

Jakość życia oraz wsparcie społeczne u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis

Katarzyna Rosiak, Paweł Zagożdżon

Zakład Higieny i Epidemiologii, Gdański Uniwersytet Medyczny

Summary

Aim. Quality of life and need for social support in persons diagnosed with multiple sclerosis (MS) are to a large extent determined by the degree of their disability. The aim of the study was to analyze an association between specific forms of MS, subjectively perceived quality of life and social support.

Method. The study included subjects with established diagnosis of MS, treated at rehabilitation centers, hospitals and in a home setting, as well as the members of patient organizations. After being informed about objectives of the study, type of included tasks and way to complete them, each participant was handed out a set of questionnaires: Berlin Social Support Scales (Łuszczzyńska, Kowalska, Schwarzer, Schulz), Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF), as well as a survey developed specifically for the purposes of this project. The results were subjected to statistical analysis with STATA 12 package.

Results. The study included a total of 110 persons (67 women and 43 men). Quality of life overall, as well in physical, psychological, social relationships and environmental health domains, turned out to be particularly important in patients with primary-progressive MS. Irrespective of MS type, social support overall did not play a significant role on univariate analysis. However, subgroup analysis according to sex demonstrated that men with MS received social support four times less often than women.

Conclusions. Quality of life in individuals with primary-progressive MS is significantly lower than in patients presenting with other types of this disease. Men with MS are more likely to present with worse scores for social support overall. They are less likely both to acknowledge the need for support and to realize the availability of support they actually need.

Słowa klucze: stwardnienie rozsiane, wsparcie społeczne, jakość życia

Key words: multiple sclerosis, social support, quality of life

Wstęp

Stwardnienie rozsiane (*Sclerosis Multiplex* – SM) jest chorobą występującą na całym świecie, jednak z nieznanymi przyczynami zachorowalność zmienia się w zależności od szerokości geograficznej. Do tej pory nie udało się zidentyfikować czynnika etiologicznego. Jest przewlekłym, postępującym schorzeniem ośrodkowego układu nerwowego oraz najczęstszą przyczyną neurologiczną niesprawności młodych ludzi. Objawy obejmują niedowład nóg, zapalenie nerwów wzrokowych, niezdolność do ruchów, spastyczność, upośledzenie mowy [1]. W konsekwencji SM dotyka także sfery poznawczej, powodując jej zaburzenia. SM występuje dwukrotnie częściej u kobiet niż u mężczyzn i według obecnego stanu wiedzy medycznej ze względu na brak możliwości wyleczenia choruje się na nią do końca życia [2]. Trudno jest przewidzieć sam przebieg choroby, gdyż jest on indywidualny w zależności od pacjenta. Pomocna może być jednak wiedza na temat typu SM, na jaką choruje pacjent. Wtedy można w pewnym stopniu określić rokowania oraz wdrożyć odpowiednie środki terapeutyczne.

W związku z licznymi konsekwencjami, jakie niesie ze sobą diagnoza SM oraz sama choroba, ważną rolę w życiu osoby chorej odgrywa wsparcie społeczne.

Pojęcie wsparcia jest poruszane przez autorów z różnych dyscyplin naukowych – psychologów, socjologów, psychiatrów, pedagogów. Definiowane jest jako zasoby dostarczone nam przez interakcje z innymi ludźmi [3]. Zwykle mówi się tutaj o trzech rodzajach zasobów. Po pierwsze, zasoby rozumiane jako wsparcie emocjonalne (czyli troska, zrozumienie dla emocji chorego, a przede wszystkim podtrzymanie wiary w wartość danej osoby). Równie ważne jest wsparcie informacyjne, czyli uzyskanie rad dotyczących zrozumienia problemu, jego przyczyny, a także środków zaradczych – i jest to drugi rodzaj zasobów. Trzeci rodzaj, wsparcie praktyczne, umożliwia uzyskanie pomocy fizycznej i materialnej oraz w wykonaniu konkretnych działań [4]. Pozwala ono na wypracowanie optymalnego sposobu realizacji celów życiowych, które zostały zmodyfikowane w związku z chorobą. Wypracowane w ten sposób przez osobę rozwiązania powinny umożliwić jej osiągnięcie sukcesu, wskazać na nowe drogi osiągania wewnętrznej równowagi oraz dać motywację do zaspokajania swoich potrzeb [5].

Badacze wskazali, że wsparcie społeczne może sprzyjać zdrowiu poprzez zmniejszenie negatywnych psychologicznych następstw stresu.

Możliwość uzyskania wsparcia wpływa na ocenę poznawczą stresora i zdolności radzenia sobie z nim. Dodatkowo bliskie związki z innymi mogą prowadzić do pozytywnych emocji i zwiększenia pewności, że w przyszłości wsparcie również będzie dostępne [3]. W opisywanym tutaj badaniu wsparcie rozpatrywano jako: postrzegane dostępne wsparcie, zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwane wsparcie, aktualnie otrzymane wsparcie, wsparcie buforujące-ochronne.

Ważnym aspektem życia dla wielu chorych jest jego jakość, która z oczywistych względów może być różna. Jakość życia człowieka jest zawsze jego subiektywną oceną zależną w dużym stopniu od stanu psychicznego, cech osobowości, systemu wartości itd. Pojęcie to jest definiowane bardzo różnie w zależności od specjalności osoby, która podejmuje taką próbę. Najczęściej jest rozumiane jako stopień zadowo-

lenia z życia i poczucia dobrostanu. Pojęcie jakości życia zależnej od stanu zdrowia wprowadził Schipper [za: 6]. Stwierdził, że stan zdrowia wpływa znacząco na życie i funkcjonowanie człowieka, czyli inaczej mówiąc – na jakość życia. Dyskusje nad sposobem pojmowania oraz dokonywaniem pomiaru jakości życia trwają do dzisiaj. W naukach medycznych termin ten odwołuje się do definicji zdrowia przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organization – WHO) mówiącej o tym, że „zdrowie to stan dobrego samopoczucia psychicznego, fizycznego i społecznego, a nie tylko brak choroby czy niedomagania”. W 1994 roku WHO powołała sekcję World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), która zdefiniowała jakość życia jako „indywidualną percepcję własnej pozycji życiowej z uwzględnieniem warunków kulturowych, systemu wartości w powiązaniu z osobistymi celami, oczekiwaniami, normami, problemami. Wpływają na nią w złożony sposób: zdrowie fizyczne, relacje z innymi ludźmi ważne dla danej osoby cechy środowiska” [7].

Po raz pierwszy oceny jakości życia u pacjentów z diagnozą SM dokonano w 1950 roku [8]. Prowadzone na ten temat badania mają nie tylko cel ewaluacyjny, ale także pozwalają dostrzec, co może poprawiać lub też pogarszać jakość życia pacjentów. Jakość życia jest wielowymiarowym konstruktem, który składa się co najmniej z trzech szerokich obszarów: fizycznego, psychicznego i społecznego [9]. W opisywanym badaniu dodatkowo uwzględniono aspekt środowiskowy.

Celem niniejszego badania była ocena związku pomiędzy poszczególnymi postaciami SM a subiektywnym odczuwaniem jakości życia oraz wsparcia społecznego.

Metoda

Badaniami objęto pensjonariuszy przebywających w ośrodkach rehabilitacyjnych dla osób z SM w Bornym Suliniu oraz w Dąbku, pacjentów ambulatoryjnych Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Gdańsku, członków Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz osoby przebywające w środowisku domowym. Badanie trwało od marca do grudnia 2014 roku. Kryterium włączenia do badania były: potwierdzona diagnoza SM oparta na kryteriach McDonald'a oraz wywiad o długości trwania choroby minimum 2 lata. Uczestnicy otrzymali pakiet kwestionariuszy poprzedzony informacjami o jego celu oraz instrukcją wyjaśniającą rodzaj zadań składających się na badanie i sposób ich wykonania. Na pakiet kwestionariuszy składały się: Berlińska Skala Wsparcia Społecznego (Łuszczynska, Kowalska, Schwarzer, Schulz), Kwestionariusz Oceny Jakości Życia (WHOQOL-BREF) oraz kwestionariusz SM stworzony specjalnie na potrzeby badania.

Berlińska Skala Wsparcia Społecznego (A. Łuszczynska, M. Kowalska, R. Schwarzer, U. Schulz) służy do pomiaru otrzymywanego wsparcia społecznego. Składa się z 38 zdań, do których trzeba się ustosunkować w skali od 1 do 4, gdzie 1 oznacza, że zdanie jest całkowicie nieprawdziwe, a 4 – całkowicie prawdziwe. Kwestionariusz zbudowany jest z 5 niezależnych podskal mierzących: postrzegane dostępne wsparcie, zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwane wsparcie, aktualnie otrzymywane wsparcie, wsparcie buforująco-ochronne.

Kwestionariusz Oceny Jakości Życia (WHOQOL-BREF) składa się z 26 pytań dotyczących życia, zdrowia i innych dziedzin, np.: „Jaka jest Pana(i) jakość życia?”, „Ile ma Pan(i) radości w życiu?”, „Jak bezpiecznie czuje się Pan(i) w swoim codziennym życiu?”, „Czy zadowolony/zadowolona jest Pan(i) ze swojego snu?” itd. Na każde pytanie można odpowiedzieć: „wcale”, „nieco”, „umiarkowanie”, „przeważnie” lub „w pełni”. Kwestionariusz bada poziom jakości życia w aspekcie psychologicznym, fizycznym, środowiskowym i społecznym

Kwestionariusz własnego autorstwa użyty w badaniu składa się z 33 pytań. Dostarcza takich informacji, jak: wiek, płeć, pochodzenie, obecne miejsce zamieszkania, wykształcenie, status socjalno-ekonomiczny, wykonywany zawód, historie chorób w rodzinie, grupa krwi, przebyte dotychczas choroby, częstość występowania infekcji. Zawiera pytania z zakresu diagnozy, przebiegu i objawów SM.

Większość chorych wypełniała kwestionariusze samodzielnie, tylko nieliczna grupa (8 badanych) korzystała z pomocy drugiej osoby. Wszystkim uczestnikom zapewniono anonimowość, udział w badaniu był w pełni dobrowolny. Wszyscy podpisali formularz zgody na udział w badaniu. Na przeprowadzenie badań otrzymano zgodę Komisji Bioetycznej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Uzyskane informacje były archiwizowane na specjalnie przygotowanych do tego drukach, a następnie przeniesione zostały do elektronicznej bazy danych.

W pracy dokonano charakterystyki osób chorujących na stwardnienie rozsiane z rozróżnieniem na cztery postacie tej choroby: postać z rzutami remisjami, postać wtórnie postępującą, postać pierwotnie postępującą, postać postępującą z rzutami. W tym celu wzięto pod uwagę płeć, wiek pacjentów, zachorowania w rodzinie do II stopnia pokrewieństwa, przebyte choroby w dzieciństwie, grupę krwi. Następnie poddano analizie powiązanie jakości życia (QoL) pacjentów z postacią SM, zależność pomiędzy wsparciem społecznym a postacią SM w rozróżnieniu na: postrzegane dostępne wsparcie, zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwane wsparcie, aktualnie otrzymywane wsparcie, wsparcie buforująco-ochronne.

Nie wszyscy badani udzielili odpowiedzi na każde pytanie, stąd rozbieżności w liczbie ankietowanych w poszczególnych obszarach badania.

Opracowanie statystyczne wykonano za pomocą pakietu STATA 12. W celu opisu zmiennych o charakterze ciągłym obliczano wartości średnie oraz ich odchylenie standardowe (*SD*). Dla opisu zmiennych jakościowych podano częstość ich występowania w procentach. Do obliczeń używano testu *t*-Studenta w przypadku obecności rozkładu normalnego oraz jednoczynnikowej analizy wariancji przy porównywaniu więcej niż dwóch grup. Przy braku rozkładu normalnego zmienne w grupach postaci SM porównywano za pomocą testu rang Kruskala–Wallisa. Test Chi kwadrat stosowano przy porównywaniu częstości zmiennych kategoryalnych. Wynik uznawano za istotny statystycznie, jeżeli poziom istotności *p* był mniejszy od 0,05. Wyniki dotyczące jakości życia i wsparcia społecznego analizowano w zależności od postaci SM po podzieleniu pacjentów na dwie grupy ze względu na uzyskany wynik w danej skali: poniżej 50 percentyla lub równy medianie i powyżej. Za pomocą regresji logistycznej jedno- i wieloczynnikowej obliczono ilorazy szans (OR) wraz z 95% przedziałem ufności dla obniżonego wyniku (poniżej 50 percentyla) w zależności od postaci SM.

Wyniki

W badaniu wzięło udział 110 osób, w tym 67 kobiet i 43 mężczyzn. Średnia wieku dla obu płci wyniosła 50,97 roku, najmłodszy badany miał 18 lat, a najstarszy 67. Średni czas trwania choroby wynosił: dla postaci rzutowo-remisyjnej – 10,61 roku, wtórnie postępującej – 19,32, pierwotnie postępującej – 13,05 oraz dla postaci postępującej z rzutami – 13,86 roku. Prawie połowa osób – 56 (51,38%) posiadała wykształcenie średnie, 38 osób miało wykształcenie wyższe (34,86%), 13 – zawodowe (11,93%) i 2 – podstawowe (1,83%). W dwóch przypadkach badani nie udzielili odpowiedzi odnośnie wykształcenia. Stan cywilny pacjentów wyglądał następująco: 68 osób było zamężnych/żonatych (61,81%), 9 osób to wdowa/wdowiec (8,33%), 21 osób było stanu wolnego (19,44%) i 10 osób było po rozwodzie (9,26%). Dwie ankiety (1,16%) pozostały bez odpowiedzi. Osoby biorące udział w badaniu reprezentowały każdą z postaci SM, w tym 36 osób chorowało na postać remisyjną z rzutami (32,72%), 28 osób na postać wtórnie postępującą (25,45%), 33 osoby na postać pierwotnie postępującą (30%) i 8 osób na postać postępującą z rzutami (7,27%). O pięciu osobach (4,54%) nie mamy informacji na temat rodzaju SM. U 41 osób (37,3%) podczas trwania choroby stosowano następujące leczenie: interferon beta 1b (19 osób), interferon beta 1a (5 osób), octan glatirameru (10 osób), mitoksantron (1 osoba), natalizumab (4 osoby) oraz teriflunomide (2 osoby).

Pierwszymi objawami SM występującymi u uczestników badania (tab. 1) były przede wszystkim zaburzenia widzenia, zaburzenia równowagi oraz uczucie mrowienia i drętwienia ciała. Najmniej osób skarżyło się na zaburzenia nastroju oraz drżenia kończyn. W momencie przeprowadzenia badania pacjenci deklarowali, że w chwili obecnej chorobie towarzyszą głównie problemy z utrzymaniem równowagi i koordynacją ruchową, męczliwość oraz zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit.

Tabela 1. Pierwsze symptomy oraz obecne zaburzenia u pacjentów z SM

Objawy	Pierwsze symptomy [%]	Zaburzenia obecnie [%]
Zaburzenia równowagi	41,28	88,07
Zaburzenia widzenia	40,91	47,71
Mrowienie, drętwienie ciała	37,27	-
Nadmierna męczliwość	34,55	77,98
Spastyczność	13,64	61,47
Drżenie	8,18	-
Zaburzenia nastroju	8,18	-
Nie pamiętam	6,38	-
Zmiany w odbiorze bodźców	-	62,39
Zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit	-	69,72
Zaburzenia w sferze seksualnej i intymnej	-	36,7
Nadwrażliwość na ciepło	-	46,79
Zaburzenia mowy	-	33,94

Istotnie statystycznie okazało się występowanie anginy, zapalenia gardła oraz stanów podgorączkowych w dzieciństwie. Praktycznie nikt z badanych nie chorował w dzieciństwie na gruźlicę (oprócz 2 osób, co stanowi 6,06% wszystkich badanych). Najczęstszą chorobą wieku dziecięcego u tych pacjentów była ospa i u ponad połowy świnka. Znaczna większość z nich deklarowała, że nie jest na nic uczulona. Z analizy danych wynika także, że 22% osób po postawieniu diagnozy zrezygnowało ze swoich wcześniejszych nałogów, jakimi były alkohol pod różną postacią oraz papierosy.

Tabela 2. Charakterystyka osób z SM w zależności od postaci klinicznej

Wyszczególnienie	1. Postać rzutowo-remisyjna	2. Postać wtórnie postępująca	3. Postać pierwotnie postępująca	4. Postać postępująca z rzutami	Wartość p
Wiek (średnia±SD)	43,30±11,19	55,08±10,32	55,82±8,52	45,13±7,64	<0,001
Mężczyźni (N,%)	16(15,24)	6(5,71)	13(12,38)	5(4,76)	0,11
Czas trwania choroby (średnia±SD)	10,61±5,57	19,32±11,59	13,05±8,07	13,86±8	0,002
Przebyta angina (N;%)	7(19,44)	6(22,22)	15(45,45)	5(62,50)	0,01
Zapalenie migdałków (N;%)	5(13,89)	5(18,52)	8(24,24)	1(12,50)	0,74
Zapalenie gardła (N;%)	10(27,78)	5(18,52)	12(36,36)	6(75,00)	0,02
Stany podgorączkowe (N;%)	15(41,67)	2(7,41)	9(27,27)	3((37,50)	0,01
Częste przeziębienia (N;%)	14(38,89)	5(18,52)	13(39,39)	5(62,50)	0,09
Ospa (N;%)	32(88,89)	16(59,26)	20(60,61)	8(100,00)	<0,001
Różyczka (N;%)	20(55,56)	8(29,63)	10(30,30)	2(25,00)	0,08
Gruźlica (N;%)	0(0,00)	0(0,00)	2(6,06)	0(0,00)	0,31
Świnka (N;%)	23(63,89)	14(51,85)	17(51,52)	6(75,00)	0,51
Odra (N;%)	11(30,56)	11(40,74)	13(39,39)	4(50,00)	0,67

Wśród pacjentów tylko w bardzo nielicznych przypadkach (7/110), tj. 6,4%, SM występowało u członków najbliższej rodziny, jak matka, dziadek, córka. Badanie nie wykazało zależności pomiędzy grupą krwi a występowaniem SM u ankietowanych ($p = 0,65$). Średnia wieku wynosiła kolejno: postać rzutowo-remisyjna – 43,30 roku, $SD = 11,19$; postać wtórnie postępująca – 55,08 roku, $SD = 10,32$; postać pierwotnie postępująca – 55,82 roku, $SD = 8,52$; postać postępująca z rzutami – 45,13 roku, $SD = 7,64$. Prezentowane wyniki pokazują różnice pomiędzy grupami, które są istotne statystycznie.

Analizując rolę wsparcia społecznego oraz jakość życia wśród pacjentów z SM uzyskano następujące wyniki w zależności od postaci SM (tab. 3.)

Tabela 3. Iloraz szans (OR) wraz z 95% przedziałem ufności (95% CI) dla obniżonych wartości jakości życia i poziomu wsparcia w odniesieniu do poszczególnych postaci SM

Cecha	Postać SM	Model 1 ^a OR (95% CI)	p		Model 2 ^b OR (95% CI)	p
Jakość życia związana ze zdrowiem ogólnym	RR	1			1	
	SP	1,69 (0,45–6,25)	0,43	Wiek	3,77 (0,61–23,2)	0,15
	PP	4,03 (1,24–13,0)	0,02	Płeć	8,11 (1,43–45,0)	0,02
	PR	3,72 (0,67–20,7)	0,13		4,27 (0,46–39,1)	0,2
					1,01 (0,96–1,07)	0,49
				1,88 (0,62–5,76)	0,27	
Jakość życia związana ze zdrowiem fizycznym	RR	1			1	
	SP	0,66 (0,22–2,0)	0,47	Wiek	0,67 (0,18–2,54)	0,56
	PP	3,5 (1,3–9,43)	0,01	Płeć	4,28 (1,21–15,01)	0,02
	PR	3,33 (0,68–16,3)	0,14		2,85 (0,51–16,08)	0,23
					0,99 (0,95–1,04)	0,83
				0,99 (0,37–2,61)	0,98	
Jakość życia związana ze zdrowiem psychologicznym	RR	1			1	
	SP	1,16 (0,36–3,72)	0,79	Wiek	1,58 (0,36–6,81)	0,54
	PP	3,29 (1,16–9,33)	0,02	Płeć	3,95 (1,0–15,61)	0,05
	PR	3,5 (0,71–17,2)	0,12		2,87 (0,46–17,7)	0,26
					1,0 (0,95–1,05)	0,95
				1,92 (0,7–5,25)	0,2	
Jakość życia związana ze zdrowiem społecznym	RR	1			1	
	SP	0,87 (0,28–2,67)	0,8	Wiek	1,06 (0,25–4,48)	0,94
	PP	2,76 (1,02–7,5)	0,05	Płeć	2,89 (0,75–11,07)	0,12
	PR	1,56 (0,31–7,78)	0,56		1,43 (0,23–9,06)	0,70
					1,01 (0,96–1,06)	0,64
				5,0 (1,78–14,0)	<0,001	
Jakość życia związana ze zdrowiem środowiskowym	RR	1			1	
	SP	1,44 (0,5–4,18)	0,5	Wiek	2,29 (0,60–8,72)	0,22
	PP	4 (1,46–10,98)	0,01	Płeć	7,39 (1,91–28,58)	<0,001
	PR	4,33 (0,87–21,60)	0,07		4,33 (0,73–25,66)	0,11
					0,97 (0,92–1,02)	0,23
				1,02 (0,38–2,69)	0,97	

dalszy ciąg tabeli na następnej stronie

Wsparcie społeczne ogółem	RR	1			1	0,89 (0,23–3,48)	0,87
	SP	0,74 (0,26–2,1)	0,58	Wiek	3,12 (0,85–11,48)		0,09
	PP	2,42 (0,92–6,36)	0,07	Płeć	0,51 (0,07–3,52)		0,5
	PR	0,52 (0,09–2,97)	0,46		1,00 (0,96–1,06)		0,72
					4,25 (1,55–11,69)		<0,001
Postrzegane dostępne wsparcie społeczne	RR	1			1	0,91 (0,25–3,31)	0,88
	SP	0,59 (0,21–1,66)	0,32	Wiek	1,98 (0,55–7,1)		0,29
	PP	1,18 (0,46–3,03)	0,74	Płeć	0,65 (0,11–3,88)		0,63
	PR	1,25 (0,27–5,79)	0,78		0,98 (0,93–1,03)		0,40
					4,05 (1,55–10,6)		<0,001
Zapotrzebowanie na wsparcie społeczne	RR	1			1	1,98 (0,52–7,47)	0,31
	SP	1,02 (0,37–2,79)	0,97	Wiek	4,29 (1,13–16,31)		0,03
	PP	2,13 (0,81–5,58)	0,12	Płeć	0,24 (0,23–2,5)		0,23
	PR	0,22 (0,02–2,02)	0,18		0,97 (0,92–1,02)		0,24
					3,44 (1,27–9,34)		0,01
Poszukiwane wsparcie społeczne	RR	1			1	1,87 (0,49–7,15)	0,36
	SP	0,8 (0,27–2,34)	0,68	Wiek	8,29 (2,09–32,97)		<0,001
	PP	4,0 (1,47–10,89)	0,01	Płeć	0,39 (0,04–4,02)		0,43
	PR	0,28 (0,03–2,59)	0,27		0,96 (0,91–1,01)		0,13
					1,49 (0,55–4,07)		0,43
Aktualnie otrzymywane wsparcie społeczne	RR	1			1	1,03 (0,16–6,68)	0,98
	SP	0,72 (0,18–2,86)	0,64	Wiek	0,45 (0,08–2,39)		0,35
	PP	0,55 (0,16–1,93)	0,35	Płeć	1,11 (0,09–14,08)		0,93
	PR	1,20 (0,12–12,27)	0,88		0,97 (0,91–1,04)		0,47
					0,31 (0,09–1,09)		0,07
Buforująco-ochronne wsparcie społeczne	RR	1			1	0,97 (0,29–3,33)	0,98
	SP	0,78 (0,28–2,15)	0,63	Wiek	1,11 (0,33–3,74)		0,86
	PP	0,91 (0,35–2,38)	0,85	Płeć	0,21 (0,02–2,1)		0,19
	PR	0,2 (0,02–1,8)	0,15		0,97 (0,93–1,02)		0,28
					1,24 (0,49–3,18)		0,65

^anieskorygowany, ^bskorygowany o wiek i płeć, RR – Postać rzutowo-remisyjna, SP – Postać wtórnice postępująca, PP – Postać pierwotnie postępująca, PR – Postać postępująca z rzutami

Biorąc pod uwagę jakość życia odnoszącą się do ogólnego zdrowia badanych, można stwierdzić, że szczególnie jest ona znacząca dla pacjentów z postacią pierwotnie postępującą ($p = 0,02$). Badanie pokazało, że w tej postaci istnieje 4 razy większa szansa pogorszenia jakości życia w porównaniu z postacią rzutowo-remisyjną ($OR = 4,03$). Po skorygowaniu wyniku o płeć oraz wiek nadal obserwowano silne i statystycznie istotne powiązanie pomiędzy jakością życia związaną ze zdrowiem ogólnym a postacią pierwotnie postępującą SM. Prawdopodobieństwo pogorszonego wyniku jakości życia w porównaniu z grupą odniesienia wzrosło dwukrotnie ($OR = 8,11$).

Z analizy jakości życia związanej ze zdrowiem fizycznym wynika, że postać pierwotnie postępująca SM łączy się z pogorszonym wynikiem w tej skali również po skorygowaniu względem wieku i płci ($OR = 3,5$ i $OR = 4,28$). Zdrowie w ujęciu psychologicznym także okazało się istotne statystycznie w postaci pierwotnie postępującej ($p = 0,02$). Wynik sugeruje, że w tym wypadku istnieje trzykrotnie większe ryzyko pogorszenia zdrowia w tym obszarze w porównaniu z grupą odniesienia. Po uwzględnieniu różnic w wieku i płci wartość OR nie zmieniła się znacząco ($OR = 3,29$ vs $OR = 3,95$). Oznacza to, że tak w pierwszym, jak i w drugim przypadku osoby chorujące na postać pierwotnie postępującą są obciążone ponad trzy razy większym ryzykiem pogorszenia jakości życia w obszarze psychologicznym w porównaniu z osobami dotkniętymi rzutowo-remisyjną postacią SM, a płeć i wiek nie odgrywają tutaj znaczącej roli.

Wyniki dotyczące jakości życia ocenianej przez pryzmat funkcjonowania społecznego dowodzą, że mężczyźni w porównaniu z kobietami są narażeni 5 razy bardziej na pogorszenie funkcjonowania w tym obszarze ($OR = 5,0$). Wartość ta jest wysoce istotna statystycznie ($p < 0,001$). Jakość życia związana ze zdrowiem środowiskowym okazała się istotna dla dwóch postaci SM: pierwotnie postępującej ($p = 0,01$) oraz postępującej z rzutami ($p = 0,07$). W obu tych przypadkach istnieje czterokrotnie większe ryzyko pogorszenia zdrowia na tej płaszczyźnie niż w grupie odniesienia. Po skorygowaniu wyniku o wiek i płeć okazało się, że w przypadku postaci postępującej z rzutami wartość ta wzrosła do $p = 0,11$, iloraz szans pozostał bez zmian, natomiast w drugiej grupie w sposób statystycznie istotny ponad siedmiokrotnie ($OR = 7,39$) wzrosło ryzyko pogorszenia jakości życia w tym obszarze w porównaniu z postacią rzutowo-remisyjną.

Z analizy wyników zamieszczonych w tabeli 3 wynika, że wsparcie społeczne ogółem w analizie jednoczynnikowej nie jest istotne w żadnej z postaci SM. Obserwuje się jednak, że po uwzględnieniu płci jako czynnika zakłócającego mężczyźni czterokrotnie częściej niż kobiety są narażeni na uzyskanie obniżonego wyniku w zakresie tego typu wsparcia ($OR = 4,25$). Wynik jest istotny statystycznie ($p < 0,001$). Ponadto płeć męska niezależnie od postaci SM czterokrotnie częściej jest związana z mniejszymi wartościami w zakresie postrzegania dostępnego wsparcia społecznego ($p = 0,00$, $OR = 4,05$). Badanie ujawniło, że ci sami mężczyźni trzy razy bardziej niż kobiety są narażeni na uzyskanie obniżonych wartości w skali zapotrzebowania na wsparcie społeczne.

Z analizy danych można wnioskować, że w postaci pierwotnie postępującej istotne jest poszukiwanie wsparcia społecznego. Zarówno przed skorygowaniem, jak

i po skorygowaniu wyniku o wiek i płeć ta zależność była silnie istotna statystycznie ($p = 0,01$ i $p < 0,001$), a wartość OR po skorygowaniu o wiek i płeć wzrasta z 4,0 do 8,29. W opisywanym badaniu nie wykazano istotnej zależności pomiędzy postacią SM a aktualnie otrzymywanym wsparciem oraz wsparciem buforująco-ochronnym.

Omówienie wyników

Stwardnienie rozsiane jest chorobą, która wzbudza coraz większe zainteresowanie wśród lekarzy, naukowców, badaczy. Choroba ta może przysporzyć wielu poważnych problemów zarówno osobie chorej, jak i jej bliskim. Jej przebieg jest zawsze nieprzewidywalny, a przyczyna nieznaną. Jak wiadomo, stwardnienie rozsiane może mieć wiele objawów, w tym zmiany czucia, zaburzenia widzenia, osłabienie mięśni, depresję, trudności w mowie, zaburzenia poznawcze, problemy z równowagą, chroniczne zmęczenie, trudności w poruszaniu się i w cięższych przypadkach niepełnosprawność, można więc stwierdzić, że jakość życia tych pacjentów jest istotnie gorsza niż ludzi zdrowych. Takie też były konkluzje badania przeprowadzonego w 2011 roku w Przyklinicznej Poradni Neurologicznej w Zabrze [10]. Potwierdzają to także inne doniesienia [11, 12]. Są jednak badania, których autorzy uzyskali zupełnie inne wyniki [13]. Według nich chorzy na SM osiągnęli wysokie noty w zakresie subiektywnie ocenianej jakości życia.

Z badania przedstawionego w niniejszym artykule wnioskujemy, że osoby z pierwotnie postępującą postacią choroby charakteryzują się gorszą jakością życia w porównaniu z pacjentami z rzutowo-remisyjną postacią. Uzyskują oni dużo gorsze wyniki, biorąc pod uwagę jakość życia związaną ze zdrowiem fizycznym, psychologicznym, społecznym, a także środowiskowym. Podobne wyniki zaprezentowali też inni autorzy [14]. Być może jest to związane ze stopniem zaawansowania i długością trwania choroby oraz specyfiką każdej z postaci SM. Dodatkowo badania pokazują, że jakość życia pacjentów może pogarszać spadek sprawności fizycznej wraz z postępem choroby. Związek jakości życia z fizyczną sprawnością chorych jest podkreślany przez niektórych badaczy [15]. By zmniejszyć negatywny wpływ choroby na życie pacjentów, należy podjąć odpowiednie działania zespołowe, które mogłyby pomóc pacjentom w utrzymaniu godności i jakości ich życia [16]. Niestety, są i takie badania, wedle których pogorszenie sprawności ruchowej pacjentów powoduje spadek otrzymywanego wsparcia społecznego. Wywołuje to w pacjentach poczucie, że są niepotrzebni, a także rezygnację, bezradność, obniżenie poczucia własnej wartości [17, 18]. W tej sytuacji automatycznie następuje spadek jakości ich życia.

Jak już słusznie zauważono, z jakością życia bez wątpienia wiąże się wsparcie społeczne rozumiane jako zasoby dostarczone nam przez interakcje z innymi ludźmi [3]. Wsparcie społeczne odgrywa ważną rolę w utrzymaniu zdrowia człowieka, chroni przed chorobą i wspomaga w procesie zdrowienia [19]. Zapotrzebowanie na nie wzrasta szczególnie mocno w obliczu trudnych sytuacji życiowych – wówczas wsparcie, troska okazywana przez innych powoduje obniżenie napięcia związanego ze stresem oraz ułatwia znalezienie rozwiązania. Jak się więc okazuje, kluczowe dla interwencji w formie wsparcia są jego dostępność oraz trafność [20]. Potwierdziło to badanie

przeprowadzone w 2013 roku w Lublinie. Chorzy na SM znacznie lepiej funkcjonują pod względem fizycznym i psychicznym po otrzymaniu wsparcia społecznego różnego rodzaju [5].

Wspomniane badanie jednoznacznie pokazuje, że spośród różnych form wsparcia (materialnego, informacyjnego, emocjonalnego, instrumentalnego) najważniejsze dla pacjentów jest otrzymanie rzetelnej wiedzy ze strony personelu medycznego na temat choroby oraz nauczenie się radzenia sobie w sytuacji ograniczającej wydolność fizyczną.

Kolejnym aspektem, jaki należy uwzględnić, mówiąc o wsparciu, jest jego dostrzeżenie, umiejętność przyjmowania, zależne bardzo często od płci. Niniejsze badanie ujawniło, że mężczyźni dużo gorzej wypadają w tym aspekcie niż kobiety. Trudniej jest im dostrzec dostępne wsparcie oraz osiągają niższe wyniki w kwestii zapotrzebowania na nie. Tłumaczyć to można stereotypem płci. Zgodnie z nim mężczyźni budują mniej relacji opartych na bliskich więziach emocjonalnych oraz trudniej jest im poprosić o pomoc. Kobiety natomiast chętniej tworzą różnorodne więzi społeczne oraz są bardziej otwarte emocjonalnie.

Udzielając wsparcia, należy jednak pamiętać, że nie zawsze wsparcie społeczne przynosi pozytywne skutki. Większość ludzi potrzebuje niezależności i poczucia panowania nad własnym życiem. Nadmierna pomoc jest zagrożeniem dla samooceny osoby wspomaganej, powoduje uzależnienie od innych, a także może być powodem do obaw przed ujawnieniem swoich problemów i ich niezrozumieniem. Dodatkowo może pojawić się lęk przed zaakceptowaniem pomocy, gdyż w takiej sytuacji chory często czuje, że został zepchnięty do niższej pozycji w społeczeństwie. Nie jest to kwestia niewdzięczności, tylko trudności w przyjęciu do wiadomości, że jest się osobą potrzebującą pomocy.

Przeprowadzone badanie miało kilka ograniczeń. Jednym z nich było to, że badani nie zawsze odpowiadali na wszystkie pytania, stąd nie zawsze wszystkie ankiety były kompletne. Pojawił się problem z uzyskaniem informacji drażliwych i intymnych, nawet pomimo anonimowości ankiety. Ponadto badanie wymagało sięgnięcia pamięcią wstecz, co również mogło zakłócić prawdziwość udzielanych odpowiedzi. Niestety, nie było możliwości weryfikacji odpowiedzi udzielanych przez pacjentów z dokumentacją medyczną, bo ta nie była dostępna. Dodatkowo badanie zajmowało sporo czasu, co mogło powodować zmęczenie wśród respondentów, a tym samym zniechęcać do rzetelnego udzielania odpowiedzi na pytania znajdujące się w końcowej części ankiety.

Warto zaznaczyć, że drogą do skutecznej pracy z pacjentami z SM i udzielenia im rzeczywistej pomocy może być spojrzenie na pacjenta w sposób wielowymiarowy. Aby to osiągnąć, niezbędna jest współpraca osób różnych specjalizacji. Pomoc nie powinna kończyć się tylko na podaniu leków, które być może mają łagodzący wpływ na postępowanie SM. Pacjent powinien mieć poczucie, że otoczenie (w rozumieniu: personel medyczny, ośrodki zdrowia, poradnie stwardnienia rozsianego, przyjaciele, rodzina itd.) jest w stanie zaopiekować się nim kompleksowo, nie lekceważąc żadnego aspektu jego życia.

Wnioski

1. Jakość życia wśród osób chorujących na postać pierwotnie postępującą SM jest istotnie pogorszona w porównaniu z pacjentami, u których SM przybrało inną postać.
2. Wiek osób chorych na SM nie odgrywa żadnej znaczącej roli w subiektywnej ocenie wsparcia społecznego oraz jakości życia.
3. Znaczenie natomiast ma w niektórych przypadkach płeć. Wśród osób chorujących na SM mężczyźni dużo bardziej niż kobiety są narażeni na pogorszenie wyniku we wsparciu społecznym w ogólnym jego znaczeniu, postrzeganym dostępnym wsparciu społecznym oraz w zapotrzebowaniu na wsparcie społeczne.

Piśmiennictwo

1. Balla S. *Stwardnienie rozsiane – jest nas czterdzieści tysięcy*. Warszawa: Wydawnictwo MEDYK; 2004.
2. Odrobińska I. *SM i... najważniejsze fakty*, z. 1. Warszawa; 2006.
3. Sheridan CL, Radmacher SA. *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia; 1998.
4. Wojciszke B. *Psychologia społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar; 2012.
5. Lorencowicz R, Jasik J, Komar E, Przychodzka E. *Wpływ wsparcia społecznego dla jakości codziennego funkcjonowania osoby chorej na stwardnienie rozsiane*. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013; 2(5): 205–215.
6. Majkowicz M. *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. W: Walden-Gałuszko de K. red. *Psychoonkologia*. Komitet Redakcyjno-Wydawniczy PTP. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej; 2000. 141–146.
7. Kukielczak A. *Rozwój zainteresowania w naukach medycznych badaniami nad jakością życia*. *Przegląd Epidemiologiczny* 2012; 66: 539–545.
8. Brownscombe I, Laupacis A, Rice GPA, Ebers GC, Noseworthy JH. *Development of a disease specific quality-of-life measure for multiple sclerosis*. *Neurol.* 1990; 40(Suppl. 1): 142.
9. Opara J, Jaracz K, Broła W. *Quality of life in multiple sclerosis*. *Journal of Medicine and Life* 2010; 3(4): 352–358.
10. Łabuz-Roszak B, Kubicka-Bączyk K, Pierzchała K, Horyniecki M, Machowska-Majchrzak A, Augustyńska-Mutryn D i wsp. *Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi*. *Psychiatr. Pol.* 2013; XLVII(3): 433–442.
11. Rothwell PM, McDowell Z, Wong CK, Dorman PJ. *Doctors and patients don't agree: Cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis*. *BMJ* 1997; 314: 1580–1588.
12. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarros J, Mitchell AJ. *A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life*. *Disabil. Rehabil.* 2003; 25:1291–1303.
13. Jabłońska R, Gajewska P, Ślusarz R, Królikowska A. *Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym*. *Problemy Pielęgniarstwa* 2012; 20(4): 442–453.

14. Beiske AG, Naess H, Aarseth JH, Andersen O, Elovaara I, Farkkila M i wsp. *Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis*. *Mult. Scler.* 2007; 13: 386–392.
15. Hwang JE, Cvitanovich DC, Doroski EK, Vajarakitpongse JG. *Correlations between quality of life and adaptation factors among people with multiple sclerosis*. *Am. J. Occup. Ther.* 2011; 65(6): 661–669.
16. Talarska D, Brzozowska E. *Jakość życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*. *Neurol. Neurochir. Pol.* 2003; 3: 570.
17. Grochans E, Wieder-Huszla S, Jurczak A, Stanisławska M, Augustyniak K, Januzik K. *Ocena wsparcia społecznego pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*. *Problemy Higieny i Epidemiologii* 2008; 89(3): 419–422.
18. Costa DC, Sa MJ, Calheiros JM. *The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis*. *Arq. Neuro-psiquiat.* 2012; 70(2): 108–113.
19. Piecha M, Konińska M. *Wsparcie społeczne i psychiczne wśród pielęgniarek*. *Annales Academiae Medicae Silesiensis* 2002 Suppl. 34.
20. Sęk H. *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*. W: Kubacka-Jasiecka D, Lipowska-Teusch A red. *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej*. Kraków: ALL; 1997: 143–158.

Adres: Katarzyna Rosiak
Gdański Uniwersytet Medyczny, Zakład Higieny i Epidemiologii
80-211 Gdańsk, ul. Dębinki 7, budynek 15, II piętro

Otrzymano: 5.01.2016

Zrecenzowano: 11.04.2016

Otrzymano po poprawie: 28.07.2016

Przyjęto do druku: 17.08.2016