

Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej
Kwartalnik międzynarodowy

LONG-TERM CARE NURSING
INTERNATIONAL QUARTERLY

ISSN 24502-8624

tom 6, rok 2021, numer 2, s. 41-53

DOI: 10.19251/pwod/2021.2(4)

e-ISSN 2544-2538

vol. 6, year 2021, issue 2, p. 41-53

Danuta Ponczek^{1,A,C-D,F}, Katarzyna Betke^{1,E}, Kinga Weissgerber^{1,B}

WSPARCIE SPOŁECZNE I AKCEPTACJA CHOROBY U PACJENTÓW ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

Social support and acceptance of disease in patients with multiple sclerosis

¹Katedra Podstaw Umiejętności Klinicznych i Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych,
Collegium Medicum UMK w Bydgoszczy, Polska

A - Koncepcja i projekt badania, B - Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C - Analiza i interpretacja danych, D - Napisanie artykułu, E - Krytyczne zrecenzowanie artykułu, F - Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Danuta Ponczek – ID 0000-0003-4621-8569

Katarzyna Betke – ID 0000-0001-9379-1099

Streszczenie (j. polski):

Cel pracy

Wsparcie społeczne oraz akceptacja choroby mają wpływ na jakość życia chorych przewlekle m.in. ze stwardnieniem rozsianym, ze względu na nieuleczalny i postępujący charakter choroby, która prowadzi do niepełnosprawności fizycznej oraz szeroko pojętych problemów psychospołecznych. Celem pracy była analiza poziomu wsparcia społecznego i akceptacji choroby oraz wpływu na nie wybranych czynników społeczno-demograficznych wśród chorych ze stwardnieniem rozsianym.

Materiał i metody

Badaną grupę stanowili pacjenci Kliniki Neurologicznej 10 Wojskowego Szpitala Klinicznego z Polikliniką Samodzielnego Publicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej w Bydgoszczy oraz członkowie

Stowarzyszenia SM, łącznie 55 osób. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem polskiej wersji Skali Akceptacji Choroby (AIS), Skali Wsparcia Społecznego (SWS) Kmieciak-Baran oraz kwestionariusza danych społeczno-demograficznych.

Wyniki

Poziom globalnego wsparcia oraz akceptacji choroby w badanej grupie określono jako przeciętny. Odnotowano istotny wpływ wieku badanych oraz czasu trwania choroby na wyniki obu zmiennych. Najwyższe wyniki obu komponentów uzyskali badani w wieku 20-35 i 36-50 lat, najniższe w wieku powyżej 65 lat. Najwyższe globalne wsparcie społeczne otrzymywali badani chorujący poniżej 2 lat, najmniejsze natomiast powyżej 15 lat. Największe wsparcie pacjenci otrzymywali od współmałżonka, najmniejsze od lekarza. Wykazano korelację między poziomem wsparcia społecznego a akceptacją choroby. Najwyższy poziom akceptacji choroby zanotowano u chorych mających wysoki poziom globalnego wsparcia.

Wnioski

Poziom wsparcia społecznego miał wpływ na poziom akceptacji choroby, a co za tym idzie przystosowanie się do niej i zwiększenie jakości życia tych chorych.

Streszczenie (j. angielski):

Aim

The aim of the study was to analyze the level of social support and acceptance of the disease and the correlations between them in patients with multiple sclerosis.

Material and methods

The study was conducted in the Neurological Clinic of the 10th Military Clinical Hospital with Polyclinic of the Independent Public Health Care Unit in Bydgoszcz and in the Association of MS, in total of 55 patients. The tests were carried out using a diagnostic survey. Used research tools were interview questionnaires for socio-demographic data, Acceptance of illness Scale (AIS) and Social Support Scale (SWS) by Kmieciak-Baran.

Results

Global support and acceptance of the disease in the group of people is average. There was a significant effect of the age of the patients and the duration of the illness on the results of both variables. Results of the two components were highest in the 20-35 and 36-50 years old, the lowest in the age group over 65 years old. Patients who had 2 or less years of illness had the highest support. The smallest support was given to patients whose illness lasted over 15 years. Most of the support came from a partner. There was a correlation between the level of social support and the acceptance of the disease. The highest level of disease acceptance was observed in patients with high levels of global support.

Conclusions

The level of social support has affected the level of acceptance of illness and consequently the adaptation to the disease and the quality of life of these patients.

Słowa kluczowe (j. polski): wsparcie społeczne, akceptacja choroby, stwardnienie rozsiane (SM).

Słowa kluczowe (j. angielski): social support, multiple sclerosis (MS), acceptance of disease.

Praca wpłynęła do Redakcji: 03.10.2020

Poprawiono: 08.12.2020

Zaakceptowano do druku: 11.12.2020

Data ostatniej recenzji: 01.12.2020

Krótki tytuł

Wsparcie społeczne i akceptacja choroby u pacjentów z SM

Autor do korespondencji

Danuta Ponczek

Katedra Podstaw Umiejętności Klinicznych i Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych, Collegium Medicum UMK w Bydgoszczy, ul. Łukasiewicza 1, 85-821, Bydgoszcz, Polska; email: am.danuta@wp.pl

Telefon: 48784045919

Skrócona lista autorów

D. Ponczek, K. Betke, K. Weissgerber

Wstęp

Analiza wsparcia społecznego oraz stopnia akceptacji choroby pacjenta to elementy niezbędne do sprawowania holistycznej opieki pielęgniarskiej. Aspekt ten jest szczególnie istotny w przypadku pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM), ze względu na nieuleczalny i postępujący charakter choroby, która prowadzi do niepełnosprawności.

Wysoki poziom akceptacji własnej choroby oraz wsparcia społecznego mogą poprawić stan psychiczny i fizyczny chorego. Ocena akceptacji choroby pacjenta, poziomu otrzymywanego wsparcia oraz jego dostępnych źródeł, pozwala na zoptymalizowanie procesu pielęgnowania. Pielęgniarka jako osoba, która ma stosunkowo największe natężenie bezpośrednich kontaktów z pacjentem, powinna stanowić jedno ze źródeł oferowanego wsparcia.

Największy współczynnik chorobowości z powodu SM dla Europy obserwuje się w krajach skandynawskich w związku ze zmniejszoną ekspozycją na światło słoneczne i niedoborem witaminy D [1]. Na całym świecie odnotowano ponad 2,5 mln chorych na SM, z czego ponad 600 tys. w Europie. Polska zalicza się do strefy o wysokim współczynniku występowania choroby. Dane epidemiologiczne nie są uściślone i wymagają dalszej weryfikacji, ale na chwilę obecną liczbę chorych na terenie całej Polski szacuje się na 40-60 tys. osób, co jest równe 45-92 przypadków na 100 000 mieszkańców. W Polsce co roku diagnozuje się ok. 2 tysięcy nowych przypadków SM [1, 2].

Stwardnienie rozsiane jako, choroba przewlekła stwarza przed pacjentem konieczność reorganizacji życia wedle narzucanych ograniczeń. Świadomość nieuleczalności schorzenia i jego nieprzewidywalny charakter budzi w chorych poczucie bezsilności, obniża samoocenę i wiarę w siebie oraz zaburza poczucie bezpieczeństwa. Taki stan dodatkowo pogłębiają sama specyfika schorzenia i występujące w niej zespoły psychopatologiczne, jak i skutki uboczne stosowanej terapii mogące powodować stany depresyjne. Silne emocje oraz stres negatywnie wpływają na przebieg choroby, mogą generować i zaostrzać objawy

[3, 4]. Brak poczucia niezależności, gorsza jakość życia, izolacja mogą być przyczyną poważnej depresji, a nawet samobójstw [5]. Niebagatelne znaczenie mają choroby współistniejące takie jak choroby mózgu i krążenia, autoimmunologiczne np. cukrzyca, nieswoiste zapalenia jelit. Niektóre z nich są przyczyną większego postępu niepełnosprawności chorego [6]. Stąd dbałość o stan psychiczny powinna stanowić nieodłączną część terapii zwłaszcza, że już sama choroba jest dużym obciążeniem emocjonalnym.

Wsparcie społeczne jest pojęciem wieloznacznym i trudnym do zdefiniowania. Według Sęk to pewien rodzaj interakcji społecznej, podjętej przez jednego lub obu uczestników sytuacji problemowej, trudnej. Wymiana może być jednostronna lub dwustronna, a kierunek jej przepływu stały lub zmienny. Celem tej interakcji jest zmniejszenie stresu, przezwyciężenie trudności, rozwiązanie problemu poprzez towarzyszenie, stworzenie poczucia bezpieczeństwa, nadziei, przynależności oraz pomoc w zachowaniu równowagi emocjonalnej. Skuteczność tej relacji społecznej jest zależna od spójności między wsparciem oczekiwanym a uzyskiwanym [7].

Choroba przewlekła jest rozumiana przez środowisko psychologiczne jako długotrwały, dynamicznie zmieniający się stresor. Powoduje on szereg zmian zarówno fizycznych, poznawczych jak i behawioralnych, które mają na celu modyfikację stresora lub przystosowanie się do niego. Niestety w przypadku choroby przewlekłej, ta modyfikacja jest utrudniona, zwłaszcza jeśli chodzi o choroby autoimmunologiczne, jaką jest SM. Przyczyny choroby pozostają niejasne, diagnostyka jest stresująca i długotrwała, a leczenie nie zawsze przynosi zamierzony skutek. Do tego nieprzewidywalny przebieg i postępująca niepełnosprawność pozbawiają pacjenta poczucia kontroli nad własnym życiem i znacznie utrudniają proces przystosowania do choroby [8, 9].

Cel

Celem pracy była analiza wsparcia społecznego i akceptacji choroby wraz z wpływem na nie czynników społeczno-demograficznych wśród chorych ze stwardnieniem rozsianym.

Materiał i metody

Badaniem objęto grupę 55 osób będących pacjentami Kliniki Neurologicznej 10 Wojskowego Szpitala Klinicznego z Polikliniką Samodzielnego Publicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej w Bydgoszczy lub członkami Stowarzyszenia Stwardnienia Rozsianego SM Bydgoszcz w okresie od czerwca 2016 do maja 2017 r.

Dla celów badania wykorzystano Skalę Akceptacji Choroby AIS oraz Skalę Wsparcia Społecznego (SWS) Kmieciak-Baran. Dla scharakteryzowania badanej grupy i oceny wpływu dodatkowych czynników na wsparcie społeczne i akceptację choroby, zgromadzono dane społeczno-demograficzne takie jak: płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, źródło utrzymania, stan cywilny oraz kliniczne (postać SM, czas trwania choroby). Skala Akceptacji Choroby AIS składa się z 8 stwierdzeń dotyczących ograniczeń narzuconych przez chorobę, obniżenia poczucia własnej wartości oraz braku samowystarczalności i niezależności, którym należy przypisać swój aktualny stan według pięciostopniowej skali (min. 8 pkt, max. 40 pkt). Wyższym wartościom punktowym odpowiada większa akceptacja swojej choroby. W Skali Wsparcia Społecznego znajdują się twierdzenia odnoszące się do czterech rodzajów wsparcia: informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego, emocjonalnego. Chory zaznacza za pomocą pięciostopniowej skali, w jakim stopniu dane twierdzenie odnosi się do określonych grup społecznych lub osób (małżonek/partner, rodzina, przyjaciele, grupy wsparcia, lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci) [10, 11].

W opracowaniu statystycznym wyników zastosowano analizę opisową, współczynnik korelacji R Spearmana i nieparametryczny Test U Manna-Whitneya oraz test rang Kruskala-Wallisa, stosowany do porównania wielu prób niezależnych. Przyjęto poziom istotności $p \leq 0,05$ jako istotny statystycznie i przyjęto hipotezę zerową (H_0), że nie ma różnicy w wynikach badanych grup.

Wyniki

W badanej grupie większość stanowiły kobiety (60%), osoby będące w związku małżeńskim (49,1%), najczęściej w wieku 36-50 lat (38,2%), z wykształceniem średnim (45,5%), będące mieszkańcami miast (61,8%), których źródłem utrzymania była renta (45,5%) lub praca zawodowa (38,2%).

Ponad połowa badanych (58,2%) miała postać rzutowo-remisyjną SM, 30,9% pierwotnie postępującą i 10,9% wtórnie postępującą. Najwięcej (45,5%) osób chorowało krócej niż 5 lat, 30,9% 5-15 lat a 23,6% powyżej 15 lat.

Skala Akceptacji Choroby zawiera stwierdzenia opisujące konsekwencje złego stanu zdrowia. Wyniki badanej grupy przedstawiono w tabeli 1.

Tab. 1. Średnie wyniki poszczególnych pozycji kwestionariusza AIS

Tab. 1. Average results of individual items of the AIS questionnaire

Nr	Pozycja	liczba	Średnia	SD	Ufność -95,0%	Ufność +95,0%	Mediana
1	Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę.	55	3,07	1,438	2,68	3,46	3,0
2	Z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię.	55	2,93	1,230	2,59	3,26	3,0
3	Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny.	55	3,25	1,417	2,87	3,64	3,0
4	Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę.	55	2,84	1,411	2,45	3,22	3,0
5	Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół.	55	3,47	1,464	3,08	3,87	4,0
6	Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym.	55	3,31	1,526	2,90	3,72	4,0
7	Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być.	55	2,91	1,456	2,52	3,30	3,0
8	Myszę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby.	55	3,11	1,383	2,74	3,48	3,0

Ze wszystkich obszarów akceptacji choroby, badani najwyżej ocenili poczucie – choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół – średnia 3,47 pkt oraz mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się człowiekiem pełnowartościowym – średnia 3,31 pkt. Najniżej natomiast ze wszystkich pozycji oceniono poczucie: nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być – średnia 2,91 pkt oraz problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę – średnia 2,84 pkt.

Wynik średni akceptacji choroby wyniósł – 24,89 pkt, świadcząc o przeciętnym poziomie akceptacji choroby. Odchylenie standardowe stanowi ponad 34,9% wartości średniej, świadcząc o znacznym zróżnicowaniu wyników akceptacji choroby. Procentowy wskaźnik poziomu akceptacji choroby przedstawiono w tabeli 2.

Tab. 2. Poziomy akceptacji choroby
Tab. 2. Levels of disease acceptance

Punkty	uwaga	poziom	Liczba	%
8 – 18 pkt.	do 31,3 %	niski	17	30,9
19 – 29 pkt.	do 68,8 %	przeciętny	18	32,7
30 – 40 pkt.	powyżej 68,8%	wysoki	20	36,4
Razem			55	100,0

Okazało się, że najliczniejszą grupę stanowili badani, którzy uzyskali wysoki poziom akceptacji choroby (36,4%).

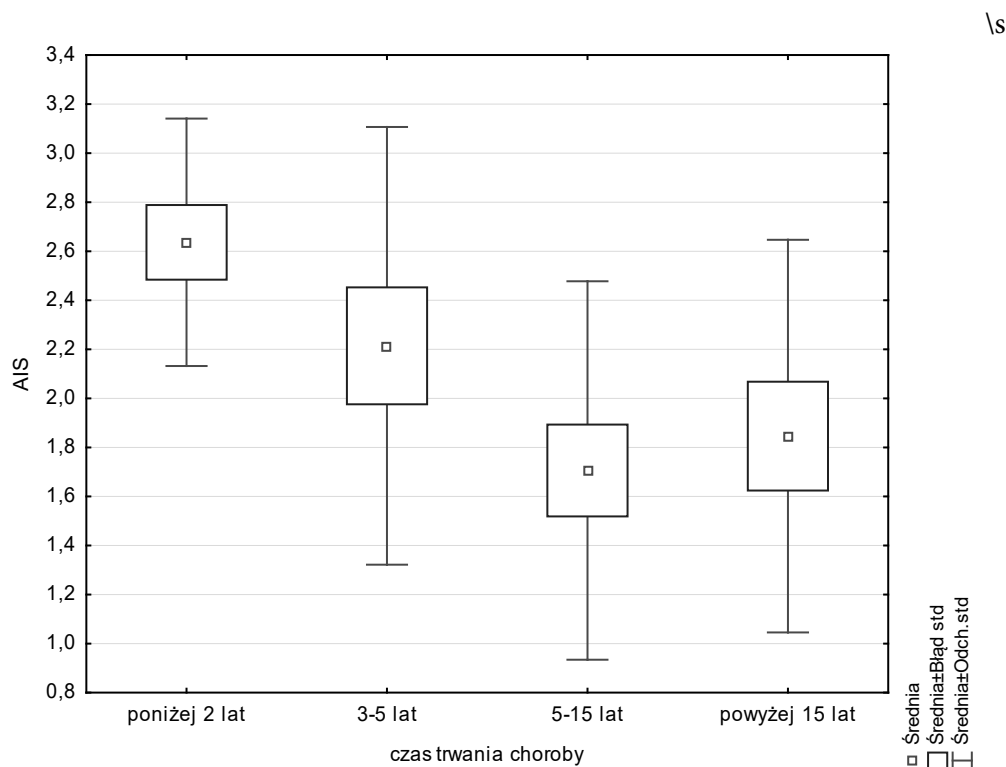
Poziom istotności $p > 0,05$ wskazał na brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy kobietami a mężczyznami dotyczących poziomu akceptacji choroby oraz jej poszczególnych pozycji. Niemniej wyższy wynik średni akceptacji choroby odnotowano w grupie mężczyzn – 26,41 pkt vs. 23,88 pkt. Wyższy wskaźnik wyników wysokich także odnotowano w grupie mężczyzn (40,9%).

Wiek badanych, pozostawał w istotnej statystycznie korelacji z wynikami akceptacji choroby ($p = 0,013$) i jej pozycji: mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę ($p = 0,026$) oraz problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę ($p = 0,024$). Najwyższy średni wynik punktowy akceptacji choroby, odnotowano w grupie wiekowej 20-35 lat – 28,85 pkt oraz w wieku 36-50 lat – 25,43 pkt. Podobnie we wszystkich pozycjach skali. Najniższy wynik odnotowano w wieku powyżej 65 lat – 21,67 pkt. Najwyższy wskaźnik wyników wysokich akceptacji choroby, także odnotowano w wieku 20-35 lat (61,5%), najniższy w wieku powyżej 65 lat (16,7%).

Nie odnotowano istotnych zależności pomiędzy mieszkańcami miasta (24,56 pkt) i wsi (25,43 pkt), chociaż wyższy wskaźnik wyników wysokich odnotowano w grupie mieszkańców wsi (42,9% vs. 32,4%). Wykształcenie badanych również nie pozostawało w istotnej statystycznie korelacji z wynikami akceptacji choroby i jej pozycji, lecz najwyższy średni wynik punktowy uzyskano w grupie wykształcenia wyższego – 25,92 pkt. Jednak wskaźnik wyników wysokich akceptacji choroby okazał się najwyższy w grupie wykształcenia podstawowego/zawodowego (44,4%). Postać stwardnienia rozsianego także nie zaznaczyła się znamiennością statystyczną. Najwyższą wartość punktową tak globalną (25,94 pkt), jak i w ww. pozycji (3,65 pkt) uzyskały osoby mające postać pierwotnie postępującą SM. Najwyższy wskaźnik wyników wysokich akceptacji choroby także odnotowano w tej grupie (41,2%).

Czas trwania choroby, pozostawał w istotnej statystycznie korelacji z wynikami akceptacji choroby ($p = 0,005$) i jej pozycji: z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię ($p = 0,003$), problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę ($p = 0,000$), nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być ($p = 0,002$) oraz myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby ($p = 0,007$). Wyższe wartości punktowe zaobserwowano u osób chorujących do 5 lat. W grupie tej był również najwyższy wskaźnik wyników wysokich akceptacji choroby (do 2 lat – 63,6% i 2 do 5 lat – 50%). Z kolei najniższy

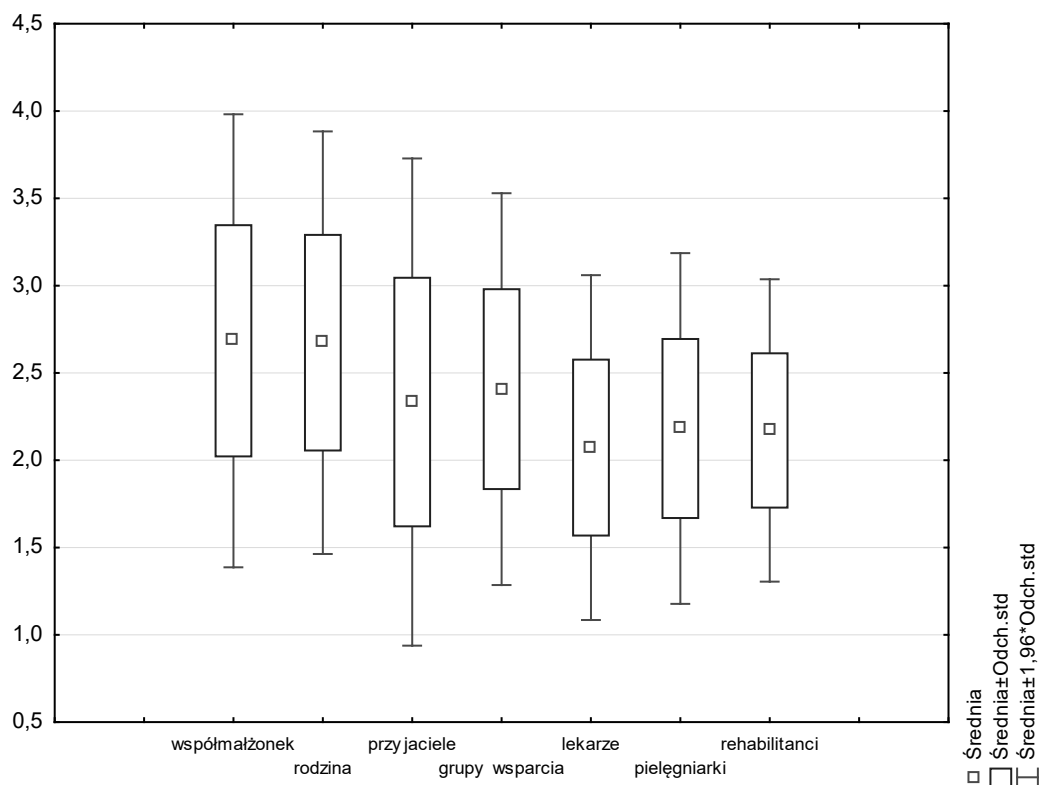
wskaźnik odnotowano w grupie chorujących 5-15 lat (17,6%). Podsumowując, najwyższy poziom akceptacji choroby uzyskali badani chorujący poniżej 2 lat oraz 2-5 lat. Najniższy chorujący 5-15 lat (ryc. 1).



Ryc. 1. Wyniki AIS w grupach czasu trwania choroby

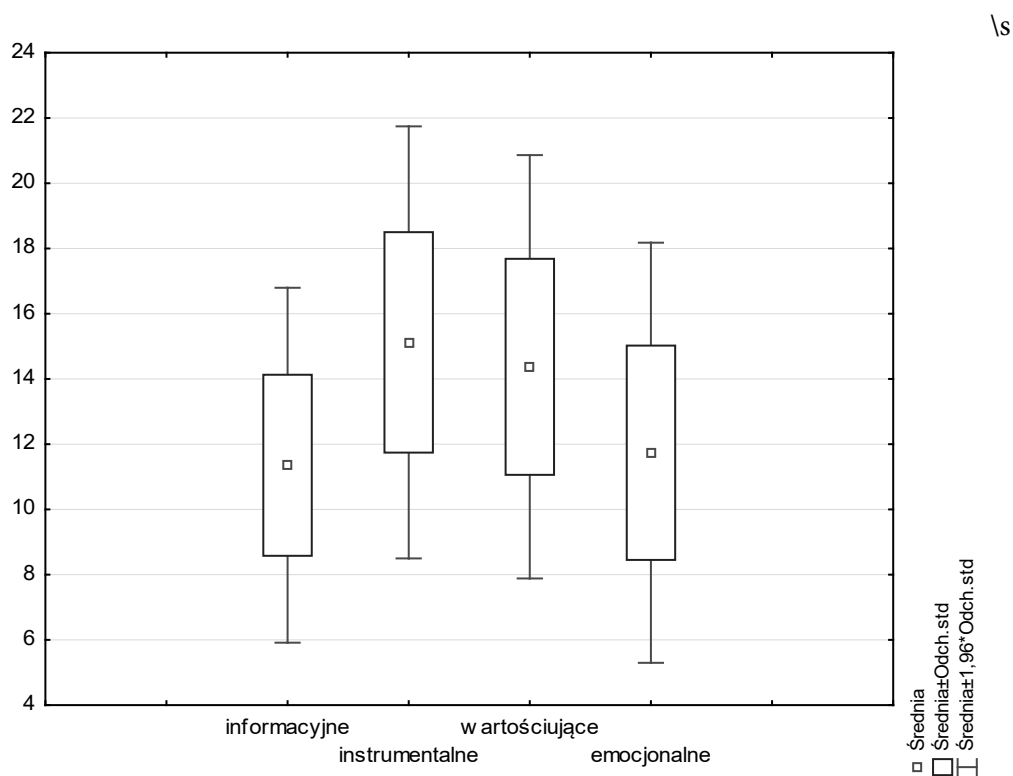
Fig. 1. AIS results in the disease duration groups

Dalszej analizie poddano poziom i rodzaje wsparcia społecznego, na które mogli liczyć poddani badaniu chorzy z SM. W przypadku współmałżonka/partnera, najwyższej zostało ocenione przez respondentów wsparcie emocjonalne (9,08 pkt) i informacyjne (10,76 pkt) przy globalnym wynoszącym 43,68 pkt. W pierwszym wysoki poziom wsparcia uzyskało 84,2% chorych, w drugim 76,3%. Zbliżone wyniki zaobserwowano w zakresie wsparcia uzyskiwanego od rodziny i przyjaciół. Tu również wsparcie emocjonalne znalazło się na pierwszym miejscu ze średnią punktów – 9,65 i 11,45. Aż 82,7% osób otrzymało wysoki poziom tego wsparcia ze strony swojej rodziny i 70,6% od przyjaciół. Najniżej oceniono wsparcie instrumentalne (12,79 i 15,12 pkt). W przypadku grup wsparcia oraz pracowników medycznych: lekarzy, pielęgniarek i rehabilitantów na czoło wysunęło się wsparcie informacyjne. Około 75% badanych otrzymało od wszystkich wymienionych grup ten rodzaj wsparcia na poziomie wysokim. Na drugim miejscu znalazło się wsparcie emocjonalne. Wsparcie społeczne, a także pozostałe najczęściej udzielali członkowie rodzin (ryc.2.).



Ryc. 2. Rozkład wsparcia społecznego w grupach
Fig. 2. Distribution of social support in groups

Wyniki globalne wsparcia ujawniły, że najwyżej zarówno z wartości punktowej jak i poziomu wsparcia oceniono globalne wsparcie informacyjne – średnia 11,35 pkt. Wyniki wysokie osiągnęło 67,3% badanych. Na dalszej pozycji znalazło się wsparcie emocjonalne – 11,74 pkt, w którym wyniki wysokie uzyskało 61,8% osób. Następnie wsparcie wartościujące ze średnią – 14,37 pkt, gdzie poziom wysoki miało 27,3% ankietowanych. Najniżej oceniono wsparcie instrumentalne (15,12 pkt, 21,8%). Generalnie globalne wsparcie społeczne plasowało się na poziomie przeciętnym (ryc. 3.).



Ryc. 3. Rozkład wyników globalnych rodzajów wsparcia społecznego
Fig. 3. Distribution of the results of global types of social support

We wsparciu informacyjnym badani najwyżej ocenili pozycje: ostrzegają mnie, gdy grozi mi niebezpieczeństwo – 1,69 pkt oraz przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne – 2,01 punktu. Najniżej ocenili pozycje: gdy pragnę uzyskać porady, wskazówki, jestem traktowana jak intruz (2,14 pkt) oraz zdarza się, że wiedzą coś ważnego, o czym powinnam również wiedzieć, lecz nie mówią mi o tym (2,53 pkt).

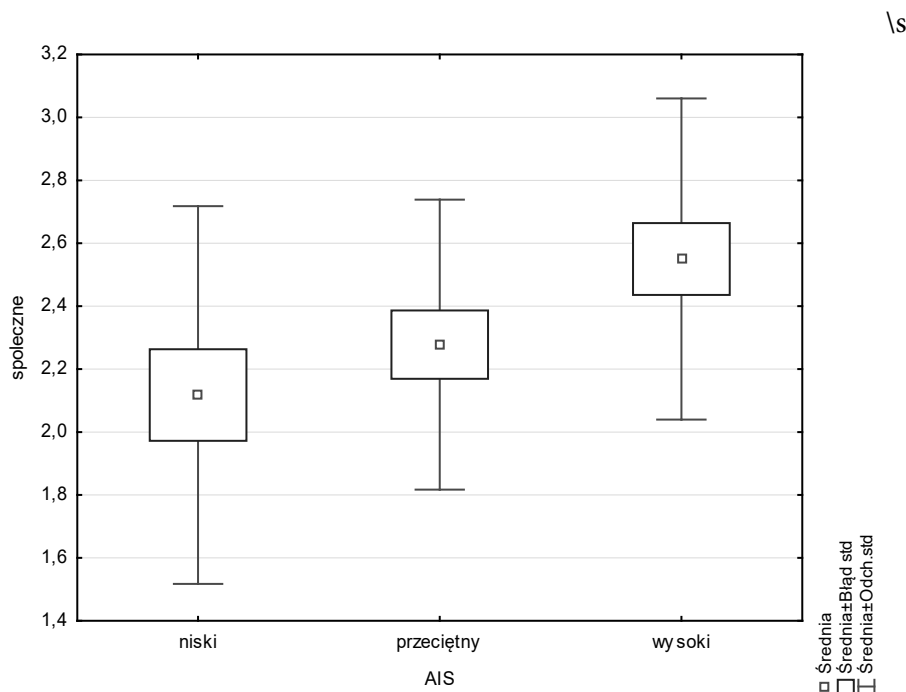
Z pozycji dotyczących wsparcia instrumentalnego najwyżej oceniono – opiekują się mną, gdy tego potrzebuję (2,13 pkt) oraz gdy proszę o konkretną pomoc, nie ukrywają złości (2,36 pkt). Najniżej natomiast – organizują kontakty z ludźmi, których potrzebuję (2,68 pkt) oraz pożyczają mi pieniądze, gdy jestem w potrzebie (3,82 pkt).

W zakresie wsparcia wartościującego najwyższa ocena dotyczyła pozycji – w ich towarzystwie czuję się nikim – 2,06 pkt oraz – uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić – 2,3 pkt. Z kolei najniższa – przy rozstrzygnięciu ważnych problemów mój głos jest decydujący – 2,58 pkt oraz często proszą mnie o poradę – 3,48 pkt.

Ze wszystkich pozycji wsparcia emocjonalnego ankietowani najwyżej ocenili – w ich towarzystwie czuję się bezpieczny – 1,78 pkt oraz akceptują mnie takiego, jakim jestem – 1,83 pkt. Najniżej – są dla mnie obcy – 2,23 pkt oraz rozumieją mnie – 2,26 pkt.

Analizując zarówno globalne wsparcie społeczne jak i podskale, dokonano weryfikacji, ze względu na wytypowane zmienne społeczno-demograficzne. Okazało się, że płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie, postać SM nie zaznaczyły się istotnym wpływem, chociaż nieznacznie lepsze wsparcie uzyskiwali mężczyźni, mieszkańcy wsi, osoby z wykształceniem wyższym, postacią rzutowo-remisyjną choroby. Wiek miał wpływ na globalne wsparcie społeczne ($p=0,046$) i instrumentalne ($p=0,000$). Im starsza grupa wiekowa badanych, tym wyższy był wynik wartości średniej, a zatem gorszy poziom wsparcia. Czas trwania choroby zaznaczył się znacząco w ramach wsparcia instrumentalnego

($p=0,002$), gdzie lepsze wsparcie uzyskiwali pacjenci chorujący najkrócej (do 2 lat), najgorsze chorujący powyżej 15 lat. Poziom akceptacji choroby, pozostawał w istotnej statystycznie, korelacji z wynikami globalnego wsparcia społecznego i wszystkich jego podskal ($p<0,05$). Zgodnie z analizą wyników zaobserwowano, że im lepsze wsparcie uzyskiwali badani, tym wyższy był poziom akceptacji choroby (ryc.4).



Ryc. 4. Wyniki globalnego wsparcia społecznego w grupach poziomu akceptacji choroby
Fig. 4. Distribution of global social support results in the disease acceptance level groups

Dyskusja

Wsparcie społeczne oraz akceptacja choroby mają znaczący wpływ na jakość życia przewlekle chorych. Dzięki nowoczesnemu, holistycznemu modelowi opieki nadal wzrasta zainteresowanie sferą psychiczną i społeczną pacjentów. Aspekt ten jest szczególnie istotny w przypadku pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, ze względu na nieuleczalny i postępujący charakter choroby, prowadzącej do niepełnosprawności fizycznej oraz szeroko pojętych problemów psychospołecznych.

Przeprowadzone badanie wykazało, że średni wynik akceptacji choroby wyniósł 24,89 punktu, świadcząc o przeciętnym poziomie akceptacji choroby. Najliczniejszą grupę stanowili badani, którzy uzyskali wysoki poziom akceptacji choroby (36,4%). Najmniej liczną, badani o niskim poziomie akceptacji choroby (30,9%). Grupa badana przez Pejas-Grzybek i wsp. [12] również charakteryzowała się wynikiem przeciętnym. Najwyższy przedział wyników otrzymało 34,2%, a najniższy 15,8% chorych. W badaniach Cepuch i wsp. [13] akceptację choroby określono jako wysoką. Do najwyższych wyników zaliczono 30% pacjentów, do najniższych tylko 3%. W tym przypadku wysoki poziom akceptacji choroby mógł wynikać z charakterystyki grupy badanej, która obejmowała tylko ludzi młodych, od 18-35 r.ż., samodzielnych w czynnościach dnia codziennego lub wymagających niewielkiej pomocy. Autorki wykazały, jak ważna jest akceptacja choroby, która im jest wyższa, tym korzystniej wpływa na ogólną jakość życia. Badania własne również wykazały tendencję do lepszej akceptacji choroby przez osoby młodsze. Lorencowicz i wsp. [14] oceniający jakość życia chorych z SM zwrócili uwagę na proces adaptacji do życia z chorobą, który przebiegał łatwiej w akceptującym chorobę środowisku domowym, które stworzyło ankietowanym możliwość zdobywania nowych informacji i umiejętności niezbędnych do utrzymania

zasobów finansowych, mimo ograniczeń przemieszczania się. Ukazuje to jak ważne są relacje rodzinne i akceptacja choroby dla funkcjonowania społecznego chorych.

W pracy przedstawiono wyniki dotyczące wsparcia społecznego chorych na stwardnienie rozsiane. Badanie wykazało przeciętny poziom globalnego wsparcia w analizowanej grupie. Najwyżej oceniono globalne wsparcie informacyjne – średnia 11,35 punktu. Na dalszej pozycji znalazło się wsparcie emocjonalne, średnia – 11,74 punktu. Na kolejnej pozycji odnotowano wsparcie wartościujące ze średnią – 14,37 punktu. Najniżej oceniono wsparcie instrumentalne ze średnią – 15,12 punktu. W badaniu Szepietowskiej i wsp. [15] wynik globalnego wsparcia był na poziomie wysokim. W ocenie poszczególnych rodzajów wsparcia również były różnice. Najwyżej oceniono tu wsparcie emocjonalne i instrumentalne, najgorzej informacyjne. W obu badaniach wsparcie wartościujące znalazło się na trzecim miejscu. W pracy Grochans i wsp. [16] grupa badana otrzymała większe wsparcie społeczne niż w badaniach własnych. Wysoki poziom wsparcia uzyskało 44% chorych, średnio wysoki 32%, średnio niski 23%, a niski tylko 1% badanych. Jaracz i wsp. [17] posłużyli się skalą wsparcia społecznego SPS- Social Provisions Scale opartej na teorii rezerw socjalnych Weissa. Globalne poczucie wsparcia oceniono jako wysokie. Wśród 6 podskal pacjenci najwyżej ocenili: porady i informacje, zapewnienie, że można liczyć na innych oraz bliskość emocjonalną. Najniżej natomiast poczucie własnej wartości. Wnioskować więc można, że najwyżej ocenili wsparcie informacyjne oraz emocjonalne, co odpowiada wynikom z badań własnych, najniżej natomiast wsparcie wartościujące.

Analizując poszczególne źródła dostępnego wsparcia, zauważono istotne różnice. Najwyżej oceniono wsparcie społeczne otrzymywane od współmałżonka, rodziny, następnie grup wsparcia, przyjaciół i pielęgniarek. Najniżej otrzymywane od lekarzy. W przypadku współmałżonka, rodziny i przyjaciół najwyżej oceniono wsparcie emocjonalne i informacyjne. Podobne wyniki uzyskała Szepietowska i wsp.[15], które również zwróciły uwagę na poczucie wysokiego wsparcia od najbliższych. Według badań Lorencowicz i wsp. [18] wsparcie emocjonalne i chęć pomocy, rodzina oferuje choremu w 77,36% przypadków. W badaniach własnych w grupach wsparcia najwyżej oceniono wsparcie informacyjne. Te wyniki potwierdzają Szczygieł i wsp. [19], którzy ukazali zależność, iż członkowie organizacji pozarządowych częściej niż osoby z poza niej korzystają z dostępnych form pomocy. Wyciągnęli z tego śmiały wniosek, że stowarzyszenia i organizacje samopomocowe oferują pacjentom różne formy pomocy oraz służą wsparciem informacyjnym.

Jeśli chodzi o wsparcie otrzymywane od personelu medycznego, w przypadku lekarzy, wsparcie informacyjne oceniono na poziomie wysokim, pozostałe rodzaje na poziomie przeciętnym. Grupa rehabilitantów także udzielała wsparcia informacyjnego oraz emocjonalnego na poziomie wysokim, pozostałe rodzaje wsparcia na poziomie przeciętnym. Ze strony pielęgniarek oceniono wsparcie informacyjne na poziomie wysokim, natomiast wsparcie emocjonalne na granicy wysokiego i przeciętnego, pozostałe rodzaje wsparcia na poziomie przeciętnym. Wyniki te spełniają oczekiwania chorych na SM, które zbadała Grochans i wsp. [20], że spodziewają się oni od pielęgniarki głównie wsparcia emocjonalnego i informacyjnego. Ponadto znacznie więcej pacjentów otrzymało wsparcie emocjonalne niż wykazało na nie zapotrzebowanie.

Z analizy wynika, iż poziom globalnego wsparcia w grupie chorych z SM oscyluje między wysokim a przeciętnym, co jest bardzo optymistyczne i świadczy o rozbudowanej sieci dostępnego wsparcia wśród chorych. Zdecydowanie największe wsparcie emocjonalne oferują choremu najbliżsi, wsparcie informacyjne natomiast, personel medyczny. We wszystkich grupach najniżej oceniono wsparcie wartościujące i instrumentalne, choć wyniki utrzymywały się na poziomie przeciętnym. Najprawdopodobniej jest to konsekwencja braku okazywania chorym uznania i podnoszenia ich pewności siebie. Wskazuje to również na deficyt metod instruktażowych wśród personelu w celu przekazywania pacjentom praktycznej

wiedzy i umiejętności. Fakty te należy wziąć pod uwagę w tworzeniu programów pomocy społecznej, psychologicznej i medycznej, kompensując niedobory wsparcia, aby poprawić jakość życia chorych.

Wśród czynników społeczno-demograficznych istotny wpływ zarówno na akceptację choroby jak i wsparcie społeczne wykazały takie czynniki jak: wiek i czas trwania choroby. Wyższy poziom akceptacji choroby reprezentowały osoby młodsze i z krótszym okresem trwania choroby, niższy osoby po 65 r.ż. Taka sama relacja ujawniła się w przypadku wsparcia, którego więcej doświadczali ludzie młodzi i krócej chorujący. Król i wsp. [21] zwróciły uwagę, że negatywna zależność między czasem trwania choroby a jej akceptacją może wskazywać na to, że dane osoby nie pogodziły się z chorobą lub jeszcze nie wypracowały odpowiednich mechanizmów zaradczych, pomocnych w radzeniu sobie z chorobą.

W pracy dokonano oceny wpływu wsparcia społecznego na akceptację choroby, co pomogłoby odnieść się do zależności między nimi. Wykazano, że poziom akceptacji choroby pozostaje w istotnej statystycznie korelacji z wynikami wsparcia społecznego i jego podskal. Pacjenci z wysokim globalnym wsparciem społecznym mieli wyższy poziom akceptacji choroby w odniesieniu do pacjentów z niższymi wynikami wsparcia społecznego.

Przedstawione wyniki mogą zostać wykorzystane w praktyce zawodowej wszystkich członków zespołu terapeutycznego. Ich zastosowanie pozwoli zindywidualizować profesjonalną opiekę, między innymi pielęgniarską, poprzez zwiększenie wsparcia udzielanego pacjentom i ich rodzinom, wzbogacenie ich wiedzy i umiejętności potrzebnych w codziennych aktywnościach, pomoc w procesie przystosowania do choroby, obniżenie poczucia lęku i zachęcanie do aktywnego udziału w życiu społecznym.

Wnioski

1. Poziom akceptacji choroby oraz globalnego wsparcia w badanej grupie chorych na SM okazał się przeciętny.
2. Pośród czynników społeczno-demograficznych zarówno na akceptację choroby, jak i wsparcie społeczne wpływał wiek badanych i czas trwania choroby, na korzyść osób młodszych i krócej chorujących.
3. Ankietowani najniżej ocenili wsparcie instrumentalne i wartościujące.
4. Pacjenci z wysokim globalnym wsparciem społecznym wykazali się wyższym poziomem akceptacji choroby.
5. Pielęgniarki poprzez udzielanie ukierunkowanego, oczekiwanego wsparcia, zwłaszcza osobom starszym, dłużej chorującym mogą korzystnie wpłynąć na zaakceptowanie przez nich choroby.

Piśmiennictwo

1. Broła W, Fudala M, Flaga S, Ryglewicz D, Potemkowski A. Polski rejestr chorych na stwardnienie rozsiane - stan obecny, perspektywy i problemy. *Aktualności Neurologiczne* 2015; 15(2): 68-73.
2. Guzik A, Kwolek A. Częstość występowania i rozmieszczenie stwardnienia rozsianego w Polsce i na świecie. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie* 2015; 1: 55-62.
3. Potemkowski A. (red.) *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne; 2010
4. Wolińska A. Stres psychologiczny a stwardnienie rozsiane. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia* 2012; 7, 4: 184-189.

5. Kalb R, Feinstein A, Rohrig A, Sankary L, Willis A. Depression and Suicidality in Multiple Sclerosis: Red Flags, Management Strategies, and Ethical Considerations. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2019; 19(10):77.
6. Magyari M., Sorensen PS. Comorbidity in Multiple Sclerosis. *Front Neurol* 2020;11:851.
7. Sęk H, Cieślak R. Wsparcie społeczne - sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. [w:] Sęk Helena, Cieślak Roman (red.) Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 2004
8. Kossakowska M. Strategie radzenia sobie z chorobą przewlekłą w stwardnieniu rozsianym. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2008; 17(1): 15-21.
9. Szymańska J, Sienkiewicz E. Wsparcie społeczne. *Current Problems of Psychiatry* 2011; 12(4): 550-553.
10. Juczyński Z. Opis, sposób badania i interpretacja AIS. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa, 2012; 2: 165.
11. Kmiecik-Baran K. Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny*, 1995; 1/2: 201-214.
12. Pejas-Grzybek L, Skorupska-Król A. Poziom akceptacji choroby w stwardnieniu rozsianym. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2015; 4(1): 19-23.
13. Cepuch G, Oskędra I, Olma M, Wojtas K. The quality of life with regard to the sexual sphere and acceptance of the disease in young adults suffering from multiple sclerosis. *Przegląd Lekarski* 2016; 73(5): 276-279.
14. Lorencowicz R, Jasik J, Siek A, Przychodzka E, Celej-Szuster J, Turowski K. Wpływ wybranych czynników na jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane. [w:] Turowski Krzysztof (red.) *Dobrostan a Edukacja*. Lublin: Wyd. Naukowe NeuroCentrum; 2016
15. Szepietowska EM, Przybyło M. Poczucie alienacji i wsparcia społecznego osób chorujących na stwardnienie rozsiane: są powody do optymizmu. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2009; 18(2): 149-155.
16. Grochans E, Wieder-Huszla S, Jurczak A, Stanisławska M, Augustyniuk K, Januzik K. Ocena wsparcia społecznego pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. *Problemy Higieny i Epidemiologii* 2008; 89(3): 419-422.
17. Jaracz K, Pawlak M, Górna K, Kołcz B, Wołoszyn D, Kozubski W. Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska* 2010; 44, 4: 358-365.
18. 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.
19. Szczygieł E, Pokrywa M, Golec J, Bac A, Marchewka A, Walocha J, Golec E. Membership in non-governmental organisations and quality of life among people suffering multiple sclerosis. *Journal of Orthopaedics Trauma Surgery and Related Research* 2011; 3(23): 52-63.
20. Grochans E, Wieder-Huszla S, Jurczak A, Stanisławska M, Janic E, Szych Z. Wsparcie emocjonalne jako wyznacznik jakości opieki pielęgniarskiej. *Problemy Higieny i Epidemiologii* 2009; 90(2): 236-239.
21. Król J, Szcześniak M, Koziarska D, Rzepa T. Akceptacja choroby i postrzeganie czasu u osób leczonych immunomodulacyjnie z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (RR-SM). *Psychiatria Polska* 2015; 49(5): 911-920.