

Jakość życia a sprawność funkcjonalna chorych na stwardnienie rozsiane

Quality of Life and Functional Performance in Patients with Multiple Sclerosis

Marzena A. Humańska¹, Paweł Śnieg², Leokadia Rezmerska¹, Beata Haor¹, Mariola Głowacka¹, Mirosława Felsmann¹, Danuta Ponczek¹, Krystyna Kurowska¹, Agnieszka Pluta³, Damian Czarnecki⁴

¹Katedra Pielęgniarstwa i Położnictwa, Zakład Teorii Pielęgniarstwa, Collegium Medicum w Bydgoszczy

²Absolwent Wydziału Nauk o Zdrowiu, Kierunek Pielęgniarstwo, Collegium Medicum w Bydgoszczy

³Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Społecznego, Collegium Medicum w Bydgoszczy

⁴Katedra Pielęgniarstwa i Położnictwa, Zakład Pielęgniarstwa Psychiatrycznego, Collegium Medicum w Bydgoszczy

Streszczenie

Wprowadzenie. Stwardnienie rozsiane to przewlekła i najczęstsza choroba ośrodkowego układu nerwowego. Jest schorzeniem, które znacznie zaburza życie chorego. Pogarsza sprawność funkcjonalną we wszystkich aspektach życia codziennego, a co za tym idzie, pogarsza także jakość życia.

Cel. Celem pracy była ocena sprawności funkcjonalnej chorych na stwardnienie rozsiane i jej wpływ na jakość życia.

Materiał i metody. Badaniem zostało objętych 50 osób. Badania zostały przeprowadzone metodą sondażu diagnostycznego. Użyte narzędzia badawcze to kwestionariusz wywiadu dla danych socjodemograficznych oraz standaryzowane narzędzia badawcze: skala ADL i IADL, a także Skala Jakości Życia WHOQOL-BREF. Do analizy statystycznej wykorzystano test współczynnika korelacji rho-Spearmana i test Kołmogorowa-Smirnowa. Istotność statystyczną różnic określono na poziomie ufności $p < 0,05$.

Wyniki. W badaniu brali udział mężczyźni i kobiety. Kobiety stanowiły większość badanej populacji — 64%, a tylko 33% badanych stanowili mężczyźni. Zdecydowana większość badanych osób mieszkała z rodziną — 78%. Wśród badanych 86% chorowało powyżej 20 lat, tylko 14% respondentów chorowało nie dłużej niż 10 lat. Analizy wykazały, że im badane osoby były bardziej sprawne w zakresie podstawowych i złożonych czynności życia codziennego, tym wyżej oceniały jakość własnego życia.

Wnioski.

1. Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy oceną jakości życia a wykonywaniem podstawowych czynności życia codziennego przez osoby chore na stwardnienie rozsiane.
2. Wykazano istotne statystycznie różnice między oceną jakości życia a wykonywaniem złożonych czynności życia codziennego przez osoby chore na stwardnienie rozsiane.
3. Nie wykazano istotnych statystycznie zależności pomiędzy czasem trwania choroby a oceną jakości życia w poszczególnych dziedzinach skali WHOQOL-Bref. (PNN 2013; 2(5): 188–194)

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, sprawność funkcjonalna, jakość życia

Abstract

Background. Multiple sclerosis is a chronic disease and the most common one influencing central nervous system. It is a condition that significantly impairs the patient's life. It deteriorates functional abilities in all aspects of daily life, and thus worsens the quality of life.

Aim. The aim of the study was to evaluate functional capacity in patients with multiple sclerosis and its impact on quality of life.

Materials and methods. The study was covered by 50 people. The tests were carried out using a diagnostic survey. Used research tools were interview questionnaires for socio-demographic data and standardized research tools: ADL and IADL scale and the scale of Quality of Life WHOQOL-BREF. For statistical analysis of the correlation the coefficient test Spearman's rho-test and Kolmogorov-Smirnov were used. Statistical significance of differences was determined at a confidence level of $p < 0.05$.

Results. The study included men and women. Women accounted for the majority of the study population — 64%, and only 33% of the respondents were men. The vast majority of respondents lived with the family — 78%. Among the respondents, 86% had suffered over 20 years, only 14% of respondents had suffered no more than 10 years. Analyses have shown that the test people were more efficient in terms of basic and complex activities of daily living, the higher they assessed the quality of their own lives.

Conclusions.

1. A statistically significant correlation was shown between the assessment of quality of life and the exercise of the basic activities of daily living for people with multiple sclerosis.
2. Statistically significant differences were observed between the assessment of quality of life and performance of complex activities of daily living for people with multiple sclerosis.
3. No statistically significant relationship was observed between the duration of the disease and the assessment of the quality of life in various fields according to scale WHOQOL-Bref. (PNN 2013; 2(5): 188–194)

Key words: multiple sclerosis, functional performance, quality of life

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (SM, *sclerosis multiplex*) to przewlekła i najczęstsza choroba ośrodkowego układu nerwowego. Po raz pierwszy została opisana w XVIII i XIX w. w pamiętnikach chorych i lekarzy. Nie ma informacji na temat występowania choroby przed wiekiem XVIII [1]. Przyjmuje się, że w Polsce choruje na nią około 40 tysięcy osób [2]. Ma ona podłoże zapalno-demielinizacyjne [2,3]. Obok dziecięcego porażenia mózgowego i urazów mózgu SM powoduje inwalidztwo najczęściej u ludzi młodych. Choroba zazwyczaj zaczyna się u młodych, dorosłych i w późnym okresie dojrzewania [4]. Rozpoczyna się między 20. a 40. rokiem życia, ale zdarzają się także zachorowania w wieku młodzieńczym oraz u ludzi starszych. Kobiety dwa razy częściej zapadają na tę chorobę [4,5].

Mimo prowadzenia ciągłych badań nad patogenezą choroby, nie stwierdzono jeszcze jednoznacznych przyczyn, które mogą powodować chorobę SM. Istnieją jedynie hipotezy, do których zalicza się: infekcja wirusowa, podatność genetyczna lub proces o podłożu autoimmunologicznym, rozwijający się u ludzi narażonych na niekorzystne czynniki środowiskowe [6]. Stwardnienie rozsiane występuje z różną częstością na całym świecie. Najczęściej ludzie chorują w klimacie umiarkowanym [1]. SM jest też najczęściej występującym schorzeniem neurologicznym w naszych szerokościach geograficznych. Od szerokości geograficznej zależna jest zachorowalność, chorobowość i umieralność. Chorobowość obniża się, gdy dana populacja mieszka bliżej równika, a podwyższa się, gdy mieszka na większej szerokości geograficznej. Na równiku SM jest rzadkością. Różnice rasowe mają też wpływ na zachorowalność na SM. Japonia i Wielka Brytania leżą na tej samej szerokości geograficznej. Nie wiadomo, dlaczego w Japonii chorobowość jest znacznie niższa (1,4/100 tys.) niż w Wielkiej Brytanii (85/100 tys.) [7]. Również niski współczynnik zachorowania zachowuje drugie pokolenie emigrantów z Japonii w Stanach Zjednoczonych [3].

W przypadku migracji ludzi z krajów o niskiej do wysokiej zachorowalności zaobserwowano fakt, że niższe jest ryzyko zachorowań w ciągu 15 lat od zmiany miejsca zamieszkania. Gdy czas ten upłynie, imigranci narażeni są tak samo jak rodowici mieszkańcy. Podobnie jest z osobami, które imigrują z krajów od wysokiego do niskiego ryzyka zapadalności. Miejsce urodzenia i czas migracji odgrywa w tym przypadku istotną rolę [8,9]. Migrujące dzieci, które nie skończyły 15. roku życia, chorują z częstością identyczną jak rdzenni mieszkańcy. Odwrotnie jest z osobami, które w momencie przyjazdu mają więcej niż 15 lat. Są one narażone w takim samym stopniu na zachorowanie, jak ludność z kraju, z którego pochodzą [6,10,11]. Wyznacznikiem wystąpienia ryzyka choroby może być też rasa. Najczęściej chorują ludzie rasy białej. Częstość zachorowania jest znacznie mniejsza u Indian amerykańskich, Azjatów, Lapończyków, Eskimosów i ludności rasy czarnej. Cyganie na terenie Węgier rzadziej chorują niż rdzenni Węgrzy [10].

Infekcja wirusowa może być przyczyną zachorowania na stwardnienie rozsiane. Jednak nie znaleziono jednego wirusa odpowiedzialnego za powstawanie choroby. U ludzi chorych zaobserwowano obecność wirusów: różyczki, opryszczki, odry, świnki, ospy, wirusa Epsteina-Barra, wirusa HTLV-1 i wirusa paragrypy [1,7,10]. W grupie ryzyka zachorowalności są osoby, które w dzieciństwie chorowały na wirusowe zapalenie mózgu. Podejrzewa się, że wpływ na aktywność procesu chorobowego w SM ma wirus herpesvirus 6 (HHV, *human herpesvirus*). Wirus ten powoduje rumień nagły, czyli trzydniową gorączkę u dzieci. Prawdopodobnie zakażamy się nim we wczesnym dzieciństwie. Nie daje widocznych objawów. Przez zarażenie w dzieciństwie 90% ludzi dorosłych ma przeciwciała przeciwko wirusowi utajonemu w tkance nerwowej. Badania wykazały aktywność wirusa wokół ostrych blaszek SM. Tak więc za pierwsze objawy choroby może być odpowiedzialny ten wirus [1,7].

Duży wpływ na skłonność do zachorowań mają predyspozycje genetyczne. Występowanie rodzinne jest rzadkie, ale dane wykazują, że to cecha dziedziczna. Badania rodzin oraz bliźniąt dostarczają informacji na ten

temat. Bardziej narażeni niż pozostała część populacji na zachorowanie, są krewni pierwszego, drugiego i trzeciego stopnia. U dzieci pacjentów ryzyko wynosi około 1,5%, u rodziców ok. 1,8%, a u rodzeństwa 2,6%. W populacji wysokiego ryzyka rozpowszechnienie SM wynosi około 0,00125%. Bliźnięta jednojajowe są najbardziej narażone. Gdy choroba występuje u jednego z bliźniąt, drugie ma 25% szans na współwystępowanie choroby. Bliźnięta dwujajowe tej samej płci mają znacznie mniejsze ryzyko zachorowania (2,4%). Istnieją przekonania, że związane jest to z działaniem wielu mnogich, niesprzężonych genów, a nie z jednym genem dominującym [7].

Przebieg kliniczny SM może być różny, wyróżnia się 4 typy [2,3,4,7,12]:

A. Postać rzutowo-remisyjna SM (*relapsing — remitting multiple sclerosis — RRMS*). Stanowi 85% wszystkich przypadków na początku choroby. Obecność wyodrębnionych rzutów choroby jest w tej postaci charakterystyczna. Rzuty rozwijają się rzadziej w ciągu kilku godzin, częściej w ciągu kilku dni lub tygodni. Do remisji dochodzi zazwyczaj w ciągu następnych kilku tygodni lub miesięcy. U około połowy pacjentów, u których podczas rzutu w znacznym stopniu upośledzeniu uległa możliwość poruszania się, pełna poprawa nie następuje. Między rzutami nie ulega zmianie stan neurologiczny [12]. O rzucie choroby mówi się wtedy, gdy w czasie nie krótszym niż 24 godziny pojawią się nowe objawy neurologiczne lub nasilą się istniejące. Gdy odstęp od poprzedniego pogorszenia wynosi miesiąc, rozpoznany zostaje nowy rzut. Pogorszenie nie ma żadnego związku z infekcją, gorączką lub innym procesem chorobowym. Deficyty neurologiczne mogą pojawić się nagle, ale najczęściej narastają w ciągu 24–72 godzin. Następnie w czasie kilku dni lub tygodni stan pacjenta stabilizuje się. Do następnego rzutu może upłynąć kilka tygodni, miesięcy lub nawet lat. Deficytów neurologicznych nie zostawiają najczęściej pierwsze rzuty. Po kolejnych można spodziewać się coraz większych zaburzeń neurologicznych i niesprawności. Stan między rzutami jest stabilny. O rzucie nie można mówić, gdy następuje chwilowe zmęczenie, osłabienie lub wpływ infekcji, stresu i gorącej kąpieli. W tej postaci średnia częstość rzutów wynosi 0,7/rok [2].

B. Postać wtórnie postępująca SM (*secondary progressive multiple sclerosis — SPMS*). Często występuje u osób po 40. roku życia, chorujących przez 10–15 lat (postać z rzutami i samoistnymi remisjami). W postaci tej charakterystyczne jest to, że po rzucie nie ma powrotu do stanu sprzed rzutu. Czas narastania objawów to minimum 6 miesięcy. Następuje powolne pogarszanie się stanu pacjenta, możliwe są wyraźne zaostrzenia [2,12].

C. Postać pierwotnie postępująca SM (*primary progressive multiple sclerosis — PPMS*). Występuje częściej u mężczyzn, w 10–15% u chorych po 40. roku życia. Postęp choroby następuje od początku. Może wystąpić

niewielka poprawa stanu klinicznego lub okres stabilizacji. Najczęstsze objawy to: zaburzenia chodu, zaburzenia koordynacji, osłabienie [2,4,12].

D. Postać postępująco-rzutowa SM (*progressive — relapsing multiple sclerosis — PRMS*). To rzadka postać choroby, dotyczy około 5% pacjentów. Charakterystyczna jest tu od samego początku narastająca niesprawność i obecność objawów neurologicznych bez okresu poprawy. Obecne są wyraźne rzuty [3,4,7].

Stwardnienie rozsiane jest chorobą przewlekłą, więc na początku stwierdzenia diagnozy trudno jest ją zaakceptować i normalnie funkcjonować w życiu codziennym. Dlatego u chorych można zaobserwować nerwowość, stres itp. Doprowadza to do niezgodnych z rozwojem i gwałtownych zmian obrazu siebie [13,14].

Chorzy na stwardnienie rozsiane cechują się negatywną samooceną, niskim poziomem samoakceptacji i odrzucającą postawą wobec własnej osoby. Wynika to z niemożności pomocy sobie, deficytów ruchowych i bolesnego doświadczenia bezsilności. Z powodu braku zaufania do siebie i braku wiary we własne możliwości osoba chora ogranicza relacje interpersonalne i kontakty towarzyskie, a w czasie zaostrzenia choroby izoluje się [13,15]. Wybierają ucieczkę w świat marzeń i fantazjują, zamiast zmierzyć się z codziennością. Jest to forma obrony. W konsekwencji obserwuje się dalsze ograniczenia własnych przeżyć, gorsze radzenie sobie z rzeczywistością oraz pogłębienie trudności adaptacyjnych. Dochodzi do porzucania ulubionych zajęć i ograniczenia własnej kreatywności. Chorzy przestają rozwijać swoje zainteresowania. Sytuacje te tłumaczą złym stanem zdrowia. Podczas rzutu nasilają się negatywne odczucia, które związane są z własną osobą. W okresie remisji chorzy nie izolują się, są bardziej otwarci i spontaniczni, a wręcz chcą być w centrum zainteresowania. Aktywnie uczestniczą w życiu i cieszą się nim [13,16,17].

Zasadnym wydaje się zbadanie jaki wpływ ma sprawność funkcjonalna na jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane.

Celem pracy była ocena sprawności funkcjonalnej chorych na stwardnienie rozsiane i jej wpływ na jakość życia.

Materiał i metody

Badaniem zostało objętych 50 osób korzystających z usług Krajowego Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane w miejscowości Dąbek, Stupsk Mazowiecki. Badania prowadzono w roku w 2012. W badaniu brali udział mężczyźni i kobiety. Kobiety stanowiły większość badanej populacji — 64%, a tylko 33% badanych stanowili mężczyźni.

Badania przeprowadzono poprzez bezpośredni kontakt z pacjentem. Badania zostały przeprowadzone metodą sondażu diagnostycznego. Wykorzystaną techniką była ankieta. Użyte narzędzia badawcze to kwestionariusz wywiadu dla: danych socjodemograficznych, takich jak: płeć, wiek, miejsce zamieszkania, sposób zamieszkania, wykształcenie itp., oraz standaryzowane narzędzia badawcze: skala ADL i IADL, a także Skala Jakości Życia WHOQOL-BREF (wersja skrócona 26 pytań).

Skala ADL służy do oceny podstawowych czynności w życiu codziennym. Uwzględnia takie czynniki, jak: ubieranie i rozbieranie się, kąpanie się, korzystanie z toalety, przemieszczanie się, wstawanie z łóżka, kontrolowanie moczu i stolca, samodzielne jedzenie. Maksymalna ilość punktów, jaką można uzyskać to 6. Niska punktacja świadczy o niezdolności badanej osoby do samodzielnego funkcjonowania [18].

Skala Oceny Złożonych Czynności Życia Codziennego — IADL. Skala ta składa się z takich czynności, jak: przygotowywanie posiłków, gospodarowanie pieniędzmi, przyjmowanie leków, korzystanie z telefonu, zakupy, prace domowe, majsterkowanie. Odpowiedzi w tej skali zostały podzielone na sposób wykonywania poszczególnych czynności. Należy określić, czy badana osoba samodzielnie wykonuje te czynności, z niewielką pomocą, czy może nie jest w stanie ich wykonać. Maksymalna liczba punktów, jaką można zdobyć, wynosi 24. Ogólna punktacja ma znaczenie w odniesieniu do konkretnego pacjenta. Niska punktacja świadczy o pogorszeniu się stanu funkcjonalnego pacjenta [18].

Skala Jakości Życia WHOQOL-BREF (wersja skrócona 26 pytań) — wykorzystana do oceny jakości życia osób zarówno chorych, jak i zdrowych. Kwestionariusz w wersji skróconej pozwala na otrzymanie profilu jakości życia chorego w zakresie czterech dziedzin: funkcjonowania psychicznego, społecznego, fizycznego oraz funkcjonowania w środowisku. W skład wymienionych dziedzin wchodzi następujące pozycje [19]:

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

Analizę statystyczną przeprowadzono przy użyciu programu statystycznego SPSS. W celu oceny zależności między jakością życia a wykonywaniem podstawowych i złożonych czynności życia codziennego, czasem trwania choroby oraz miejscem zamieszkania osób chorych na stwardnienie rozsiane przeprowadzono analizę statystyczną różnic między grupami z wykorzystaniem testów:

- współczynnika korelacji rho-Spearmana
- test Kołmogorowa-Smirnowa

Istotność statystyczną różnic określono na poziomie ufności $p < 0,05$.

Wyniki

Tabela 1 obrazuje rozkład wieku badanej populacji w zależności od płci. Średnia arytmetyczna wieku kobiet wyniosła 52,5 lat, a mężczyzn 50,5 lat. Najmłodsza kobieta, która wzięła udział w badaniu, miała 35 lat, natomiast najstarsza 74 lata. Najmłodszy mężczyzna biorący udział w badaniu miał 32 lata, a najstarszy 68 lat.

Większość badanych osób była w wieku powyżej 50 lat — 58%. Jedyne 14% badanych osób miało mniej niż 41 lat. Kobiety stanowiły większy odsetek badanej populacji, tj. 33 osoby — 66%, a mężczyźni tylko 34% badanej grupy — czyli 17 osób.

Zdecydowana większość badanych osób mieszkała wraz z rodziną — 78%. Co piąta badana osoba mieszkała samotnie.

Tabela 1. Wiek badanych osób w zależności od płci

Płeć	N	M	SD	Min	Max
Kobiety	33	52,4	9,1	35	74
Mężczyźni	17	50,5	10,1	32	68

N — liczba badanych; M — średnia arytmetyczna wieku; SD — odchylenie standardowe; Min — wiek minimalny; Max — wiek maksymalny

Tabela 2 przedstawia poziom wykształcenia respondentów. Analizując wykształcenie badanej populacji, to najliczniejszą grupę stanowiły osoby ze średnim poziomem wykształcenia — 42%. Co czwarta badana osoba miała wykształcenie zawodowe a około 22% wykształcenie wyższe.

Tabela 2. Poziom wykształcenia osób badanych

Wykształcenie	N	% z ogółu
Podstawowe	6	12,0
Zawodowe	12	24,0
Średnie	21	42,0
Wyższe	11	22,0
Ogółem	50	100,0

Zdecydowana większość badanych osób nie pracowała w chwili przeprowadzania badania — 90%, jedynie co dziesiąta badana osoba pracowała umysłowo. Wśród badanych 86% chorowało powyżej 20 lat, tylko 14% respondentów chorowało nie dłużej niż 10 lat.

Tabela 3 obrazuje współczynniki korelacji rho-Spearmana pomiędzy poziomem oceny jakości życia (skala WHOQOL-Bref) a poziomem sprawności w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (skala ADL). Analizy wykazały, że im badane osoby były bardziej sprawne w zakresie podstawowych czynności życia codziennego, tym wyżej oceniały jakość własnego życia w dziedzinie somatycznej oraz socjalnej.

Tabela 3. Współczynniki korelacji rho-Spearmana pomiędzy poziomem oceny jakości życia a poziomem sprawności w zakresie podstawowych czynności życia codziennego

Dziedzina oceny jakości życia	rho-Spearmana	Poziom istotności
Somatyczna	0,47	0,001
Psychologiczna	0,17	0,242
Socjalna	0,31	0,026
Środowiskowa	0,20	0,169

Tabela 4 przedstawia współczynniki korelacji rho-Spearmana pomiędzy poziomem oceny jakości życia (skala WHOQOL-Bref) a poziomem sprawności w zakresie złożonych czynności życia codziennego (skala IADL). Analizy wykazały, że im badane osoby były bardziej sprawne w zakresie złożonych czynności życia codziennego, tym wyżej oceniały jakość własnego życia w dziedzinie somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej.

Tabela 4. Współczynniki korelacji rho-Spearmana pomiędzy poziomem oceny jakości życia a poziomem sprawności w zakresie złożonych czynności życia codziennego

Dziedzina oceny jakości życia	rho-Spearmana	Poziom istotności
Somatyczna	0,72	<0,001
Psychologiczna	0,37	0,009
Socjalna	0,40	0,004
Środowiskowa	0,43	0,002

Tabela 5 obrazuje współczynniki korelacji rho-Spearmana pomiędzy poziomem oceny jakości życia a czasem trwania choroby. Analizy nie wykazały istotnych statystycznie zależności pomiędzy czasem trwania choroby a oceną jakości życia w poszczególnych dziedzinach.

Tabela 5. Współczynniki korelacji rho-Spearmana pomiędzy poziomem oceny jakości życia a czasem trwania choroby

Dziedzina oceny jakości życia	rho-Spearmana	Poziom istotności
Somatyczna	-0,21	0,140
Psychologiczna	-0,09	0,550
Socjalna	-0,13	0,358
Środowiskowa	-0,17	0,243

Dyskusja

Badania własne wykazały, że osoby, które były bardziej sprawne w zakresie podstawowych czynności życia codziennego, wyżej oceniały jakość własnego zdrowia w dziedzinie somatycznej oraz socjalnej. Podobne wyniki odnotowali inni badacze.

Z badań przeprowadzonych przez Einarrson U. i wsp. również wynika, że osoby zdolne do wykonywania czynności, takich jak: korzystanie z toalety, zdolność do przemieszczania się, spożywania posiłków, kąpanie się, pielęgnacja stóp i paznokci, ubieranie i rozbieranie się, kontrola wydalania moczu i stolca bez pomocy z zewnątrz, wyżej oceniały jakość własnego życia. Badania przeprowadzono na grupie 166 osób chorych na stwardnienie rozsiane w Sztokholmie [20].

Ponadto Karabanowicz A. i współ. utrzymują, że do wykonania najprostszej czynności dnia codziennego potrzebny jest sprawny umysł (umiejętność i chęć wykonania danej czynności), sprawna droga przekazania informacji, a także sprawność układu wykonawczego. Mimo że sprawność funkcjonalna to proces fizyczny, ma również wymiar psychologiczny [21].

Fischer J.S. i wsp. zaobserwowali podobne wyniki. W teście brało udział 300 pacjentów Północnej Ameryki (198 kobiet oraz 102 mężczyzn) z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego [22].

Ocena jakości życia uzależniona jest od możliwości wykonywania złożonych czynności życia codziennego (skala IADL) przez osoby chore na stwardnienie rozsiane.

Badania własne korespondują z badaniami Wu N. i wsp., którzy badali m.in. zakres złożonych czynności życia codziennego u osób chorych na stwardnienie rozsiane. W swoich badaniach dowiedli, że osoby, które były bardziej sprawne, tym wyżej oceniały jakość własnego życia w dziedzinie somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej. Ci ludzie pozostają niezależni w zakresie czynności życia codziennego, a co za tym idzie, mają lepsze poczucie jakości życia. Badacze doszli do wniosku, że można zwiększyć jakość życia pacjentów poprzez poprawę dostępu ogólnej opieki zdrowotnej, opieki psychiatrycznej, a także pomoc w zakresie złożonych czynności życia codziennego, wspieranie chorych

oraz poprawę dostępu do leków modyfikujących przebieg choroby i leczenia objawowego [23].

Deficyt sprawności fizycznej wpływa negatywnie na jakość życia człowieka, a postawiona hipoteza okazała się być słuszną, biorąc pod uwagę otrzymane wyniki badań własnych oraz dane literaturowe. Moim zdaniem pogorszenie sprawności w zakresie wykonywania codziennych czynności oraz zaburzenia funkcji poznawczych istotnie zwiększają zapotrzebowanie na świadczenia pielęgnacyjne i usługi opiekuńcze. Niedostateczna opieka w tym zakresie często prowadzi do pogorszenia stanu zdrowia, a to pogarsza jakość życia chorego.

Ocena jakości życia uzależniona jest od czasu trwania choroby u ludzi chorych na stwardnienie rozsiane.

Badania własne nie wykazały istotnych statystycznie zależności pomiędzy czasem trwania choroby a oceną jakości życia w poszczególnych dziedzinach. Wyniki badań własnych potwierdzają także inni autorzy.

Jamroz-Wiśniewska A. i wsp. w swoich badaniach przeprowadzonych na 104 losowo wybranych pacjentach wg kryteriów McDonalda (77 kobiet i 27 mężczyzn; średnia wieku wynosiła $36,9 \pm 9,4$ roku, a średni czas trwania choroby $9,05 \pm 6,68$ roku) z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego, wykazali brak korelacji jakości życia w poszczególnych dziedzinach z czasem trwania choroby. Zaskakujący brak wpływu czasu trwania choroby na jakość życia można tłumaczyć heterogennością przebiegu stwardnienia rozsianego czy występowaniem postaci łagodnej choroby [24].

Fruewald S. i wsp. wykazali, że największy wpływ na jakość życia chorych ze stwardnieniem rozsianym ma czas trwania choroby, stany emocjonalne (depresja i lęk) oraz niesprawność ruchowa [25]. Uzyskane wyniki badań mogą sugerować, że wraz z czasem trwania choroby następuje akceptacja sytuacji chorobowej przez osoby chore na stwardnienie rozsiane.

Wnioski

1. Ocena jakości życia uzależniona jest od możliwości wykonywania podstawowych czynności życia codziennego przez osoby chore na stwardnienie rozsiane. Badane osoby, które były bardziej sprawne w zakresie podstawowych czynności życia codziennego, wyżej oceniały jakość własnego życia w dziedzinie somatycznej oraz socjalnej.
2. Ocena jakości życia uzależniona jest od możliwości wykonywania złożonych czynności życia codziennego przez osoby chore na stwardnienie rozsiane. Im badane osoby były bardziej sprawne w zakresie złożonych czynności życia codziennego, tym wyżej oceniały jakość własnego życia w dziedzinie somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej.

3. Nie wykazano istotnych statystycznie zależności pomiędzy czasem trwania choroby a oceną jakości życia w poszczególnych dziedzinach skali WHO QOL-Bref.

Zalecenia dla praktyki pielęgnarskiej

Znaczącą rolę w procesie leczniczo-terapeutycznym pełni pielęgniarka. To właśnie ona sprawując opiekę holistycznie, prowadzi edukację pacjenta, pomaga w czynnościach życia codziennego, zachęca go do ich wykonywania, ocenia deficyt samoopieki itp. Takie motywowanie pacjenta na pewno ma wpływ na jego jakość życia. Badania własne wykazały, że im lepsza sprawność funkcjonalna w zakresie wykonywania podstawowych jak i złożonych czynności życia codziennego, tym jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane pozostaje na wyższym poziomie.

Piśmiennictwo

- [1] Wender M. Choroby demielinizacyjne. W: *Podstawy kliniczne neurologii dla studentów medycyny*, Mazur R., Kozubski W., Prusiński A. (Red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998; 259–267.
- [2] Członkowska A. Stwardnienie rozsiane i inne zespoły demielinizacyjne. W: *Neurologia podręcznik dla studentów medycyny*, Kozubski W., Liberski P.P. (Red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2006; 499–523.
- [3] Michael J., Dawson O., Dawson D.M. Stwardnienie rozsiane i inne zapalno-demielinizacyjne choroby ośrodkowego układu nerwowego. W: *Neurologia w praktyce klinicznej. Zaburzenia neurologiczne*, Bradley W.G., Daroff R.B., Fenichel G.M., Jankovic J., Prusiński A. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006; 1931–1966.
- [4] Losy J., Selmaj K. Stwardnienie rozsiane. W: *Neuroimmunologia Kliniczna*. Losy J., Selmaj K. (Red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007; 67–88.
- [5] Mazur R. Choroby demielinizacyjne. W: *Neurologia kliniczna dla lekarzy i studentów medycyny*. Mazur R. (Red.). Wydawnictwo Via Medica, Gdańsk 2005; 277–289.
- [6] Prusiński A. Stwardnienie rozsiane i pokrewne choroby demielinizacyjne. W: *Neurologia Adamsa i Victora*. Prusiński A. (Red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003; 251–254.
- [7] Miller J.R. Stwardnienie rozsiane. W: *Neurologia Merritta*. Rowland L.P., Kwieciński H., Kamińska A.M. Wydawnictwo Urban & Partner, Wrocław 2004; 775–792.
- [8] Mumenthaler M., Mattle H., Podemski R., Wander M. Choroby demielinizacyjne. W: *Neurologia*. Mumenthaler M., Mattle H., Podemski R., Wander M. (Red.). Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2001; 490–503.

- [9] Rolak L.A. Choroby demielinizacyjne. W: *Sekrety neurologii*. Rolak L.A., Szczudlik A. (Red.). Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2008; 219–226.
- [10] Kozubski W., Liberski P.P. Stwardnienie rozsiane. W: *Choroby układu nerwowego*. Kozubski W., Liberski P.P. (Red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004; 379–394.
- [11] Turner Ch., Bahra A., Cikurel K., Kozubski W. Stwardnienie rozsiane. W: *Neurologia*. Turner Ch., Bahra A., Cikurel K., Kozubski W. (Red.). Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2008; 247–252.
- [12] Hauser S.L., Goodin D.S. Stwardnienie rozsiane i inne choroby demielinizacyjne. W: *Neurologia w medycynie klinicznej*. Hauser S.L., Prusiński A. (Red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin 2008; 479–498.
- [13] Korwin-Piotrowska K., Korwin-Piotrowska T. Obraz siebie wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. W: *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Potemkowski A. (Red.). Wydawnictwo Medyczne Termedia, Poznań 2010; 83–89.
- [14] Gałuszka A. *Człowiek przewlekle chory. Aspekty egzystencjalne*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2005.
- [15] Juczyński Z., Adamiak G. Psychologiczne i behawioralne wyznaczniki jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Pol Merkuriusz Lek.* 2000; 8: 413–415.
- [16] Papuć E., Pawłowska B. Cechy osobowości pacjentów z postacią zaostrzająco-zwalniającą stwardnienia rozsianego (RR-MS). *Psychiatr Pol.* 2005; 39: 669–678.
- [17] Kossakowska M., Basińska M. Poczucie koherencji u chorych na stwardnienie rozsiane. *Postępy Psychiatr Neurol.* 2000; 9: 55–61.
- [18] Sosnowski M., Chmara-Pawlińska R. Czynnościowa ocena pacjentów skalą ADL w różnych typach otępienia. *Medycyna Rodzinna.* 2002; 5: 176–178.
- [19] Jaracz K., Kalfoss M., Górna K., Bączyk G. Quality of life in Polish: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. *Scand. J. Caring Sc.* 2006; 20: 251–260.
- [20] Einarsson U., Gottberg K., Fredrikson S. et al. Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clin Rehabil.* 2006; 20 (6): 543–551.
- [21] Karabanowicz A., Panas A., Ślusarz R. i wsp. Evaluation of functional efficiency in people with nervous system diseases. *Annales Universitatis Marie Curie-Skłodowska*, Lublin 2005; vol. LX, suppl. XVI, 190: 352–354.
- [22] Fischer J.S., LaRocca N.G., Miller D.M. et al. Recent developments in the assessment of quality of life in Multiple Sclerosis (MS). *Mult Scler.* 1999; 5(4): 251–259.
- [23] Wu N., Minden S.L., Hoaglin D.C. et al. Quality of life in people with multiple sclerosis: data from the Sonya Slifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study. *J Health Hum Serv Adm.* 2007; 30(3): 233–267.
- [24] Jamroz-Wiśniewska A., Papuć E., Bartosik-Psujek H. Validation of selected aspects of psychometry of the Polish version of the Multiple Sclerosis Impact Scale 29 (MSIS-29). *Neurologia i Neurochirurgia Polska.* 2007; 41(3): 215–222.
- [25] Fruewald S., Loeffler-Stastka H., Eher R. et al. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 2001; 104(5): 257–261.

Adres do korespondencji:

Marzena A. Humanińska
Wydział Nauk o Zdrowiu CM UMK
ul. Techników 3, 85-801 Bydgoszcz
email: zteorpiel@cm.umk.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Marzena A. Humanińska^{A, E, C}, Paweł Śnieg^{B, E, C}, Leokadia Rezmerska^{F, G, H}, Beata Haor^{F, G, H}, Mariola Głowacka^{F, G, H}, Mirosława Felsmann^{F, G, H}, Danuta Ponczek^{F, G, H}, Krystyna Kurowska^{F, G, H}, Agnieszka Pluta^{F, G, H}, Damian Czarnecki^{F, G, H} (A — koncepcja i projekt badania, B — Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C — Analiza i interpretacja danych, E — Napisanie artykułu, F — Poszukiwanie piśmiennictwa, G — Krytyczne zrecenzowanie artykułu, H — Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

Praca wpłynęła do Redakcji: 06.05.2013 r.

Zaakceptowano do druku: 18.07.2013 r.