

Akceptacja choroby jako mediator zależności pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną a jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia osób ze stwardnieniem rozsianym

Acceptance of illness as a mediator of the relationship between neurological disability and health-related quality of life of people with multiple sclerosis

Joanna Dymecka, Rafał Gerymski

Katedra Psychologii Zdrowia i Jakości Życia, Instytut Psychologii, Uniwersytet Opolski

Neuropsychiatria i Neuropsychologia 2020; 15, 1

Adres do korespondencji:

dr Joanna Dymecka
Katedra Psychologii Zdrowia i Jakości Życia
Instytut Psychologii
Uniwersytet Opolski
plac Staszica 1, 45-052 Opole
e-mail: joannadymecka@o2.pl

Streszczenie

Wstęp: Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) jest postępującą demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego, która może prowadzić do trwałej niepełnosprawności. Z tego względu stanowi wyzwanie dla procesu adaptacji psychicznej i może prowadzić do obniżenia jakości życia. Celem pracy było określenie relacji pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną występującą w przebiegu SM, przystosowaniem do choroby wyrażonym przez stopień jej akceptacji oraz jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia. **Materiał i metody:** W badaniu wzięło udział 137 osób ze zdiagnozowanym SM. W badaniach wykorzystano *Skalę niepełnosprawności neurologicznej szpitala Guy*, *Skalę akceptacji choroby* oraz *Skalę wpływu stwardnienia rozsianego na jakość życia*.

Wyniki: Wykazano związek pomiędzy niepełnosprawnością a akceptacją choroby i jakością życia. Stwierdzono również, że akceptacja choroby była mediatorem związku pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną a wpływem SM na jakość życia i jej sferami: psychiczną i fizyczną.

Wnioski: Niepełnosprawność neurologiczna poprzez ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu sprawia, że chorobę trudniej zaakceptować, co w efekcie ma negatywny wpływ na jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Akceptacja choroby jest lepszym predyktorem jakości życia niż sama niepełnosprawność. Ocena przystosowania do choroby i jakości życia może być podstawą do tworzenia programów rehabilitacyjnych i monitorowania ich skuteczności. Pozwoli to na zapewnienie pacjentom odpowiedniej opieki, odkrycie braków w dotychczasowym leczeniu i podniesienie poziomu udzielanego wsparcia.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, niepełnosprawność, akceptacja choroby, jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia.

Abstract

Introduction: Multiple sclerosis (SM) is a progressive demyelinating disease of the central nervous system that can lead to permanent disability, and is therefore a challenge for the process of mental adaptation and can lead to a decrease in quality of life. The aim of the study was to determine the relationship between neurological disability occurring in the course of SM, adaptation to the disease expressed by the degree of its acceptance and the health-related quality of life.

Material and methods: 137 people diagnosed with SM participated in the study. Guy's Neurological Disability Scale, the Acceptance of Illness Scale and the Multiple Sclerosis Impact Scale were used in the present study.

Results: The study showed a relationship between disability, acceptance of illness and health-related quality of life. It was also found that acceptance of illness mediated the relationship between neurological disability and the impact of multiple sclerosis on the quality of life and its individual spheres: mental and physical.

Conclusions: Neurological disability, causing limitations in everyday functioning, makes the disease harder to accept, which in turn has a negative impact on the health-related quality of life. Acceptance of illness is a better predictor of health-related quality of life than disability itself. Assessment of adaptation to the disease and quality of life can be the basis for creating rehabilitation programs and monitoring their effectiveness. This will make it possible to provide appropriate care to patients, discover deficiencies in current treatment and improve the level of support provided.

Key words: multiple sclerosis, disability, acceptance of the disease, health-related quality of life.

Wstęp

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) jest postępującą, przewlekłą demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego (OUN) o podłożu autoimmunologicznym. Jej cechą charakterystyczną jest nieprzewidywalny przebieg i stopniowy wzrost niepełnosprawności. W czasie trwania choroby mogą wystąpić wszystkie objawy uszkodzenia OUN, takie jak problemy z poruszaniem, w tym niedowład kończyn dolnych i górnych, objawy związane z uszkodzeniem mózdzku (atakksja i drżenie), zmęczenie, zaburzenia poznawcze, nastroju, widzenia, problemy w funkcjonowaniu pęcherza moczowego i jelit, problemy z mową i polykaniem, a także problemy w funkcjonowaniu seksualnym (Baecher-Allan i wsp. 2018; Cross i wsp. 2012; Selmaj 2006).

Stwardnienie rozsiane pojawia się zazwyczaj u osób młodych, pomiędzy 20. a 40. rokiem życia, i ma wpływ na fizyczne, psychiczne i społeczne funkcjonowanie jednostki (Irvine i wsp. 2009). Osoby z SM zmagają się z niepewnością co do ich przyszłości, nieprzewidywalnymi objawami oraz z uciążliwymi działaniami niepożądanymi leków. Diagnoza stwardnienia rozsianego – choroby, która może powodować trwałą i ciężką niepełnosprawność – jest jednym z najbardziej obciążających wydarzeń życiowych, ponieważ SM wpływa na cele i plany życiowe, zatrudnienie, relacje społeczne, zajęcia rekreacyjne i czynności życia codziennego. Dlatego nie może dziwić, że SM jest poważnym wyzwaniem dla przystosowania psychicznego jednostki (Irvine i wsp. 2009; Lode i wsp. 2009; McReynolds i wsp. 1999; Wolińska 2012).

Proces adaptacyjny w przypadku SM jest utrudniony ze względu na jego nieprzewidywalny przebieg, występowanie zaburzeń poznawczych, nieznaną przyczynę i brak leczenia przyczynowego, co uniemożliwia kontrolę nad chorobą (Kossakowska 2008). Psychologiczną adaptację do SM można uznać za optymalne w warunkach choroby funkcjonowanie danej osoby pod względem emocjonalnym, poznawczym i behawioralnym. Adaptacja to stopniowe przechodzenie od postrzegania choroby czy niepełnosprawności jako katastrofy do jej akceptacji i traktowania na równi z innymi cechami własnymi jednostki (Dymecka 2015; Kossakowska 2008; Rzadkiewicz 2007). Celem procesu adaptacyjnego jest zminimalizowanie wpływu choroby na życie pacjenta, poradzenie sobie z negatywnymi emocjami oraz akceptacja doznawanych zmian. Jednocześnie stopień akceptacji choroby można uznać za miernik przystosowania się do choroby i ograniczeń narzuconych przez

nią. Ma on wpływ na subiektywne poczucie jakości życia (Kaczmarczyk 2008).

Stwardnienie rozsiane to choroba, która w istotny sposób wpływa na jakość życia. Jakość życia związana ze zdrowiem (*health related quality of life* – HRQoL) u osób z SM jest niższa w porównaniu z osobami zdrowymi (Berrigan i wsp. 2016; Hwang i wsp. 2011; Kargarfard i wsp. 2012; Klevan i wsp. 2014; Łabuz-Roszak i wsp. 2013; Papuć i Stelmasiak 2012) oraz osobami z innymi chorobami przewlekłymi, takimi jak zapalenie jelit, reumatoidalne zapalenie stawów, epilepsja, cukrzyca i choroby układu krążenia (Benito-León i wsp. 2003; Mitchell i wsp. 2005; Naess i wsp. 2008). Na jakość życia osób z SM wpływają m.in. stopień niepełnosprawności i występujące objawy (Dymecka i Bidzan 2018; Horta i wsp. 2019; Mitchell i wsp. 2005). Wykazano również, że wiele czynników psychospołecznych, takich jak radzenie sobie ze stresem, poczucie własnej skuteczności czy postrzegane wsparcie społeczne, wpływa na jakość życia osób z SM bardziej niż zmienne biologiczne (Mitchell i wsp. 2005). Wszystkie te zmienne są istotnymi elementami procesu przystosowania się do choroby, stąd można wnioskować, że SM i związana z nim niepełnosprawność czy występujące objawy nie wpływają na HRQoL bezpośrednio, lecz właśnie poprzez akceptację choroby, która jest wyrazem efektywnego przystosowania się do niej. Rzadkiewicz (2007) w swojej koncepcji psychologicznej adaptacji do choroby przewlekłej podkreśla, że związek jakości życia i akceptacji choroby jest głównie związkiem na płaszczyźnie emocjonalnej, dlatego można przypuszczać, że akceptacja choroby będzie mediowała związek niepełnosprawności i jakości życia przede wszystkim w odniesieniu do jej aspektu psychicznego. W badaniach (Dymecka i Bidzan 2018) wykazano korelację części zmiennych biomedycznych, takich jak niewydolność ruchowa wg *Rozszerzonej skali niewydolności ruchowej (Expanded Disability Status Scale – EDSS)*, niepełnosprawność neurologiczna wg *Skali niesprawności neurologicznej szpitala Guy (The Guy's Neurological Disability Scale – GNDS)* oraz większość objawów SM, z akceptacją choroby i jakością życia, dlatego też głównym celem obecnych badań było ustalenie, czy akceptacja choroby odgrywa rolę mediatora pomiędzy niepełnosprawnością występującą w przebiegu SM a jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Na rycinie 1 przedstawiono testowany model mediacyjny.

Materiał i metody

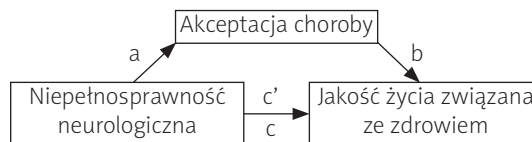
Grupę badaną stanowiło 137 osób (73 kobiety oraz 64 mężczyzn) ze zdiagnozowanym SM

w wieku 18–73 lat ($M = 46,47$, $SD = 12,59$). Byli to pacjenci przebywający na turnusach rehabilitacyjnych w Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulimowie oraz podopieczni fundacji i stowarzyszeń zajmujących się pomocą osobom z SM – Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Głogowie i grupy Twardziele (Trójmiasto). Z badań wyłączeni zostali pacjenci z deficytami poznawczymi utrudniającymi rozumienie kwestionariuszy psychologicznych, czyli osoby, które uzyskały powyżej 3 punktów w podskali *Zaburzenia poznawcze* w kwestionariuszu GNDS. Średni czas trwania SM w badanej grupie wyniósł 14,61 roku ($SD = 8,31$). Spośród badanych pacjentów leczenie modyfikujące przebieg choroby stosowało 62,04% osób, a 37,96% nigdy nie miało dostępu do tego typu terapii. Tylko ok. 8% chorych uczestniczyło w programach lekowych dłużej niż 5 lat. Charakterystykę postaci choroby osób badanych oraz wyniki w skali EDSS przedstawiono w tabeli 1.

W badaniu zastosowano cztery narzędzia. Pierwsze to *Rozszerzona skala niewydolności ruchowej* (EDSS) służąca do oceny niepełnosprawności osób z SM (Kurtzke 2000; Selmaj 2006). Operacjonalizacji niepełnosprawności neurologicznej dokonano za pomocą *Skali niepełnosprawności neurologicznej szpitala Guy* (GNDS), składającej się z 12 podskal dotyczących poszczególnych obszarów funkcjonowania: zaburzeń funkcji poznawczych, zaburzeń nastroju, problemów ze wzrokiem, mową, połykaniem, funkcjonowaniem kończyny górnej, funkcjonowaniem kończyny dolnej, funkcjonowaniem pęcherza moczowego i jelit, problemów z funkcjonowaniem seksualnym i zmęczenia (Dymecka i wsp. 2017). Do oceny akceptacji choroby wykorzystano *Skalę akceptacji choroby* (*Acceptance of Illness Scale* – AIS) w adaptacji Juczyńskiego (2001). Do określenia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia zastosowano *Skalę wpływu stwardnienia rozsianego na jakość życia chorych* (*Multiple Sclerosis Impact Scale* – MSIS-29) w adaptacji Jamroz-Wiśniewskiej i wsp. (2007). Jest to jedna z niewielu skal swoistych dla SM, służąca do oceny jakości życia w tej grupie chorych. Zastosowane w badaniu narzędzia zostały szerzej scharakteryzowane w innej pracy (Dymecka i Bidzan 2018).

Procedura

Badanie było przeprowadzane zwykle podczas jednego spotkania z pacjentem, nie miało limitu czasowego, czas jego trwania był dostosowany do możliwości psychofizycznych osób chorych. Pełne



Ryc. 1. Wizualizacja modelu mediacyjnego

Tabela 1. Charakterystyka grupy badanej ($N = 137$)

		n	%
Postać choroby	rzutowo-remisyjna	43	31,39
	pierwotnie postępująca	22	16,06
	wtórnie postępująca	31	22,63
	postępująca z rzutami	8	0,06
	nieokreślona	33	24,09
EDSS ($M = 4,57$, $SD = 2,10$)	0–4	60	43,79
	4,5–5,5	25	18,25
	6,0–6,5	26	18,98
	7,0–7,5	20	14,59
	8,0–9,5	6	0,04

EDSS – Rozszerzona skala niewydolności ruchowej

badanie psychologiczne trwało od ok. 45 minut do 2 godzin. Pacjenci przed badaniem byli proszeni o wyrażenie na nie zgody. Otrzymali informację dotyczącą celu badań oraz o tym, że są one anonimowe i istotne dla zrozumienia psychologicznych aspektów SM, a wszystkie dane będą poufne i zostaną wykorzystane wyłącznie do celów naukowych. Wszyscy pacjenci wyrazili zgodę na udział w badaniu, które poprzedzała krótka rozmowa na tematy ogólne mająca na celu zredukowanie poziomu lęku. Badanie polegało na wypełnieniu przez pacjentów kwestionariuszy, które zawsze były podawane w tej samej kolejności. Na badanie uzyskano zgodę Komisji Etyki w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego (Nr 19/06/2015).

Analizy statystyczne

Na potrzeby zawartych w pracy analiz przyjęto poziom istotności $\alpha = 0,05$. W celu weryfikacji związku pomiędzy zmiennymi zastosowano korelację r Pearsona. Analizy mediacyjne były weryfikowane z użyciem makra PROCESS v3.4 (Hayes 2017). Mediacja pozwala na określenie, czy zależność między zmienną niezależną i zależną jest pośredniczona przez trzecią zmienną, tzw. zmienną pośredniczącą – mediator (MacKinnon i wsp. 2004; Preacher i Hayes 2008; Cichocka i Bilewicz 2010). Analiza przedziałów ufności pozwala określić, czy mediacja ma znamiona istotnej statystycznie (Preacher i Hayes 2008). Zaleca się generowanie bootstrapowych przedziałów ufności z uwagi na ich największą

Tabela 2. Analiza korelacji *r* Pearsona – dane szczegółowe

	GNDS		AIS		MSIS-P	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
AIS	-0,33	< 0,001	–	–	–	–
MSIS – sfera psychiczna (P)	0,52	< 0,001	-0,42	< 0,001	–	–
MSIS – sfera fizyczna (F)	0,66	< 0,001	-0,40	< 0,001	0,59	< 0,001

GNDS – niepełnosprawność neurologiczna, AIS – akceptacja choroby, MSIS – wpływ SM na jakość życia

dokładność (MacKinnon i wsp. 2004). Efekt pośredni jest istotny wtedy, gdy między dolnym i górnym przedziałem ufności tego efektu nie jest zawarta wartość zero. Wszystkie obliczenia wykonano przy użyciu programu IBM SPSS 24.

Wyniki

W pierwszej kolejności zweryfikowano związek badanych zmiennych za pomocą korelacji *r* Pearsona. Wszystkie testowane zależności miały znamiona związków istotnych statystycznie. Niepełnosprawność neurologiczna była związana z akceptacją choroby w sposób ujemny i umiarkowany, zaś z wpływem choroby na jakość życia w sposób dodatni i silny. Akceptacja choroby była ujemnie związana z wpływem SM na jakość życia zarówno w aspekcie fizycznym, jak i psychicznym (tab. 2).

Do zweryfikowania roli akceptacji choroby jako mediatora relacji niepełnosprawności neurologicznej z jakością życia związaną ze zdrowiem posłużono się makrem PROCESS v3.4 (Hayes 2017). W celu obliczenia przedziałów ufności i błędów standardowych zastosowano metodę bootstrappingu z zadeklarowaną liczbą prób 5000 (Preacher i Hayes 2008). Z uwagi na dwójaką naturę jakości życia związanej ze zdrowiem (sfera psychiczna i fizyczna) dwukrotnie przeprowadzono analizę z użyciem modelu 4 (ryc. 2).

W przypadku obu testowanych modeli wszystkie ścieżki były istotne statystycznie. Związek pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną a akceptacją choroby miał znamiona związku dodatniego i umiarkowanego. Akceptacja choroby była związana z obiema sferami wpływu SM na jakość życia w sposób ujemny i słaby. Bezpośrednia relacja niepełnosprawności neurologicznej i wpływu SM na jakość życia w sferze psychicznej miała charakter dodatni i umiarkowany, a fizycznej – dodatni i silny.

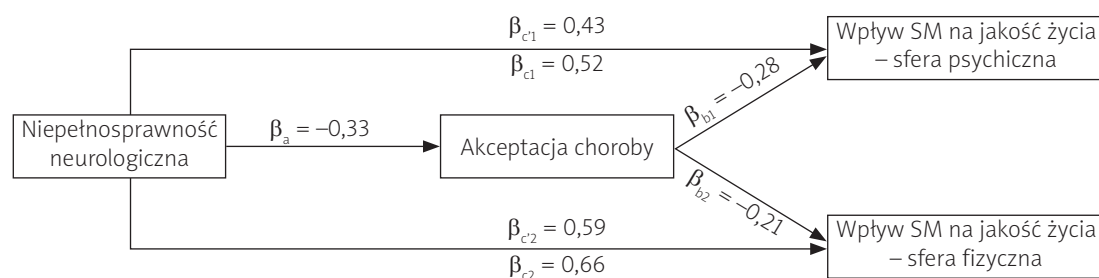
Analizy granicy dolnego (LLCI) oraz górnego (ULCI) przedziału ufności efektu pośredniego (*indirect effect*) oraz wartości *p* dla obu testowanych modeli wykazały, że akceptacja choroby stanowiła istotny mediator badanych relacji. Wprowadzenie trzeciej zmiennej do relacji niepełnosprawności i jakości życia znacząco osłabiało tę zależność. Pokazuje to, że akceptacja choroby w sposób istotny pośredniczy między niepełnosprawnością a wpływem SM na jakość życia w badanej grupie (tab. 3).

Dyskusja

Celem badania była weryfikacja roli akceptacji choroby jako mediatora relacji pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną a jakością życia związaną ze zdrowiem. Analiza wykazała, że akceptacja choroby stanowiła istotny mediator relacji pomiędzy niepełnosprawnością a obiema

Efekt pośredni 1:

$a*b = 0,09$, SE = 0,05, LLCI = 0,030, ULCI = 0,208



Efekt pośredni 2:

$a*b = 0,07$, SE = 0,08, LLCI = 0,033, ULCI = 0,334

Ryc. 2. Analiza moderacji z użyciem makra PROCESS v3.4 – wizualizacja modelu

Tabela 3. Analiza moderacji z użyciem makra PROCESS v3.4 – dane szczegółowe

Wpływ SM na jakość życia	Ścieżka	β	SE	t	p	LLCI	ULCI
Sfera psychiczna	X → M (a)	-0,33	0,08	-4,04	< 0,001	-0,504	-0,173
	M → Y (b)	-0,28	0,08	-3,81	< 0,001	-0,477	-0,151
	X → Y (c)	0,52	0,08	7,06	< 0,001	0,427	0,759
	X (M) → Y (c')	0,43	0,08	5,74	< 0,001	0,319	0,654
Sfera fizyczna	X → M (a)	-0,33	0,08	-4,04	< 0,001	-0,504	-0,173
	M → Y (b)	-0,21	0,15	10,13	< 0,001	1,231	1,829
	X → Y (c)	0,66	0,15	-3,07	0,003	-0,760	-0,164
	X (M) → Y (c')	0,59	0,15	8,86	< 0,001	1,067	1,681

X – predyktor (niepełnosprawność neurologiczna), M – mediator (akceptacja choroby), Y – zmienna zależna (wpływ SM na jakość życia), LLCI – dolna granica przedziału ufności, ULCI – górna granica przedziału ufności

sferami jakości życia związanej ze zdrowiem – psychiczną i fizyczną.

Stwardnienie rozsiane jest chorobą przewlekłą prowadzącą do trwałej niepełnosprawności. W związku z tym przeanalizowano relację pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną mierzoną wg GNDS a akceptacją choroby i jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Wykazano ujemny związek pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną i akceptacją choroby, co potwierdzono również w innych badaniach (Horta i Hernandez 2019; Kern i wsp. 2009; Rezapour 2017; Rzeszutko i Rolińska 2011). Postęp niepełnosprawności wymaga od pacjenta dostosowania się do nowego sposobu funkcjonowania, który charakteryzuje się ograniczonymi możliwościami zmagania się z problemami dnia codziennego. Ponadto jak wskazują badacze, wyższy poziom niepełnosprawności jest związany także z wyższym poziomem depresji oraz częstym stosowaniem strategii radzenia sobie skoncentrowanych na emocjach i unikaniu, co jest wyrazem gorszego przystosowania do choroby (Mohr i wsp. 1997). Ograniczenie sprawności, z którym wiążą się problemy w codziennym funkcjonowaniu i uzależnienie od innych, sprawia, że z chorobą trudniej się żyje, a przez to trudniej ją zaakceptować.

W badaniu wykazano także związek niepełnosprawności neurologicznej z wpływem SM na jakość życia w sferach fizycznej i psychicznej. Wpływ SM na psychiczny aspekt jakości życia wiąże się z faktem, że choroba ta powoduje trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych, problemy w funkcjonowaniu seksualnym, zmiany w relacjach społecznych, rodzinnych, zawodowych i wpływa na sposoby spędzania czasu wolnego (Hyarat 2019). Silna ujemna korelacja pomiędzy stopniem niepełnosprawności a jakością życia została udowodniona w wielu badaniach (Gyllensten i wsp 2018; Rość

i Kowalik 2008; Rudick i Miller 2008; Tadić i Dajić 2013). Jednakże inne prace wskazują, że związek między fizyczną niepełnosprawnością i jakością życia nie jest prosty (Ford i wsp. 2001; Rostowska i Kossak 2011). Badacze sugerują, że na jakość życia osób z SM wpływa nie tylko niepełnosprawność, lecz także interakcja czynników fizycznych, psychologicznych i społecznych (Tadić i Dajić 2013). Ponadto wzrost niepełnosprawności może negatywnie wpływać na funkcjonowanie psychiczne, które oddziałuje na jakość życia (Kikuchi i wsp. 2013). Niektórzy autorzy uważają, że niepełnosprawność jest lepszym predyktorem jakości życia na początku choroby niż w późniejszych stadiach, ponieważ w miarę trwania choroby pacjenci przystosowują się do niej (Miller i Dishon 2006), czego wyrazem jest akceptacja choroby i związanych z nią ograniczeń. Dlatego też głównym celem badania było określenie związku pomiędzy akceptacją choroby i jakością życia oraz sprawdzenie, czy akceptacja choroby odgrywa rolę mediatora pomiędzy niepełnosprawnością związaną z SM a jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia.

Związek ten został potwierdzony w wielu badaniach na różnych populacjach osób z chorobami przewlekłymi. Wykazano związek akceptacji choroby z jakością życia u pacjentów ze schorzeniami układu mięśniowo-szkieletowego (Denys i wsp. 2015), z nadciśnieniem tętniczym (Jankowska-Polańska i wsp. 2014), u pacjentów po całkowitym usunięciu krtani (Kurowska i Jankiewicz 2013), u osób z cukrzycą i obwodową neuropatią cukrzycową (Lewko i wsp. 2007). Wykazano ponadto, że u pacjentów z malarią akceptacja choroby była związana z satysfakcją z życia (Van Damme-Ostapowicz i wsp. 2014), wzrost akceptacji choroby prowadził do zwiększenia jakości życia u osób z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (Olek i wsp. 2014) oraz że u pacjentów z przewlekłą niewydolnością serca

akceptacja choroby była istotnym predyktorem jakości życia (Obiegło i wsp. 2016).

Również w badaniu na populacji osób z SM związek ten został potwierdzony. Wykazano, że im większa akceptacja choroby, tym mniejszy jej wpływ na jakość życia. Związek ten był silniejszy w przypadku aspektu psychicznego. Wyniki te są zgodne z koncepcją psychologicznej adaptacji do choroby przewlekłej Rzadkiewicz (2007), według której związek pomiędzy przystosowaniem do choroby a jakością życia jest relacją głównie na płaszczyźnie emocjonalnej.

Zgodnie z oczekiwaniami wyniki analiz mediacji potwierdziły, że akceptacja choroby jest mediatorem związku pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną a wpływem SM na jakość życia i jej sfery: fizyczną i psychiczną. Niepełnosprawność neurologiczna, na którą składa się wiele objawów (niedowłady kończyn, zaburzenia poznawcze, depresja, zmęczenie), powodujących ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu i uzależnienie od innych, sprawia, że chorobę trudniej zaakceptować, co w efekcie ma negatywny wpływ na jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Oznacza to, że akceptacja choroby pośredniczy przy wpływie niepełnosprawności neurologicznej na jakość życia.

Relacja pomiędzy akceptacją choroby a jakością życia była analizowana w wielu badaniach. Większość z nich wskazuje, że to, jak dana osoba radzi sobie z chorobą, jest istotnym czynnikiem wpływającym na jakość życia (Aronson 1997). Stwierdzono, że psychospołeczne przystosowanie do objawów SM istotnie wpływało na jakość życia osób z SM (Hyarat 2019), a także że sposoby radzenia sobie odgrywają rolę w przewidywaniu jakości życia w tej populacji (McCabe 2006). Są także badania, w których odnotowano, że strategie radzenia sobie wiążą się jedynie z oceną psychicznego wymiaru jakości życia (Mikula i wsp. 2014). Wykazano ponadto, że wraz z upływem czasu pacjenci starają się przystosować do choroby, co wpływa korzystnie na jakość ich życia. Efekt ten jest szczególnie istotny u osób z niską HRQoL (McCabe i wsp. 2009).

Mimo uzyskania istotnych wyników badanie nie pozostaje wolne od ograniczeń. Prezentowane modele mediacyjne są traktowane jako przyczynowo-skutkowe, ale zastosowane analizy nie pozwalają na wnioskowanie o kierunku wpływu testowanych zmiennych. W celu dokładniejszej weryfikacji przedstawionych zależności należałoby dokonać bardziej zaawansowanych jakościowych badań longitudinalnych (Krok i Gerymski 2019). Pozwoli to na lepsze poznanie badanych zależności. Analiza mediacyjna opiera się na

szeregu modeli regresyjnych. Nie dysponujemy metodami statystycznymi pozwalającymi na określenie wpływu. W pracy zaproponowano model, w którym to akceptacja choroby kształtuje jakość życia związaną ze zdrowiem. Istnieje również prawdopodobieństwo, że zależność ta jest kształtowana odwrotnie, tj. od poziomu jakości życia związanej ze zdrowiem może zależeć to, czy pacjent zaakceptuje swoją chorobę. Dodatkowym ograniczeniem jest to, że grupa badana została pozyskana metodą doboru celowego. Nie pozwoliło to na uzyskanie aktualnych danych dotyczących rozpowszechnienia SM w populacji ogólnej. Nie wiadomo też, czy przedstawiona w pracy charakterystyka osób badanych i ich funkcjonowanie nie jest specyficzne tylko dla pacjentów placówek, w których pozyskiwano dane. Co więcej, autorzy skupili się jedynie na sferze jakości życia związanej ze zdrowiem. Istnieje prawdopodobieństwo, że zaprezentowany model mediacyjny miałby również zastosowanie w przypadku badań nad dobrostanem psychicznym pacjentów z SM.

Podsumowanie

Jakość życia w SM jest zagadnieniem cieszącym się dużym zainteresowaniem badaczy (Mitchell i wsp. 2005; Benito-León i wsp. 2003; Motl i wsp. 2009). Jednakże przez wiele lat badanie wpływu SM na stan zdrowia było ograniczone do oceny występujących objawów i stopnia niepełnosprawności. W obecnym badaniu wykazano, że akceptacja choroby jest istotnym mediatorem związku pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną a jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Oznacza to, że przystosowanie do choroby, którego wyrazem jest jej akceptacja, jest lepszym predyktorem jakości życia niż sama niepełnosprawność. Wnioski te mają znaczenie dla praktyki klinicznej, gdyż ocena jakości życia jest szczególnie istotna w przypadku chorób przewlekłych, których wyleczenie jest niemożliwe (Hyarat 2019; Theofilou 2013), a do takich należy SM. Ponadto wielu polskich pacjentów nie ma dostępu do leków modyfikujących przebieg choroby, w związku z czym przez wiele lat muszą się oni zmagać z postępującą niepełnosprawnością ograniczającą ich funkcjonowanie. Fakt, że akceptacja choroby jest lepszym predyktorem jakości życia niż sama niepełnosprawność, jest optymistyczny, ponieważ przystosowanie do choroby jest procesem dynamicznym, zależnym od aktywności jednostki, na który wpływ mają nie tylko zmienne związane z chorobą, takie jak niepełnosprawność, lecz także zasoby osobiste oraz style i strategie radzenia sobie. Są to zmienne,

które mogą być modyfikowane w ramach terapii. Dlatego też ocena przystosowania do choroby i jakości życia może być podstawą do tworzenia programów rehabilitacyjnych i monitorowania ich skuteczności. Informacje dotyczące akceptacji choroby i jakości życia uzyskane od pacjenta pozwalają na zapewnienie mu odpowiedniej opieki, odkrycie braków w dotychczasowym leczeniu i na podniesienie poziomu udzielanego wsparcia.

Wnioski

Akceptacja choroby jest istotnym mediatorem związku pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną występującą w przebiegu SM a jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia.

Przystosowanie do choroby, którego wyrazem jest jej akceptacja, jest lepszym predyktorem jakości życia niż sama niepełnosprawność.

Ocena przystosowania do choroby i jakości życia pozwoli na lepsze zrozumienie pacjenta i zapewnienie mu odpowiedniej opieki.

Piśmiennictwo

1. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48: 74-80.
2. Baecher-Allan C, Kaskow BJ, Weiner HL. Multiple sclerosis: mechanisms and immunotherapy. *Neuron* 2018; 97: 742-768.
3. Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J i wsp. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil* 2003; 25: 1291-1303.
4. Berrigan LI, Fisk JD, Patten SB i wsp. Health-related quality of life in multiple sclerosis direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology* 2016; 86: 1417-1424.
5. Cichocka A, Bilewicz M. Co się kryje w nieistotnych efektach statystycznych? Możliwości zastosowania analizy supresji w psychologii społecznej. *Psychologia Społeczna* 2010; 5: 191-198.
6. Cross AH, Cross KA, Piccio L. Update on multiple sclerosis, its diagnosis and treatments. *Clin Chem Lab Med* 2012; 50: 1203-1210.
7. Denys K, Denys P, Macander M i wsp. Quality of life, acceptance of illness and a sense of health control in patients with chronic musculoskeletal disorders during the rehabilitation process. *Pol Merk Lek* 2015; 38: 155-158.
8. Dymecka J. Radzenie sobie z własną chorobą u osób ze stwardnieniem rozsianym W: M. Bidzan, Ł. Bieleninik, A. Szulman-Wardal (red.). *Niepełnosprawność ruchowa w ujęciu biopsychospołecznym. Wyzwania diagnozy, rehabilitacji i terapii*. Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2015; 153-180.
9. Dymecka J, Bidzan M. Biomedical variables and adaptation to disease and health-related quality of life in Polish patients with MS. *Int J Environ Res Public Health* 2018; 15: 2678.
10. Dymecka J, Bidzan M, Rautszko R i wsp. Skala Niepełnosprawności Neurologicznej Szpitala Guy jako istotne narzędzie do oceny objawów występujących u osób z SM. *Niepełnosprawność* 2017; 1: 85-106.
11. Ford HL, Gerry E, Tennant A i wsp. Developing a disease-specific quality of life measure for people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2001; 15: 247-258.
12. Gyllensten H, Kavaliunas A, Alexanderson K i wsp. Costs and quality of life by disability among people with multiple sclerosis: a register-based study in Sweden. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 2018; 4: 2055217318783352.
13. Hayes AF. *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*. Guilford Publications, New York 2017.
14. Horta Hernandez A, Blanco Crespo M, Yustalzquiero A i wsp. 4CPS-134 Health-related quality of life in multiple sclerosis patients treated with disease-modifying therapies. *Eur J Hospital Pharm* 2019; 26: A131.
15. Hwang JE, Cvitanovich DC, Doroski EK i wsp. Correlations between quality of life and adaptation factors among people with multiple sclerosis. *Am J Occup Ther* 2011; 65: 661-669.
16. Hyarat SY, Subih M, Rayan A i wsp. Health related quality of life among patients with multiple sclerosis: the role of psychosocial adjustment to illness. *Arch Psychiatr Nurs* 2019; 33: 11-16.
17. Irvine H, Davidson C, Hoy K i wsp. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disabil Rehabil* 2009; 31: 599-606.
18. Jamroz-Wiśniewska A, Papuś E, Bartosik-Psujek H i wsp. Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych (MSIS-29). *Neurochir Pol* 2007; 41: 215-222.
19. Jankowska-Polańska B, Ilko A, Wleklík M. Wpływ akceptacji choroby na jakość życia chorych z nadciśnieniem tętniczym. *Arterial Hypertension* 2014; 18: 143-150.
20. Juczyński Z. *Narzędzia w Promocji i Psychologii Zdrowia*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001.
21. Kaczmarczyk M. Poziom akceptacji choroby osób starszych zamieszkujących w różnych środowiskach. *Studia Medyczne* 2008; 12: 29-33.
22. Kargarfard M, Eetemadifar M, Mehrabi M i wsp. Fatigue, depression, and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis in Isfahan. *Iran Eur J Neurol* 2012; 19: 431-437.
23. Kern S, Schrempf W, Schneider H i wsp. Neurological disability, psychological distress, and health-related quality of life in MS patients within the first three years after diagnosis. *Multiple Scler* 2009; 15: 752-758.
24. Kikuchi H, Mifune N, Niino M i wsp. Structural equation modeling of factors contributing to quality of life in Japanese patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol* 2013; 13: 1-9.
25. Klevan G, Jacobsen CO, Aarseth JH i wsp. Health related quality of life in patients recently diagnosed with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2014; 129: 21-26.
26. Kossakowska M. Strategie radzenia sobie z chorobą przewlekłą w stwardnieniu rozsianym. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2008; 17: 15-21.
27. Krok D, Gerymski R. Self-efficacy as a mediator of the relationship between meaning in life and subjective well-being in cardiac patients. *Curr Issues Personality Psychol* 2019; 7: 242-251.
28. Kurowska K, Jakielewicz S. Rola przystosowania się do optymalnej jakości życia osób po całkowitym usunięciu krtani. *Pielęg Chir Angiol* 2013; 1: 21-27.
29. Kurtzke JF. Natural history and clinical outcome measures for multiple sclerosis studies. Why at the present time

- does EDSS scale remain a preferred outcome measure to evaluate disease evolution? *Neurol Sci* 2000; 21: 339-341.
30. Lewko J, Polityńska B, Kochanowicz J i wsp. Quality of life and its relationship to the degree of illness acceptance in patients with diabetes and peripheral diabetic neuropathy. *Adv Med Sci* 2007; 52 (Suppl 1): 144-146.
 31. Lode K, Bru E, Klevan G i wsp. Depressive symptoms and coping in newly diagnosed patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2009; 15: 638-643.
 32. Łabuz-Roszak B, Kubicka-Baczyk K, Pierzchała K i wsp. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi. *Psychiatria Polska* 2013; 47: 433-442.
 33. MacKinnon DP, Lockwood CM, Williams J. Confidence limits for the indirect effect: Distribution of the product and resampling methods. *Multivariate Behav Res* 2004; 39: 99-128.
 34. McCabe M. A longitudinal study of coping strategies and quality of life among people with multiple sclerosis. *J Clin Psychol Med Sett* 2006; 13: 369-379.
 35. McCabe MP, Stokes M, McDonald E. Changes in quality of life and coping among people with multiple sclerosis over a 2 year period. *Psychol Health Med* 2009; 14: 86-96.
 36. McReynolds CJ, Koch LC, Rumrill PD. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: implications for rehabilitation professionals. *J Vocational Rehabil* 1999; 12: 83-91.
 37. Mikula P, Nagyova I, Krokavcova M i wsp. Coping and its importance for quality of life in patients with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2014; 36: 732-736.
 38. Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Qual Life Res* 2006; 15: 259-271.
 39. Mitchell AJ, Benito-Leon J, Gonzalez JM i wsp. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: Integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol* 2005; 4: 556-566.
 40. Mohr DC, Goodkin DE, Gatto N i wsp. Depression, coping and level of neurological impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler* 1997; 3: 254-258.
 41. Motl RW, McAuley E, Snook EM i wsp. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychol Health Med* 2009; 14: 111-124.
 42. Naess H, Beiske AG, Myhr KM. Quality of life among young patients with ischaemic stroke compared with patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2008; 117: 181-185.
 43. Obiegło M, Uchmanowicz I, Wleklík M i wsp. The effect of acceptance of illness on the quality of life in patients with chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2016; 15: 241-247.
 44. Olek D, Uchmanowicz I, Chudiak A i wsp. Wpływ akceptacji choroby na jakość życia chorych w przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc. *Problemy Pielęgniarstwa* 2014; 22: 471-476.
 45. Papuć E, Stelmasiak Z. Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis: Accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clin Neurol Neurosurg* 2012; 114: 341-346.
 46. Preacher KJ, Hayes AF. Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behav Res Methods* 2008; 40: 879-891.
 47. Rezapour A, Almasian Kia A, Goodarzi S i wsp. The impact of disease characteristics on multiple sclerosis patients' quality of life. *Epidemiol Health* 2017; 39: e2017008.
 48. Rostowska T, Kossak D. Strategies for coping with stress in patients with tetraplegia and paraplegia. *Acta Neuropsychol* 2011; 9: 31-48.
 49. Rość D, Kowalik J. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od stopnia niepełnosprawności ruchowej wg skali EDSS Kurtzke'go. *Zdrowie Publiczne* 2008; 118: 296-301.
 50. Rudick RA, Miller DM. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Current evidence, measurement and effects of disease severity and treatment. *CNS Drugs* 2008; 22: 827-839.
 51. Rządkiwicz M. Od procesu do stanu – adaptacja do przewlekłej choroby somatycznej. *Psychologia Jakości Życia* 2007; 6: 145-166.
 52. Rzeszutko E, Rolińska A. Radzenie sobie ze stresem u chorych na stwardnienie rozsiane. *Curr Probl Psychiatri* 2011; 12: 293-300.
 53. Selmaj K. *Stwardnienie rozsiane*. Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań 2006.
 54. Tadic D, Dajic V. Quality of life in patients with multiple sclerosis in Republic of Srpska. *Medicinskiglasnik Official Publication Medical Association Zenica-Doboj Canton Bosnia Herzegovina* 2013; 10: 113-119.
 55. Theofilou P. Sociodemographic and clinical determinants of quality of life and health representations in Greek patients with multiple sclerosis. *Eur J Psychol* 2013; 9: 33-50.
 56. Van Damme-Ostapowicz K, Krajewska-Kułak E, Nwosu PJC i wsp. Acceptance of illness and satisfaction with life among malaria patients in rivers state, Nigeria. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 1-30.
 57. Wolińska A. Stres psychologiczny a stwardnienie rozsiane. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia* 2012; 7: 184-189.