OCENA JAKOŚCI ŻYCIA RODZIN/OPIEKUNÓW OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE DOKONANA W ŚWIETLE PRZEPROWADZONYCH BADAŃ

EVALUATION OF LIFE QUALITY OF PEOPLE'S WITH MULTIPLE SCLEROSIS FAMILIES/ CAREGIVERS IN THE LIGHT OF THE STUDY

Edyta Kędra[1], Maria Borczykowska-Rzepka[2], Joanna Wilusz[3]

[1] Instytut Pielęgniarstwa
Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu
[2] Wydział Psychologii i Nauk Humanistycznych
Krakowska Akademia im. Andrzeja F. Modrzewskiego w Krakowie
[3] absolwentka
Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy

DOI: https://doi.org/10.20883/pielpol.2017.52

STRESZCZENIE

Wstęp. Przewlekła choroba wywołuje w życiu rodziny poważny kryzys. Zmianie ulegają zwykle system wartości i rytm życia. Członkowie muszą poradzić sobie z lękiem, niepewnością, żalem, bezsilnością i przeciążeniem obowiązkami. Przekłada się to w dalszej konsekwencji na jakość życia rodziny – jakość ta może być różnie przez rodzinę oceniana ze względu na subiektywny odbiór zmienionej sytuacji rodzinnej.
Cel. Oceny wpływu choroby przewlekłej, jaką jest stwardnienie rozsiane, na jakość życia członków rodziny/opiekunów osób chorujących na SM.
Materiał i metody. Badania prowadzono w grupie 50 osób będących członkami rodzin/opiekunami osób chorych na SM należących do Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Głogowie. Wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, a w jej obrębie technikę ankiety, do której skonstruowano autorski kwestionariusz ankiety. Otrzymane wyniki poddano analizie statystycznej z wykorzystaniem średniej odpowiedzi, średniej arytmetycznej oraz testu chi-kwadrat ($p < 0,05$).
Wyniki. W badanej grupie najwyższą ocenę jakości życia uzyskała sfera rodzinna, a najniższą – socjoekonomiczna, choć dają się zauważyć zróżnicowania w ocenie stopnia ważności i zadowolenia z badanych elementów składających się na każdą ze sfer jakości życia.
Podsumowanie. W codziennym zmaganiu się chorego z chorobą przewlekłą, przy świadomości jej niekorzystnego rokowania, niezwykle istotnym jest wsparcie, jakie jest mu udzielane przez jego najbliższe otoczenie, czyli partnera, rodzinę, opiekuna, przyjaciela/przyjaciół. Stanowią oni źródło oparcia, zarówno w aspekcie emocjonalnym, jak i fizycznym. Zakres tego wsparcia oraz możliwości przekładają się na dokonywaną ocenę jakości życia.

SŁOWA KLUCZOWE: jakość życia, stwardnienie rozsiane.

ABSTRACT

Introduction. Chronic disease causes a serious crisis in the family life. The change usually concerns the system of values and the rhythm of life. Members must cope with anxiety, uncertainty, regret, helplessness and overload responsibilities. This translates into a further consequence, the quality of family life, which may be assessed differently due to the subjective perception of the altered family situation.
Aim. To assess the impact of chronic disease, which is multiple sclerosis, on the quality of life of family members/carers of people suffering from MS.
Material and methods. The research was carried out on a group of 50 people who are family members/carers of people with MS and belong to the Association of Patients with Multiple Sclerosis in Glogow. A diagnostic survey method was used, including the survey technique with the author's own questionnaire. The results were statistically analyzed using the mean response, the arithmetic mean and the chi-square test ($p < 0.05$).
Results. In the study group, the family sphere was evaluated the highest in terms of life quality and socioeconomic one – the lowest, although differences in the assessment of importance and satisfaction with elements that constitute each sphere of life quality were noted.
Summary. In the daily struggle of a patient with chronic disease, bearing in mind a poor health prognosis, the support that is given to him/her by his/her immediate environment, partner, family, caregiver, friend/friends is extremely important. They are a source of support, both emotional and physical. The scope of this support and possibilities has a direct impact on the assessment of life quality.

KEYWORDS: quality of life, multiple sclerosis.

Wstęp

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* – SM; ang. *multiple sclerosis* – MS) jest przewlekłą, postępującą, jedną z najbardziej skomplikowanych chorób neurologicznych zarówno pod względem przyczyn, przebiegu i sposobów leczenia, jak i niezwykłej zmienności i różnorodności objawów. Dotyka najczęściej młode, będące u szczytu formy osoby. Towarzyszące chorobie ból, cierpienie i ograniczenie możliwości wpływają na sprawność psychiczną i fizyczną, obniżenie samodzielności chorego, na relacje w rodzinie oraz obniżenie jakości życia, zarówno samego chorego, jak i jego najbliższych. Wiąże się to ze zmianą trybu życia, rezygnacją z pełnienia określonych ról i różnych form aktywności.

Choroba przewlekła, bez względu na jej rodzaj, ingeruje we wszystkie obszary funkcjonowania człowieka, stając się główną przyczyną obniżenia jakości życia w wielu jej aspektach. W badaniach oceniających jakość życia poszukuje się odpowiedzi na pytanie, które wymiary jakości życia są najbardziej obniżone na skutek choroby.

Wsparcie i pomoc osobom chorym na SM najczęściej dostarczane są przez najbliższych członków rodziny (małżonek lub dzieci). Opiekunowie zapewniają pomoc w wykonywaniu codziennych czynności, dają wsparcie emocjonalne, organizują usługi medyczne i pomoc społeczną. Troska o chorego może mieć wpływ na obiektywne i subiektywne aspekty życia opiekuna – zdrowie fizyczne i emocjonalne, morale, pracę, finanse, aktywność społeczną, stosunki międzyludzkie i życie seksualne.

Materiał i metody

Głównym celem badań było dokonanie oceny wpływu choroby przewlekłej, jaką jest stwardnienie rozsiane, na jakość życia członków rodziny/opiekunów osób chorujących na SM. Przyjęto główne założenie, iż choroba przewlekła w znacznym stopniu wpływa na jakość życia osób chorych na stwardnienie rozsiane i członków ich rodzin, zaś w postępowaniu badawczym skoncentrowano się na udzieleniu odpowiedzi na pytanie, czy czas trwania choroby oraz wiek chorych wpływają na jakość życia ich członków rodzin we wszystkich sferach ich codziennego funkcjonowania.

Badania prowadzone były od grudnia 2013 roku do marca 2014 roku wśród członków rodzin osób chorych na SM należących do Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Głogowie. W badaniach wzięło udział 50 osób. Badania te stanowiły podstawę do przygotowania pracy magisterskiej przez współautorkę niniejszego opracowania [1].

Wykorzystaną metodą badawczą była metoda sondażu diagnostycznego, z której wybrano technikę ankiety, a do niej skonstruowano autorski kwestionariusz ankiety. Składał się on z metryczki zawierającej 6 pytań oraz z części zasadniczej, zawierającej pytania dotyczące jakości życia w czterech sferach: zdrowie i funkcjonowanie (22 pytania), sytuacja socjoekonomiczna (10 pytań), sfera psychologiczno-duchowa (12 pytań) oraz rodzinna (6 pytań). Każda ze sfer oceniana była przez badanych pod kątem „ważności" i „zadowolenia" przez zastosowanie 6-punktowej skali (1 – bardzo niezadowolony, 2 – umiarkowanie niezadowolony, 3 – nieco niezadowolony, 4 – umiarkowanie zadowolony, 5 – bardzo zadowolony), a otrzymane wyniki analizowane były z wykorzystaniem takich miar i testów statystycznych, jak: średnia odpowiedzi, średnia arytmetyczna oraz test chi-kwadrat ($p < 0,05$).

Wyniki

Grupę badanych członków rodzin/opiekunów osób chorych na SM reprezentowały w 52% (26 osób) kobiety, mężczyzn było 48% (24 osoby). Ze względu na wiek największy odsetek (44% – 22 osoby) stanowiły osoby powyżej 50. r.ż., następnie osoby w wieku 31–40 lat (28% – 14 osób) i 41–50 lat (26% – 13 osób). Najmniej liczną grupą były osoby w wieku 20–30 lat (2% – 1 osoba). Wśród badanych 60% (30 osób) to osoby aktywne zawodowo, a 32% (16 osób) to renciści/emeryci. Dwie osoby (4%) odpowiednio nie pracowały zawodowo lub zaznaczyły odpowiedź „inne". Pod względem wykształcenia dominowały osoby z wykształceniem średnim (46% – 23 osoby), następnie z wykształceniem zawodowym (30% – 15 osób) i wyższym (18% – 9 osób). Trzy osoby (6%) miały wykształcenie podstawowe.

Poniżej zaprezentowane zostały otrzymane odpowiedzi na pytania autorskiego kwestionariusza ankiety.

Tabela 1. Ocena sfery zdrowia i funkcjonowania przez badanych członków rodzin/opiekunów osób chorych na SM
Table 1. Assessment of the sphere of health and functioning of the surveyed family members/caregivers of patients with SM

	Bardzo niezadowolony/ *Very dissatisfied*	Umiarkowanie niezadowolony/ *Moderately satisfied*	Nieco niezadowolony/ *Somewhat dissatisfied*	Nieco zadowolony/*Somewhat satisfied*	Umiarkowanie zadowolony/*Moderately satisfied*	Bardzo zadowolony/*Very satisfied*	Średnia odpowiedzi/ *Average response*
Jak ważne/a jest dla Pani/a/*How important is it*					5,00±0,34		
dobre własne samopoczucie?/*good own well-being?*	0	0	1	2	13	34	5,60±1,17
życie seksualne?/*sex life?*	1	4	9	3	19	14	4,54±0,69
możliwość pełnego wywiązywania się z obowiązków rodzinnych w stosunku do pozostałych członków rodziny (bliższych i dalszych)?/*ability to fully discharge the responsibilities of family in relation to other family members (near and far)?*	0	2	4	6	23	15	4,90±0,82
bycie użytecznym dla innych ludzi?/*being useful to other people?*	0	3	5	5	24	13	4,78±0,79
posiadanie przez siebie czasu wolnego?/*have their free time?*	0	0	7	10	20	13	4,78±0,66
szczęśliwa przyszłość?/*happy future?*	0	0	1	4	17	28	5,44±1,08
Na ile jest Pan/i zadowolony/a/*To what extent are you satisfied*					3,81±0,52		
z aktualnego własnego zdrowia?/*with the current own health?*	4	5	7	18	8	8	3,90±0,42
z aktualnego zdrowia chorego na MS członka rodziny?/*with the current health of a patient with MS family member?*	1	5	21	7	14	2	3,68±0,48
ze wsparcia od pracowników opieki zdrowotnej w opiece nad chorym na MS członkiem rodziny?/*with support from health care professionals in the care of patients with MS family member?*	13	12	15	4	5	1	2,58±0,2
z możliwości zapewnienia przez obecny system opieki zdrowotnej pełnej i kompleksowej opieki nad chorym na MS?/*with the ability to provide the current health care system full and comprehensive care for people with MS?*	13	15	12	8	2	0	2,42±0,25
z posiadanej przez siebie kontroli nad własnym życiem?/*with the possessed control over their own lives?*	0	1	9	9	23	8	4,56±0,58
z posiadanej przez siebie szansy na długie życie w obecnej sytuacji rodzinnej?/*with a chance for a long life in the current family situation?*	2	5	9	6	17	11	4,28±0,53
ze swojego życia seksualnego?/*with your sex life?*	6	4	7	11	15	7	3,92±0,42
ze swojej zdolności do pełnego wywiązywania się z obowiązków rodzinnych w stosunku do pozostałych członków rodziny (bliskich i dalszych)?/ *with the ability to fully discharge the responsibilities of family in relation to other family members (relatives and more)?*	0	3	3	22	15	7	4,40±0,63
ze swojej użyteczności dla innych ludzi?/*with the usefulness for other people?*	0	1	12	13	17	7	4,34±0,47
z posiadanej przez siebie ilości wolnego czasu?/*with their free time?*	1	8	9	22	6	4	3,72±0,38
z szansy na szczęśliwą przyszłość?/with *the chance of a happy future?*	2	0	8	22	15	3	4,14±0,63
Inne/*Other*					3,46±1,72		
jak bardzo pochłania Pana/ią codzienne opieka nad chorym na MS członkiem rodziny?/ *how much does a daily care of a sick family member with MS absorb you?*	4	13	10	17	6	0	3,16±0,33
jak bardzo czuje się Pan/i przeciążony/a opieką nad chorym na SM członkiem rodziny?/ *how much overloaded do you feel with the care for a sick family member with MS?*	5	12	8	17	7	1	3,24±0,33
jak bardzo opieka nad chorym członkiem rodziny wpływa na Pana/i kontrolę własnego życia?/ *how much does the care for a sick family member affect the control of your own life?*	2	7	12	12	13	4	3,78±0,36
na jakim poziomie określa Pan/i posiadane przez siebie zmartwienia oraz towarzyszący im poziom stresu?/*at what level do you determine your worries and stress accompanying them?*	0	7	11	17	15	0	3,80±0,54
na ile istnieje szansa, aby poziom Pana/i zmartwień i towarzyszącego im stresu w najbliższym czasie uległ zmniejszeniu?/*is there a chance to decrease the level of worries and stress in the near future?*	2	9	18	12	9	0	3,34±0,42

Źródło: [1]
Source: [1]

Pierwszą badaną sferą jakości życia członków rodzin/opiekunów osób chorych na SM była sfera ich zdrowia i funkcjonowania. Średnia ocena „ważności" poszczególnych aspektów tej sfery wyniosła 5,00 ± 0,34, „zadowolenia" – 3,81 ± 0,52, a z grupy pytań „inne" – 3,46 ± 1,72. Dla badanych ważne było dobre własne samopoczucie (średnia odpowiedzi 5,60 ± 1,17) oraz szczęśliwa przyszłość (średnia odpowiedzi 5,44 ± 1,08), natomiast największym zadowoleniem cieszyło się u nich posiadanie przez siebie kontroli nad własnym życiem (średnia odpowiedzi 4,56 ± 0,58) oraz posiadanie zdolności do pełnego wywiązywania się z obowiązków rodzinnych w stosunku do pozostałych członków rodziny (średnia odpowiedzi 4,40 ± 0,63).

Kolejną ocenianą przez badanych sferą ich jakości życia była sfera socjoekonomiczna. Średnia ocena „ważności" ocenianych elementów tej sfery wyniosła 3,62 ± 0,10, a średnia ocen „zadowolenia" – 3,69 ± 0,10. W swoich ocenach ważności badani zwrócili uwagę na istotną dla nich możliwość otrzymywania wsparcia od osób niebędących członkami ich rodziny (średnia odpowiedzi 3,80 ± 0,39) oraz możliwość uzyskiwania pomocy i wsparcia ze strony najbliższych sąsiadów (średnia odpowiedzi 3,60 ± 0,36). Natomiast wysoko ocenili swoje zadowolenie z przyjaciół (średnia odpowiedzi 4,36 ± 0,76) i udzielanego przez nich wsparcia (średnia odpowiedzi 3,88 ± 0,64).

Tabela 2. Ocena sfery socjoekonomicznej dokonana przez badanych członków rodzin/opiekunów osób chorych na SM
Table 2. Assessment of the socio-economic sphere made by the surveyed family members / caregivers of patients with SM

	Bardzo niezadowolony/*Very dissatisfied*	Umiarkowanie niezadowolony/ *Moderately satisfied*	Nieco niezadowolony/*Somewhat dissatisfied*	Nieco zadowolony/ *Somewhat satisfied*	Umiarkowanie zadowolony/ *Moderately satisfied*	Bardzo zadowolony/*Very satisfied*	Średnia odpowiedzi/*Average response*
Jak ważne/a są/jest dla Pani/a/*How important is it*						3,62±0,10	
otrzymywanie wsparcia od osób niebędących członkami Pana/i rodziny?/*to receive support from non-members of your family?*	2	5	13	15	11	4	3,80±0,39
możliwość uzyskiwania pomocy i wsparcia ze strony najbliższych sąsiadów?/*the possibility of getting help and support from the nearest neighbours?*	4	4	17	12	9	4	3,60±0,36
praca zawodowa (jeśli Pan/i pracuje)?*/*professional work (if you work)?* *	1	1	2	4	14	13	3,46±0,60
Na ile jest Pan/i zadowolony/a/*To what extent are you satisfied*						3,69±0,10	
ze swoich przyjaciół?/*with your friends?*	0	2	3	23	19	3	4,36±0,76
ze wsparcia udzielanego ze strony swoich przyjaciół?/*with support provided by your friends?*	1	7	6	19	17	0	3,88±0,64
ze wsparcia udzielanego przez osoby niebędące członkami rodziny?/*with support provided by non-family members?*	2	8	9	19	9	3	3,68±0,40
z pomocy i wsparcia udzielanego przez najbliższych sąsiadów?/*with the help and support provided by the nearest neighbours?*	4	3	17	15	7	4	3,60±0,37
ze swojej pracy (jeśli Pan/i pracuje)?*/*with their work (if you work)?* *	0	0	2	9	16	7	3,28±0,51
z zaspokojenia potrzeb w oparciu o posiadane środki finansowe?/*with meeting needs based on financial resources?*	3	11	12	20	4	0	3,22±0,42
z posiadanych środków finansowych?/with *the financial means*?	7	16	8	13	4	2	2,94±0,23

*na pytanie odpowiadały tylko osoby pracujące zawodowo, dlatego wartości nie sumują się do 50/*the question corresponded to only those working professionally, so the values do not add up to 50*

Źródło: [1]
Source: [1]

Tabela 3. Ocena sfery psychologiczno-duchowej dokonana przez badanych członków rodzin/opiekunów osób chorych na SM
Table 3. Assessment of the psycho-spiritual sphere made by the surveyed family members/caregivers of patients with SM

	Bardzo niezadowolony/*Very dissatisfied*	Umiarkowanie niezadowolony/*Moderately satisfied*	Nieco niezadowolony/*Somewhat dissatisfied*	Nieco zadowolony/*Somewhat satisfied*	Umiarkowanie zadowolony/*Moderately satisfied*	Bardzo zadowolony/*Very satisfied*	Średnia odpowiedzi/*Average response*
Jak ważny/a/e jest/są dla Pani/a/*How important for you is*						4,99±0,16	
osiągnięcie osobistych celów?/ *the achievement of personal goals?*	0	0	4	11	21	14	4,90±0,74
bycie szczęśliwym?/ *to be happy?*	0	0	1	3	18	28	5,46±1,11
wiara w Boga?/ *faith in God?*	4	2	3	8	11	22	4,72±0,72
spokój ducha?/ *peace of your mind?*	0	3	2	1	18	26	5,24±1,06
własny wygląd zewnętrzny?/ *your own appearance?*	0	0	3	10	26	11	4,90±0,76
bycie ważnym dla samego/ej siebie?/ *to be important for the sake of yourself?*	0	0	4	14	23	9	4,74±0,71
Na ile jest Pan/i zadowolony/a/*To what extent are you satisfied*						4,27±0,10	
z tego, na ile udaje się Panu/i zrealizować swoje własne cele?/*with how you manage to achieve your own goals?*	0	5	9	17	17	2	4,04±0,57
ze swojego szczęścia?/ *with your happiness?*	1	1	3	24	19	2	4,30±0,80
ze swojej osobistej wiary w Boga?/ *with your personal faith in God?*	4	2	3	12	15	14	4,48±0,63
ze swojego wewnętrznego spokoju w obecnej sytuacji?/*with your inner peace in the current situation?*	1	2	13	19	14	1	3,92±0,58
z własnego wyglądu?/ *with your appearance?*	0	0	4	24	17	5	4,46±0,71
z siebie samego/samej?/ *with yourself?*	0	0	5	18	27	0	4,44±0,89

Źródło: [1]
Source: [1]

Trzecią ocenianą przez członków rodzin/opiekunów sferą ich jakości życia była sfera psychologiczno-duchowa. Średnia ocena „ważności" wszystkich ocenianych w niej elementów wyniosła 4,99 ± 0,16, a średnia ocena „zadowolenia" – 4,27 ± 0,10. W kwestii ważności badani wysoko oceniali możliwość bycia szczęśliwym (średnia odpowiedzi 5,46 ± 1,11) i spokój ducha (średnia odpowiedzi 5,24 ± 1,06), natomiast najwyższe zadowolenie u badanych zyskały ich osobista wiara w Boga (średnia odpowiedzi 4,48 ± 0,63) i ich własny wygląd (średnia odpowiedzi 4,46 ± 0,71).

Tabela 4. Ocena sfery rodzinnej jakości życia członków rodzin/opiekunów osób chorych na SM
Table 4. Assessment of life quality of family members/caregivers of patients with SM

	Bardzo niezadowolony/*Very dissatisfied*	Umiarkowanie niezadowolony/*Moderately satisfied*	Nieco niezadowolony/*Somewhat dissatisfied*	Nieco zadowolony/*Somewhat satisfied*	Umiarkowanie zadowolony/*Moderately satisfied*	Bardzo zadowolony/*Very satisfied*	Średnia odpowiedzi/*Average response*
Jak ważne jest dla Pani/a/*How important for you is*						5,77±0,05	
zdrowie najbliższych?/*health of your loved ones?*	0	0	0	2	10	38	5,72±1,22
szczęście własne i rodziny?/*your own and your family happiness?*	0	0	0	2	5	43	5,82±1,40
Na ile jest Pan/i zadowolony/a/*To what extent are you satisfied*						4,83±0,21	
ze stanu zdrowia członków Pana/i rodziny?/*with the state of health of your family members?*	1	3	2	18	20	6	4,42±0,65
ze wsparcia emocjonalnego od członków swojej rodziny?/*with the emotional support of your family members?*	1	1	2	11	20	15	4,86±0,75
ze wsparcia i pomocy otrzymywanej od swoich bliskich?/*with support and assistance from your loved ones?*	0	1	1	16	20	12	4,82±0,77
szczęścia swoich bliskich?/*happiness of your loved ones?*	0	0	1	5	26	18	5,22±1,01

Źródło: [1]
Source: [1]

Ostatnią ocenianą sferą jakości życia była sfera rodzinna. Średnia ocena „ważności" ocenianych elementów wyniosła 5,77 ± 0,05, natomiast średnia ocena „zadowolenia" – 4,83 ± 0,21. Badani uznali za ważne szczęście własne i rodziny oraz zdrowie najbliższych (średnia odpowiedzi odpowiednio 5,82 ± 1,40 i 5,72 ± 1,22), natomiast najbardziej zadowoleni byli ze szczęścia swoich bliskich (średnia odpowiedzi 5,22 ± 1,01) oraz ze wsparcia emocjonalnego udzielanego im przez członków swej rodziny (średnia odpowiedzi 4,86 ± 0,75).

Podsumowując odpowiedzi udzielone przez ankietowanych członków rodzin/opiekunów w poszczególnych badanych sferach ich jakości życia, obliczono dla każdej z tych sfer średnią arytmetyczną, która pozwoliła na wskazanie, która z nich w ocenie tej grupy badanych jest najważniejsza. W toku przeprowadzonych obliczeń okazało się, że najwyższą średnią osiągnęła sfera rodzinna (5,3 ± 0,08), następnie sfera psychologiczno-duchowa (4,63 ± 0,03) oraz sfera zdrowie i funkcjonowanie (4,09 ± 0,57). Najniższą średnią ocen otrzymała sfera socjoekonomiczna (3,65 ± 0,0).

W dalszej części postępowania badawczego, pozwalającego na dokonanie oceny jakości życia badanych, spróbowano odpowiedzieć na wcześniej postawione pytanie, czy czas trwania choroby oraz wiek chorego wpływają na jakość życia członków rodzin/opiekunów osób chorych na SM we wszystkich sferach ich codziennego funkcjonowania.

Tabela 5. Wyniki weryfikacji
Table 5. The results of verifying

Zmienne/*Variables*	p
Wiek, sfera zdrowia i funkcjonowanie/*Age, the sphere of health and functioning*	0,02
Wiek, sfera socjoekonomiczna/*Age, the socio-economic sphere*	0,45
Wiek, sfera psychologiczno-duchowa/*Age, the sphere of psycho-spiritual*	0,15
Wiek, sfera rodzinna/*Age, the family sphere*	0,07
Czas trwania choroby, sfera zdrowia i funkcjonowanie/*Disease duration, the sphere of health and functioning*	0,05
Czas trwania choroby, sfera socjoekonomiczna/*Disease duration, the socio-economic sphere*	0,70
Czas trwania choroby, sfera psychologiczno-duchowa/*Disease duration of the disease, the psycho-spiritual sphere*	0,45
Czas trwania choroby, sfera rodzinna/*Disease duration, the family sphere*	0,51

Źródło: [1]
Source: [1]

Na podstawie otrzymanych wyliczeń daje się zauważyć, iż dla większości zmiennych wynik testu chi-kwadrat jest powyżej przyjętego poziomu istotności, a tylko w przypadku dwóch zmiennych (wiek a sfera zdrowia i funkcjonowania, czas trwania choroby a sfera zdrowia i funkcjonowania) – poniżej lub równy przyjętemu poziomowi istotności. Nie wpływa to jednak na fakt, iż przyjęte założenie w całości zostaje odrzucone, a tym samym odpowiedź na postawione pytanie jest negatywna.

Dyskusja

Pojęcie „jakości życia" już od dłuższego czasu funkcjonuje w sektorze zdrowia, a ze względu na swój zasięg jest bardzo trudne w jednoznacznym definiowaniu, gdyż nie dotyczy ono samego zdrowia czy też choroby [2–4]. Ocenę jakości życia uznać należy za ocenę subiektywną, zależną od sposobu pojmowania tego pojęcia przez osobę dokonującą tej oceny. Dla ułatwienia dokonywania pomiarów jakości życia zwraca się uwagę na podstawowe aspekty codziennego funkcjonowania człowieka, które warunkują jego zadowolenie z życia i są zależne od jego aktualnej sytuacji zdrowotnej.

W codziennym zmaganiu się chorego z chorobą przewlekłą, przy świadomości jej niekorzystnego rokowania, niezwykle istotnym jest wsparcie, jakie jest mu udzielane przez jego najbliższe otoczenie, czyli partnera, rodzinę, opiekuna, przyjaciela/przyjaciół. Stanowią oni źródło oparcia, zarówno w aspekcie emocjonalnym, jak i fizycznym [5, 6]. Jednym z zagadnień teoretycznych, na które zwraca się uwagę w nauce o zdrowiu, jest rola rodziny jako podmiotu działań na rzecz jej zdrowia. Rodzina spełnia aż 75% czynności w zakresie zdrowia. Wpływ rodziny formułowany jest w trzech etapach: jej wpływu na zdrowie poszczególnych członków, jej reakcji na sytuację choroby jednego jej członka oraz funkcjonowania rodziny w sytuacji choroby [7]. Choroba niejednokrotnie weryfikuje związek, wymaga od obu stron odpowiedniego wysiłku i prac związanych z przemodelowaniem dotychczasowego życia, opracowaniem nowych zasad i podejścia do siebie nawzajem. Niejednokrotnie osoby zdrowe mają problem ze zrozumieniem i akceptacją choroby, co przejawia się w trudnościach w znalezieniu odpowiedniej formy zachowań w codziennych relacjach.

Jak wspomniano wcześniej, w badaniach jakości życia zwraca się uwagę na ocenę podstawowych sfer codziennego funkcjonowania człowieka, które na potrzeby prezentowanego badania podzielone zostały na sferę zdrowia i funkcjonowania, sferę psychologiczno-duchową, sferę socjoekonomiczną oraz sferę rodzinną. Otrzymane wyniki pokazują, że dla badanych członków rodzin/opiekunów osób chorych na SM najważniejsza w ich jakości życia jest sfera rodzinna (średnia odpowiedzi 5,3 ± 0,08), natomiast najniższe oceny otrzymała sfera socjoekonomiczna (średnia odpowiedzi 3,65 ± 0,0). Z kolei w badaniach Sochy i wsp. [8] nad jakością życia członków rodzin pacjentów w stanie terminalnym choroby nowotworowej zwrócono uwagę na to, iż choroba w rodzinie wpływa na sytuację społeczno-zawodową badanych, powodując konieczność weryfikacji dotychczasowych planów życiowych, co wiązało się przede wszystkim z decyzją o zmniejszeniu czasu pracy i rezygnacji z dotychczasowego sposobu spędzania wolnego czasu.

W kontekście oceny jakości życia należy pamiętać, że wpływ na zdrowie rodziny, która byłaby w stanie zapewnić wymaganą opiekę najbliższemu choremu, ma wiele czynników, wśród których zwraca się uwagę na jej strukturę i układy między pozycjami jej poszczególnych członków. Skuteczność działań nie jest zależna tylko od motywacji członków rodziny – przeszkodzić mogą warunki materialne [9]. W prezentowanych badaniach sfera socjoekonomiczna otrzymała najniższą średnią odpowiedzi (3,65 ± 0,0), a odpowiedzi na pytania dotyczące zadowolenia z pracy, zadowolenia z możliwości zaspokajania potrzeb w oparciu o posiadane środki finansowe oraz zadowolenie z posiadanych środków finansowych mieszczą się w zakresie od umiarkowanego niezadowolenia do umiarkowanego zadowolenia (w skali punktowej: 2–5).

Oceniając jakość życia, należy też pamiętać o jeszcze jednym aspekcie, niezmiernie istotnym z punktu widzenia zarówno chorego, jak i jego rodziny – sposobie przyjęcia przez rodzinę chorego. Jeżeli rodzina przyjmie pacjenta jako osobę chorą, to zwiększa się szansa na promocję zdrowia – i jednoznacznie szansa na poprawę jakości życia. Jednak zdarza się, że rodzina przyjmuje pacjenta jako osobą zdrową, a wówczas szansa na poprawę jakości życia maleje [9].

Wnioski

Na podstawie prezentowanych wyników badań można wyciągnąć następujące wnioski:

- w badanej grupie najwyższą ocenę jakości życia uzyskała sfera rodzinna, a najniższą – socjoekonomiczna;
- w sferze zdrowia i funkcjonowania daje się zauważyć wyższa ocena stopnia „zadowolenia" z poszczególnych jej aspektów niż „ważności", co może być związane z akceptacją przez badanych istniejącej sytuacji zdrowotnej jednego z członków ich rodziny;
- w sferze socjoekonomicznej ocena stopnia „zadowolenia" i „ważności" jej poszczególnych aspektów dokonana została na podobnym poziomie;

- czas trwania choroby i wiek chorego nie wpływają na każdą sferę jakości życia badanych członków rodzin/opiekunów, natomiast mają znaczenie w sferze zdrowia i funkcjonowania.

Piśmiennictwo

1. Wilusz J. Wpływ choroby przewlekłej na jakość życia w opinii osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich rodzin. Nieopublikowana praca magisterska pod kierunkiem dr n. med. E. Kędry. Legnica: Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy; 2014.
2. Chrobak M. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. Probl Piel. 2009; 17(2): 123–127.
3. Sokolnicka H, Mikuła W. Medycyna a pojęcie jakości życia. Med Rodz. 2003; 3–4: 126–128.
4. Trojanowska A. Znaczenie badan nad jakością życia w medycynie. Zdr Publ. 2011; 121(1): 99–103.
5. Kawczyńska-Butrym Z. Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość. Lublin: Makmed; 2008.
6. Pytkowska L. Opieka nad przewlekle chorym bywa dużym wyzwaniem, http://zdrowie.wm.pl/211880,Opieka-nad-przewlekle-chorym-bywa-duzym-wyzwaniem.html#axzz4NoV36vOq (data dostępu: 22.10.2016).
7. Piskorz J, Wójcik G, Iłzecka I. Wczesna rehabilitacja pacjentów po udarze niedokrwiennym mózgu. Med Ogólna Nauki Zdr. 2014; 4: 351–355.
8. Socha B, Kutnohorská J, Zielińska M et al. Ocena jakości życia członków rodzin pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej w warunkach domowych. J Publ Health Nurs Med Resc. 2011; 2: 20–25.
9. Jarosz M, Kwaczyńska-Butrym Z, Włoszczak-Szubzda A. Modele komunikacyjne relacji lekarz–pacjent–rodzina. Med Ogólna Nauki Zdr. 2014; 18 (3): 212–218.

Artykuł przyjęty do redakcji: 08.09.2016
Artykuł przyjęty do publikacji: 14.01.2017

Źródło finansowania: Praca nie jest finansowana z żadnego źródła.
Konflikt interesów: Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Adres do korespondencji:
Edyta Kędra
ul. Katowicka 68
45-060 Opole
tel. kom.: 603 194 182
e-mail: edyta.kedra@wp.pl
Instytut Pielęgniarstwa
Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu