

Wpływ wsparcia społecznego dla jakości codziennego funkcjonowania osoby chorej na stwardnienie rozsiane

The Effect of Social Support on the Quality of Everyday Functioning of Patients with Multiple Sclerosis

Regina Lorencowicz¹, Józef Jasik¹, Emilia Komar², Elżbieta Przychodzka¹

¹Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego UM w Lublinie

²Student UM w Lublinie

Streszczenie

Wprowadzenie. SM powoduje postępującą niepełnosprawność, która powoduje zaburzenia w codziennym funkcjonowaniu. Ważne jest wsparcie społeczne, które umożliwia wypracowanie optymalnego sposobu realizacji zmodyfikowanych w wyniku choroby celów życiowych. Wypracowane dzięki udzielonemu wsparciu rozwiązania powinny umożliwić pacjentowi osiągnięcie sukcesu w rzeczywistości zdeterminowanej przez chorobę.

Cel. Analiza wpływu poszczególnych elementów wsparcia społecznego na jakość codziennego funkcjonowania osoby chorej na SM.

Materiał i metody. Badania zostały przeprowadzone w SPSK4 w Lublinie w Klinice Neurologii i wśród osób chorych na SM przebywających w środowisku domowym oraz w Krajowym Ośrodku Mieszkalno-Rehabilitacyjnym dla Osób z SM w Dąbku. Badaniami objęto 106 chorych z rozpoznaniem SM. Średnia wieku badanych wynosiła 45,51±11,34 lata. Średni czas trwania choroby wynosił 14,25±10,25 lat. W celu zbadania wpływu stwardnienia rozsianego na wydolność funkcjonalną badanych posłużono się testem MSIS-29. Do oceny zakresu i rodzaju oczekiwanego wsparcia społecznego wykorzystano Skalę Zapotrzebowania na Wsparcie Społeczne. W analizie statystycznej wykorzystano współczynnik korelacji Pearsona oraz test niezależności Chi². Przyjęto poziom istotności p<0,05.

Wyniki. Badania wykazały, że choroba obniża jakość funkcjonowania chorych z SM. Średnia siła oddziaływania choroby na jakość funkcjonowania jednostki w badanej populacji wyniosła 54,03% (78,34 pkt. na 145 pkt. możliwe). Badania wykazały, że destrukcyjne oddziaływanie SM na psychiczne aspekty funkcjonowania (50,98%) jest mniejsze niż oddziaływanie na fizyczne aspekty (55,40%).

Wnioski. 1. SM w istotny sposób obniża jakość codziennego funkcjonowania chorych, zaburzenia funkcjonowania potwierdzono u 63,21% pacjentów, ogólna ocena wynosiła średnio 54,03% pożądanej wydolności. 2. Destrukcyjna siła oddziaływania SM na psychiczne aspekty codziennego funkcjonowania chorych jest niższa (50,98%) niż oddziaływanie schorzenia na fizyczne aspekty codziennego funkcjonowania (55,40%). 3. Chorzy z SM funkcjonują lepiej zarówno w sferze fizycznej, jak również psychicznej po otrzymaniu wsparcia informacyjnego, emocjonalnego instrumentalnego oraz materialnego. 4. Dla 31,19% chorych udzielone przez pracowników służby zdrowia wsparcie informacyjne było w pełni skuteczne (przekazywane informacje były w pełni zrozumiałe), w pozostałych przypadkach było ono niezadowolające. Tylko 29,25% chorych oczekuje wsparcia informacyjnego od pielęgniarki. (PNN 2013; 2(5): 205–215)

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, wsparcie społeczne, jakość funkcjonowania, oddziaływanie choroby, narząd ruchu

Abstract

Background. Multiple sclerosis (MS) causes progressive disability which results in deterioration of patient's functional ability to cope with daily living. It is important for a patient to get social support in order to develop an optimal way of achieving life goals that were modified by the disease. The solutions, worked out thanks to the provided social support, should allow a patient to achieve success in the reality determined by illness.

Aim. Analysis of the impact of some elements of social support on the quality of everyday living of patients with multiple sclerosis (MS).

Material and methods. The research study was conducted among patients hospitalized in the Department of Neurology, Independent State Teaching Hospital No 4 in Lublin (SPSK4), among patients with multiple sclerosis living in their home environment and those staying in the National MS Rehabilitation — Residential Centre in Dąbek. The study group included 106 patients with diagnosed multiple sclerosis (MS) and the average age of the examined patients was 45.51 ± 11.34 years. The average duration of the disease was 14.25 ± 10.25 years. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) was used to assess the impact of multiple sclerosis on patients' functional ability. The Social Support Demand Scale was used for assessment of scope and expectations for social support. The Pearson correlation coefficient and the chi-square independence test were used for statistical analysis. Adopted level of statistical significance: $p < 0.05$.

Results. The conducted research study revealed that the disease lowers patients' quality of functioning. The average impact of the disease on the quality of functioning of an individual in the study population was 54.03% (78.34 points out of 145). The study showed that the destructive effect of MS on psychic functioning (50.98%) is lower than the impact of MS on physical aspects (55.40%).

Conclusions. 1. Multiple sclerosis significantly lowers everyday functioning of patients; functioning disturbances were confirmed in 63.21 percent of patients; the disease disrupted overall quality of patients' functioning in 54.03 percent on the average. 2. The destructive effect of MS on psychological aspects of everyday functioning of patients is lower (50.98%) than its effect on the physical aspects of illness (55.40%). 3. Patients with multiple sclerosis showed better functioning both in psychological and physical areas after they received informational, emotional, instrumental and material support and assistance. 4. Informational assistance provided by healthcare professionals was totally effective in 31.19 percent of patients (information was completely understandable), in other cases it was unsatisfactory. Only 29.25 percent of patients expect informational assistance from a nurse. (PNN 2013; 2(5): 205–215)

Key words: multiple sclerosis, social support, quality of functioning, impact of disease, motor organ

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane powoduje m.in. poważne i postępujące uszkodzenie neuronu ruchowego, które, zwykle powoduje mniejszą lub większą utratę sprawności oraz idące w ślad za tym zaburzenia w codziennym funkcjonowaniu jednostki. Sytuacja ta sprawia, że chora osoba stoi przed koniecznością zaniechania lub zmiany charakteru szeregu zajęć, które determinowały jej życie przed pojawieniem się pierwszych objawów choroby [1].

Możliwość samodzielnego funkcjonowania osoby z uszkodzonym neuronem ruchowym określa wydolność funkcjonalna rozumiana jako zdolność chorego do bycia niezależnym od innych osób w zaspokajaniu podstawowych czynności życia codziennego, takich jak: poruszanie się, odżywianie, wykonywanie czynności higienicznych czy też kontrolowanie potrzeb fizjologicznych [2].

Przewlekła i postępująca choroba narządu ruchu łączy się z ograniczeniem sprawności i wydolności fizycznej jednostki. W ślad za niekorzystnymi zmianami w sferze fizycznej stwardnienie rozsiane doprowadza do trwałych zmian psychicznych. Zmienia się tym samym rola osoby chorej w życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym.

Spadek wydolności fizycznej spowodowany degeneracją osłonki mielinowej z reguły łączy się z wymiernymi trudnościami w codziennym funkcjonowaniu jednostki zarówno w domu, jak też na polu zawodowym i społecznym. Może to powodować szereg przykrych następstw, takich jak deprivacja czy frustracja, prowadzących w skrajnych przypadkach do agresji [3].

Sprawność psychofizyczna uznawana jest za najcenniejszą wartość oraz stanowi najważniejszą komponentę jakości życia [4]. Zwykle jakość życia rozumiana jest jako

dobrostan (*well-being*), który odzwierciedla indywidualne odczucia, doznania i oceny człowieka [5]. Jakość życia odnosi się zarówno do zdrowia, jak i choroby. Dla przeciętnego człowieka wiąże się z satysfakcją, ze szczęściem i spełnieniem [6].

Stwardnienie rozsiane i związane z nim ograniczenie sprawności psychoruchowej zawsze stawia przed człowiekiem konieczność określenia nowych celów życiowych. Jakość funkcjonowania i dobrostan osoby dotkniętej tą chorobą są zależne od określania na nowo systemu wartości [7]. Bardzo ważne jest wsparcie społeczne, które umożliwia wypracowanie optymalnego sposobu realizacji zmodyfikowanych w wyniku choroby celów życiowych.

Każdy człowiek, niezależnie od przeciwności losu, ze swego życia winien być zadowolony, bowiem zadowolony człowiek widzi sens życia, co warunkuje jego szczęście. Łatwiej wtedy jest mu żyć, także łatwiej jest wszystkim innym z nim przebywać oraz współpracować z nim w procesie leczenia i rehabilitacji [8]. Wypracowane dzięki udzielonemu wsparciu rozwiązania powinny umożliwić jednostce osiągnięcie sukcesu, wskazać na nowe możliwości osiągnięcia wewnętrznej równowagi oraz dać motywację do zaspokajania swych potrzeb [9].

Długo utrzymujący się stan niewydolności funkcjonalnej prowadzić może do niezadowolenia, przygnębienia i depresji, a w konsekwencji do niepowodzenia procesu leczenia. Jednym ze sposobów zapobiegania takiej sytuacji jest wsparcie pacjenta i jego opiekunów przez zespół terapeutyczny. Osoby niosące wsparcie można podzielić na udzielające pomoc profesjonalnie jak i nieprofesjonalnie. Do profesjonalistów zajmujących się wspieraniem osób na oddziale neurologii i neurochirurgii należy wymienić

lekarza, pielęgniarkę, neuropsychologa i rehabilitanta, którzy mają bezpośredni kontakt z pacjentem [10].

Wyróżnia się 4 typy wsparcia społecznego:

- emocjonalne (wyrażanie troski, zaufania, bliskości, stworzenie możliwości autoekspresji itp.),
- informacyjne (dostarczenie nowych umiejętności, informacji, udzielanie rad itp.),
- instrumentalne (dostarczenie dóbr materialnych, wspólne rozwiązywanie trudnych zadań),
- wartościujące (wyrażenie akceptacji, zrozumienia, zachęty itp.) [11].

Celem mniejszej pracy jest pokazanie znaczenia wsparcia dla jakości codziennego funkcjonowania osoby chorej na stwardnienie rozsiane.

Material i metody

Badania zostały przeprowadzone w Lublinie w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 4 w Klinice Neurologii i wśród osób chorych na SM przebywających w środowisku domowym oraz w Krajowym Ośrodku Mieszkalno-Rehabilitacyjnym dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Dąbku.

Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym w Lublinie. Projekt badawczy był realizowany w okresie od lutego do maja 2013 r. Pacjenci wyrazili świadomą, pisemną zgodę na wypełnienie kwestionariusza ankiety. Większość chorych wypełniała kwestionariusz samodzielnie, tylko niewielka grupa osób mających problemy ze wzrokiem albo pisanie uzupełniała dokumenty z pomocą drugiej osoby.

Badaniami objęto 106 chorych z rozpoznaniem stwardnieniem rozsianym. Wśród ankietowanych dominowały kobiety (61,32% — 65 osób). Średnia wieku badanych wynosiła $45,51 \pm 11,34$ lata (od 20 do 67 lat). Zdecydowana większość respondentów 74,53% (79 osób) to mieszkańcy miasta. Badani to z reguły osoby ze średnim 45,28% (48 osób) lub wyższym wykształceniem 40,57% (43 osoby). Przeważająca część badanej populacji mieszkała z rodziną 87,74% (93 osoby), tylko 12,26% (13 osób) respondentów mieszkało samotnie. Respondenci to najczęściej renciści 54,72% (58 osób). Prawie 1/3 ankietowanych (27,36%; 29 osób) pracowało zawodowo, natomiast 13,20% (14 osób) było na emeryturze a tylko 4,72% (5 osób) miało inne źródło utrzymania. Średni czas trwania choroby wynosił $14,25 \pm 10,25$ lat. W większości ankietowani mieli rozpoznaną postać SM rzutowo-reemisyjną 46,23%, natomiast 17,92% badanych miało postać wtórnie postępującą. Mniej liczna grupa miała postać pierwotnie postępującą 16,98% chorych i 5,66% postępująco-nawracającą. Aż 13,21% ankietowanych przyznało, że nie wie jaką ma postać

SM. Badani byli leczeni przeważnie objawowo. Tylko 25,47% ankietowanych miało zastosowane leczenie immunomodulujące.

W badaniach wykorzystano kwestionariusz ankiety. W celu zbadania wpływu stwardnienia rozsianego na jakość codziennego funkcjonowania badanych posłużono się testem MSIS-29 (Multiple Sclerosis Impact Scale) [12]. Narzędzie składa się z 29 pytań. Pierwszych 20 pytań służy do oceny wpływu SM na fizyczny aspekt codziennego funkcjonowania pacjenta ze stwardnieniem rozsianym. Celem następnych dziewięciu pytań jest pozyskanie wiedzy o skali wpływu choroby na funkcjonowanie psychiczne ankietowanych. Chory może uzyskać od 0 do 145 punktów. Liczba uzyskanych punktów obrazuje destrukcyjny wpływ choroby na jakość codziennego funkcjonowania osoby zmagającej się ze stwardnieniem rozsianym.

Następna część kwestionariusza badawczego zawiera Skalę Zapotrzebowania na Wsparcie Społeczne, która składa się z 20 pytań. Ocenia ona zakres i rodzaj oczekiwanego przez chorych na SM wsparcia społecznego. W arkuszu pierwszych 5 pytań dotyczy wsparcia informacyjnego. Następne 7 służy ocenie wsparcia emocjonalnego. Kolejne 3 obejmują wsparcie instrumentalne a ostatnie 5 wsparcie materialne.

Ponadto w celu scharakteryzowania grupy badawczej zgromadzono dane społeczno-demograficzne (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny, źródło utrzymania, z kim chory mieszka) i kliniczne (czas trwania choroby, postać SM, metody leczenia).

Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej. Wartości analizowanych parametrów scharakteryzowano za pomocą wartości średniej oraz odchylenia standardowego.

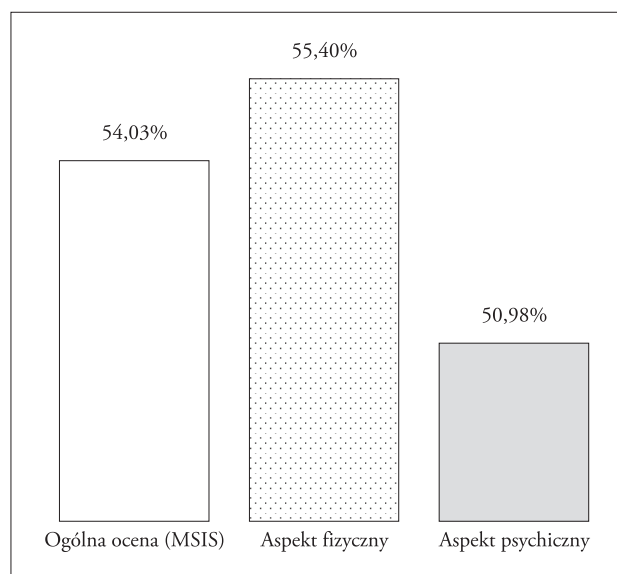
Dla cech mierzalnych normalność rozkładu analizowanych parametrów określono przy pomocy testu W. Shapiro-Wilka. Jednorodność wariancji zbadano testem Levene'a. Do porównania dwóch grup niezależnych wykorzystano test t Studenta, natomiast dla wielu grup zastosowano analizę wariancji. Do zbadania związku pomiędzy jakością codziennego funkcjonowania w poszczególnych aspektach a zapotrzebowaniem na wsparcie społeczne użyto współczynnika korelacji Pearsona. Dla niepowiązanych cech jakościowych do wykrycia istnienia różnic między porównywanymi grupami posłużono się testem jednorodności χ^2 . Do zbadania istnienia zależności między badanymi cechami zastosowano test niezależności χ^2 . Przyjęto 5% błąd wnioskowania i związany z nim poziom istotności $p < 0,05$ wskazujący na istnienie istotnych statystycznie różnic lub zależności. Badania statystyczne przeprowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe STATISTICA v. 10.0 (StatSoft, Polska).

Wyniki

Badania wykazały, że choroba w istotny sposób obniża jakość codziennego funkcjonowania osoby z SM. Średnia siła destrukcyjnego oddziaływania choroby na jakość funkcjonowania jednostki w badanej populacji wyniosła 54,03% (78,34 pkt. na 145 pkt. możliwe). Przeprowadzona analiza wykazała, że destrukcyjna siła oddziaływania stwierdzenia rozsiągniętego na psychiczne aspekty codziennego funkcjonowania chorego (50,98%) jest mniejsza niż oddziaływanie schorzenia na fizyczne aspekty codziennego funkcjonowania (55,40%) (tab. 1, ryc. 1).

Tabela 1. Wpływ choroby na jakość funkcjonowania w aspekcie fizycznym i psychicznym

Wpływ SM na jakość funkcjonowania chorego	Średnia	Mediana	Odch. std.
Ogólna ocena (MSIS)	78,34 (54,03%)	79,50	21,53
Aspekt fizyczny	55,40 (55,40%)	57,00	17,58
Aspekt psychiczny	22,94 (50,98%)	23,00	5,91



Ryc. 1. Ogólny wpływ choroby na jakość funkcjonowania w aspekcie fizycznym i psychicznym

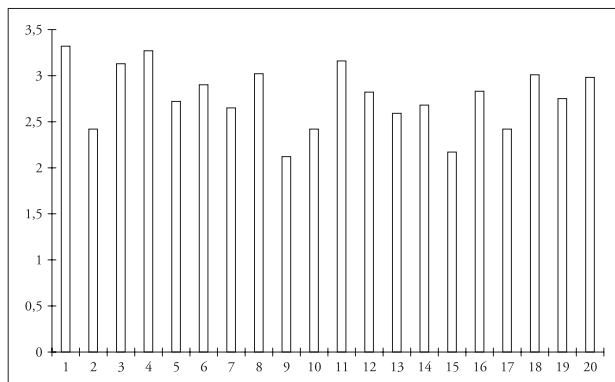
Przeprowadzone badania wskazują, że SM w największym stopniu zaburza funkcjonowanie jednostki w zakresie:

- czynności wymagających wysiłku fizycznego (3,32),
- czynności wymagających przenoszenia przedmiotów (3,13),
- czynności wymagających kontroli równowagi (3,27),
- konieczności ograniczenia czasu, który mogą poświęcić na pracę lub inne codzienne obowiązki (2,83),

- braku możliwości realizacji własnych hobby (3,16),
- braku dostatecznej ilości czasu na wykonywanie różnych czynności (3,01) oraz
- konieczności nagłej wizyty w toalecie (2,98), (tab. 2, ryc. 2).

Tabela 2. Wpływ choroby na wybrane aspekty jakości funkcjonowania fizycznego

Wpływ SM na jakość fizycznych aspektów funkcjonowania chorego	Średnia	Mediana	Odch. std.
1. ograniczenie czynności wymagających wysiłku fizycznego	3,32	3,00	1,06
2. ograniczenie zdolności do silnego chwytania przedmiotów	2,42	2,00	1,23
3. ograniczenie zdolności do noszenia przedmiotów	3,13	3,00	1,23
4. problemy z zachowaniem równowagi	3,27	3,00	1,14
5. trudności z poruszaniem się po domu	2,72	3,00	1,34
6. niezdarność	2,90	3,00	1,22
7. sztywność	2,65	3,00	1,33
8. uczucie ciężkości rąk i/lub nóg	3,02	3,00	1,07
9. drżenie rąk lub nóg	2,12	2,00	1,15
10. kurcze rąk lub nóg	2,42	2,00	1,18
11. niemożność wykonania tego, co Pani/Pan chce wykonać	3,16	3,00	1,32
12. zależność od innych ludzi związana z wykonywaniem różnych czynności	2,82	3,00	1,34
13. ograniczenia w życiu społecznym i odpoczynku w domu	2,59	2,00	1,15
14. konieczność pozostania (przebywania) w domu dłużej niż by Pani/Pan sobie życzyła/życzył	2,68	3,00	1,17
15. trudności z używaniem rąk w codziennych czynnościach	2,17	2,00	1,06
16. konieczność ograniczenia czasu, który Pani/Pan poświęca na pracę lub inne czynności codzienne	2,83	3,00	1,09
17. problemy z używaniem środków transportu (np. samochodu, autobusu, taksówki itp.)	2,42	2,00	1,24
18. potrzeba większej ilości czasu na wykonywanie różnych czynności	3,01	3,00	1,11
19. problem ze spontanicznym wykonywaniem czynności (np. nagłe wyjście)	2,75	3,00	1,16
20. nagła potrzeba pójścia do toalety	2,98	3,00	1,03



Ryc. 2. Wpływ choroby na wybrane aspekty jakości funkcjonowania fizycznego

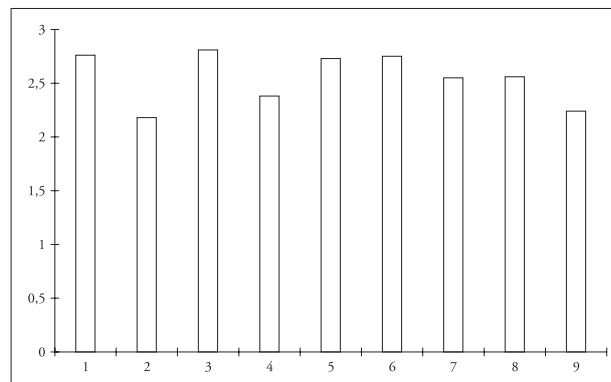
Najtrudniejsze dla respondentów w aspekcie psychicznym było pokonanie:

- ustawicznego złego samopoczucia (2,76),
- poczucia psychicznego zmęczenia (2,81),
- uczucia niepokoju lub napięcia (2,73) oraz
- uczucia rozdrażnienia, zniecierpliwienia lub wybuchowości (2,75) (tab. 3, ryc. 3).

Tabela 3. Wpływ choroby na wybrane aspekty jakości funkcjonowania psychicznego

Wpływ SM na jakość psychicznych aspektów funkcjonowania chorego	Średnia	Mediana	Odch. std.
1. występowanie złego samopoczucia	2,76	3,00	0,90
2. występowanie problemów ze snem	2,18	2,00	1,04
3. występowanie poczucia psychicznego zmęczenia	2,81	3,00	0,98
4. występowanie zamartwiania się z powodu choroby	2,38	2,00	0,95
5. występowanie uczucia niepokoju lub napięcia	2,73	2,00	1,12
6. występowanie uczucia rozdrażnienia, zniecierpliwienia lub wybuchowości	2,75	3,00	0,93
7. występowanie problemów z koncentracją	2,55	2,50	0,91
8. występowanie braku pewności siebie	2,56	3,00	1,06
9. występowanie poczucia depresji	2,24	2,00	0,92

Z przeprowadzonych badań wynika, że niemal połowa (45,28%) ankietowanych oceniało swoją wiedzę jako w pełni satysfakcjonującą i nie mieli oni potrzeby jej poszerzenia. Jako częściowo satysfakcjonującą określiło swoją wiedzę 38,68% respondentów, jednak są obszary wiedzy, które chcieliby oni pogłębić. Prawie co dziesiąty (9,44%) badany ocenił swoją wiedzę jako niesatysfakcjonującą i jest zainteresowany wsparciem informacyjnym ze strony personelu medycznego, natomiast 6,60% pacjentów nie jest zainteresowana wsparciem informacyjnym (tab. 4).



Ryc. 3. Wpływ choroby na wybrane aspekty jakości funkcjonowania psychicznego

Tabela 4. Samoocena wiedzy ankietowanych na temat SM

Ocena	N	%
W pełni satysfakcjonująca, nie mam potrzeby jej poszerzenia	48	45,28
Częściowo satysfakcjonująca, są obszary, które chciałabym/chciałbym pogłębić	41	38,68
Niesatysfakcjonująca, chciałabym/chciałbym ją pogłębić	10	9,44
Nie jestem zainteresowana/zainteresowany pogłębianiem wiedzy	7	6,60
Razem	106	100,00

Przeprowadzona analiza statystyczna wykazała, że ankietowani chcieliby uzyskać informacje na temat SM od neurologa (81,13%) i od rehabilitanta (33,02%). Rządziej z Internetu (32,08%), od innych pacjentów (30,19%), od pielęgniarki (29,25%) i czasopism (27,36%). Najrzadziej od lekarza rodzinnego (17,92%) i rodziny (5,66%), (tab. 5).

Tabela 5. Źródła wiedzy, z jakich ankietowani chcieliby uzyskać informacje dotyczące choroby

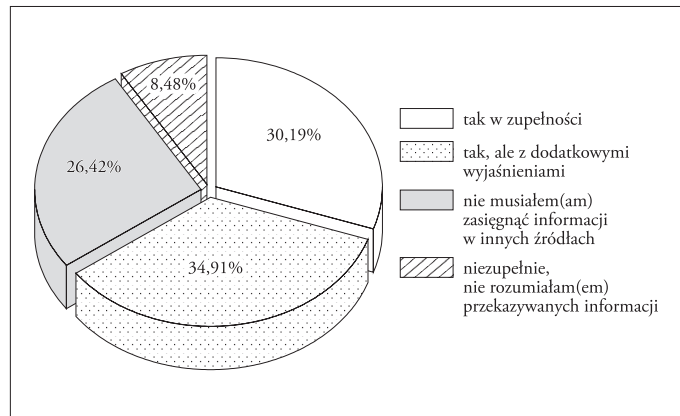
Źródła	N*	%
Lekarz specjalista — neurolog	86	81,13
Rehabilitant	35	33,02
Internet	34	32,08
Inny pacjent	32	30,19
Pielęgniarka	31	29,25
Czasopisma	29	27,36
Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej	19	17,92
Rodzina	6	5,66

* Wartości nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Badania wykazały, że tylko dla 30,19%, (32 osób) ankietowanych wsparcie informacyjne udzielane przez pracowników służby zdrowia było w pełni skuteczne (przekazywane informacje na temat SM były w zupełności

rozumiałe). W pozostałych przypadkach (69,81%) jakość udzielonego wsparcia informacyjnego była niezadowalająca. Natomiast w przypadku 8,48%, (9 osób) badanych udzielone wsparcie nie przyniosło żadnego rezultatu (pacjenci zupełnie nie rozumieli przekazywanych informacji) (ryc. 4).

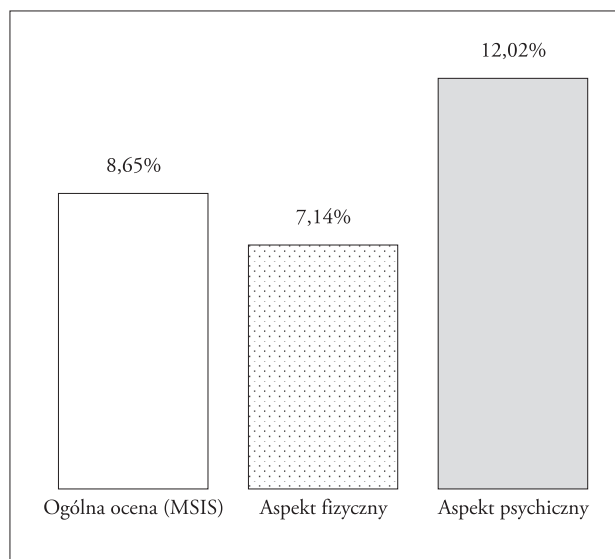
Z przeprowadzonych badań wynika, że jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM, którzy nie otrzymali skutecznego wsparcia informacyjnego od personelu medycznego była statystycznie gorsza szczególnie w aspekcie funkcjonowania psychicznego (12,02%; $p=0,0005$) w porównaniu z badanymi, którzy takie wsparcie otrzymali (tab. 6, ryc. 5).



Ryc. 4. Skuteczność wsparcia informacyjnego

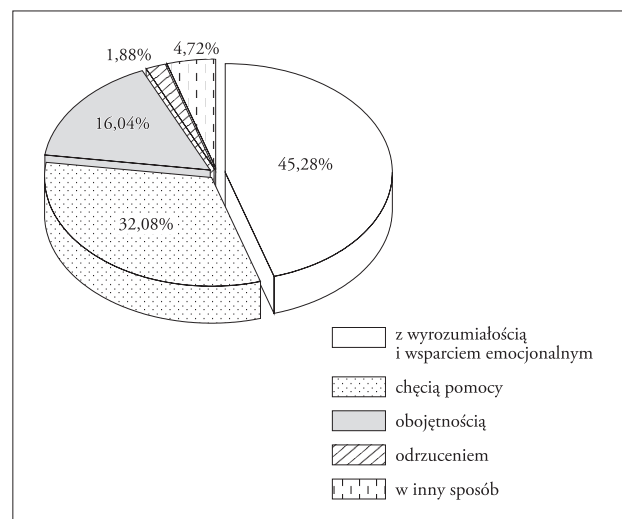
Tabela 6. Wpływ wsparcia informacyjnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM

Wpływ SM na jakość funkcjonowania chorego	Było wsparcie			Nie było wsparcia			Analiza statystyczna	
	średnia	mediana	odch. std.	średnia	mediana	odch. std.	F	p
Ogólna ocena (MSIS)	71,78 (49,50%)	66,50	22,54	84,32 (58,15%)	86,00	22,25	3,03	0,05
Aspekt fizyczny	51,81 (51,81%)	53,00	18,46	58,95 (58,95%)	62,00	18,35	1,44	0,24
Aspekt psychiczny	19,97 (44,38%)	19,00	6,35	25,38 (56,40%)	26,00	4,93	8,19	0,0005



Ryc. 5. Wpływ wsparcia informacyjnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM

Z reguły właściwy stosunek badanych do sytuacji, w której znaleźli się z powodu choroby, był zapewne konsekwencją wsparcia emocjonalnego otrzymanego ze strony najbliższych. Potwierdziły to badania autorów, które wykazały, że rodzina ankietowanych na wieść o chorobie zareagowała wyrozumiałością i wsparciem emocjonalnym 45,28% (48 osób). Wsparcie emocjonalne potwierdza kolejne 32,08% (34 osoby) badanych, którzy przyznają, że rodzina chciała im pomóc. Znacznie



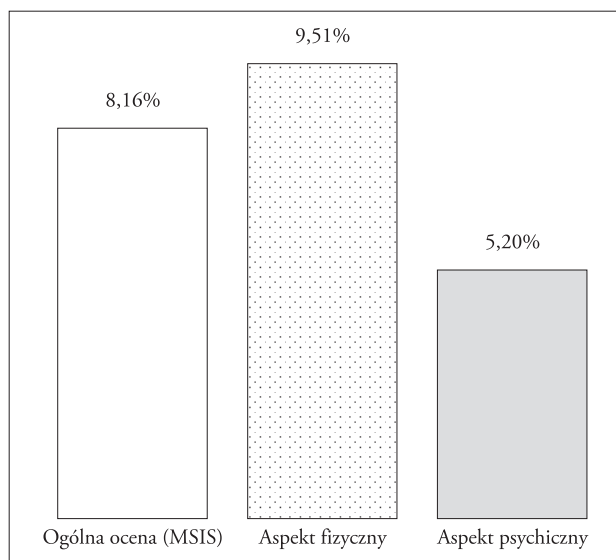
Ryc. 6. Reakcja najbliższych na wieść o chorobie

mniej osób odpowiedziało, że rodzina była obojętna 16,04% (17 osób) lub zareagowała odrzuceniem 1,88% (2 osoby), (ryc. 6).

Z przeprowadzonych badań wynika, że ankietowani, którzy nie doświadczyli wsparcia emocjonalnego od najbliższego otoczenia, funkcjonowali w życiu codziennym na istotnie niższym poziomie jakościowym od respondentów, którzy byli wspierani przez rodzinę. Stwierdzono istotne statystycznie różnice pomiędzy grupami w ogólnej jakości funkcjonowania (8,16%; $p=0,02$) oraz w jego fizycznym aspekcie (9,51%; $p=0,02$), (tab. 7, ryc. 7).

Tabela 7. Wpływ wsparcia emocjonalnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM

Wpływ SM na jakość funkcjonowania chorego	Było wsparcie			Nie było wsparcia			Analiza statystyczna	
	średnia	mediana	odch. std.	średnia	mediana	odch. std.	t	p
	Ogólna ocena (MSIS)	75,66 (52,18%)	76,50	21,61	87,50 (60,34%)	91,50	18,93	-2,42
Aspekt fizyczny	53,24 (53,24%)	53,00	17,84	62,75 (62,75%)	66,00	14,75	-2,38	0,02
Aspekt psychiczny	22,41 (49,80%)	22,50	5,91	24,75 (55,00%)	26,00	5,66	-1,72	0,09



Ryc. 7. Wpływ wsparcia emocjonalnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM

Wsparcie instrumentalne jest niezbędne, aby osoba z SM jak najdłużej była samodzielna. W wyniku przeprowadzonych badań stwierdzono, że najczęściej w za-

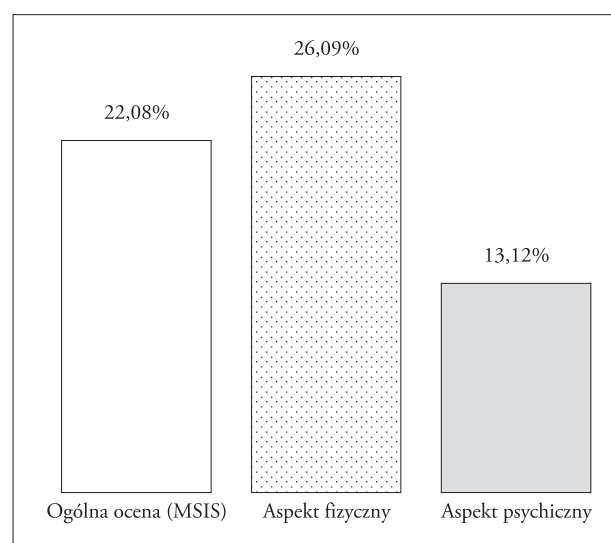
Tabela 8. Rodzaj pomocy, jakiej oczekują ankietowani w zakresie czynności dnia codziennego

Rodzaj pomocy	N*	%
Potrzuje pomocy w organizowaniu spraw poza domem (robienie zakupów, załatwianiu spraw w urzędzie)	76	71,70
Potrzuje pomocy w organizowaniu wyjazdu do lekarza specjalisty	69	65,09
Potrzuje częściowej pomocy, radzę sobie z czynnościami samoobsługowymi, ale potrzebuje wsparcia w różnych pracach domowych (sprzątanie, pranie, gotowanie)	58	54,72
Potrzuje stałej pomocy w czynnościach samoobsługowych (toaleta ciała, ubieranie i spożywanie posiłków)	11	10,38
Nie potrzebuję pomocy jestem w pełni samodzielna/samodzielny	24	22,64

* Wartości nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

kresie codziennych czynności ankietowani potrzebowali wsparcia instrumentalnego w organizowaniu spraw poza domem (robienie zakupów, załatwianie spraw w urzędzie) (71,70%) oraz w organizowaniu wyjazdu do lekarza specjalisty (65,09%). Częściowej pomocy oczekiwali chorzy, którzy radzili sobie z czynnościami samoobsługowymi, ale potrzebowali wsparcia w różnych pracach domowych (sprzątanie, pranie, gotowanie) (54,72%). Znacznie rzadziej badani potrzebowali stałej pomocy w czynnościach samoobsługowych (toaleta całego ciała, ubieranie się i spożywanie posiłków) (10,38%). Tylko niespełna jedna czwarta (22,64%) ankietowanych nie potrzebowała pomocy. Pacjenci ci byli w pełni samodzielni w codziennym funkcjonowaniu (tab. 8).

W wyniku przeprowadzonych badań stwierdzono, że jakość codziennego funkcjonowania pacjentów, którzy nie mieli zapewnionego dostatecznego wsparcia instrumentalnego była istotnie gorsza w porównaniu z badanymi, którzy takie wsparcie mieli zagwarantowane. Stwierdzono wysoce istotne różnice pomiędzy grupami w ocenie ogólnej wydolności (22,08%; $p < 0,000001$), w tym w aspekcie fizycznym (26,09%; $p < 0,000001$) oraz w aspekcie psychicznym (13,12%; $p = 0,000007$) (tab. 9, ryc. 8).

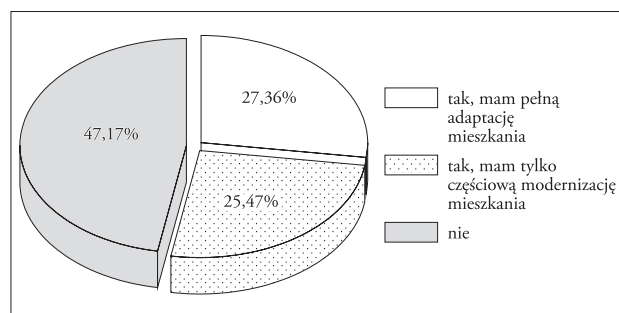


Ryc. 8. Wpływ wsparcia instrumentalnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM

Tabela 9. Wpływ wsparcia instrumentalnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM

Wpływ SM na jakość funkcjonowania chorego	Było wsparcie			Nie było wsparcia			Analiza statystyczna	
	średnia	mediana	odch. std.	średnia	mediana	odch. std.	t	p
Ogólna ocena (MSIS)	53,58 (36,95%)	51,50	12,25	85,59 (59,03%)	85,00	17,99	-8,17	<0,000001
Aspekt fizyczny	35,21 (35,21%)	32,00	10,79	61,30 (62,30%)	61,00	14,55	-8,15	<0,000001
Aspekt psychiczny	18,38 (40,84%)	19,00	4,68	24,28 (53,96%)	24,00	5,57	-4,72	0,000007

Przeprowadzone badania wykazały, że w większość respondentów nie ma przystosowanego mieszkania do aktualnego poziomu sprawności fizycznej. Tylko niespełna jedna trzecia (27,36%, 29 osób) badanych przyznała, że ma pełną adaptację mieszkania a 25,47% (27 osób) ankietowanych ma zmodernizowaną tylko część mieszkania (ryc. 9).



Ryc. 9. Przystosowane mieszkania do poziomu sprawności chorych

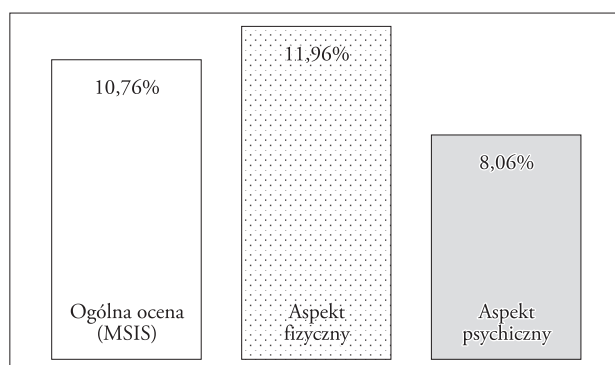
Z przeprowadzonych badań wynika, że sytuacja materialna statystycznej osoby chorej na stwardnienie rozsiane z reguły nie pozwala nawet na pokrycie bieżących potrzeb związanych z chorobą (tab. 10).

W wyniku przeprowadzonych badań stwierdzono, że wsparcie materialne w istotny sposób przyczynia się do poprawy jakości codziennego funkcjonowania chorych na stwardnienie rozsiane. Stwierdzono statystycznie istotne różnice pomiędzy grupami w jakości ogólnego

Tabela 10. Ocena sytuacji materialnej badanych

Czy zabezpieczenie materialne jest wystarczające do zaspokojenia potrzeb	N	%
Tak, jestem w stanie dodatkowo zaoszczędzić	6	5,66
Tak, mam wystarczające środki na wszystkie wydatki	34	32,08
Tak, mam środki na więcej niż połowę wydatków	25	23,58
Tak, mam środki na mniej niż połowę wydatków	41	38,68
Razem	106	100,00

funkcjonowania (10,76%; $p=0,002$), zarówno w aspekcie fizycznym (11,96%; $p=0,003$) jak również w aspekcie psychicznym (8,03%; $p=0,02$), (tab. 11, ryc. 10).



Ryc. 10. Wpływ wsparcia materialnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM

Tabela 11. Wpływ wsparcia materialnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów z SM

Wpływ SM na jakość funkcjonowania chorego	Było wsparcie			Nie było wsparcia			Analiza statystyczna	
	średnia	mediana	odch. std.	średnia	mediana	odch. std.	F	p
Ogólna ocena (MSIS)	71,75 (49,48%)	73,00	19,88	87,32 (60,24%)	92,00	22,74	6,53	0,002
Aspekt fizyczny	50,58 (50,58%)	53,00	17,05	62,54 (62,54%)	66,00	18,32	6,06	0,003
Aspekt psychiczny	21,17 (47,04%)	20,00	5,37	24,78 (55,07%)	26,00	6,13	4,00	0,02

Dyskusja

Przeprowadzone badania wykazały, że stwardnienie rozsiane prowadzi do utraty sprawności, a w konsekwencji znacznego obniżenia jakości codziennego funkcjonowania. Zaburzenia w funkcjonowaniu w badanej populacji przekroczyły połowę (54,03%) przyjętej skali (tab. 1, 2, 3, ryc. 1, 2, 3). Konieczność ustawicznego przystosowywania się do nowego sposobu funkcjonowania w społeczeństwie z powodu narastającej niepełnosprawności stwarza zagrożenie bezpieczeństwa osoby chorej na stwardnienie rozsiane [13,14,15,16].

Żeby uporać się z tym problemem, pacjenci poszukują wsparcia, którego istotą winno być udzielanie choremu niezbędnych informacji oraz aprobaty w jego dążeniu do uzyskania sprawności i samodzielności w codziennym funkcjonowaniu [17]. Udzielając wsparcia informacyjnego, personel medyczny powinien mieć świadomość, że pacjent wyposażony w wiedzę i umiejętności radzenia sobie za swoimi problemami zdrowotnymi oraz włączony w system społecznego wsparcia ma szansę być samodzielny, aktywny i twórczy [18]. Przeprowadzone badania wykazały, że wsparcie informacyjne może w istotny sposób podnieść jakość codziennego funkcjonowania osoby dotkniętej stwardnieniem rozsianym (tab. 6 i ryc. 5).

Bez sprawnej komunikacji międzyludzkiej nie sposób prawidłowo rozpoznać stan zdrowia jednostki oraz jej potrzeby i oczekiwania [19]. Od rozpoznania i realizacji indywidualnych potrzeb ludzi niepełnosprawnych zależy, jak ci pacjenci będą funkcjonować w obcym środowisku szpitala. Ma to bezpośredni wpływ na przebieg hospitalizacji i tym samym na sukces procesu leczenia [13]. Niestety jakość wsparcia informacyjnego udzielanego pacjentom z SM w placówkach służby zdrowia jest zdecydowanie poniżej oczekiwań chorych. Szczególnie zaniepokoił autorów niski odsetek chorych (ryc. 4), dla których przekazywane informacje przez pracowników służby zdrowia były w zupełności zrozumiałe.

Zaakceptowanie przez pacjenta ograniczeń płynących z faktu choroby oraz przywrócenie mu poczucia względnego bezpieczeństwa wymaga indywidualnego podejścia do problemów każdego chorego oraz podmiotowego traktowania jego osoby [17]. Dlatego niezmiernie istotnym problemem w procesie pielęgnowania pacjenta z SM jest jego stan psychiczny, zwłaszcza w początkowym stadium choroby [20]. Do zadań pielęgniarki w tym aspekcie należy: pomoc w przełamaniu strachu, bezradności, zmobilizowanie pacjenta do walki o zachowanie sprawności [21]. Znalazło to odzwierciedlenie w przeprowadzonych badaniach, które wykazały znaczące możliwości poprawy jakości codziennego funkcjonowania chorego za pomocą ukierunkowanego wsparcia emocjonalnego ze strony pielęgniarek (tab. 7, ryc. 7).

SM, powodując znaczne ograniczenie sprawności psychoruchowej, zawsze stawia przed chorym konieczność określenia nowych celów życiowych. Przyszłość pacjenta ze stwardnieniem rozsianym, a jednocześnie jakość jego życia, są zależne od określania na nowo systemu wartości. Bardzo ważne jest wsparcie instrumentalne, które umożliwia wypracowanie przez pacjenta i jej najbliższe otoczenie sposobu realizacji zmodyfikowanych w wyniku choroby celów życiowych [6].

Przeprowadzone badania wskazują, że dla osoby z SM najważniejsza jest pomoc profesjonalistów medycznych, którym są rozwiązania ułatwiające wykonywanie codziennych czynności. Okazuje się, że profesjonalne wsparcie instrumentalne może diametralnie poprawić jakość codziennego funkcjonowania osoby borykającej się ze stwardnieniem rozsianym (tab. 8, tab. 9, ryc. 8). Podobne wyniki uzyskano, badając zapotrzebowanie na wsparcie wśród pacjentów leczących się na oddziałach neurologicznych i neurochirurgicznych. Twierdzili oni, że najistotniejsze dla nich są wypracowane wspólnie z pielęgniarkami sposoby radzenia sobie w podstawowych czynnościach dnia codziennego pomimo ograniczonej wydolności funkcjonalnej [17].

Zdobyte podczas pobytu w szpitalu informacje o chorobie oraz wyuczone umiejętności radzenia sobie w sytuacji ograniczonej wydolności funkcjonalnej nie podniosą jakości codziennego funkcjonowania chorego, jeśli zabraknie środków materialnych na leki i rehabilitację oraz na przystosowanie mieszkania do możliwości fizycznych osoby z niepełnosprawnością ruchową. Nie dziwi więc wymierny wpływ wsparcia materialnego na jakość codziennego funkcjonowania pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (tab. 11, ryc. 10).

Z niepokojem trzeba odnotować fakt, że niewiele — ponad jedna czwarta badanej populacji ma przystosowane mieszkanie do dysfunkcji fizycznych wynikających z choroby (ryc. 9), a tylko 5,66% chorych na SM może poczynić jakiegokolwiek oszczędności (tab. 10).

Wnioski

1. SM w istotny sposób obniża jakość codziennego funkcjonowania chorych, zaburzenia funkcjonowania potwierdzono u 63,21% pacjentów, ogólna ocena wynosiła średnio 54,03% pożądanej wydolności.
2. Destrukcyjna siła oddziaływania SM na psychiczne aspekty codziennego funkcjonowania chorych jest niższa (50,98%) niż oddziaływanie schorzenia na fizyczne aspekty codziennego funkcjonowania (55,40%).
3. Chorzy z SM funkcjonują lepiej zarówno w sferze fizycznej, jak również psychicznej po otrzymaniu

wsparcia informacyjnego, emocjonalnego instrumentalnego oraz materialnego.

4. Dla 31,19% chorych udzielone przez pracowników służby zdrowia wsparcie informacyjne było w pełni skuteczne (przekazywane informacje były w pełni zrozumiałe), w pozostałych przypadkach było ono niezadowalające. Tylko 29,25% chorych oczekuje wsparcia informacyjnego od pielęgniarki.

Zalecenia dla praktyki pielęgniarskiej

Ważnym elementem w pracy pielęgniarskiej jest ocena zapotrzebowania pacjentów na wsparcie społeczne. Pozwala to na ocenę sytuacji środowiskowo-rodzinnej pacjenta, jego relacji z opiekunem, sytuacji materialnej oraz dostępności pomocy profesjonalnej i nieprofesjonalnej.

Za priorytetowe zadanie w opiece nad pacjentem z SM należy uznać udzielanie wsparcia instrumentalnego, emocjonalnego, informacyjnego oraz wartościującego przez pielęgniarki. Zakres i formy wsparcia winny być zróżnicowane i dostosowane do oczekiwań chorego w zależności od wieku, etapu rozwoju SM, postaci choroby oraz sytuacji materialnej chorych.

Otrzymane wsparcie umożliwi chorym z SM wypracowanie strategii radzenia sobie z postępującą chorobą, strategii zaradczych, które znacząco poprawiają jakość codziennego funkcjonowania chorego zarówno w aspekcie fizycznym, jak również w aspekcie psychicznym.

Piśmiennictwo

- [1] Jasik J. *Niedoskonały — niepełnosprawny człowiek w organizacji dążącej do doskonałości*. W: E. Skrzypek (Red.). Materiały z konferencji naukowej, nt. „Sposoby osiągnięcia doskonałości organizacji w warunkach zmienności otoczenia — wyzwania teorii i praktyki EXCELLENCE 2006”, Kazimierz Dolny, 24–26 listopada — 2006.
- [2] Bugajska B. *Samodzielność w starości. Perspektywa psychopedagogiczna*. Materiały konferencyjne. PTG. Warszawa 2004; 217–225.
- [3] Aronson E. *Człowiek — istota społeczna*. Warszawa 1987.
- [4] Wołowicka L., Podlaszewska J. Jakość życia chorych po reanimacji. *Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia*, cz. IX a, Poznań 1996.
- [5] Stelcer B. Rozwój badań jakości życia chorych terminalnie. *Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia*, cz. XI, Poznań 1997; 156–160.
- [6] Jasik J., Turowski K. Jakość usług, a jakość życia klientów niepełnosprawnych. W: *Uwarunkowania jakości życia w społeczeństwie informacyjnym*. T. 1. Pod red. E. Skrzypek, Lublin 2007, UMCS; 401–407.
- [7] Sokolnicka H. Jakość życia pacjentów ze złamaniem w obrębie bliższej nasady kości udowej leczonych operacyjnie w Oddziale Urazowo-Ortopedycznym. *Nowa Medycyna* 9/2000.
- [8] Skrzypek E. *Czynniki kształtujące jakość życia*. Materiały z V Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Technicznej Ergonomia Niepełnosprawnym, Jakość Życia „MKEN’ 2001”, Łódź 16–17.11.2001.
- [9] Kirenko J. Nasilenie potrzeb psychicznych osób ze stwierdzeniem rozsianym. W: *Społeczne zagrożenia zdrowia psychicznego i somatycznego*. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia*. Vol. LV, Suppl. VII, 19 Sectio D 2000; 88.
- [10] Kulik T.B. Znaczenie systemów społecznego wsparcia w zdrowiu i chorobie. *Medycyna ogólna*. 1996; 2: 147.
- [11] Poprawa R. Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: Dolińska-Zygmunt G. (Red.). *Podstawy psychologii zdrowia*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001; 103–141.
- [12] Jamroz-Wisniewska A., Papuć E., Bartosik-Psujek H., Belniak E., Mitosek-Szewczyk K., Stelmasiak Z. Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychomotorycznych wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych (MSIS-29). *Neurologia i Neurochirurgia Polska*. 2007; 41(3): 215–222.
- [13] Jasik J., Mróz A. Jakość życia i sposób funkcjonowania osób niepełnosprawnych w szpitalu a zarządzanie informacją. W: *Ergonomia niepełnosprawnym w przyszłości*. Pod red. J. Lewandowskiego, J. Lecewicz-Bartoszewskiej, M. Sekiety, s. 232–239, bibliogr., Łódź 2003, Wydaw. Politech. Łódzkiej.
- [14] Jasik J., Płotka A. Zarządzanie wiedzą i komunikacją z pacjentem niepełnosprawnym, a zdrowy styl życia (Management of knowledge and communication with the disabled patients and healthy lifestyle). *Ann. UMCS Sect. D* 2003; vol. 58 suppl. 13 [cz. 1]: s. 522–530, bibliogr. sum., Model zdrowego stylu życia jako zadanie interdyscyplinarne.
- [15] Jasik J. Niepełnosprawność a cele życiowe — zarys problemu. *Ann. UMCS Sect. D* 2004 vol. 59 suppl. 14 [cz.] 2: 345–350, bibliogr. sum., Promocja zdrowia rodziny.
- [16] Lorenkowicz R., Jasik J., Przychodzka E., Turowski K. Wydolność samoobsługowa pacjentów ze stwierdzeniem rozsianym (SM) a jakość opieki pielęgniarskiej. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne*. 2013; 2(1), 8–17.
- [17] Lorenkowicz R., Jasik J., Podkowiński A., Turowski K., Pogonowska K., Przychodzka E. Zapotrzebowanie na wsparcie ze strony zespołu terapeutycznego u pacjentów leczonych na oddziale neurologii i neurochirurgii. (Need for therapeutic team’s support to patients treated at departments of neurology and neurosurgery.) W: *Styl życia i dobrostan w zdrowiu, chorobie i niepełnosprawności*. Red. nauk. K. Markocka-Mączka, Lublin 2012, Wydawnictwo NeuroCentrum, s. 123–138, bibliogr. sum.
- [18] Kawczyńska-Butrym Z. (Red.). *Diagnoza pielęgniarska*. PZWL, Warszawa 1999.
- [19] Jasik J. Zarządzanie wiedzą i komunikacją z klientem w procesie dostosowywania oferty przedsiębiorstwa do potrzeb osób niepełnosprawnych. W: J. Lewandowski, J. Lecewicz-Bartoszewska (Red.). *Ergonomia niepełnosprawnym w procesie jednoczenia się Europy*, Łódź 2002; 149.

- [20] Stelmasiak Z. Stwardnienie rozsiane (SM). *Medicus* (Lublin) 1992; 11: 14–15.
- [21] Wojciechowska M., Preś M. Rola pielęgniarki w rehabilitacji wielowymiarowej pacjenta ze stwardnieniem rozsianym. *Pielęgniarstwo Polskie* 2007. (2–3): 107–109.

Adres do korespondencji:

Regina Lorencowicz
Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego,
UM w Lublinie
ul. Jaczewskiego 8, 20-950 Lublin
e-mail: regina_lorencowicz@wp.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Regina Lorencowicz^{A, C, E, G, H}, Józef Jasiak^{C, F, G, H}, Emilia Komar^{B, E, F}, Elżbieta Przychodzka^{C, 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 zrecenzowania artykułu, H – Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

Praca wpłynęła do Redakcji: 20.03.2013 r.

Zaakceptowano do druku: 23.05.2013 r.