

Bogusława Serzysko

Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu, Katedra Kardiologii, Wad Wrodzonych Serca i Elektroterapii
z Oddziałem Kardiologii Dziecięcej Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
Wyższa Szkoła Planowania Strategicznego w Dąbrowie Górniczej, Wydział Społeczno-Medyczny

Wiesława Siczka

Studentka, Wyższa Szkoła Planowania Strategicznego w Dąbrowie Górniczej, Wydział Społeczno-Medyczny

Joanna Świerczek

Wyższa Szkoła Planowania Strategicznego w Dąbrowie Górniczej, Wydział Społeczno-Medyczny

OCENA JAKOŚCI ŻYCIA PACJENTÓW PRZED I PO ZACHOROWANIU NA STWARDNIENIE ROZSIANE

Evaluation of the quality of life of patients with multiple sclerosis

Streszczenie

Wstęp. Stwardnienie rozsiane (SM) jest chorobą ośrodkowego układu nerwowego, charakteryzującą się obecnością rozsianych ognisk demielinizacji w mózgu i rdzeniu kręgowym z początkowo przemijającymi, a potem z utrwalonymi licznymi zaburzeniami neurologicznymi.

Cel pracy. Celem pracy była ocena jakości życia pacjentów przed i po zachorowaniu na stwardnienie rozsiane.

Material i metody. Badaniem objęto dwie równoliczne grupy chorych na stwardnienie rozsiane (po 51 osób), z których jedna uczestniczyła w programie terapeutycznym, druga nie. W badaniu posłużono się kwestionariuszem MSQOL - 54 autorstwa dr B. Vickrey, na którego zastosowanie uzyskano zgodę. Istotność wyników badano za pomocą testu nieparametrycznego chi kwadrat.

Wyniki. Osoby, które brały udział w terapii, w większości (spośród 54 pytań ankiety) wykazały istotnie lepsze wyniki niż osoby, które nie brały udziału w terapii.

Wnioski. Udział w programie terapeutycznym SM znacznie podnosi jakość życia osób chorych na stwardnienie rozsiane, tak w sferze fizycznej, jak i psychicznej, a także pozwala na kontynuowanie dotychczasowych relacji społecznych.

Abstract

Objective: Multiple sclerosis (MS) is a disease of the central nervous system characterized by the presence of scattered foci of demyelination in the brain and spinal cord with numerous neurological disorders, which are initially transient and then fixed.

Aim of the study: The aim of the study is to analyse the quality of life of patients suffering from multiple sclerosis.

Materials and methods: The study involved two groups of patients, each consisting of 51 people with multiple sclerosis. One of the groups participated in the treatment program, and the other one did not. The study used the MSQOL-54 questionnaire by Dr B. Vickrey, whose consent to use it was obtained. The significance of the results was determined by means of a chi-square nonparametric test.

Results: Those who participated in the therapy in the majority of the 54 survey questions showed significantly better results than those who did not participate in therapy.

Conclusions: Participation in the MS therapeutic program significantly improves the quality of life of patients suffering from multiple sclerosis in both physical and psychological spheres. It also allows them to maintain their existing social relations.

Keywords: quality of life, patient, multiple sclerosis

Wstęp

Pierwszą osobą, która przedstawiła stwardnienie rozsiane (SM) jako odrębną jednostkę chorobową, był francuski neurolog Jean-Martin Charcot w 1868 roku. W podsumowaniu swoich wcześniejszych doniesień naukowych oraz samodzielnych obserwacji klinicznych pacjentów nazwał chorobę sclerose en plaques. Dzisiaj objawy SM znane są jako triada Charcota: dyzartria, ataksja i drżenie. Stwardnienie rozsiane (SM-sclerosis multiplex) jest powszechnie występującą chorobą demielinizacyjną, charakteryzującą się obecnością ogniskowych objawów ubytkowych oraz przebiegiem z rzutami i okresami remisji [Kozubski, 2013]. Mielina otaczająca włókno nerwowe ulega rozpadowi, a w jej miejsce powstają blizny, czyli stwardnienia – stąd nazwa schorzenia. Choroba odznacza się wielogniskowością. Ogniska uszkodzenia mogą występować w różnych częściach układu nerwowego i dawać obraz objawów rozsianych, co wyjaśnia drugi człon tego terminu. Rokowanie dla pacjenta ze stwardnieniem rozsianym jest pomyślne co do życia, ale niepomyślne, jeśli chodzi o wyleczenie. Choroba ma charakter postępujący i prowadzi do kalectwa. Na obecnym poziomie wiedzy medycznej choroba jest nieuleczalna [Prusiński, 1998].

Stwardnienie rozsiane jest to przewlekła choroba ośrodkowego układu nerwowego [Prusiński, 2005, s. 309-314]. Dotyka zarówno młodych, jak i dorosłych między 20., a 40. rokiem życia [Kozubski, 2006, s. 515-525; Mazur, 2005, s. 277-288], częściej kobiet niż mężczyzn (3:2) [Podemski, 2008, s. 299-321; Jarczyk i Kozubski, 2005, s. 249-257; Kozubski i Liberski, 2006, s. 499-523]. Średni czas przeżycia od chwili zachorowania wynosi 35-40 lat.

SM nie jest chorobą dziedziczną, jednakże wykazano, że prawdopodobieństwo zachorowania na stwardnienie rozsiane członka rodziny chorego jest większe (0,8-3%) niż u osoby niezwiązanej z chorobą (0,001%) i zależy od charakteru pokrewieństwa z chorym (np.: 25% w przypadku bliźniąt jednojajowych). SM jest chorobą ludzi rasy białej [Mazur, 2005, s. 277-288] mieszkających głównie w klimacie umiarkowanym (Europa, Ameryka Północna, Australia). Polska populacja należy do strefy o wysokiej częstości występowania tej choroby. Natomiast widoczny jest spadek zachorowalności na półkuli północnej (od północy na południe) oraz półkuli południowej (od południa ku północy). Najmniejsza zapadalność na SM występuje wśród ludności zamieszkującej blisko równika. Takie zmiany tłumaczy się możliwym wpływem ekspozycji na słońce, dietą, infekcjami czy poziomem witaminy D [Losy, 2013].

Stwardnienie rozsiane może wystąpić u osób w różnym wieku (ujawnia się między 10. a 60. rokiem życia), jednak najczęściej pierwsze objawy choroby pojawiają się u pacjentów w 3. i 4. dekadzie życia [Weinshenker i in., 1991, s.1045-1056].

Stwardnienie rozsiane, nie tylko w Polsce, ale i na całym świecie staje się jedną z przyczyn niepełnosprawności. Pomimo innowacyjności w medycynie w ostatnich latach oraz poniesionych nakładów finansowych na badania naukowe, mające na celu odkrycie przyczyny tej choroby, nadal nie udaje się opracować w pełni skutecznych metod leczenia [Rotstein i in., 2006, s. 511-516].

SM, ze względu na fakt, iż najczęściej rozpoznawane jest u osób w wieku produkcyjnym, stanowi problem zarówno medyczny, jak i ekonomiczny [Sutliff, 2010, s. 109-119]. Konsekwencje ekonomiczne wiążą się z wczesną utratą zdolności do pracy z powodu niepełnosprawności fizycznej, częstych hospitalizacji związanych z zaostrzeniem choroby, czy pozyskiwaniem pomocy od innych w wykonywaniu codziennych czynności [Rotstein i in., 2006, s. 511-516].

Istotnym celem leczenia SM jest zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na funkcjonowanie i jakość życia. Dlatego powinno się uwzględnić pomiar jakości życia oraz poznanie tych czynników, które wpływają na tę ocenę.

Współcześnie ze stylem życia bardzo często wiąże się określenie jakości życia. Czasami pojęć tych używa się zamiennie, a niekiedy wręcz opozycyjnie względem siebie. Wynika to z faktu, iż podobnie jak styl życia, także i jakość można kwalifikować, jako określenie z pogranicza wielu dziedzin nauki: filozofii, psychologii, ekonomii, socjologii i medycyny. Jednocześnie spośród wymienionych dyscyplin jedynie w ujęciu medycznym jakość życia ma ostrzejszy definicyjnie wymiar, bowiem jest związana ściśle z fizycznymi, psychicznymi i społecznymi dziedzinami zdrowia, na które wpływają doświadczenia, wierzenia, oczekiwania i percepcja człowieka [Trojanowska, 2011, s. 99-103].

W psychologii jakość życia człowieka uważa się za domenę klinicystów. Trzebińska i Łuszczyńska zwracają uwagę, iż również inne dziedziny psychologii, na przykład psychologia rozwoju człowieka, zajmują się tą problematyką. Ponieważ jakość życia omawiana była przez wielu teoretyków i badana przez wielu badaczy, wyodrębnić można różne propozycje rozumienia tego pojęcia [Trzebińska i Łuszczyńska (red.), 2002]. I tak Tomaszewski uważa, że jakość życia ustalić można na podstawie zbioru pewnych, odgórnie przyjętych i jednakowych dla wszystkich kryteriów, do których należą: bogactwo przeżyć, poziom świadomości, poziom aktywności, twórczość, współuczestnictwo w życiu społecznym. Im wyższy jest stopień ich spełnienia, tym wyższa jest jakość życia. Podobnego zdania jest Campbell [Trzebińska i Łuszczyńska (red.), 2002]. Jego zdaniem, jakość życia zależy od stopnia zaspokojenia w określonych dziedzinach życia, takich jak: małżeństwo, życie rodzinne, zdrowie, relacje z sąsiadami i znajomymi, zajęcia domowe, praca zawodowa, życie w danym kraju, miejsce zamieszkania, czas wolny, warunki mieszkaniowe, posiadane wykształcenie i standard życia. Zbliżone stanowisko reprezentuje Flanagan [Trzebińska i Łuszczyńska (red.), 2002]. Zwraca jednak uwagę, iż określone z góry sfery życia mogą mieć różne znaczenie dla badanej osoby. Jeśli któraś z nich jest mało istotna, jej niska ocena nie będzie mieć wpływu na jakość życia. Do określenia poziomu zadowolenia z poszczególnych dziedzin życia proponuje użycie wskaźnika wagi. W ten sposób ocena jakości staje się subiektywna, pochodzi z wewnętrznych procesów wartościowania. Ratajczak stwierdza, że jakość życia jest efektem relacji między realizacją i stopniem zaspokojenia własnych potrzeb a wymaganiami i zasobami otoczenia. Może ona przynieść zadowolenie i pozytywne emocje, gdy nie narusza zasobów jednostki i umożliwia realizację jej potrzeb. Niezadowolenie pojawia się, gdy istnieje nieadekwatność między potrzebami i zasobami (pochodzącymi od wewnątrz – od jednostki, jak i od zewnątrz – od otoczenia). Poczucie niezadowolenia wynika z ponoszonych przez osobę kosztów psychologicznych. Jednym z nich jest poczucie pokrzywdzenia. Pojawia się w przypadku rozbieżności między tym, do czego człowiek dąży, pragnie, potrzebuje, a tym, co posiada. Poczucie winy dotyczy sytuacji, w której osoba lubi i potrafi robić pewne rzeczy, a musi robić inne. Natomiast upokorzenie występuje w sytuacji rozbieżności między tym, co człowiek może robić i uważa za swoją powinność, a tym, co musi, ponieważ wymaga tego otoczenie. Michalos tłumaczy, iż o jakości życia decyduje stopień zadowolenia z niego [Trzebińska i Łuszczyńska (red.), 2002].

W przedstawionych koncepcjach wskazuje się, iż jakość życia to zagadnienie wieloznaczne, a jego definicja uzależniona jest od perspektywy podmiotu podejmującego problem. Niektóre z definicji określają jakość życia w sposób obiektywny. Posługują się z góry założonymi i jednakowymi dla wszystkich kryteriami. Traktują jakość życia jako zespół warunków życia człowieka, obiektywne atrybuty świata przyrody, przedmiotów i kultury, obiektywnie oceniane atrybuty człowieka związane z poziomem życia i pozycją społeczną, a także właściwe funkcjonowanie jego organizmu. W innych koncepcjach zwraca się uwagę, iż obiektywne kryteria nie dają pełnego obrazu jakości życia. Ten sam poziom konsumpcji, ilość posiadanych dóbr może dla jednej osoby być źródłem satysfakcji, dla drugiej jednak już nie. Niektórzy badacze stwierdzają, iż dla określenia jakości życia istotne jest poznanie stosunku badanej osoby do własnej sytuacji. Na rzeczywistość człowieka należy spojrzeć z jego własnej perspektywy. Zapoznać się z jego subiektywnym odbiorem sytuacji, subiektywnym poczuciem harmonii bądź dysharmonii pomiędzy własnymi potrzebami a zasobami tkwiącymi w otoczeniu [Chudzicka, 1999].

Jakość życia rozpatrywana w wymiarze subiektywnym pochodzi od wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości. Zależy od struktury potrzeb, indywidualnego systemu wartości oraz indywidualnego pojęcia sensu życia. Dla jakości życia istotny jest sposób, w jaki jednostka interpretuje zdarzenie. Postrzeganie sytuacji uzależnione zostaje od jej oceny poznawczej. Z jednej strony jednostka ma określone zasoby, przekonania i hierarchię celów, z drugiej środowisko stawia jej określone wyzwania. W wyniku subiektywnie wykreowanego obrazu zjawiska lub zdarzenia powstają emocje. Świadomość samego siebie może być adekwatna bądź nie. Gdy jest niestabilna, zaniżona lub zawyżona, wówczas istnieje prawdopodobieństwo, że udzielane odpowiedzi będą nieprawdziwe [Kalfos i Jaracz, 2001].

Zatem należy przyjąć, że jakość życia jest pojęciem o wielu znaczeniach. Można traktować ją w sposób obiektywny bądź subiektywny. W pierwszym przypadku do czynienia mamy z jakością życia, w drugim - z poczuciem jakości życia. Rozważając problem, można opierać się na poziomie spełnienia normy bądź

na bogactwie zdobytych doświadczeń i przeżyć. Chorym często kojarzy się z jakością otrzymywanych usług, pomaganiem i towarzyszeniem człowiekowi nie tylko w chorobie, ale i w zdrowiu, niepełnosprawności, w kształtowaniu umiejętności samoopieki w celu utrzymania komfortu życia codziennego, w cierpieniu lub życiu z chorobą. Dlatego częste pomaganie, wspieranie i towarzyszenie człowiekowi, nauczenie go samoopieki w celu osiągnięcia przez niego maksymalnego oczekiwanego poziomu zdrowia prowadzi do lepszej jakości życia [Serzysko i in., 2014, s. 217-231].

Celem przeprowadzonych badań była próba oceny jakości życia pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane, biorących udział w programie terapeutycznym, leczonych Interferonem i porównywanie z ocenami pacjentów nieobjętych tym programem. Próbowano ocenić, czy w ich odczuciu subiektywnym zaszła zmiana w jakości ich życia.

Material i metody

Badania przeprowadzono w okresie od lutego do maja 2015 roku, na terenie szpitala wojewódzkiego w województwie śląskim, wśród osób chorych na stwardnienie rozsiane. W badaniach wzięło udział łącznie 102 respondentów (57,35% kobiet oraz 64,71% mężczyzn). W badaniu posłużono się kwestionariuszem MSQOL - 54 autorstwa Vickrey, na którego zastosowanie uzyskano zgodę. Istotność wyników badano za pomocą testu nieparametrycznego chi kwadrat.

W badaniach własnych podzielono pacjentów na dwie grupy po 51 osób. W jednej z nich znaleźli się pacjenci, którzy uczestniczyli w programie terapeutycznym SM, w drugiej zaś ci, którzy w takim programie nie uczestniczyli. Osoby te będą w dalszej części opracowania oznaczane: „udział w programie SM” oraz „brak udziału w programie SM”, co odzwierciedla tab.1.

Tabela1. Charakterystyka badanej grupy ze względu na płeć - Characteristics of the study group on grounds of sex

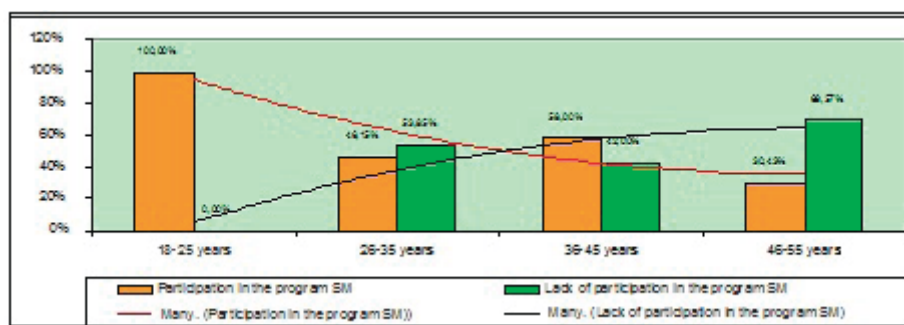
Category	Participation in the program SM	Lack of participation in the program SM	Together
Women	39	29	68
Men	12	22	34
Together	51	51	102
Percentage of row			
Women	57,35%	42,65%	100,00%
Men	35,29%	64,71%	100,00%
Together	50,00%	50,00%	100,00%
Chi-square calculated	4,41176		
Chi-square critical	3,84146 p<0,05		

Source: Own

Rozpatrując badaną grupę ze względu na płeć, stwierdzono w niej 2/3 kobiet oraz 1/3 mężczyzn. Wśród badanych odnotowano znacznie więcej kobiet biorących udział w programie terapeutycznym SM (ponad 57% badanych kobiet), niż kobiet niebiorących w takim programie udziału (prawie 43%). Z kolei wśród mężczyzn stwierdzono istotnie mniej osób biorących udział w programie terapeutycznym (nieco ponad 35% ogółu badanych mężczyzn), niż niebiorących w nim udziału (prawie 65%). Udział w programie terapeutycznym SM wykazał znamienność statystyczną ($p < 0,05$) w ujęciu płci badanych osób, co przedstawiono w tab. 1. Na wykresie 1 (a także na poniższych wykresach) przedstawiono także przybliżenie wielomianowe poszczególnych udziałów, tutaj: kobiet i mężczyzn ze względu na udział w programie SM (oraz na brak takiego udziału). Im większe zróżnicowanie funkcji wielomianowej, tym większe zróżnicowanie badanej zbiorowości. W przypadku granicznym, gdyby obie grupy osób (kobiety i mężczyźni) mieli równe udziały w grupach osób biorących udział w programie terapeutycznym SM (udziały osób niebiorących w takim programie również byłyby wówczas równe), obie funkcje wielomianowe nałożyłyby się na siebie. Z analizy badań własnych wynika, że największy udział miały osoby w wieku 36-45 lat (49% ogółu badanych osób), najmniejszy natomiast osoby w wieku 18-25 lat (tylko 3%).

Udział w programie terapeutycznym wykazał znamienność statystyczną ($p < 0,05$), na wystąpienie której największy wpływ miały osoby w wieku 18-25 lat (wszystkie osoby z tej grupy brały udział w programie), a następnie osoby w wieku 46-55 lat (udział w programie terapeutycznym SM wzięło prawie 30,5% osób z tej grupy, nie wzięło zaś - ponad 69,5%), a także osoby w wieku 36-45 lat (58% brało udział, a 53% nie brało udziału w programie terapeutycznym SM). Jak widać, chęć uczestnictwa w programie terapeutycznym w zasadzie maleje wraz z wiekiem, (choć może to wynikać z mniejszej liczby skierowań do udziału w takim programie, wystawianych przez lekarza, problem ten – kto skierował na leczenie SM w ramach programu terapeutycznego – nie był jednak w niniejszej pracy badany).

Figure 2. Age and participation in the therapeutic program



Source: Own

Wśród badanych odnotowano prawie 63% osób znajdujących się w oficjalnych związkach małżeńskich, mniej więcej co piąta osoba takiego związku jeszcze nie zawierała; pozostałe kategorie (stan wolny lub rozwodnik bądź rozwódka) miały znacznie mniejszy udział. Udział poszczególnych kategorii osób wyróżnionych ze względu na stan cywilny wykazał silną znamienność statystyczną ($p < 0,05$). W programie terapeutycznym wzięły udział wszystkie osoby rozwiedzione, połowa osób żonatych/zamężnych, prawie 42% osób, które dotychczas nie wstąpiły w związki małżeńskie i tylko co ósma osoba stanu wolnego.

2/3 badanych osób zamieszkuje w miastach, a 1/3 – na wsi. Udział w programie terapeutycznym SM wykazał znamienność statystyczną według miejsca zamieszkania ($p < 0,05$). Wśród osób mieszkających w mieście udział w takim programie wzięło ponad 57% osób, wśród osób mieszkających na wsi tylko nieco ponad 35%. Wydaje się, że przyczyną takiego stanu rzeczy może być łatwiejszy dostęp do takich programów terapeutycznych dla mieszkańców miast niż mieszkańców wsi (konieczność odbycia dość długiej drogi, aby wziąć udział w programie, także problemy ze środkiem transportu).

Osoby z wykształceniem średnim stanowiły ponad 34% ogółu badanych, osoby z wykształceniem wyższym magisterskim (28,5%), osoby z wykształceniem zawodowym (21,5%), z wykształceniem licencjackim (15,5%). Udział w programie terapeutycznym SM wykazał silną znamienność statystyczną od poziomu wykształcenia ($p < 0,05$). W programie tym największy udział odnotowano w grupie osób z wykształceniem zawodowym (prawie 73% ogółu osób z tej grupy), następnie w grupie osób z wykształceniem licencjackim (63,5%), w grupie osób z wykształceniem magisterskim (ponad 58,5%), najmniejszy natomiast w grupie osób z wykształceniem średnim (niecałe 23%).

Osób pracujących było 62%, osób niepracujących 22,5%, osób przebywających na rencie 14%, a osób uczących się 2%. Udział w programie terapeutycznym SM wykazał silną znamienność statystyczną od aktywności zawodowej ($p < 0,05$). W programie tym udział wzięły wszystkie osoby uczące się, prawie 54% osób z grupy pracujących, prawie 43% osób z grupy rencistów i tylko nieco ponad 39% z grupy osób niepracujących.

W przewlekłej chorobie bardzo ważne jest wsparcie ze strony innych osób. Ponad 89% ankietowanych otrzymywało wsparcie w chorobie, nieco mniej niż 11% badanych takiego wsparcia nie otrzymywało. Brak wsparcia w chorobie miał pewien wpływ na udział ankietowanych w programie terapeutycznym SM. Jak wynika z badań własnych, w programie terapeutycznym wzięło udział prawie 53% osób, które otrzymywały wsparcie w chorobie i tylko nieco ponad 27% osób spośród tych, które takiego wsparcia nie otrzymywały. Wynik ten jednak nie jest znamienny statystycznie.

Dalsza analiza otrzymanych wyników została przeprowadzona zgodnie z aktualnym kształtem kwestionariusza MSQOL-54 [Vickrey, 2015]. Autorka kwestionariusza B. Vickrey z Wydziału Neurologii Uniwersytetu Kalifornijskiego w Los Angeles (UCLA) nie opublikowała metodologii stosowania tego kwestionariusza, dlatego też w literaturze przedmiotu można spotkać się z różnymi metodami jego interpretacji; metody te jednak, jak się wydaje, nie stanowią propozycji metodologii sensu stricto, a jedynie są próbą opisu zawartości samego kwestionariusza. Na przykład Opara wskazuje, że kwestionariusz ten zawiera 12 podskal oraz 2 pytania odrębne, jednak wyróżnia tylko osiem głównych obszarów tematycznych arkusza (wpływ choroby, funkcje seksualne, satysfakcja z życia seksualnego, ogólna satysfakcja z jakości życia, funkcje poznawcze, energia, ból, sytuacja socjalna) [Opara, 2005, s. 219-226].

Z kolei Drużbicki i wsp. wymieniają siedem głównych obszarów tematycznych kwestionariusza MSQOL-54 (wpływ choroby, ogólna satysfakcja z jakości życia, funkcje poznawcze, energia, ból, funkcje seksualne, sytuacja socjalna) [Drużbicki, Pacześniak-Jost i Kwolek, 2007, s. 268-274].

Z powodu braku dostępnej oficjalnej metodologii interpretacji kwestionariusza MSQOL-54, w badaniach własnych, opierając się na finałowym kształcie tego kwestionariusza [Vickrey, 2015], wykorzystano metodologię do jego analizy zaproponowaną przez dr Serzysko i Klara. Metodologia ta została przedstawiona w dalszej części niniejszej pracy. Warto zaznaczyć, że Autorka kwestionariusza MSQOL-54, Vickrey, wyraziła zgodę na wykorzystanie go w niniejszej pracy, za co w tym miejscu składa się Jej serdeczne wyrazy wdzięczności.

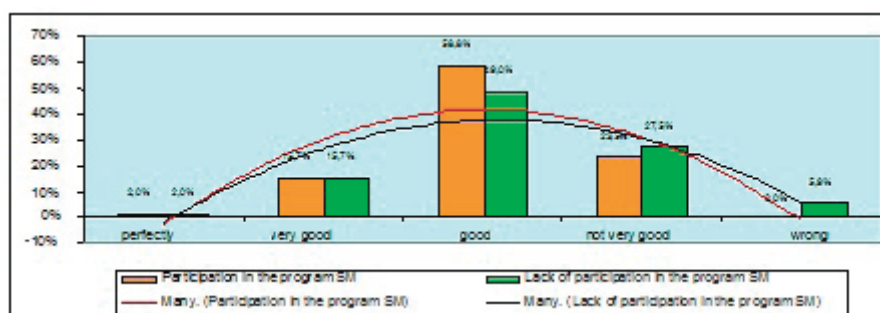
Wyniki

W odpowiedzi na pytanie 1 dotyczące ogólnej oceny własnego zdrowia można było wybrać jeden z następujących wariantów:

- doskonale – 1,
- bardzo dobre – 2,
- dobre – 3,
- niezbyt dobre – 4,
- złe – 5.

Obliczając średnią ważoną otrzymanych odpowiedzi, można uzyskać syntetyczną miarę ogólnej oceny zdrowia, tak dla każdej badanej osoby, jak i dla całej badanej zbiorowości. Średnia ważona mieści się w przedziale od 1,0 (wartość 1,0 wystąpiłaby wówczas, gdyby wszystkie badane osoby zaznaczyły cyfrę 1 - stan zdrowia doskonały) do 5,0 (wartość 5,0 wystąpiłaby wówczas, gdyby wszystkie badane osoby zaznaczyły cyfrę 5 - stan zdrowia zły). Im bliżej obliczona średnia zbliża się do wartości 5,0, tym gorsza ocena zdrowia w badanej grupie. Należy zauważyć, że chociaż w każdym indywidualnym przypadku (dla każdej badanej osoby) jest to ocena subiektywna, tym niemniej obliczona dla całej badanej zbiorowości może być już traktowana, jako ocena obiektywna.

Figure 3.
Overall assessment of health in the study group,
depending on the participation in the therapeutic program SM



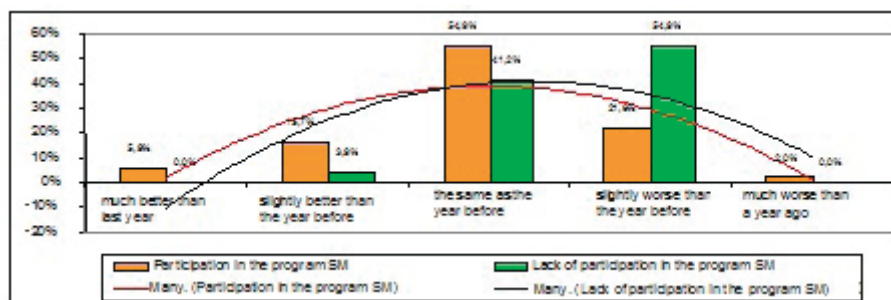
Source: Own

Prawie 54% respondentów uznało, że ich zdrowie jest dobre, około 15,5% było zdania, że jest bardzo dobre, około 25,5% - że niezbyt dobre. Udział ocen skrajnych był niewielki: na doskonały stan swojego zdrowia wskazało około 2% badanych, na zły stan – około 3% respondentów. Udział ocen pozytywnych był nieznacznie wyższy w grupie osób, które uczestniczyły w programie terapeutycznym SM, o czym świadczą także wartości średniej ważonej odpowiedzi: w grupie osób biorących udział w programie terapeutycznym SM była ona nieco niższa (3,0392), niż w grupie osób niebiorących udziału w takim programie (3,1961). Ilustrację graficzną tego stanu rzeczy przedstawiono na wykresie 3, na którym wyraźnie widać, że maksimum funkcji wielomianowej dla osób biorących udział w programie terapeutycznym jest przesunięte bardziej w lewo od maksimum funkcji wielomianowej dla osób niebiorących udziału w takim programie. Przedstawione zróżnicowanie odpowiedzi nie było jednak na tyle duże, aby pojawiła się znamienność statystyczna chi kwadrat obliczone (3,60839) jest znacznie niższe od chi kwadrat krytycznego (9,48773).

Pytanie 2 dotyczyło oceny aktualnego stanu własnego zdrowia w porównaniu z okresem sprzed roku. Możliwe były następujące warianty odpowiedzi:

- obecnie dużo lepsze niż przed rokiem – 1,
- obecnie nieco lepsze niż przed rokiem – 2,
- prawie takie samo jak przed rokiem – 3,
- obecnie nieco gorsze niż przed rokiem – 4,
- obecnie znacznie gorsze niż przed rokiem – 5.

Figure 4. Current rating their own health compared to the period before the year depending on the share in the therapeutic SM



Source: Own

Jak wynika z wykresu 4, 48% badanych osób wskazało na brak zmian w obecnym stanie swojego zdrowia w porównaniu z okresem sprzed roku, prawie 10% uznało, że ich stan zdrowia jest obecnie nieco lepszy niż przed rokiem, a prawie 3% - że jest obecnie dużo lepszy niż przed rokiem. Oceny pozytywne w istotnym stopniu przeważały w grupie osób, które brały udział w programie terapeutycznym SM; spośród osób niebiorących udziału w takim programie ani jedna nie wybrała oceny „obecnie dużo lepsze niż przed rokiem”. Ponad 38% respondentów uznało, że ich aktualny stan zdrowia jest nieco gorszy niż przed rokiem, przy czym w grupie osób biorących udział w programie terapeutycznym było to tylko około 21,5%, podczas gdy w grupie osób niebiorących udziału w takim programie - prawie 55%. Na znaczne pogorszenie aktualnego stanu zdrowia wskazało prawie 2% osób biorących udział w programie (może to wynikać z niedopasowania terapii do indywidualnego stanu zdrowia danego chorego) i ani jedna osoba spośród niebiorących udziału w takim programie. Uzyskany wynik okazał się znamienny statystycznie, o czym świadczy istotnie wyższa wartość chi kwadrat obliczonego dla danych empirycznych (chi kwadrat obliczane 16,01026) w porównaniu z wartością chi kwadrat krytycznego (9,48773) ($p < 0,05$).

Jak wynika z analizy, średnia ważona odpowiedzi jest znacząco niższa w grupie osób biorących udział w programie terapeutycznym SM (2,9804) w porównaniu z wartością średniej ważonej dla grupy osób niebiorących udziału w takim programie (3,5098). Na wykresie 4 wyraźnie widać przesunięcie w lewo (tj. w stronę wartości pozytywnych) punktu maksymalnego krzywej wielomianowej dla osób biorących udział w programie w porównaniu z punktem maksymalnym funkcji wielomianowej dla osób niebiorących

udziału w programie terapeutycznym SM (punkt ten jest przesunięty w prawo, tj. w stronę wartości negatywnych). Kolejne aspekty pola badawczego dotyczą ograniczenia w wykonywaniu czynności dnia codziennego spowodowane obecnym stanem zdrowia, jednak ze względu na charakter tej pracy wybrano kilka ujęć.

Kolejnych 10 pytań kwestionariusza MSQOL-54 (pytania 3-12) dotyczy czynności, które badane osoby mogły wykonać w ciągu zwykłego dnia (w okresie przed wystąpieniem choroby). Celem pytań jest wskazanie, które z tych czynności obecnie – w warunkach choroby – sprawiają trudności, a które nie. Ponad 31% respondentów przyznało, że w związku z aktualnym stanem zdrowia ma duże problemy z wchodzeniem na wysokość kilku pięter, ponad 35% badanych stwierdziło, że ma z tym pewne niewielkie problemy, natomiast jedna trzecia ankietowanych nie ma z tym żadnego problemu. O ile duże problemy z wchodzeniem na wysokość kilku pięter w takim samym stopniu dotyczą osób uczestniczących w programie terapeutycznym SM jak i nieuczestniczących w takim programie, to już kolejne dwa warianty wypadają zdecydowanie na korzyść osób uczestniczących w terapii. Udział osób uczestniczących w terapii, które mają niewielkie problemy z wchodzeniem na wysokość kilku pięter, wynosi około 27,5%, natomiast wśród osób, które nie uczestniczą w terapii - ponad 43%. Analogicznie, brak problemów z wchodzeniem na wysokość kilku pięter zasygnalizowało ponad 41% osób uczestniczących w programie i tylko około 25,5% osób nieuczestniczących w programie. Zróznicowanie udziałów nie okazało się jednak na tyle duże, by wystąpiła znamienność statystyczna. Tym niemniej średnia ważona obliczona dla osób uczestniczących w programie jest przesunięta w kierunku wartości pozytywnych (2,0980) w porównaniu ze średnią ważoną dla osób niebiorących udziału w terapii (1,9412). Ponownie potwierdza to skuteczność programów terapeutycznych SM.

Jak wynika z otrzymanych danych, w całej badanej zbiorowości ponad 15,5% osób skarży się na duże trudności z wchodzeniem po schodach na wysokość jednego piętra, na niewielkie problemy w tej kwestii wskazuje nieco ponad 20,5% ankietowanych, natomiast brak problemów stwierdza prawie 64% badanych. Uzyskany wynik okazał się znamienny statystycznie, głównie za sprawą istotnych różnic udziałów pierwszych dwóch wariantów odpowiedzi w poszczególnych kategoriach respondentów ($p < 0,05$). I tak, na istotne trudności z wchodzeniem po schodach na wysokość jednego piętra wskazało tylko 2% osób, które brały udział w programie, i prawie 29,5% osób, które w takim programie nie uczestniczyły. Z kolei niewielkie problemy z wchodzeniem po schodach na wysokość jednego piętra ma prawie 31,5% badanych, którzy brali udział w programie terapeutycznym SM, i tylko niecałe 10% osób, które takiego udziału nie brały. Trzeci wariant odpowiedzi miał zbliżone udziały w obu badanych grupach, przy czym korzystniej zaprezentowały się osoby, które uczestniczyły w programie terapeutycznym SM.

Poddano analizie czynności wymagające intensywnego wysiłku, takie jak: bieganie, podnoszenie ciężkich przedmiotów, męczące zajęcia sportowe. W okresie przed wystąpieniem choroby czynności te mogły być bez problemów wykonywane w ciągu zwykłego dnia. Obecnie ponad 41% badanych wskazało, że stan zdrowia bardzo ogranicza wykonywanie takich czynności, ponad 38% wskazało, że stan zdrowia nieco ogranicza ich wykonywanie, a około 20,5% ogółu respondentów było zdania, że stan zdrowia nie ogranicza wykonywania takich czynności. Uzyskane wyniki nie wykazały znamienności statystycznej: udział osób, które wskazały na wysoki stopień ograniczeń w wykonywaniu czynności wymagających intensywnego wysiłku był w obu grupach osób taki sam (ponad 41%); w grupie osób biorących udział w programie terapeutycznym udział osób wskazujących, że stan zdrowia „nieco ogranicza” wykonywanie takich czynności, był nieco niższy od udziału osób mających takie samo zdanie w grupie osób nieuczestniczących w programie terapeutycznym (ponad 35% i ponad 41%, odpowiednio). Na brak ograniczeń wskazała prawie co czwarta osoba spośród biorących udział w terapii i prawie co szósta osoba niebiorąca w niej udziału. O skuteczności programu terapeutycznego SM świadczy tutaj wyższa średnia ważona obliczona dla odpowiedzi osób biorących udział w takim programie (1,8235) w porównaniu ze średnią ważoną obliczoną dla odpowiedzi osób niebiorących udziału w programie (1,7647).

Dyskusja

Problematyka jakości życia jest przedmiotem zainteresowań wielu badaczy, nie tylko w Polsce, ale i na świecie. Nieuleczalność, nieprzewidywalność oraz szeroki zakres objawów dotyczących wszystkich wymiarów życia zdecydowanie przyczynia się do obniżenia jakości funkcjonowania chorych.

Jakość życia jest pojęciem opisywanym bardzo różnie, dlatego w medycynie wprowadzono pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Jest to ważna dla personelu medycznego subiektywna ocena chorego, uwzględniająca szczególnie wpływ choroby i leczenia.

Jakość życia u chorych z dysfunkcją układu nerwowego wzbudza duże zainteresowanie, bowiem potwierdza zaburzenia funkcjonowania psychofizycznego. Ważnym celem leczenia chorych na SM jest zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na ich funkcjonowanie w życiu i społeczeństwie. Z przeprowadzonych badań w literaturze przedmiotu wynika także, że wszystkie analizowane sfery życia badanych wpływają istotnie na ogólną jakość życia.

Hemmett i wsp. w swoich badaniach przeprowadzonych na grupie 3400 chorych wskazali, że objawem najbardziej obniżającym jakość ich życia jest przede wszystkim problem z aktywnością i mobilnością (90%), zmęczeniem (88%) czy bólem (80%) [Hemmett i in., 2004, s. 671-676], co potwierdzają badania własne. Osoby, które nie brały udziału w programie terapeutycznym gorzej oceniały swoją jakość życia. Miały trudności z aktywnością i wysiłkiem, takim jak bieganie, podnoszenie ciężkich przedmiotów czy udział w męczących zajęciach sportowych.

Natomiast Czernicki i wsp. wykazali, że na 100 przebadanych osób ponad połowa chorujących na stwardnienie rozsiane cierpi z powodu depresji [Losy, 2013]. W badaniach przeprowadzanych przez Jabłońską i wsp. najwyższy współczynnik korelacji uzyskano w pytaniach dotyczących „innych dolegliwości” ($r=0,906$), które dotyczyły ubocznych skutków leczenia, życia seksualnego czy innych objawów fizjologicznych. Z badań ponadto wynika, że jest bardzo wysoki stopień zadowolenia z życia ($r=0,891$), stanu emocjonalnego ($r=0,888$) oraz myślenia i zmęczenia ($r=0,835$). Również i w tej materii badania własne potwierdzają, że osoby z programu lepiej oceniają swoje zadowolenie z życia oraz swój stan zdrowia niż osoby spoza programu. Otrzymane wyniki wskazują, że ocena jest silnie związana z aktualnym nastrojem i poczuciem koherencji badanych. I tak w badaniach własnych i Jabłońskiej wynika, iż wyżej oceniają jakość swojego życia chorzy, którzy odczuwają pozytywny nastrój. [Jabłońska i in., 2012, s. 442-453].

Analizując zależność miejsca zamieszkania i wykształcenia badanych, Kossakowska wykazała, że czynniki te nie mają wpływu na ogólną jakość życia. [Kossakowska, 2004, s. 61-80]. Odmiennego zdania jest Jamroz-Wiśniewska i wsp., którzy stwierdzili, że osoby mieszkające na wsi mają gorszą jakość życia niż osoby z miasta, co potwierdzają badania własne. Może to wynikać z gorszego dostępu do opieki specjalistycznej i nowoczesnych metod leczenia [Jamroz-Wiśniewska i in., 2007, s. 215-222]. Z badań Jamroz-Wiśniewskiej wynika również, iż wiek badanych nie koreluje z ogólną jakością życia chorych i nie ma na nią wpływu. Innego zdania jest natomiast Kossakowska, która stwierdziła, że wiek jest istotnym predykatorem jakości życia. Potwierdzają to badania własne. Wynika z nich, że jakość życia pogarsza się wraz z wiekiem. Poszczególne sfery życia istotnie z nim korelują [Kossakowska, 2004, s. 61-80].

Stopień nasilenia deficytów neurologicznych i funkcjonalnych u chorego na stwardnienie rozsiane jest podstawą do włączenia odpowiedniej formy terapii nefarmakologicznej (fizykoterapia, kinezyterapia) oraz farmakologicznej mającej na celu zminimalizowanie objawów podczas trwania rzutu SM, spowolnienie przebiegu, a także zmniejszenie nasilenia objawów choroby. Analizując wyniki własne i licznych autorów publikacji, można dojść do wniosku, że dużo jest czynników, które wcale bądź bardziej lub mniej wpływają na jakość życia chorych na SM. Niemniej jednak powinno dążyć się do uzyskania jednolitego obrazu uwarunkowań jakości życia w tej chorobie, choć wydaje się, że obecnie jest to bardzo trudne, gdyż wymaga badań na dużych grupach badawczych. Nie zmienia to jednak faktu, że badania nad jakością życia w tej jednostce chorobowej są nadal ubogie i istnieje potrzeba ich ciągłego poszerzania.

Pielęgniarka, jako członek zespołu terapeutycznego, uczestniczy w procesie leczenia chorego z rozpoznaniem stwardnieniem rozsianym. Rozwój wiedzy na temat SM oraz nowe terapie farmakologiczne przyczyniają się do zwiększenia znaczenia roli pielęgniarki uczestniczącej w procesie leczenia stwardnienia rozsianego. Interwencje pielęgniarskie w leczeniu chorych na SM obejmują cztery aspekty opieki: monitorowanie stanu zdrowia chorego zwłaszcza podczas hospitalizacji, edukowanie będące przygotowaniem do samodzielnego stosowania zalecanej terapii, udzielanie wsparcia choremu i jego rodzinie zwłaszcza w początkowym okresie SM oraz prowadzenie chorego przez cały okres terapii. Zadania pielęgniarki w procesie leczenia chorego na stwardnienie rozsiane są uwarunkowane głównie nasileniem objawów neurologicznych oraz zaproponowanym modelem leczenia chorego.

Wnioski

1. Udział w programie terapeutycznym SM znacznie podnosi jakość życia osób chorych na stwardnienie rozsiane, tak w sferze fizycznej, jak i psychicznej, a także pozwala na podtrzymywanie dotychczasowych relacji społecznych.
2. Największy udział osób zadowolonych z jakości z życia i pełnionych ról społecznych uwidacznia się w grupie poddanej terapii.
3. Prawie połowa badanych (ok. 42%) oceniła wysoko swoją ogólną jakość życia. Najwyższe oceny uzyskano w wymiarze życia rodzinnego i towarzyskiego oraz w stanie emocjonalnym.
4. Istnieje istotny związek pomiędzy ogólną oceną jakości życia badanych w obu grupach w każdym wymiarze wykorzystanej skali.
5. Płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania należą do tych czynników socjodemograficznych (spośród analizowanych), które wpływają istotnie na ocenę jakości życia badanych.

Zalecenia dla praktyki pielęgniarskiej

Rola pielęgniarki w leczeniu chorego na stwardnienie rozsiane związana jest z czynnym udziałem w procesie: monitorowania stanu zdrowia chorego w kierunku objawów skutków ubocznych stosowanych preparatów oraz ich skuteczności (poprawa stanu neurologicznego i funkcjonalnego chorego), edukacji oraz udzielania wsparcia choremu i jego rodzinie, a także prowadzenia chorego przez proces terapii stosowanej w stwardnieniu rozsianym podczas hospitalizacji i po jej zakończeniu. Edukacja chorego i jego rodziny obejmuje przede wszystkim zalecenia dotyczące postępowania w czasie farmakoterapii modyfikującej przebieg choroby, stosowanej podczas rzutu choroby oraz eliminującej objawy choroby. Aby właściwie sprawować opiekę pielęgniarską nad chorym na stwardnienie rozsiane w powyżej opisanych obszarach, pielęgniarka powinna aktualizować swoją wiedzę zgodnie z najnowszymi doniesieniami na temat farmakoterapii stosowanej w SM.

Piśmiennictwo

1. Chudzicka Agata. 1999. *Subiektywny obraz świata i obraz siebie jako kategorie pomiaru jakości życia osób bezrobotnych oraz ich oczekiwania wobec Klubu Pracy*. [w:] Bańka Augustyn, Derbis Romuald (red.) *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*. Poznań-Lublin. Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii Działania Społecznego.
2. Drużbicki Mariusz, Pacześniak-Jost Anita, Kwolek Andrzej. 2007. *Metody klinimetryczne stosowane w rehabilitacji neurologicznej*. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego. 3: 268-274.
3. Hemmett Lee Bowen, Holmes John, Barnes Mark, Russell N. DeJong. 2004. *What drives quality of life in multiple sclerosis?* QJM. 97(10): 671-676.
4. Jabłońska Renata, Gajewska Paulina, Ślusarz Robert, Królikowska Agnieszka. 2012. *Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym*. *Problemy Pielęgniarstwa*. 20 (4): 442-453.
5. Jamroz-Wiśniewska Anna, Papuć Ewa, Bartosik-Psujek Halina, Belniak Ewa, Mitosek-Szewczyk Krystyna, Stelmasiak Zbigniew. 2007. *Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych (MSIS-29)*. *Neurol. Neuroch. Pol.* 41 (3): 215-222.
6. Jaracz Krystyna, Kozubski Wojciech. 2005. *Pielęgniarstwo neurologiczne*. Warszawa: PZWL.
7. Kalfos Maria, Jaracz Krystyna. 2001. *Radzenie sobie ze stresem i zachowania zdrowotne w kontekście pielęgnowania*. [w:] Wołowicka Laura (red.) *Jakość życia w naukach medycznych*, Poznań. Dział Wydawnictw Uczelnianych Akademii Medycznej: 46-49.
8. Kozubski Wojciech. 2013. *Neurologia i neurochirurgia*. Wrocław: Elsevier, Urban & Partner.
9. Kossakowska Marlena. 2004. *Standaryzacja polskiej wersji Kwestionariusza do Oceny Jakości Życia w Stwardnieniu Rozsianym (FAMS)*. *Psychologia Jakości Życia*. 3 (1): 61-80.
10. Kozubski Wojciech. 2006. *Neurologia i neurochirurgia*. Wrocław: Urban & Partner.
11. Kozubski Wojciech, Liberski Paweł. 2006. *Neurologia*. Warszawa: PZWL.

12. Losy Jacek. 2013. *Stwardnienie rozsiane*. Lublin: Czelej.
13. Mazur Roman. 2005. *Neurologia kliniczna*. Gdańsk: Via Medica. 277-288.
14. Opara Józef. 2005. *Klinimetria w stwardnieniu rozsianym*. Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii. 3: 219-226.
15. Podemski Ryszard. 2008. *Kompendium neurologii*. Gdańsk: Via Medica, 299-321.
16. Prusiński Antoni. 2005. *Neurologia kliniczna*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 309-314.
17. Prusiński Antoni. 1998. *Neurologia praktyczna*. Warszawa: PZWL.
18. Rotstein Zau. (red.). 2006. *Perspectives in multiple sclerosis health care: special focus on the costs of multiple sclerosis*. Autoimmun. Rev. 5(8): 511-516.
19. Serzysko Bogusława, Mroczkowska Renata, Wawros Krystyna. 2014. *Rola jakości w rozwiązywaniu problemów pacjentów geriatrycznych*. Monografia pokonferencyjna - 20 Rokov Agentur Domacej Osetrovatelskej Staro stluvosti na Slovensku. Kosice, 217-231.
20. Sutliff Matthew. 2010. *Contribution of impaired mobility to patient burden in multiple sclerosis*. Curr. Med. Res. Opin. 26 (1): 109-119.
21. Trojanowska Anna. 2011. *Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie*. Zdrowie Publiczne. 121 (1): 99-103.
22. Trzebińska Ewa, Łuszczynska Aleksandra. 2002. *Psychologia Jakości Życia*. [w:] Jurkowlaniec Zbigniew (red.). *Psychologia Jakości Życia*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej.
23. Weinshenker Barbara (red.) 1991. *The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 3. Multivariate analysis of predictive factors and models of outcome*. Brain. 114 (Cz.2): 1045-1056.
24. Vickrey Barbara *Kwestionariusz dotyczący jakości życia przy stwardnieniu rozsianym (MSQOL-54)*. URL: f:\institut\cultadap\project\bi2899\etude2899\final_ersions\msqol-54polq.doc-28/08/2006. (dokument elektroniczny, dostęp: 15.05.2015).