

Martyna Anna Piasecka¹

¹ Absolwentka Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Collegium Medicum w Bydgoszczy, Kierunek Pielęgniarstwo

CECHY DEMOGRAFICZNE CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE A POZIOM AKCEPTACJI CHOROBY WG SKALI AIS

Demographic characteristics of patients suffering from multiple sclerosis and the level of disease acceptance according to AIS scale

Streszczenie

Wstęp

Stwardnienie rozsiane stanowi przewlekłą, demielinizacyjną chorobę ośrodkowego układu nerwowego o podłożu autoimmunologicznym. Największą liczbę zachorowań obserwuje się między 18. - 20. a 40. rokiem życia, czyli wśród populacji w wieku produkcyjnym.

Cel

Celem badań jest przedstawienie cech demograficznych chorych na stwardnienie rozsiane oraz poziomu akceptacji choroby wg skali AIS.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono po otrzymaniu zgody numer KB 643/2016 Komisji Bioetycznej UMK w Toruniu przy Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy. Miejscem badań była siedziba Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Materiał badawczy stanowiło 100. chorych na stwardnienie rozsiane (68 kobiet i 32. mężczyzn). Posłużono się ankietą własnej konstrukcji, kwestionariuszem Akceptacji Choroby AIS. Przyjęto poziom istotności $p < 0,05$ jako poziom istotny statystycznie.

Wyniki

Średnia wieku badanych wyniosła 42 lata. Najliczniejszą grupę stanowili respondenci w wieku 26-40 lat – 37,0% oraz 41-55 lat – 33,0%; z wyższym wykształceniem – 41,0 % oraz zawodowym – 20 %. Analizie poddano korelacje między ogólną jakością życia a jej poszczególnymi wymiarami oraz akceptacją choroby.

Wnioski

Stwierdzono zależność między stopniem akceptacji choroby a poziomem oceny jakości życia i występowaniem problemów pielęgnacyjnych. Istnieje związek między wybranymi zmiennymi socjodemograficznymi a oceną jakości życia i akceptacją choroby.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, pielęgniarka, problem pielęgnacyjny, jakość życia, akceptacja choroby

Summary

Introduction

Multiple sclerosis is an autoimmune, chronic, demyelinating disease of the central nervous system. The highest number of cases is observed between 18 and 20 years of age, in the working-age population.

The aim

The study aims at describing the demographic features of multiple sclerosis patients as well as the level of disease acceptance according to AIS scale.

Material and methods

The study was carried out after obtaining the approval number KB 643/2016 from the Bioethics Committee of the Nicolaus Copernicus University in Toruń at Collegium Medicum named after Ludwik Rydygier in Bydgoszcz. The agreement is valid from the date of the meeting, October 25, 2016, until the end of 2017. The study site was the seat of the Polish Society of Multiple Sclerosis. The research material was 100 patients with multiple sclerosis, belonging to the aforementioned sites (68 women and 32 men). AIS self-assessment questionnaire, AIS Acceptance Questionnaire was used as well as FAMS 4th Quality Score Questionnaire. The significance level $p < 0.05$ was assumed to be statistically significant.

Results

The mean age of the subjects was 42 years. The largest group was respondents aged 26-40 years - 37.0% and 41-55 years - 33.0%. The highest number of respondents with higher education was 41.0% and vocational education - 20%. The correlation between overall quality of life and its individual dimensions as well as disease acceptance was analysed.

Conclusions

While analysing the results of the study, there are no nursing problems that would be a major problem in a large group of patients with multiple sclerosis. There is a relationship between the degree of disease acceptance and the level of quality of life assessment and the occurrence of nursing problems. There is a relationship between selected sociodemographic variables and quality of life assessment and disease acceptance.

Keywords: multiple sclerosis, nurse, nursing problem, quality of life, disease acceptance

Wstęp

Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego o podłożu zapalno – autoimmunologicznym. Przebiega z procesem zwyrodnieniowym oraz wieloogniskową demielinizacją. Mimo licznych badań dotyczących patomechanizmu schorzenia, nadal nieznana jest dokładna przyczyna stwardnienia rozsianego [Dąbrowska – Bender i Mirowska – Guzel, 2015].

Największą liczbę zachorowań na stwardnienie rozsiane obserwuje się między 18. - 20. a 40. rokiem życia [Garczyński i Krajewski, 2016]. Choroba może wystąpić w każdym wieku, ale szczyt zachorowań odnotowano wśród osób w 30. roku życia. W wyniku tego, że dotyczy głównie ludzi młodych, będących w wieku produkcyjnym, stanowi duży problem społeczny i ogromne wyzwanie dla medycyny XXI. wieku [Kawalec i Moćko, 2014].

Cel

Celem badania jest przedstawienie cech demograficznych chorych na stwardnienie rozsiane i ich poziomu akceptacji choroby.

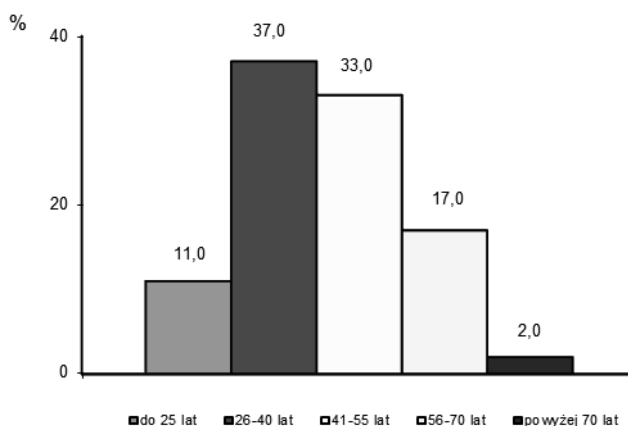
Material i metody

Metodą zastosowaną w przeprowadzonym u chorych ze stwardnieniem rozsianym badaniu jest sondaż diagnostyczny oraz metoda szacowania. Użyto techniki ankietowej, techniki skali szacunkowej oraz narzędzi badawczych:- autorskiego kwestionariusza ankiety oraz skali AIS.

W pracy zastosowano współczynnik korelacji R. Spearmana w celu dokonania obliczeń współzależności pomiędzy zmiennymi oraz test rang Kruskala-Wallisa

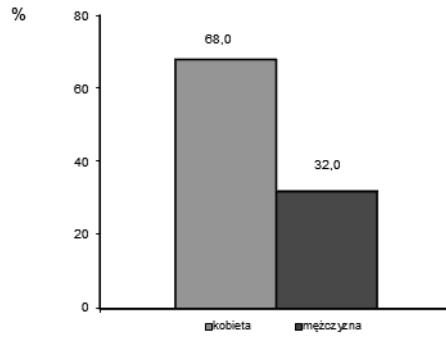
Obliczenia oraz ryciny zastosowane w przebiegu analizy statystycznej wykonano przy pomocy programu Statistica 10.0 oraz arkusza kalkulacyjnego Microsoft Excel.

Chorzy na stwardnienie rozsiane, biorący udział w badaniu, zostali podzieleni na pięć grup wiekowych: do 25 lat, 26-40 lat, 41-55 lat, 56-70 lat oraz powyżej 70 roku życia. Najliczniejszą grupę stanowili respondenci w wieku 26-40 lat – 37,0% oraz 41-55 lat – 33,0%. Najmniej liczną w wieku powyżej 70 lat – 2,0%. Do celów dalszej analizy badani tej grupy, ze względu na liczebność, zakwalifikowani zostaną do grupy wiekowej 56-70 lat.



Ryc. 1. Struktura badanych wg grup wiekowych
Fig. 1. Structure examined according to age groups

Kobiety, biorące udział w badaniu stanowiły zdecydowanie licznějšíą grupę – 68,0%. Niespełna, co trzecim respondentem był mężczyzna.



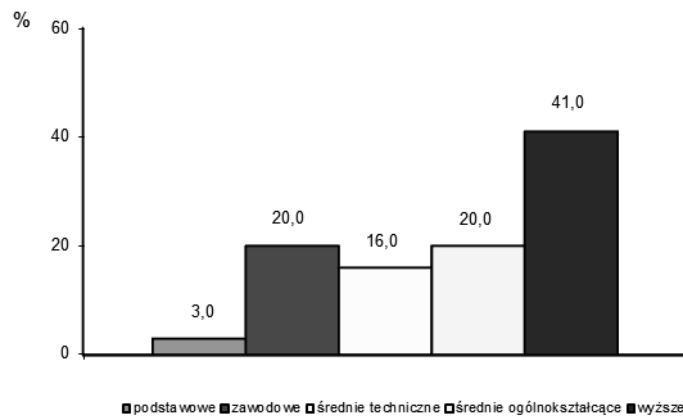
Ryc. 2. Rozkład badanych wg płci
Fig. 2. Disintegration examined according to the sex

Średnia wieku osób ze stwardnieniem rozsianym, poddanych badaniu wyniosła 42 lata. Odchylenie standardowe stanowi 32,6% wartości średniej, co świadczy o znacznym zróżnicowaniu wiekowym respondentów. Średnia wieku dla mężczyzn wyniosła 43,5 lat i okazała się wyższa niż dla kobiet, u których wyniosła 41,3 lat. Wiek minimalny był zbliżony w obu grupach, ale niższy w grupie kobiet – 20 lat, natomiast wiek maksymalny okazał się być zróżnicowany i wyższy w grupie badanych mężczyzn – 73 lata.

Tabela 1. Struktura średniej wieku w grupach płci
Table 1. Structure of the average of the age in groups of the sex

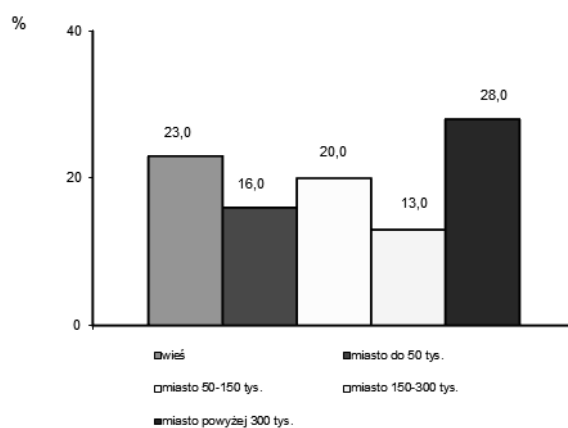
pleć	N	Średnia	SD	Ufność -95,0%	Ufność +95,0%	minimum	maksimum	Q25	mediana	Q75
kobieta	68	41,3	12,931	38,19	44,45	20,0	69,0	32,5	40,0	51,0
mężczyzna	32	43,5	15,324	37,94	48,99	21,0	73,0	30,0	41,5	55,
Razem	100	42,0	13,701	39,29	44,73	20,0	73,0	31,0	40,5	51,5

Najliczniejszą grupę stanowili respondenci z wyższym wykształceniem – 41,0 % oraz zawodowym – 20 %, a najmniej liczną z wykształceniem podstawowym – 3,0%. Do celów dalszej analizy, ze względu na liczebność badani z wykształceniem podstawowym zakwalifikowani zostaną do grupy wykształcenia zawodowego.



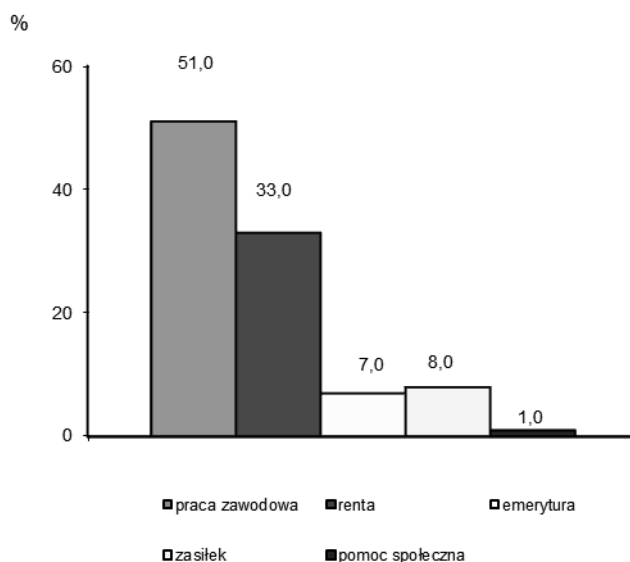
Ryc. 3. Rozkład badanych wg wykształcenia
Fig. 3. Disintegration examined according to the education

Dominowali mieszkańcy miasta powyżej 300 tys. – 28,0% oraz mieszkańcy wsi – 23,0%. Najmniej liczną mieszkańcy miasta 150-300 tys. – 13,0%.



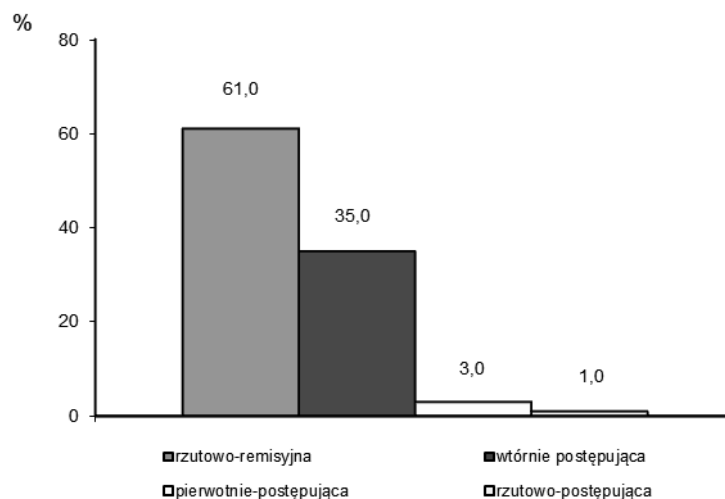
Ryc. 4. Rozkład miejsca zamieszkania badanych
Fig. 4. Disintegration of the domicile examined

Główne źródło dochodów ankietowanych pacjentów stanowiła praca zawodowa – 51,0% lub renta – 33,0%. Dwie osoby tej grupy wskazały dodatkową pracę zawodową. Najmniej liczną grupę stanowili badani korzystający z pomocy społecznej – 1,0%.



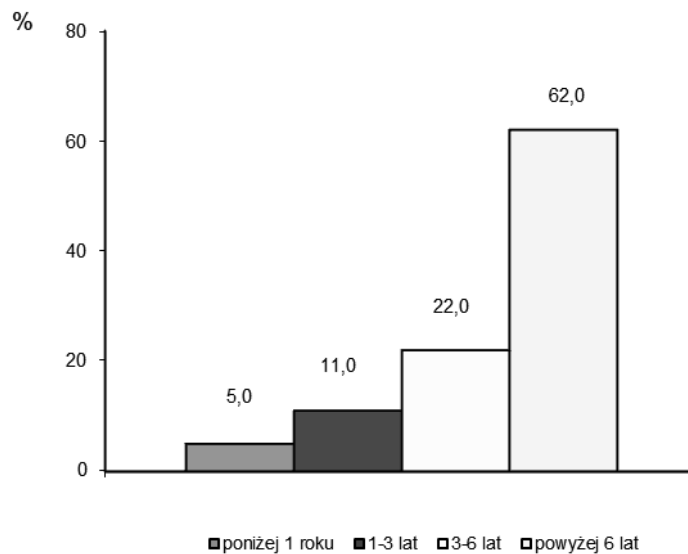
Ryc. 5. Rozkład badanych wg źródła dochodu
Fig. 5. Disintegration examined according to the source of income

Ponad połowa przebadanych chorych na stwardnienie rozsiane deklaruowała postać rzutowo-remisyjną – 61,0%. 35% respondentów wskazało postać wtórnie postępującą, a najmniej rzutowo-postępującą – 1,0%.



Ryc. 6. Rozkład badanych wg postaci stwardnienia rozsianego
Fig. 6. Disintegration examined according to the form of the multiple sclerosis

Większość osób, biorących udział w badaniu podało, że choruje na stwardnienie rozsiane powyżej 6 lat – 62,0%. Najmniej respondentów wskazało na okres poniżej 1 roku – 5,0%.



Ryc. 7. Rozkład badanych wg długości trwania choroby
Fig. 7. Disintegration examined according to the duration of illness

Wyniki

W kwestionariuszu Skali Akceptacji Choroby AIS zawarto 8 stwierdzeń, dotyczących negatywnych następstw sytuacji zdrowotnej, które wiążą się z akceptacją ograniczeń, związanych z daną jednostką chorobową. W kwestionariuszu przewidziane zostało również pole na wpisanie płci oraz wieku. Na każde z pytań, zawartych w AIS, odpowiedź można przy pomocy skali pięciopunktowej, gdzie 1 odpowiada zdecydowanie zgadzam się, a wartość 5 zdecydowanie nie zgadzam się. Uzyskany wynik stanowi miarę stopnia akceptacji choroby. Wynik, który respondent może uzyskać, mieści się w granicach przedziału od 8. do 40. punktów. Suma uzyskanych punktów służy do interpretacji stopnia akceptacji choroby. Wartości poniżej 30. punktów oznaczają słabą akceptację choroby, a równe i wyższe 35. punktom – bardzo dobrą akceptację choroby. Wynik, odpowiadający liczbie pomiędzy podanymi wartościami to średnia akceptacja choroby [Król, Szcześniak, Koziarska i wsp.: 2015; Mazurek i Lurbiński, 2014].

Respondenci najwyżej z obszarów akceptacji choroby ocenili poczucie – myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby (nr 8) – średnia 3,94 punktu oraz z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię (nr 2) – średnia 3,73 punktu i choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny (nr 3) – średnia 3,52 punktu. Najniżej ze wszystkich pozycji badani ocenili poczucie: choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół (nr 5) – średnia 3,2 punktu oraz problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę (nr 4) – średnia 2,98 punktu i nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być (nr 7) – średnia 2,96 punktu.

Tabela 2. Średnie wyniki w pozycjach kwestionariusza AIS
Table 2. Average results in positions of the questionnaire A sharp

Nr	pozycja	N	Średnia	SD	Ufność -95,0%	Ufność +95,0%	Mediana
1	mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	100	3,51	1,494	3,21	3,81	4,0
2	z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	100	3,73	1,483	3,44	4,02	4,0
3	choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny	100	3,52	1,547	3,21	3,83	4,0
4	problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę	100	2,98	1,449	2,69	3,27	3,0
5	choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	100	3,20	1,407	2,92	3,48	3,0
6	mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym	100	3,31	1,606	2,99	3,63	3,5
7	nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	100	2,96	1,406	2,68	3,24	3,0
8	myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	100	3,94	1,427	3,66	4,22	5,0

Średni wynik punktowy dla akceptacji choroby wyniósł – 27,15 punktu, co dowodzi o jej przeciętnym poziomie. Odchylenie standardowe stanowi ponad 36,1% wartości średniej, świadcząc o znacznym zróżnicowaniu uzyskanych wyników. Wynik minimalny wyniósł – 8 punktów, natomiast maksymalny – 40 punktów.

Tabela 3. Średnie wyniki punktowe AIS
Table 3. Average spot results A sharp

N	Średnia	SD	Ufność -95,0%	Ufność +95,0%	minimum	maksimum	Q25	mediana	Q75
100	27,15	9,806	25,20	29,10	8,0	40,0	19,0	29,5	36,0

Najliczniejszą grupę stanowili badani o wysokim poziomie akceptacji choroby – 50,0%. Pozostałe grupy o poziomie niskim i przeciętnym równo liczne – po 25,0%.

Tabela 4. Struktura badanych wg wyniku akceptacji choroby
Table 4. Structure of approval examined according to the result of illness

punkty	uwaga	poziom	N	%
8 – 18 pkt.	do 31,3 %	niski	25	25,0
19 – 29 pkt.	do 68,8 %	przeciętny	25	25,0
30 – 40 pkt.	powyżej 68,8%	wysoki	50	50,0
Razem			100	100,0

Ze względu na poziom istotności ($p < 0,05$), odnotowano istotne statystycznie różnice pomiędzy grupami płci, dotyczące akceptacji choroby i jej pozycji: z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię (nr 2), mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym (nr 6), nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być (nr 7) oraz myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby (nr 8).

Tabela 5. Rozkład różnic w wynikach AIS ze względu na płeć badanych
Table 5. Disintegration of differences in results A sharp on account of the sex examined

pozycja	Sum. Rang mężczyzna	Sum. Rang kobieta	U	Z	poziom p	Z popr	poziom p	N ważn mężczyzna	N ważn kobieta	2*1str. dokl. p
1	1432,5	3617,5	904,5	-1,352	0,176	-1,408	0,159	32	68	0,176
2	1169,0	3881,0	641,0	-3,299	0,001	-3,497	0,000	32	68	0,001
3	1388,0	3662,0	860,0	-1,681	0,093	-1,760	0,078	32	68	0,093
4	1364,5	3685,5	836,5	-1,855	0,064	-1,898	0,058	32	68	0,063
5	1383,5	3666,5	855,5	-1,714	0,086	-1,756	0,079	32	68	0,086
6	1298,5	3751,5	770,5	-2,342	0,019	-2,433	0,015	32	68	0,018
7	1343,5	3706,5	815,5	-2,010	0,044	-2,053	0,040	32	68	0,044
8	1288,0	3762,0	760,0	-2,420	0,016	-2,661	0,008	32	68	0,015
AIS	1316,0	3734,0	788,0	-2,213	0,027	-2,409	0,016	32	68	0,026

Wyższy wynik punktowy, uzyskany przez respondentów w Skali Akceptacji Choroby, odnotowano we wszystkich pozycjach, w grupie przebadanych kobiet – 29,06 punktu.

Tabela 6. Rozkład średnich wyników punktowych AIS u obu płci
Table 6. Disintegration of average spot results A sharp at both of sex

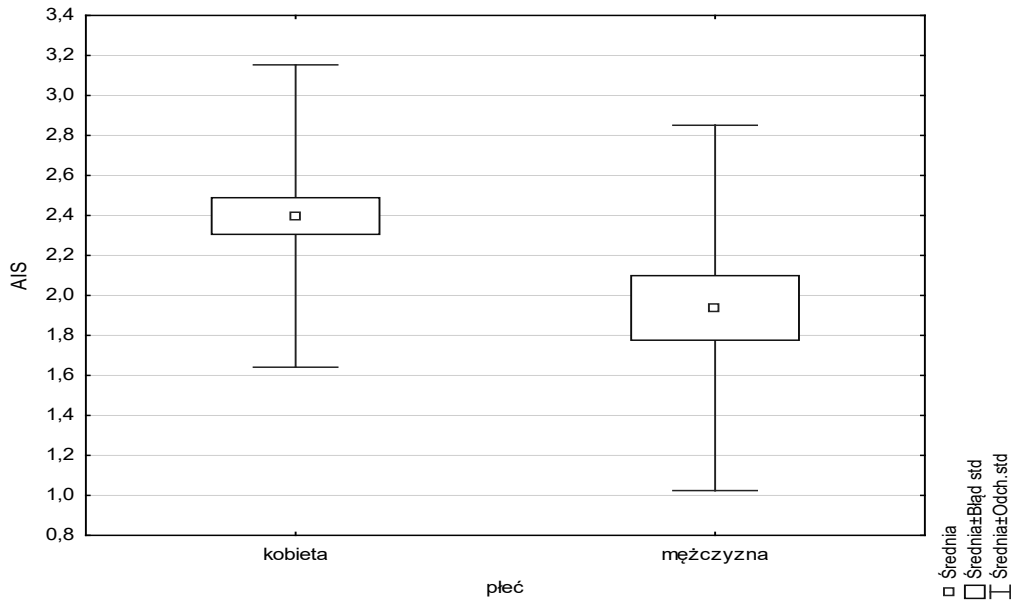
Nr	pozycja	kobieta		mężczyzna	
		Średnia	SD	Średnia	SD
1	mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	3,68	1,41	3,16	1,63
2	z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	4,12	1,25	2,91	1,61
3	choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny	3,72	1,44	3,09	1,69
4	problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę	3,18	1,38	2,56	1,52
5	choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	3,38	1,30	2,81	1,55
6	mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym	3,59	1,52	2,72	1,65
7	nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	3,16	1,30	2,53	1,54
8	myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	4,24	1,21	3,31	1,65
AKC		29,06	9,03	23,09	10,30

Wyższy wskaźnik wyników wysokich odnotowano w grupie kobiet – 38 osób (55,9%), przy niższym wskaźniku wyników niskich – 11 osób (16,2%). Wyniki wysokie w grupie mężczyzn – 12 osób (37,5%).

Tabela 7. Struktura wyników AIS u obu badanych płci
Table 7. Structure of results A sharp at both examined of sex

płeć	kobieta		mężczyzna	
	N	%	N	%
poziom				
niski	11	16,2	14	43,8
przeciętny	19	27,9	6	18,8
wysoki	38	55,9	12	37,5
Razem	68	100,0	32	100,0

Wyższy poziom akceptacji choroby odnotowano w grupie badanych kobiet. W obu grupach przeważa poziom przeciętny. W grupie kobiet lokuje się na granicy wysokiego.



Ryc. 8. Rozkład wyników AIS w grupach obu płci
Fig. 8. Disintegration of results A sharp in both groups of sex

Wiek badanych, pozostawał w istotnej statystycznie, średniej korelacji z wynikami pozycji: problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę. W korelacji niskiej z wynikami poziomu akceptacji choroby oraz pozostałych pozycji z wyjątkiem: mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym oraz nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być ($p < 0,05$).

Tabela 8. Zależność między wiekiem respondenta a akceptacją choroby
Table 8. Relation between the age of the respondent and approval of illness

Nr	pozycja	N	R	t(N-2)	poziom p
1	mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	100	-0,295	-3,054	0,003
2	z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	100	-0,233	-2,367	0,020
3	choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny	100	-0,279	-2,879	0,005
4	problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę	100	-0,349	-3,687	0,000
5	choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	100	-0,287	-2,964	0,004
6	mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym	100	-0,094	-0,936	0,352
7	nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	100	-0,068	-0,675	0,501
8	myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	100	-0,219	-2,221	0,029
	AIS	100	-0,216	-2,193	0,031

Najwyższy średni wynik punktowy akceptacji choroby, odnotowano w grupie wiekowej do 25 lat – 34,92 punktu, we wszystkich pozycjach z wyjątkiem: mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym, gdzie najwyższe wyniki odnotowano w grupie wiekowej 26-40 lat. Dalej w grupie wiekowej 26-40 lat – 28,24 punktu. Najniższy w grupie wiekowej 41-55 lat – 24,70 punktu, we wszystkich pozycjach z wyjątkiem: choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół, mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym oraz nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być, gdzie najniższy wynik odnotowano w grupie wiekowej 56-70 lat.

Tabela 9. Średnie wyniki punktowe AIS w grupach wiekowych badanych
Table 9. Average spot results A sharp in examined age groups

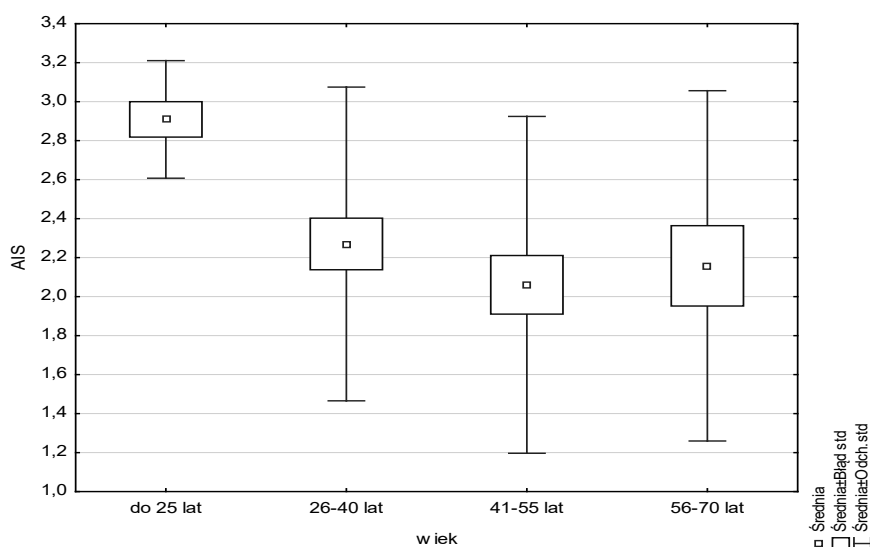
grupa wiekowa	do 25 lat		26-40 lat		41-55 lat		56-70 lat	
Nr	Średnia	SD	Średnia	SD	Średnia	SD	Średnia	SD
1	4,82	0,40	3,76	1,28	2,88	1,62	3,37	1,54
2	4,82	0,40	3,89	1,33	3,24	1,68	3,63	1,50
3	4,91	0,30	3,62	1,40	3,12	1,69	3,21	1,58
4	4,36	0,92	3,11	1,37	2,73	1,53	2,37	1,21
5	4,18	0,87	3,35	1,27	3,06	1,60	2,58	1,26
6	3,45	1,75	3,46	1,59	3,18	1,57	3,16	1,71
7	3,45	1,21	2,89	1,39	2,91	1,47	2,89	1,49
8	4,82	0,40	4,16	1,17	3,58	1,62	3,63	1,67
AKC	34,82	4,09	28,24	8,90	24,70	10,45	24,84	10,58

Najwyższy wskaźnik wysokich wyników akceptacji choroby, odnotowano u respondentów w wieku do 25 lat – 10 osób (90,0%), przy braku wyników niskich. Następnie w wieku 26-40 lat – 18 osób (48,6%). Najniższy u badanych w wieku powyżej 41-55 lat – 13 osób (39,4%), przy najwyższym wskaźniku wyników niskich – 11 osób (33,3%).

Tabela 10. Struktura wyników AIS w grupach wiekowych badanych
Table 10. Structure of results A sharp in examined age groups

grupa wiekowa	do 25 lat		26-40 lat		41-55 lat		56-70 lat	
poziom	liczba	%	liczba	%	liczba	%	liczba	%
niski	0	0,0	8	21,6	11	33,3	6	31,6
przeciętny	1	9,1	11	29,7	9	27,3	4	21,1
wysoki	10	90,9	18	48,6	13	39,4	9	47,4
Razem	11	100,0	37	100,0	33	100,0	19	100,0

Najwyższy poziom akceptacji choroby uzyskali respondenci w wieku do 25 lat oraz 26-40 lat, natomiast najniższy w wieku 41-55 lat. W grupie wiekowej do 25 lat, odnotowano poziom wysoki akceptacji choroby, a w pozostałych grupach poziom przeciętny.



Ryc. 9. Rozkład wyników AIS w grupach wiekowych badanych
Fig. 9. Disintegration of results A sharp in examined age groups

Wykształcenie badanych, nie pozostawało w istotnej statystycznie korelacji z wynikami akceptacji choroby i jej pozycji ($p>0,05$).

Tabela 11. Zależność między akceptacją choroby a wykształceniem badanych
Table 11. Relation between approval of illness and the education examined

Nr	pozycja	N	R	t(N-2)	poziom p
1	mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	100	0,107	1,065	0,290
2	z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	100	0,035	0,343	0,732
3	choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny	100	0,170	1,710	0,090
4	problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę	100	0,101	1,004	0,318
5	choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	100	0,036	0,358	0,721
6	mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym	100	0,054	0,537	0,592
7	nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	100	-0,047	-0,462	0,645
8	myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	100	0,041	0,409	0,683
	AIS	100	0,065	0,645	0,521

Najwyższy średni wynik punktowy akceptacji choroby, odnotowano w grupie respondentów, posiadających wykształcenie średnie ogólnokształcące – 28,85 punktu, we wszystkich pozycjach z wyjątkiem: mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę (nr 1), tu najwyższy wynik uzyskali badani z wykształceniem wyższym oraz nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być (nr 7), gdzie najwyższy wynik uzyskali badani z wykształceniem średnim technicznym. Badani z wykształceniem wyższym uzyskali – 27,49 punktu. Najniższy wynik uzyskali respondenci w grupie wykształcenia średniego technicznego – 25,69 punktu, we wszystkich pozycjach z wyjątkiem: problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę (nr 4), gdzie najniższy wynik uzyskali badani z wykształceniem podstawowym zawodowym oraz nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być (nr 7), przy czym najniższy wynik osiągnęli ankietowani z wykształceniem wyższym.

Tabela 12. Średnie wyniki punktowe AIS w grupach wykształcenia badanych
Table 12. Average spot results A sharp in groups of the education examined

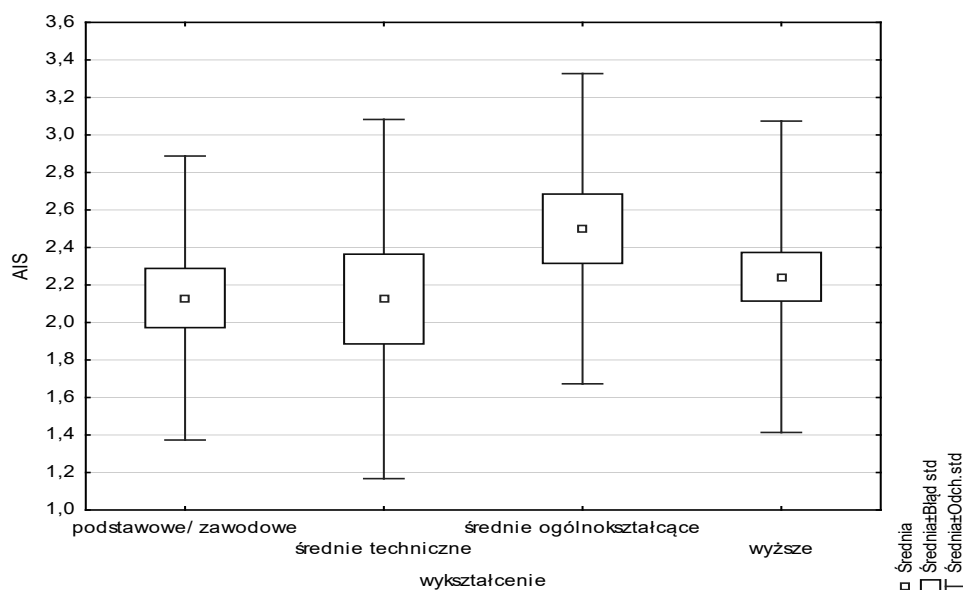
wykształcenie	podstawowe/ zawodowe		średnie techniczne		średnie ogólnokształcące		wyższe	
Nr	średnia	SD	średnia	SD	średnia	SD	średnia	SD
1	3,30	1,52	3,25	1,53	3,65	1,57	3,66	1,46
2	3,74	1,45	3,56	1,55	3,80	1,47	3,76	1,53
3	3,13	1,55	3,13	1,67	3,85	1,42	3,73	1,53
4	2,61	1,23	2,94	1,65	3,35	1,31	3,02	1,54
5	3,04	1,43	3,00	1,55	3,60	1,27	3,17	1,41
6	3,26	1,42	3,06	1,61	3,50	1,67	3,34	1,71
7	3,04	1,33	3,06	1,24	2,95	1,23	2,88	1,62
8	3,96	1,33	3,69	1,58	4,15	1,27	3,93	1,52
AKC	26,09	9,04	25,69	10,87	28,85	9,49	27,49	10,14

Najwyższy wskaźnik wyników wysokich akceptacji choroby, odnotowano w grupie z wykształceniem średnim ogólnokształcącym – 14 osób badanych (70,0%), przy najniższym wskaźniku wyników niskich – 4 osoby (20,0%) oraz średniego technicznego – 8 osób (50,0%), przy najwyższym wskaźniku w grupie wyników niskich – 6 osób (37,5%). Najniższy wskaźnik wyników wysokich odnotowano w grupie respondentów z wykształceniem podstawowym/ zawodowym – 8 osób (34,8%).

Tabela 13. Rozkład wyników AIS w grupach wykształcenia badanych
Table 13. Disintegration of results A sharp in groups of the education examined

wykształcenie	podstawowe/ zawodowe		średnie techniczne		średnie ogólnokształcące		wyższe	
poziom	liczba	%	liczba	%	liczba	%	liczba	%
niski	5	21,7	6	37,5	4	20,0	10	24,4
przeciętny	10	43,5	2	12,5	2	10,0	11	26,8
wysoki	8	34,8	8	50,0	14	70,0	20	48,8
Razem	23	100,0	16	100,0	20	100,0	41	100,0

Najwyższy poziom akceptacji choroby prezentowali badani z wykształceniem średnim ogólnokształcącym oraz wyższym. Najniższy w grupie wykształcenia zawodowego. We wszystkich grupach wykształcenia wyniki były przeciętne.



Ryc. 10. Rozkład wyników poziomu AIS w grupach wykształcenia badanych
Fig. 10. Disintegration of results of the level A sharp in groups of the education examined

Ze względu na poziom istotności ($p > 0,05$), nie odnotowano istotnych statystycznie różnic pomiędzy grupami miejsca zamieszkania, dotyczących akceptacji choroby i jej pozycji.

Tabela 14. Korelacja między wynikami AIS a miejscem zamieszkania
Table 14. Correlation between results with the A sharp but the domicile

Nr	pozycja	df	H=	poziom p
1	mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	(4, N=100)	2,492	0,646
2	z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	(4, N=100)	1,949	0,745
3	choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny	(4, N=100)	0,432	0,980
4	problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę	(4, N=100)	0,484	0,975
5	choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	(4, N=100)	2,020	0,732
6	mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym	(4, N=100)	1,552	0,817
7	nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	(4, N=100)	3,267	0,514
8	myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	(4, N=100)	4,041	0,401
	AIS	(4, N=100)	1,641	0,802

Najwyższy wynik punktowy akceptacji choroby odnotowano u mieszkańców miasta do 50 tys. – 28,38 punktu, we wszystkich pozycjach z wyjątkiem: choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny i problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę (nr 4), gdzie najwyższy wynik uzyskali mieszkańcy miasta 50-150 tys. oraz choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół (nr 5)- najwyższy wynik uzyskali mieszkańcy wsi. Dalej badani mieszkający w mieście 50-100 tys. – 28,1 punktu oraz w mieście 150-300 tys. – 26,69 punktu. Najniższy wynik uzyskali mieszkańcy miasta powyżej 300 tys. – 26,39 punktu.

Tabela 15. Struktura średnich wyników punktowych AIS wg miejsca zamieszkania
Table 15. Structure of average spot results A sharp according to the domicile

miejsce zamieszkania	wieś		miasto do 50 tys.		Miasto 50-150 tys.		Miasto 150-300 tys.		miasto powyżej 300 tys.	
	Nr	średnia	SD	średnia	SD	średnia	SD	średnia	SD	średnia
1	3,26	1,42	3,81	1,52	3,70	1,42	3,69	1,49	3,32	1,63
2	3,52	1,38	3,88	1,63	3,80	1,40	3,62	1,66	3,82	1,54
3	3,48	1,50	3,44	1,63	3,65	1,46	3,31	1,70	3,61	1,62
4	2,91	1,44	3,06	1,53	3,15	1,39	2,92	1,66	2,89	1,45
5	3,48	1,50	3,19	1,47	3,25	1,41	2,85	1,41	3,11	1,34
6	3,17	1,40	3,56	1,82	3,40	1,64	3,54	1,61	3,11	1,69
7	3,22	1,20	3,25	1,57	3,00	1,52	2,85	1,34	2,61	1,42
8	3,61	1,31	4,19	1,47	4,15	1,42	3,92	1,50	3,93	1,51
AKC	26,65	8,36	28,38	9,95	28,10	10,34	26,69	10,65	26,39	10,61

Najwyższy wskaźnik wyników wysokich odnotowano w grupie mieszkańców miasta do 50 tys. – 11 osób badanych (68%). Dalej w grupie mieszkańców miasta 150-300 tys. mieszkańców – 7. respondentów (53,8%), przy najwyższym wskaźniku wyników niskich – 5 osób (38,5%). Najniższy wskaźnik wyników wysokich odnotowano u mieszkańców wsi – 9 osób (39,1%).

Tabela 16. Struktura wyników AIS wg grup miejsca zamieszkania
Table 16. Structure of results A sharp according to groups of the domicile

miejsce zamieszkania	wieś		miasto do 50 tys.		Miasto 50-150 tys.		Miasto 150-300 tys.		miasto powyżej 300 tys.	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
poziom	5	21,7	4	25,0	4	20,0	5	38,5	7	25,0
niski	9	39,1	1	6,3	6	30,0	1	7,7	8	28,6
przeciętny	9	39,1	11	68,8	10	50,0	7	53,8	13	46,4
wysoki	23	100,0	16	100,0	20	100,0	13	100,0	28	100,0
Razem	23	100,0	16	100,0	20	100,0	13	100,0	28	100,0

Najwyższy poziom akceptacji występował u mieszkańców miasta do 50 tys. 50-150 tys. oraz mieszkańców miasta powyżej 300 tys., a najniższy w grupie mieszkańców miasta 150-300 tys. We wszystkich grupach poziom przeciętny.

Czas trwania choroby, pozostawał w istotnej statystycznie, niskiej korelacji z wynikami pozycji: myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby ($p < 0,05$).

Tabela 17. Zależność między akceptacją choroby a długością jej trwania
Table 17. Relation between approval of illness and the length of for her lasting

Nr	pozycja	N	R	t(N-2)	poziom p
1	mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	100	-0,147	-1,470	0,145
2	z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	100	-0,139	-1,393	0,167
3	choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny	100	-0,151	-1,511	0,134
4	problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę	100	-0,147	-1,473	0,144
5	choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	100	-0,150	-1,500	0,137
6	mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym	100	-0,040	-0,398	0,691
7	nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	100	-0,028	-0,276	0,783
8	myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	100	-0,222	-2,250	0,027
	AIS	100	-0,133	-1,325	0,188

Najwyższy średni wynik punktowy akceptacji choroby, odnotowano u respondentów chorujących 3-6 lat – 29,32 punktu. Również w pozycjach: problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę (nr 4), choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół (nr 5) oraz myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby (nr 8). Dalej respondenci, chorujący 1-3 lat – 29,0 punktów. Natomiast najniższy wynik uzyskano w grupie chorujących powyżej 6 lat – 26,0 punktów, we wszystkich pozycjach z wyjątkiem: z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię (nr 2), gdzie najniższy wynik odnotowano w grupie

chorujących poniżej 1 roku oraz mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym (nr 6) i nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być (nr 7).

Tabela 18. Struktura średnich wyników punktowych AIS wg grup długości trwania choroby
Table 18. Structure of average spot results A sharp according to groups of the duration of illness

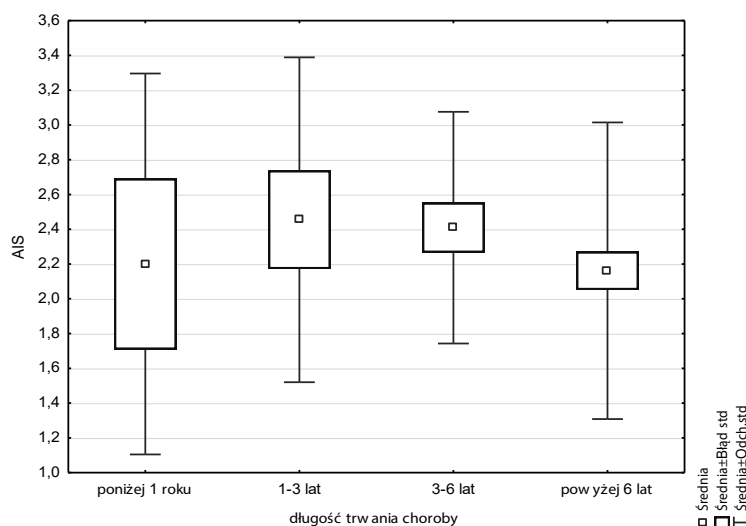
długość trwania choroby	poniżej 1 roku		1-3 lat		3-6 lat		powyżej 6 lat		
	Nr	Średnia	SD	Średnia	SD	Średnia	SD	Średnia	SD
1		3,40	2,19	4,18	1,33	3,64	1,40	3,35	1,49
2		3,40	2,19	4,09	1,64	4,00	1,31	3,60	1,46
3		3,40	2,19	4,00	1,73	3,73	1,52	3,37	1,48
4		3,20	2,05	3,27	1,56	3,27	1,39	2,81	1,41
5		3,20	1,64	3,36	1,21	3,68	1,32	3,00	1,44
6		3,80	1,79	3,18	1,83	3,32	1,59	3,29	1,59
7		3,60	0,89	2,55	1,21	3,14	1,46	2,92	1,45
8		3,80	1,79	4,36	1,29	4,55	0,80	3,66	1,54
AKC		27,80	14,13	29,00	10,29	29,32	8,33	26,00	9,90

Najwyższy wskaźnik wyników wysokich akceptacji choroby, odnotowano w grupie respondentów, chorujących 1-3 lat – 8 osób (72,7%). Następnie wśród badanych, chorujących poniżej 1 roku – 3 osoby (60,0%). Najniższy w grupie chorujących powyżej 6 lat – 28 osób (45,2%).

Tabela 19. Struktura wyników AIS wg grup długości trwania choroby
Table 19. Structure of results A sharp according to groups of the duration of illness

długość trwania choroby	poniżej 1 roku		1-3 lat		3-6 lat		powyżej 6 lat		
	poziom	N	%	N	%	N	%	N	%
niski		2	40,0	3	27,3	2	9,1	18	29,0
przeciętny		0	0,0	0	0,0	9	40,9	16	25,8
wysoki		3	60,0	8	72,7	11	50,0	28	45,2
Razem		5	100,0	11	100,0	22	100,0	62	100,0

Najwyższy poziom akceptacji choroby prezentowali badani chorujący 1-3 lat oraz 3-6 lat. Najniższy, chorujący powyżej 6 lat. Wyniki we wszystkich grupach przeciętne.



Ryc. 11. Rozkład wyników AIS wg grup długości trwania choroby
Fig. 11. Disintegration of results A sharp according to groups of the duration of illness

Dyskusja

Zgodnie z danymi RejSM Polska jest krajem o wysokiej częstości występowania SM [Broła i Fudala,2010]. Odnotowany współczynnik chorobowości kształtuje się w granicach 60-100/100 000 mieszkańców [Bobkiewicz-Lewartowska

i Diedrich, 2010]. Stanowi najczęstszą chorobę neurologiczną osób młodych. Szczyt zachorowań odnotowuje się pomiędzy 18. – 20. a 40. rokiem życia [Garczyński i Krajewski, 2016]. Biorąc pod uwagę wiek schorzenie dotyczy osób w okresie największej zawodowej aktywności, powodując niezdolność do pracy. Stanowi to ogromny problem o zasięgu społecznym [Garczyński i Krajewski, 2016]. Około 5% to chorzy poniżej osiemnastego roku życia [Calab, Moseley, Steele i wsp, 2016]. Według danych statystycznych, opublikowanych przez Multiple Sclerosis International Federation, około 2,3 mln osób na świecie choruje na stwardnienie rozsiane. Zgodnie z szacunkami w Rzeczpospolitej Polskiej ponad 40 tysięcy osób ma SM [Król J., Szcześniak M., Koziarska D. i wsp., 2015].

Wnioski

1. Istnieje zależność między stopniem akceptacji choroby a poziomem oceny jakości życia i występowaniem problemów pielęgnacyjnych.
2. Istnieje związek między wybranymi zmiennymi socjodemograficznymi a oceną jakości życia i akceptacją choroby.

Piśmiennictwo:

1. Bobkowicz-Lewartowska Lucyna, Diedrich Sylwia 2010. Poczucie sensu życia u chorych na stwardnienie rozsiane. *Niepełnosprawność*. 4:71-79.
2. Broła Waldemar, Fudala Małgorzata, Flaga Stanisław i wsp. 2015. Polski rejestr chorych na stwardnienie rozsiane – stan obecny, perspektywy i problemy. *Aktualności Neurologiczne*. 15(2):68–73.
3. Calab C.M, Moseley C.E., Steele C. i wsp. 2016. T cell cytokine signatures: Biomarkers in pediatric multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*. 297: 1–8.
4. Garczyński Wojciech, Krajewski Stanisław. 2016 Próba ukierunkowania rehabilitacji u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w zależności od typu klinicznego choroby. *Journal of Education, Health and Sport*. 6(7), 35-58.
5. Kawalec Paweł, Moćko Paweł. 2014. Nowoczesne metody leczenia stwardnienia rozsianego w Europie – przegląd systematyczny. *Medycyna Rodzinna*. 3: 133-140.
6. Król Joanna, Szcześniak Małgorzata, Koziarska Dorota i wsp. 2015. Akceptacja choroby i postrzeganie czasu u osób leczonych immunomodulacyjnie z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (RR-SM). *Psychiatria Polska*. 49 (5): 911–920.
7. Mazurek Justyna, Lurbiecki Jurgen. 2012. Skala Akceptacji Choroby i jej znaczenie w praktyce klinicznej. *Polski Mercuriusz Lekarski*. XXXVI (212): 106-108.