem mającym na celu przywracanie sobie dobrego samopoczucia [2, 3]. Choroba nowotworowa niesie ze sobą wiele przykrych dolegliwości, konieczność podporządkowania się długotrwałemu i uciążliwemu leczeniu, co dezorganizuje całą psychospołeczną sytuację pacjenta. Stawia to personel medyczny przed koniecznością zachowania się w taki sposób, aby wzmocnić motywację pacjenta do walki z chorobą [4]. Z biegiem czasu pacjenci nabierają większego dystansu do choroby. Wielu z nich wyraża nawet gotowość do aktywnego udziału w pracach stowarzyszeń antyrakowych – nikt nie potrafi lepiej przekazać doświadczeń związanych z leczeniem tym, którzy dopiero rozpoczynają leczenie, dając im optymizm i wolę walki z chorobą, którą można przezwyciężyć i nauczyć się z nią żyć [5].

Mówiąc o jakości życia chorych na chłoniaki, najczęściej uwagi poświęca się dotychczasowej tolerancji leczenia oraz następstwom somatycznym i psy-

chologicznym chemioterapii. W ostatnich latach dzięki nowoczesnej chemioterapii i kosztownemu przeszczepianiu szpiku kostnego i komórek macierzystych rokowanie oraz jakość życia tych chorych uległy znacznej poprawie [6].

Nowotwory układu chłonnego nie wymagają okaleczających zabiegów chirurgicznych i nie powodują zmiany obrazu własnego ciała jak w przypadku innych nowotworów, np. raka gruczołu piersiowego czy narządu rodowego, co wiąże się z ogromnymi problemami emocjonalno-psychologicznymi u tych pacjentek. Na tym polega odrębność jakości życia u pacjentów hematologicznych, którzy w większości są osobami młodymi i w średnim wieku [7].

Głównym celem pracy była ocena stopnia akceptacji choroby przez pacjentów z chorobami nowotworowymi układu chłonnego oraz ocena jakości życia tych chorych podczas terapii.

MATERIAŁ I METODY

Badania ankietowe przeprowadzono w kwietniu i maju 2015 r. wśród 105 osób chorych na chłoniaki, leczonych chemioterapią w Klinice Hematologii i Transplantacji Szpiku Kostnego, Centrum Onkologii w Kielcach. Do badań przystąpiono po uzyskaniu zgody kierownika Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku Kostnego. Badania były anonimowe, a udział pacjentów dobrowolny.

Metodą badawczą był sondaż diagnostyczny, a narzędziem badawczym – kwestionariusz ankiety składający się z dwóch standaryzowanych narzędzi: Skali Akceptacji Choroby (*Acceptance of Illness Scale* – AIS) autorstwa Felton, Revensson i Hinrichsen z Center for Community Research and Acton, Department of Psychology, New York University (z adaptacją do warunków polskich Juczyńskiego) oraz skróconej wersji ankiety oceniającej jakość życia WHOQOL-BREF (*The World Health Organization Quality of Life – Bref questionnaire*) zaadaptowanej do warunków polskich przez Wołowicką i Jaracza. Kwestionariusz ankiety był zakończony metryczką oceniającą dane socjodemograficzne badanych.

Skala AIS zawiera osiem stwierdzeń opisujących negatywne konsekwencje złego stanu zdrowia w zakresie: oceny ograniczeń narzuconych przez chorobę, braku samowystarczalności, poczucia zależności od innych i obniżonego poczucia własnej wartości. W każdym stwierdzeniu badany pacjent określał swój aktualny stan w pięciostopniowej skali: od 1 – „zdecydowanie się zgadzam”, do 5 – „zdecydowanie się nie zgadzam”. Zdecydowana zgoda (ocena 1) wyraża złe przystosowanie do choroby, natomiast zdecydowany brak zgody (ocena 5) – akceptację choroby. Ogólną miarą stopnia akceptacji choroby jest suma punktów, a jej zakres waha się od 8 do 40 punktów. Niski wynik oznacza brak akceptacji i przystosowania się do choroby oraz silne poczucie dyskomfortu psychicznego; wysoki wynik świadczy o akceptacji własnego stanu chorobowego i przejawia się brakiem negatywnych emocji związanych z chorobą [8].

Kwestionariusz WHOQOL-BREF powstał na podstawie kwestionariusza WHOQOL-100, opracowanego na początku lat 90. ubiegłego wieku na zlecenie WHO, jako uniwersalne narzędzie badawcze do oceny jakości życia. Kwestionariusz WHOQOL-BREF składa się z 26 pytań i ocenia następujące dziedziny życia: funkcjonowanie fizyczne, funkcjonowanie psychiczne, funkcjonowanie społeczne i funkcjonowanie w środowisku. Indywidualnej ocenie pacjenta podlegają [9]:

- w dziedzinie fizycznej – czynności życia codziennego, zależność od leków i leczenia, energia i zmęczenie, mobilność, ból i dyskomfort, wypoczynek i sen, zdolność do pracy,
- w dziedzinie psychologicznej – wygląd zewnętrzny, negatywne uczucia, pozytywne uczucia, samoocena, duchowość, religia, osobista wiara, myślenie, uczenie się, pamięć, koncentracja,
- w dziedzinie relacji społecznych – związki osobiste, wsparcie społeczne, aktywność seksualna,
- w środowisku funkcjonowania – zasoby finansowe, wolność, bezpieczeństwo fizyczne i psychiczne, zdrowie i opieka zdrowotna (dostępność i jakość), środowisko domowe, możliwości zdobywania nowych informacji i umiejętności, możliwości i uczestniczenie w rekreacji i wypoczynku, środowisko fizyczne (zanieczyszczenia, hałas, ruch uliczny, klimat), transport.

Ponadto WHOQOL-BREF zawiera pozycje analizowane odrębnie: indywidualną ogólną percepcję jakości życia oraz indywidualną ogólną percepcję własnego zdrowia.

Odpowiedzi są ujęte w 5-stopniowej skali (zakres punktacji: 1–5). W każdej z dziedzin można uzyskać maksymalnie 20 punktów. Wyniki poszczególnych dziedzin mają kierunek pozytywny (im większa liczba punktów, tym wyższa jakość życia).

Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej. Wartości analizowanych parametrów mierzalnych przedstawiono za pomocą wartości średniej i odchylenia standardowego, a dla niemierzalnych – za pomocą odsetka i liczności. Do zbadania różnic w parametrach mierzalnych pomiędzy dwiema grupami zastosowano test nieparametryczny *t*-Studenta. W celu zbadania związku pomiędzy poziomem akceptacji choroby a jakością życia chorych na chłoniaki wykorzystano współczynnik korelacji. Przyjęto poziom istotności $p < 0,05$ wskazujący na istnienie istotnych statystycznie różnic lub zależności. Bazę danych i badania statystyczne prowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe Statistica 10.0 (StatSoft, Polska).

WYNIKI

Charakterystyka badanych

Badaniami objęto 105 osób chorujących na nowotwory układu chłonnego, z czego większość stanowiły kobiety – 69,5% ($n = 73$). Najliczniejszą grupą byli badani w wieku 41–50 lat – 33,3% ($n = 35$), po tyle samo osoby w wieku do 30 lat i od 61 do 70 lat – 19% ($n = 20$). Kolejną co do liczności grupą były osoby między 31. a 40. rokiem życia – 17,1% ($n = 18$). Najmniej liczne grupy wiekowe stanowili badani w wieku 51–60 lat – 7,6% ($n = 8$) oraz w wieku 71 lat i powyżej – 3,8% ($n = 4$). Spośród badanych 55,2% ($n = 58$) mieszkało w mieście. Wykształcenie wyższe deklaroowało 52,4% ($n = 55$) respondentów, średnie – 24,8% ($n = 26$), zawodowe – 15,2% ($n = 16$), podstawowe – 7,6% ($n = 8$). Aż 59% ($n = 62$) pacjentów wskazało, że od momentu rozpoznania choroby minął rok, 25,7% ($n = 27$) – że minęło od 2 do 5 lat. Powyżej 5 lat z chorobą zmagano się 11,4% ($n = 12$) badanych.

Poziom akceptacji choroby – wyniki oceny w Skali Akceptacji Choroby

Wyniki badań wskazują, że ogólny wskaźnik poczucia akceptacji choroby w badanej grupie chorych na chłoniaki ukształtował się na średnim poziomie: średnia (*mean* – *M*) = 20,61, odchylenie standardowe (*standard deviation* – *SD*) = 9,13. Najniższy poziom akceptacji choroby dotyczył poczucia własnej wartości ($M = 2,43$, $SD = 1,47$) i poczucia zależności od innych ($M = 2,48$, $SD = 1,28$). Nieco lepiej ocenione zostało uznanie ograniczeń narzuconych przez chorobę ($M = 2,61$, $SD = 1,07$) oraz brak samowystarczalności ($M = 2,71$, $SD = 1,33$).

Przeprowadzona analiza statystyczna wykazała istotną zależność między płcią a oceną poziomu akceptacji choroby w domenie dotyczącej obniże-

Tabela 1. Poziom akceptacji choroby w zależności od badanych zmiennych w Skali Akceptacji Choroby (AIS)

Zmienna	Mężczyźni	Kobiety	Analiza statystyczna	Wieś	Miasto	Analiza statystyczna
	M ± SD	M ± SD		M ± SD	M ± SD	
AIS	23,13 ± 13,43	19,51 ± 6,23	t = 1,89, p = 0,06	17,88 ± 8,18	23,98 ± 9,20	t = -3,59, p = 0,00*
uznanie ograniczeń narzuconych przez chorobę	2,75 ± 1,72	2,55 ± 0,60	t = 0,86, p = 0,39	2,39 ± 1,11	2,89 ± 0,95	t = -2,47; p = 0,02*
brak samowystarczalności	3,00 ± 1,61	2,59 ± 1,18	t = 1,47, p = 0,15	2,07 ± 1,17	3,51 ± 1,06	t = -6,55, p = 0,00*
poczucie zależności od innych osób	2,81 ± 1,52	2,34 ± 1,14	t = 1,78, p = 0,08	2,20 ± 1,15	2,83 ± 1,35	t = -2,58, p = 0,01*
obniżenie poczucia własnej wartości	2,94 ± 1,87	2,21 ± 1,21	t = 2,40, p = 0,02*	2,00 ± 1,21	2,96 ± 1,60	t = -3,48, p = 0,00*

M – średnia, SD – odchylenie standardowe, t – test t-Studenta, p – poziom statystycznej istotności różnic, * – istotność statystyczna

Tabela 2. Poziom jakości życia w zależności od badanych zmiennych według kwestionariusza oceniającego jakość życia (WHOQOL-BREF)

Kategoria	Mężczyźni	Kobiety	Analiza statystyczna	Wieś	Miasto	Analiza statystyczna
	M ± SD	M ± SD		M ± SD	M ± SD	
WHOQOL-BREF	12,26 ± 4,02	12,59 ± 1,10	t = -0,64, p = 0,52	11,56 ± 2,57	13,63 ± 1,49	t = -4,88, p = 0,00*
dziedzina fizyczna	3,05 ± 1,07	2,91 ± 0,28	t = 1,04, p = 0,30	2,80 ± 0,74	3,14 ± 0,40	t = -2,84, p = 0,01*
dziedzina psychiczna	2,97 ± 0,82	3,03 ± 0,31	t = -0,58, p = 0,56	2,87 ± 0,61	3,18 ± 0,31	t = -3,19, p = 0,00*
dziedzina relacji społecznych	3,08 ± 1,30	3,44 ± 0,54	t = -1,98, p = 0,05*	2,98 ± 0,81	3,77 ± 0,71	t = -5,27, p = 0,00*
dziedzina środowiskowa	3,17 ± 1,12	3,21 ± 0,35	t = -0,31, p = 0,76	2,92 ± 0,73	3,54 ± 0,39	t = -5,27, p = 0,00*
indywidualna ogólna percepcja jakości życia	2,88 ± 1,56	3,07 ± 0,65	t = -0,90, p = 0,37	2,57 ± 1,04	3,55 ± 0,65	t = -5,63, p = 0,00*
indywidualna ogólna percepcja własnego zdrowia	2,75 ± 1,59	2,62 ± 0,78	t = 0,58, p = 0,56	2,52 ± 1,05	2,83 ± 1,11	t = -1,48, p = 0,14

M – średnia, SD – odchylenie standardowe, t – test t-Studenta, p – poziom statystycznej istotności różnic, * – istotność statystyczna

nia poczucia własnej wartości ($p = 0,02$). Mężczyźni uzyskali wyższą ocenę ($M = 2,94$, $SD = 1,87$) w porównaniu z kobietami ($M = 2,21$, $SD = 1,21$).

Biorąc pod uwagę miejsce zamieszkania respondenta, stwierdzono, że osoby mieszkające w mieście uzyskały istotnie wyższy wynik ogólnego poczucia akceptacji choroby oraz czterech jego domen w porównaniu z badanymi mieszkającymi na wsi ($p < 0,05$). Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 1.

Poziom akceptacji choroby – wyniki oceny z użyciem kwestionariusza oceniającego jakość życia

Średnia wartość ogólna testu WHOQOL-BREF wyniosła 12,49 ($SD = 2,38$), czyli ogólna ocena jakości życia była na średnim poziomie. Analiza poszczególnych obszarów badawczych wskazała, że

najlepiej wypadła dziedzina relacji społecznych ($M = 3,33$, $SD = 0,86$) oraz dziedzina środowiskowa ($M = 3,20$, $SD = 0,68$). Najgorzej badani oceniali indywidualną ogólną percepcję własnego zdrowia ($M = 2,66$, $SD = 1,08$), jednak w tym przypadku zaobserwowano największe różnicowanie odpowiedzi. Indywidualna ogólna percepcja jakości życia była na średnim poziomie ($M = 3,01$, $SD = 1,01$) i tu również stwierdzono wysokie różnicowanie odpowiedzi. Na podobnym poziomie badani ocenili dziedzinę psychiczną ($M = 3,01$, $SD = 0,52$). Nieco gorzej wypadła dziedzina fizyczna ($M = 2,95$, $SD = 0,63$), ale w tym obszarze większość odpowiedzi badanych była bardzo zbliżona.

Przeprowadzona analiza statystyczna poziomu jakości życia w zależności od płci badanych wykazała, że płeć różnicuje wyniki ($p = 0,05$) jedynie w przypadku dziedziny dotyczącej relacji społecz-

Tabela 3. Poziom akceptacji choroby a jakość życia

		AIS	Uznanie ograniczeń narzuconych przez chorobę	Brak samowystarczalności	Poczucie zależności od innych osób	Obniżenie poczucia własnej wartości
WHOQOL-BREF	<i>r</i>	0,64	0,73	0,52	0,54	0,53
	<i>p</i>	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*
dziedzina fizyczna	<i>r</i>	0,67	0,73	0,63	0,54	0,53
	<i>p</i>	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*
dziedzina psychiczna	<i>r</i>	0,70	0,69	0,53	0,62	0,63
	<i>p</i>	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*
dziedzina relacji społecznych	<i>r</i>	0,62	0,59	0,51	0,51	0,57
	<i>p</i>	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*
dziedzina środowiskowa	<i>r</i>	0,64	0,68	0,63	0,47	0,55
	<i>p</i>	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*
indywidualna ogólna percepcja jakości życia	<i>r</i>	0,55	0,58	0,62	0,45	0,40
	<i>p</i>	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*
indywidualna ogólna percepcja własnego zdrowia	<i>r</i>	0,50	0,63	0,44	0,43	0,36
	<i>p</i>	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*	0,00*

r – współczynnik korelacji *r*-Pearsona, *p* – poziom statystycznej istotności różnic, * – istotność statystyczna AIS (Acceptance of Illness Scale) – Skala Akceptacji Choroby

nych. Kobiety ($M = 3,44$, $SD = 0,54$) uzyskały wyższy wynik w tej domenie niż mężczyźni ($M = 3,08$, $SD = 1,30$).

Miejsce zamieszkania zdecydowanie zróżnicowało wyniki większości parametrów testu WHOQOL-BREF. Największe różnice występowały w przypadku indywidualnej ogólnej percepcji jakości życia ($p < 0,001$), dziedziny środowiskowej ($p < 0,001$) i dziedziny relacji społecznych ($p < 0,001$). Duże zróżnicowanie dotyczyło również ogólnego wyniku WHOQOL-BREF ($p < 0,001$). Nieco mniejsze zależności wykazano w przypadku dziedziny fizycznej ($p = 0,01$) i dziedziny psychicznej ($p < 0,01$). Wyższy poziom ogólnej oceny jakości życia oraz jego domen był udziałem mieszkańców miasta. Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 2.

Poziom akceptacji choroby a jakość życia chorych na chłoniaki

Analizie badawczej poddano także związek pomiędzy stopniem akceptacji choroby a oceną jakości życia badanych. Uzyskane wyniki zdecydowanie potwierdzają wysoki stopień zależności pomiędzy poziomem akceptacji choroby a jakością życia chorych na chłoniaki. Im wyższa akceptacja choroby, tym wyższy poziom jakości życia badanych. Ogólny wynik testu WHOQOL-BREF wskazuje, że największy wpływ ma akceptacja w zakresie uznania ograniczeń narzuconych przez chorobę. Im wyższa akceptacja tych trudności, tym wyższy poziom jakości życia.

Na indywidualną, ogólną percepcję własnego zdrowia największy wpływ mają uznanie ograniczeń narzuconych przez chorobę oraz brak samowystarczalności. Na odczucia jakości życia w dziedzinie fizycznej też najbardziej wpływają uznanie ograniczeń narzuconych przez chorobę i brak samowystarczalności. Na odczucia jakości życia w dziedzinie psychicznej największy wpływ ma uznanie ograniczeń narzuconych przez chorobę, ale także poczucie zależności od innych osób i obniżenie poczucia własnej wartości. W ocenie odczuć jakości życia w dziedzinie relacji społecznych największą rolę odgrywają uznanie ograniczeń narzuconych przez chorobę i obniżenie poczucia własnej wartości. Na odczucia jakości życia w dziedzinie środowiskowej najbardziej wpływają uznanie ograniczeń narzuconych przez chorobę i brak samowystarczalności (tab. 3).

DYSKUSJA

Rozwój nowotworu układu chłonnego, potocznie zwanego chłoniakiem, jest dla pacjenta traumatycznym wydarzeniem, gdyż choroba uniemożliwia zaspokojenie wielu ważnych potrzeb, narusza dobrostan fizyczny, powoduje osłabienie fizyczne, poczucie permanentnego zmęczenia oraz zmniejszenie tolerancji wysiłku umysłowego [7]. Chorzy na chłoniaki są również bardziej narażeni na częstsze oraz silniejsze przeżywanie stresów i frustracji [10]. Z powodu poczucia zależności od rodziny, za-

zwyczaj izolacji czy stosowania bolesnych zabiegów, a także silnego bólu oraz zmienionych nagle warunków dotychczasowego życia dochodzi do nasilenia się wielu niepożądanych emocji lub działań, takich jak drażliwość, zniechęcenie, rezygnacja, bunt czy izolacja [11].

Chłoniaki mają zróżnicowane „oblicze”, odmienny przebieg kliniczny oraz różne prognozy przeżycia. Już samo podejrzenie rozpoznania tego nowotworu wywołuje bardzo silny lęk. W efekcie nasila się poczucie zagrożenia, niepewność dalszego losu, bezradność oraz bezsilność. Lęk jako przeżycie subiektywne prowadzi do dysfunkcji organizmu przejawiającej się w postaci zaburzeń gastrycznych, bezsenności, zaburzeń układu krążenia oraz oddechowego czy też chorób skóry, a także obniżenia odporności immunologicznej, wystąpienia lub nasilenia zaburzeń o charakterze depresyjnym bądź samej depresji. Lęk uznaje się zwykle za ważny predyktor jakości życia [12, 13, 17].

Jakość życia obejmuje wiele obszarów. Związana jest ze sposobem, w jaki człowiek funkcjonuje w środowisku naturalnym i społecznym. Definicja jakości życia uwzględnia cztery podstawowe obszary funkcjonowania: 1) funkcjonowanie fizyczne i sprawność ruchową, 2) funkcjonowanie emocjonalne, 3) funkcjonowanie społeczne oraz 4) objawy choroby i skutki leczenia [14]. Stanowi wartość wyłącznie subiektywną i zależy w dużym stopniu od stanu psychicznego danej osoby, jej cech osobowości, a także upodobań, systemu wartości itp. Choroba nowotworowa, ze względu na kojarzenie rozpoznania nowotworu ze śmiercią w bólu, stanowi ogromne obciążenie psychiczne, które prowadzi do pogorszenia jakości życia [7]. W zakres pojęcia jakości życia wchodzi stan fizyczny, stan psychiczny, stopień niezależności, relacje społeczne, środowisko i religia (WHO) [15, 16].

Obok obciążenia psychicznego, na obniżenie jakości życia wpływają także liczne dolegliwości będące następstwem prowadzonej terapii, tj. zmęczenie, osłabienie, trudności w koncentracji, a także zaburzenia snu, zmiany w jamie ustnej, brak apetytu, trudności w przełykaniu, pieczenie warg i owrzodzenia na wewnętrznej powierzchni policzków i na podniebieniu [17–19].

Wyniki badania jakości życia za pomocą kwestionariusza WHOQOL-BREF w niniejszej pracy wykazały, że ocena jakości życia osób chorych na chłoniaki była na średnim poziomie. Z analizy poszczególnych obszarów badawczych wynika, że najlepiej była oceniana dziedzina relacji społecznych oraz dziedzina środowiskowa, najgorzej zaś indywidualna ogólna percepcja własnego zdrowia. Badania przekrojowe wykazały, że mężczyźni w różny sposób oceniali jakość życia – zarówno lepiej, jak i gorzej od kobiet, które zwykle plasowały

się na średnim poziomie odczuwanej jakości życia. Zdecydowanie wyższy poziom relacji społecznych zaobserwowano w przypadku kobiet. Płeć nie różnicowała innych parametrów testu WHOQOL-BREF.

Wyniki porównawcze potwierdzają, że u chorych na chłoniaki jakość życia jest oceniana stosunkowo wysoko, natomiast zadowolenie ze zdrowia dużo niżej. Najwyżej ocenianą dziedziną jakości życia są relacje społeczne, a najgorzej – jakość życia w zakresie funkcjonowania. Zadowolenie z ogólnej jakości życia oraz ze zdrowia jest zwykle wyższe (średnia wartość oceny) u osób w okresie remisji [7]. Inne badania wskazują, że w okresie aktywnego leczenia choroby oceniają niżej jakość życia niż osoby w okresie remisji. Może się to wiązać z działaniami niepożądanymi leczenia [18, 19]. Jakość życia w przypadku długotrwałych przeżyć u pacjentów po leczeniu choroby także nie jest oceniana zbyt wysoko [20].

Wyniki badań własnych pokazują, że najniżej ocenianą dziedziną jakości życia przez chorych na chłoniaki jest dziedzina fizyczna, a najwyżej – dziedzina społeczna. W innych badaniach wskazano, że dziedzina społeczna jest najwyżej oceniana z tego względu, że osoby przewlekle chore odczuwają duże zainteresowanie i wsparcie w codziennym życiu ze strony rodziców, znajomych czy przyjaciół [7, 21].

Traktowanie choroby jako nieuleczalnej stwarza problemy z przystosowaniem się do niej, czyli z jej akceptacją. W efekcie stanowi ona integralną część życia pacjentów. Wśród czynników psychologicznych, które modyfikują jakość życia osób z chorobą nowotworową, ważną rolę odgrywają strategie radzenia sobie z chorobą i jej akceptacją [22].

Pozytywne przewartościowanie, czyli akceptacja choroby, stanowi zmienną postrzegania choroby w taki sposób, by przy pełnej świadomości jej powagi znaleźć zadowolenie z przeżytych już lat oraz nadzieję na przyszłość. Natomiast bezradność świadczy o poczuciu bezsilności i poddaniu się chorobie. Przeżywane objawy mają wpływ na stopień akceptacji choroby i strategie radzenia sobie. Akceptacja choroby jest traktowana jako emocjonalny wyznacznik sposobu funkcjonowania w chorobie i przejawia się niewielkim nasileniem negatywnych reakcji emocjonalnych związanych z chorobą oraz uznaniem wynikających z niej ograniczeń [23]. Jest to ważne z punktu widzenia jakości życia człowieka.

Z badań własnych nad stopniem akceptacji sytuacji zdrowotnej pacjentów z chłoniakami wynika, że zasadniczo akceptują oni chorobę na średnim poziomie. Największy problem związany z akceptacją choroby dotyczył poczucia własnej wartości oraz poczucia zależności od innych. Problemem były też ograniczenia narzucone przez chorobę i brak samo-

wystarczalności. Uwzględniając płeć, wykazano, że wśród chorych na chłoniaki niższy poziom akceptacji choroby dotyczy kobiet. Ponadto kobiety mają zdecydowanie niższe poczucie własnej wartości w związku z chorobą oraz przejawiają negatywne odczucia w zakresie zależności od innych osób. Kluczowe było też miejsce zamieszkania. Wiadomo, że na wsi występują większe problemy z dostępem do profesjonalnej opieki psychologicznej, brakuje dobrych ośrodków zlokalizowanych blisko miejsca zamieszkania. Badania wykazały, że wśród pacjentów mieszkających w rejonach wiejskich występuje niższy poziom akceptacji choroby niż u badanych mieszkających w mieście. Największe dysproporcje dotyczyły braku samowystarczalności i obniżenia poczucia własnej wartości. Średnia akceptacji choroby w badanej grupie była zdecydowanie niższa od średniej uzyskanej przez kobiety z rakiem sutka [23]. Inne badania również potwierdzają, że akceptacja sytuacji, w której znajduje się chory na nowotwór, bez względu na jego rodzaj, wykazywała najsilniejszy pozytywny związek z fizycznym wymiarem funkcjonowania człowieka [24].

Z wyników badań zawartych w prezentowanej pracy jednoznacznie wynika, że wyższa akceptacja choroby współwystępuje z wyższą ogólną jakością życia. Zbadane relacje zdecydowanie potwierdziły, że im wyższa akceptacja choroby, tym wyższy poziom jakości życia wśród badanych. Największy wpływ ma akceptacja w zakresie uznania ograniczeń narzuconych przez chorobę. W innych badaniach też udowodniono te relacje. Szczegółowa analiza zależności między akceptacją choroby a jakością życia dowodzi, że wraz ze wzrostem natężenia bezradności spada poziom funkcjonowania zawodowego, poznawczego, społecznego oraz ogólna jakość życia. Z kolei wzrost ogólnej jakości życia współwystępuje ze wzrostem pozytywnego przewartościowania i akceptacji choroby [22].

Przedstawione badania potwierdzają wskazane w piśmiennictwie poglądy, że poprawa jakości życia chorych w obszarze psychicznym oznacza usuwanie lub łagodzenie negatywnych skutków psychicznych choroby nowotworowej i/lub jej leczenia [25]. Ocena jakości życia pacjentów z chłoniakami pozostaje w znaczącym związku z zastosowaniem właściwego postępowania lekarskiego i opieki. Choroba nowotworowa układu chłonnego wiąże się z ogromnym stresem. Redukcja tego stresu stanowi jedno z największych wyzwań dla psychologów i psychoonkologów. Dlatego też konieczne są regularne analizy w obszarze jakości życia i radzenia sobie z chorobą przez pacjentów dotkniętych tym schorzeniem. Można tworzyć bardziej skuteczne metody leczenia, nie tylko farmakologicznie, ale także w obszarze wsparcia psychicznego.

WNIOSKI

Pacjenci z chorobami nowotworowymi układu chłonnego wykazują niski i przeciętny poziom akceptacji choroby oraz jakości życia. Jakość życia jest oceniana najniżej w dziedzinie fizycznej oraz indywidualnej ogólnej percepcji własnego zdrowia, a najwyżej w dziedzinie społecznej. Niższy wskaźnik akceptacji choroby występuje u osób mieszkających na wsi. Niski poziom akceptacji choroby jest związany z niższą jakością życia chorych na chłoniaki. Poprawie jakości życia i akceptacji choroby sprzyjają relacje społeczne, czyli wsparcie rodziny i przyjaciół.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. Warzocha K, Lech-Marańda E. Chłoniaki nieziarnicze. W: Hematologia dla studentów i lekarzy. Robak T (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Łódź 2007; 218-235.
2. Stewart BW, Wild CP World Cancer Report 2014. WHO 2014.
3. Barraclough J. Rak i emocje. Praktyczny przewodnik po psychoonkologii. Wydawnictwo Medyczne SANMEDICA, Warszawa 1997.
4. Brzezińska A, Stolarska M, Zielińska J. Poczucie jakości życia w okresie dorosłości. W: Zadania i role społeczne w okresie dorosłości. Appelt K, Wojciechowska J (red.). Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001; 103-126.
5. Gordon T, Edwards SW. Pacjent jako partner. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1999.
6. Po diagnozie – poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin. Wydawnictwo PRIMOPRO, Warszawa 2012.
7. Warzocha K, Lech-Marańda E. Diagnostyka i leczenie chłoniaków nieziarniczych. Post Nauk Med 2001; 24: 567-576.
8. Cepuch G, Dębska G, Elżbieta Borczuch E. Lęk i jakość życia młodzieży z białaczką i chłoniakami – doniesienie wstępne. Psychoonkologia 2010; 2: 48-54.
9. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2012; 162-166.
10. Wołowicka L, Jaracz K. Jakość życia w naukach medycznych. Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej w Poznaniu, Poznań 2001; 231-238.
11. Samulak D, Romanowicz-Makowska H, Smolarz B i wsp. Związek pomiędzy polimorfizmami pojedynczych nukleotydów genu naprawy błędnie sparowanych zasad azotowych hMSH2 a rakiem piersi u polskich kobiet w wieku menopauzalnym. Menopause Rev 2012; 11: 9-13.
12. Chybicka A, Sawicz-Birkowska K. Onkologia i hematologia dziecięca. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
13. Maciarz A. Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2006.
14. Cepuch G, Wordliczek J. Ocena zależności pomiędzy natężeniem bólu a występowaniem leku i depresji u młodych pacjentów hospitalizowanych z powodu choroby nowotworowej i reumatycznej. Pol Med Paliatywna 2006; 5: 44-53.
15. Mess E, Szypa A, Twardak I i wsp. Zależności między odczuwanym bólem a poziomem lęku u dzieci ze schorzeniami nowotworowymi. Onkol Pol 2007; 10: 195-198.

16. Leppert W, Forycka M, De Walden-Gałuszko K i wsp. Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychoonkologia* 2014; 1: 17-29.
17. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-1409.
18. Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health* 2011; 46: 25-31.
19. Kazalska D, Jarosz J, Góraj E i wsp. Czy Go boli – czy się boi? Lęk jako istotny czynnik psychologiczny kształtujący percepcję bólu. *Onkol Pol* 2005; 8: 121-124.
20. Mess E, Wójcik D, Niedzielska E i wsp. Ocena jakości życia dzieci chorych na ostrą białaczkę limfoblastyczną. *Onkol Pol* 2005; 8: 162-165.
21. Stelcer B. Jakość życia jako pojęcie subiektywne i wielowymiarowe. *Pielęg Pol* 2001; 2: 227-233.
22. Smith SK, Mayer DK, Zimmerman S i wsp. Quality of life among long-term survivors of non-Hodgkin lymphoma: a follow-up study. *J Clin Oncol* 2013; 31: 272-279.
23. Kawiecka-Dziembowska B, Borkowska A, Osmańska-Gogol M i wsp. Nasilenie cech depresji i jakość życia u pacjentów z chorobą Hodgkina w okresie diagnozy, leczenia i remisji. *Psychoonkologia* 2006; 10: 3-8.
24. Guzińska K, Dziedziul J, Rudnik A. Psychologiczne uwarunkowania jakości życia pacjentek poddanych radioterapii w odniesieniu do stopnia zaawansowania choroby i wieku. *Psychoonkologia* 2014; 2: 51-58.
25. Ogińska-Bulik N. Rola prężności psychicznej w przystosowaniu się do choroby nowotworowej. *Psychoonkologia* 2011; 1: 16-24.
26. Dobrowolska M. Wybrane zasoby psychologiczne pacjentek chorych na raka jajnika a stopień nasilenia skutków ubocznych chemioterapii. *Psychoonkologia* 2013; 2: 56-61.
27. De Walden-Gałuszko K. Nowe aspekty pojęcia jakości życia w psychoonkologii w świetle założeń psychologii pozytywnej. *Psychoonkologia* 2011; 2: 65-69.