

**Jolanta Glińska<sup>1</sup>, Angelina Grzegorzczak<sup>2</sup>, Łukasz Dziki<sup>3</sup>, Adam Dziki<sup>4</sup>**

<sup>1</sup>Zakład Teorii Pielęgniarstwa i Umiejętności w Pielęgniarstwie, Katedra Nauczania Pielęgniarstwa Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

<sup>2</sup>Studentka Oddziału Pielęgniarstwa i Położnictwa UM w Łodzi — kierunek pielęgniarstwo; Koło Naukowe przy Katedrze Nauczania Pielęgniarstwa.

<sup>3</sup>Klinika Koloproktologii i Chirurgii Ogólnej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 5 w Łodzi Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

<sup>4</sup>Katedra Chirurgii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Klinika Koloproktologii i Chirurgii Ogólnej, Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 5 w Łodzi Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

# P roces adaptacji do życia z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit

Process of adaptation to life with Inflammatory Bowel Diseases (IBD)

## STRESZCZENIE

**Wstęp.** Nieswoiste zapalenia jelit, wśród nich dwie najczęstsze jednostki chorobowe: wrzodziejące zapalenie jelita grubego (CU, *colitis ulcerosa*) i choroba Leśniowskiego-Crohna (CD, *Crohn's disease*), stanowią grupę zapalnych chorób przewlekłych przewodu pokarmowego. Mimo ogromnego postępu w gastroenterologii w okresach zaostrzeń nastrożają specjalistom wiele trudności w opanowaniu uciążliwych dla pacjentów objawów.

**Cel.** Celem pracy było określenie stopnia akceptacji choroby przez respondentów oraz określenie, jakie czynniki mają wpływ na ten proces.

**Materiał i metody.** Badaniem objęto grupę 100 osób od 18. roku życia, gdzie 60 osób chorowało na CD, 35 na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, a 5 na inną chorobę zapalną jelit. Dane zbierano przy użyciu skali akceptacji choroby (AIS, *The Acceptance of Illness Scale*) oraz kwestionariusza ankiety własnej konstrukcji. Do analizy statystycznej użyto testów nieparametrycznych Pearsona  $\chi^2$ .

**Wyniki.** W grupie badawczej w zdecydowanej mierze przeważali ludzie młodzi. Średnia wieku dla całej grupy wynosiła w przybliżeniu 34,69. Średni wynik punktowy skali AIS dla całej grupy wynosił 22,79, co świadczy o średnim poziomie akceptacji choroby przez badanych respondentów.

**Wnioski.** Wykazano, że osoby z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit mają niski stopień akceptacji choroby i jest on niższy u osób z CD. Osoby posiadające dzieci, partnera lepiej przystosowały się do swojej choroby, co wynika z otrzymanego od nich wsparcia.

**Problemy Pielęgniarstwa 2015; 23 (1): 7–12**

**Słowa kluczowe:** nieswoiste zapalenia jelit; wrzodziejące zapalenie jelita grubego; choroba Leśniowskiego-Crohna; adaptacja

## ABSTRACT

**Introduction.** Inflammatory bowel diseases (IBD), among the two of the most common cases: Colitis Ulcerosa (CU) and Crohn's Disease (CD), are the group of chronic inflammatory diseases. Despite the huge advance in the gastroenterology science, intensification periods give the medical experts a lot of troubles when it comes to control symptoms which are bothering the patients.

**Aim.** The main aim of the study was to define the degree of the acceptance by the respondents and qualification which factors have influence to this process.

**Material and methods.** To the test was taken a group of 100 people from 19 years old, where 60 people suffer from Crohn Disease, 35 from CU and 5 from another inflammatory bowel disease. Data was collected using a scale acceptance of the AIS disease (*The Acceptance of Illness Scale*) and a questionnaire of our own design. Data was analysed using non-parametric tests Pearson  $\chi^2$ .

**Adres do korespondencji:** dr n. med. Jolanta Glińska, Zakład Teorii Pielęgniarstwa i Umiejętności w Pielęgniarstwie, Katedra Nauczania Pielęgniarstwa Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, ul. Wici 2 m 10, 91-150 Łódź, e-mail: jolanta.glinska@umed.lodz.pl

DOI: 10.5603/PP.2015.0002

**Results.** The research group was dominated by young people. The average age for the whole group was about 34.69. The average AIS scale score was 22.79 for the whole group, which indicates a medium level of acceptance of the disease by the survey respondents.

**Conclusions.** The research shows that people with IBD have a medium level of disease acceptance and it's lower in the group of people with Crohn Disease than with CU. The people having children or partner the much better accommodate to disease as a result of receiving support from them.

**Nursing Topics 2015; 23 (1): 7–12**

**Key words:** inflammatory bowel diseases; colitis ulcerosa; Crohn disease; adaptation

## Wstęp

Występowanie nieswoistych chorób zapalnych jelit jest coraz bardziej powszechne, co widać w ostatnim pięćdziesięcioleciu. Dotyczy to szczególnie krajów wysokorozwiniętych, między innymi Stanów Zjednoczonych, Kanady i Europy Zachodniej [1]. W Polsce na chorobę Leśniowskiego-Crohna cierpi około 5000 Polaków, natomiast brak szczegółowej analizy dotyczącej wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (prawdopodobnie zapadalność wynosi 10/100 tys. osób na rok) [2]. Choroby te dotkają głównie ludzi młodych [3]. W ostatnim piętnastoleciu zauważono znaczący wzrost zachorowalności wśród 14–17-latków [4].

Z dotychczasowych badań wynika, że jakość życia pacjentów z chorobami przewlekłymi jest niezadowalająca, co wydaje się być oczywiste. Istnienie choroby przewlekłej u wielu pacjentów skutkuje brakiem jej akceptacji, co w konsekwencji wiąże się z wyższym procentem zapadalności na depresję. Z kolei obniżony nastrój źle wpływa na proces terapeutyczny i staje się powodem demobilizacji. Chorzy mają mniejszą motywację do utrzymania sprawności oraz adaptacji do choroby [5].

Nieswoiste choroby zapalne jelit, jako choroby przewlekłe przebiegające z okresami remisji i zaostrzeń, utrudniają codzienne funkcjonowanie, co nieuchronnie wpływa na pogorszenie jakości życia [6]. Konsekwencją choroby jest spadek samopoczucia i to nie tylko z powodu dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego, lecz również w wyniku problemów emocjonalnych i psychologicznych [7]. Stany takie nasręczają wiele trudności diagnostycznych i terapeutycznych. Ich leczenie mimo starań specjalistów nie zawsze okazuje się być wystarczająco skuteczne [5, 8–10].

Jakość życia poniekąd wiąże się z adaptacją do choroby, która jest przystosowaniem się do nowej sytuacji, co jest zasadniczą kwestią dla dalszego właściwego funkcjonowania jednostki [11]. Elementem niezbędnym, do pełnej adaptacji do życia z chorobą jest jej akceptacja.

Celem pracy była ocena stopnia akceptacji życia z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit w zależności od wybranych czynników.

## Materiał i metody

W badaniu wzięło udział 100 osób chorych na nieswoiste choroby zapalne jelit, w tym 60 osób na chorobę Leśniowskiego-Crohna, 35 na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i 5 osób na inną nieswoistą chorobę zapalną jelit. Grupę tę stanowiły kobiety i mężczyźni w przedziale wiekowym 18.–60. roku życia. Badania przeprowadzono w Klinice Gastroenterologii oraz Klinice Chirurgii Ogólnej i Kolo-rectalnej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Łodzi. Dane zbierano przy użyciu skali akceptacji choroby (AIS, *The Acceptance of Illness Scale*) oraz kwestionariusza ankiety własnej konstrukcji. Skala AIS opisuje negatywne konsekwencje wynikające z choroby, które dotyczą: ograniczeń wynikających z choroby, samowystarczalności, poczucia własnej wartości, realizacji swoich zainteresowań, stosunku innych ludzi do choroby respondenta w jego odczuciu. Suma punktów możliwych do uzyskania mieści się w przedziale 8–40 i jest miarą stopnia przystosowania się do choroby. Liczba punktów poniżej 20. oznacza brak lub słabą akceptację choroby, przedział 20–30 pkt. — średni stopień zaś powyżej 30. — wysoki bądź zupełny stopień akceptacji choroby. Dane analizowano przy użyciu testu niezależności  $\chi^2$ . Wnioskowanie statystyczne prowadzono przy poziomie istotności  $p < 0,05$ .

## Wyniki

W badaniu uczestniczyło 56 kobiet i 44 mężczyzn. Średnia wieku dla całej grupy wynosiła w przybliżeniu 34,69. Najwięcej ankietowanych, czyli 35% to ludzie w przedziale 20.–29. roku życia. Najmłodszy ankietowany miał 18 lat, zaś najstarszy 64. Dominujący odsetek ankietowanych (87%) deklarował, że mieszka w mieście. Blisko połowa respondentów (46%) posiadała wykształcenie wyższe, 43% średnie, a 11% podstawowe. Ponad połowa (55%) była aktywna zawodowo, 28% uczyło się bądź studiowało. W badanej grupie nikt nie był na emeryturze, co wiązało się z młodym wiekiem ankietowanych, 6% deklarowało brak zajęcia bądź bezrobocie, a 11% było na rencie przyznanej z powodu choroby. Wśród chorych przeważały osoby cierpiące na CD, stanowiły

**Tabela 1.** Wiek a poziom akceptacji choroby**Table 1.** Age and level of acceptance of the disease

Wiek	Poziom akceptacji		
	Brak / /słaby	Średni	Wysoki / /zupełna
< 20	0	5	0
20–29	16	14	5
30–39	6	10	13
40–49	7	6	8
≥ 50	6	0	4
Analiza statystyczna	Test $\chi^2 = 23,732$ ; $p = 0,003$		

**Tabela 2.** Płeć a poziom akceptacji choroby**Table 2.** Gender and the level of acceptance of the disease

Płeć	Poziom akceptacji		
	Brak / /słaby	Średni	Wysoki / /zupełna
Kobiety	24	15	17
Mężczyźni	11	20	13
Analiza statystyczna	Test $\chi^2 = 4,704$ ; $p = 0,095$		

one 60% badanych. Najkrótszy czas trwania choroby wynosił 6 miesięcy, a najdłuższy 10 lat.

Średni wynik punktowy AIS dla całej grupy wynosił 22,79, co ilustruje średni poziom akceptacji choroby. W grupie tej aż 35 osób uzyskało poniżej 20 punktów. Tyle samo osób otrzymało 20–30 punktów. Jedynie 30 chorych osiągnęło powyżej 30 punktów, co świadczy o wysokim poziomie akceptacji choroby. Najwyższą wartością punktową wśród ankietowanych był wynik 39 zaś najniższą 8.

W dalszej części pracy analizowano wpływ wybranych czynników na poziom akceptacji choroby. Wyniki analizy przedstawiono w tabelach 1–6.

W badaniu wykazano zależność statystyczną ( $p = 0,003$ ) pomiędzy wiekiem a poziomem akceptacji choroby. Wraz z wiekiem rośnie stopień akceptacji choroby, co obserwuje się głównie u ankietowanych w przedziale wiekowym 30–49 lat (tab. 1).

Analiza statystyczna wykazała brak zależności pomiędzy płcią badanych a stopniem akceptacji choroby, mimo że u kobiet średnia punktowa była nieco niższa (21, 63) niż u mężczyzn (24, 27) (tab. 2).

Wyniki wskazują, że wyższy poziom wykształcenia sprzyja lepszemu przystosowaniu się do życia z nieswoistym zapaleniem jelit. Wraz z wiekiem rośnie

**Tabela 3.** Wykształcenie a poziom akceptacji choroby**Table 3.** Education and the level of acceptance of the disease

Wykształcenie	Poziom akceptacji		
	Brak / /słaby	Średni	Wysoki / /zupełna
Podstawowe	0	11	0
Średnie	29	9	5
Wyższe	6	15	25
Analiza statystyczna	Test $\chi^2 = 56,13$ ; $p < 0,001$		

**Tabela 4.** Codzienna aktywność a poziom akceptacji choroby**Table 4.** Everyday activity and the level of acceptance of the disease

Rodzaj aktywności	Poziom akceptacji		
	Brak / /słaby	Średni	Wysoki / /zupełna
Pracuję/Uczę się	18	35	30
Emerytura	0	0	0
Renta	11	0	0
Bezrobotny/Brak zajęcia	6	0	0
Analiza statystyczna	Test $\chi^2 = 38,039$ ; $p < 0,001$		

stopień akceptacji choroby, co obserwuje się głównie u ankietowanych w przedziale wiekowym 30–49 lat (tab. 3).

Dzięki analizie statystycznej można przyjąć hipotezę, że zmienna „zajęcie” i zmienna „stopień akceptacji choroby” są od siebie zależne i stwierdzić, że istnieje zależność probabilistyczna. Osoby, które uczą się lub pracują przejawiają wyższy stopień akceptacji choroby (tab. 4).

Wykazano silną zależność pomiędzy rodzajem choroby a stopniem akceptacji choroby. Osoby chorujące na CD wykazują niższy poziom akceptacji. Czas trwania choroby nie koreluje ze stopniem akceptacji nieswoistego zapalenia jelit (test  $\chi^2 = 7,99$ ;  $p = 0,092$ ) (tab. 5).

Jak wynika z analizy statystycznej fakt jak respondenci oceniają swoją wiedzę ma związek z akceptacją ich jednostki chorobowej. Im wyższy poziom wiedzy, tym lepsza akceptacja choroby (tab. 6).

Znaczna grupa badanych (93%) ma poczucie współodpowiedzialności za proces leczenia, co okaza-

**Tabela 5.** Rodzaj choroby a poziom akceptacji choroby**Table 5.** Kind of disease and the level of acceptance of the disease

Rodzaj choroby	Poziom akceptacji		
	Brak/ /słaby	Średni	Wysoki/ /zupelna
CD	29	19	12
Wrzodziejące zapalenie jelita grubego	6	11	18
Inna choroba zapalna jelit	0	5	0
Analiza statystyczna	Test $\chi^2 = 23,198$ ; $p < 0,001$		

**Tabela 6.** Posiadana wiedza a stopień akceptacji choroby**Table 6.** Possessed knowledge and the level of acceptance of the disease

Czy posiadana wiedza jest wystarczająca?	Poziom akceptacji		
	Brak/ /słaby	Średni	Wysoki/ /zupelna
Tak	11	15	22
Nie	12	5	0
Częściowo	12	15	8
Analiza statystyczna	Test $\chi^2 = 18,827$ ; $p < 0,001$		

ło się być bardzo znaczącym czynnikiem, gdyż osoby wykazujące postawę współodpowiedzialności za leczenie wykazują również lepsze przystosowanie się do swojej choroby (test  $\chi^2 = 13,98$ ;  $p = 0,001$ ). Nie wykazano związku pomiędzy miejscem zamieszkania (test  $\chi^2 = 3,54$ ;  $p = 0,17$ ), uczestnictwem badanych w procesie pielęgnowania (test  $\chi^2 = 2,88$ ;  $p = 0,237$ ) oraz pomiędzy stosowaniem się do zaleceń lekarskich (test  $\chi^2 = 2,61$ ;  $p = 0,927$ ) a akceptacją swojej choroby, chociaż ponad połowa respondentów [64%] wypełniała zalecenia lekarskie. Pozostały odsetek chorych wskazał, że stara się, ale nie zawsze im się to udaje. W badaniu wykazano także, że pacjenci, którzy byli w związku partnerskim lepiej dostosowali się do życia z nieswoistym zapaleniem jelit (test  $\chi^2 = 8,41$ ;  $p = 0,015$ ). Uzyskane dane wskazują także na istotny związek statystyczny pomiędzy posiadaniem potomstwa a akceptacją choroby (test  $\chi^2 = 13,12$ ;  $p = 0,001$ ). Osoby z dziećmi wykazały lepszą adaptację do życia z chorobą (test  $\chi^2 = 8,41$ ;  $p = 0,015$ ).

## Dyskusja

Każda choroba przewlekła stanowi wyzwanie dla osoby, której dotyka oraz jej rodziny. Wymusza ona zmianę dotychczasowego rytmu życia, niekiedy uniemożliwia wykonywanie dotychczasowych obowiązków i pełnienie funkcji społecznych. Doprowadza do stanu, w którym osoba chora, a często i jej najbliższe otoczenie musi przeorganizować swoje życie tak, aby możliwe było pogodzenie aktywności zawodowej, towarzyskiej z uciążliwymi objawami, jakie występują w przebiegu nieswoistego zapalenia jelit. Stanowi to ogromną trudność dla chorych, zwłaszcza że w przeważającej mierze są to ludzie bardzo młodzi w 2.–3. dekadzie życia, którzy uczą się, rozpoczynają życie zawodowe, zdobywając doświadczenie niezbędne do doskonalenia się w swojej profesji, zakładają rodzinę. Diagnoza jest więc ogromnym wyzwaniem i aby móc normalnie żyć wraz z nią powinno się zaakceptować chorobę i zaadaptować do niej. Akceptacja wpływa na obniżenie negatywnych reakcji emocjonalnych wywołanych chorobą i rośnie wraz ze wzrostem jakości życia [11, 12]. Z badań własnych wynika, że tylko niespełna jedna trzecia ankietowanych wykazuje dobry lub całkowity stopień dostosowania się do choroby. Natomiast średnia liczba punktów uzyskanych przez ogół ankietowanych to 22,79, co wskazuje na średni stopień akceptacji choroby całej badanej grupy. Jednak należy zauważyć, że jest to wynik w dolnej granicy tego przedziału, tj. bliski niskiej akceptacji. Warto zwrócić uwagę na to, że najwięcej ankietowanych ma problem przede wszystkim z ograniczeniami wynikającymi z nieswoistego zapalenia jelit, brakiem możliwości realizacji swoich zainteresowań oraz z tym, że czują się bardziej zależni od osób trzecich, a czasami wręcz niepotrzebni.

Mimo że choroby te mogą wystąpić w każdym wieku, to jednak zauważalne są dwa szczyty zachorowań, pierwszy to 15.–35. rokiem życia, a kolejny po 60. roku życia [3, 13]. W badaniach własnych większą grupę stanowiły osoby młode, średnia wieku kobiet wynosiła  $\approx 31$  lat, mężczyźni  $\approx 38$ . Analizując wpływ wieku na proces akceptacji, wykazano, że im osoba starsza tym lepsza adaptacja do życia z nieswoistym zapaleniem jelit, co może wiązać się z bardziej stabilną, ugruntowaną sytuacją materialną i statusem zawodowym osób starszych, a także z tym, że osoby te mają już partnerów życiowych oraz dzieci, którzy stanowią nieocenione źródło wsparcia, co potwierdzają wyniki własne, wykazując silną korelację pomiędzy tymi czynnikami.

Po analizie materiału z pewnością można przyjąć dane statystyczne mówiące o znaczącym wzroście zachorowań na CD [13]. W badanej grupie osób chorych na CD było prawie dwa razy więcej niż na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Okazało się,

że między rodzajem jednostki chorobowej a jej akceptacją jest zależność stochastyczna. Osoby z CD wykazywały zdecydowanie niższy poziom adaptacji do swojej choroby aniżeli było to w przypadku osób cierpiących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego czy inną chorobę zapalną jelit. Wyniki te są spójne z doniesieniami innych autorów, którzy również podkreślają niższy poziom jakości życia osób wynikający z niskiej akceptacji choroby z CD w porównaniu z osobami z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego [6]. Podobne wyniki uzyskano w *Collegium Medicum* Uniwersytetu Jagiellońskiego. Zdecydowana większość chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (73,4%) wydała opinię, że ich jakość życia jest wysoka. Grupa ta w AIS uzyskała wysoki poziom akceptacji. Niski wynik uzyskało jedynie u poniżej 20% badanej grupy [11]. Sytuacja ta może wynikać między innymi z cięższego przebiegu choroby CD i bardziej uciążliwych objawów towarzyszących.

Na proces akceptacji choroby i jakość życia wpływa nie tylko rodzaj choroby, lecz również czas jej trwania. Taką zależność uzyskali badacze przedmiotu w Poznaniu. Osoby chorujące poniżej 2 lat wykazywały niższą akceptację choroby i co za tym idzie gorszą jakość życia [14]. Podobną tendencję uzyskali inni badacze, którzy stwierdzili, że kobiety chore na nieswoiste zapalenie jelit wykazują niższą akceptację choroby [11, 14]. Niestety faktu tego nie potwierdzono w badaniach własnych. Korelacja pomiędzy czasem trwania choroby a poziomem jej akceptacji wystąpiła na poziomie  $p = 0,092$ . Nie wykazano również wpływu rodzaju płci na poziom akceptacji. Wprawdzie po wycieszeniu średniej punktowej okazało się, że średnia suma punktów kobiet była nieco niższa niż u mężczyzn to jednak wartość  $p$  była powyżej 0,095.

Kolejnym badanym czynnikiem społeczno-demograficznym było miejsce zamieszkania, które w tej grupie także nie miało związku z akceptacją choroby, co również nie pokrywa się z niektórymi doniesieniami z literatury. U badaczy analizujących to zagadnienie, jeśli taki związek istniał to wskazywał na to, że osoby mieszkające na wsi wykazywały gorsze przystosowanie się do choroby, co mogło wynikać z gorszego dostępu do specjalistów i grup wsparcia [14].

W badanej grupie wykazano natomiast istotny wpływ wykształcenia na stopień akceptacji choroby ( $p < 0,001$ ). Osoby z wyższym wykształceniem cechowały się lepszym przystosowaniem do choroby. Fakt ten potwierdzają również badania przeprowadzone w Poznaniu [12].

Przełóżając piśmiennictwo, można zauważyć, że osoby z nieswoistym zapaleniem jelit w porównaniu z ogółem populacji wykazują mniejszą aktywność zawodową. Świadczy o tym 2-krotnie wyższy odsetek osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego lub

CD w porównaniu z populacją ogólną, które nie pracowały ani też nie poszukiwały aktywnie zatrudnienia pięć lub więcej lat po postawieniu diagnozy. Odsetek osób niezdolnych do pracy wśród mężczyzn z nieswoistym zapaleniem jelit w porównaniu ze zdrowymi w tym samym wieku był 2,6-krotnie wyższy, zaś wśród kobiet 2,8-krotnie wyższy [14]. Okazuje się, że badani, którzy na co dzień byli aktywni zawodowo lub uczyli się (odpowiednio 55 i 28% badanej grupy) mieli zdecydowanie wyższy stopień przystosowania się do swojej choroby aniżeli badani, którzy byli na rencie czy też nie mieli zajęcia/byli bezrobotni (odpowiednio 11% i 6%). Dane dotyczące aktywności zawodowej osób z nieswoistym zapaleniem jelit w Polsce są ubogie. Wiadomo, jednak, że 35% mężczyzn z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i 42% kobiet z tą samą chorobą kończą życie zawodowe przed wyznaczonym wiekiem emerytalnym [14]. Badanie przeprowadzone w Kanadzie na Uniwersytecie Manitoba ukazało, że aż 16,5% płci żeńskiej z chorobą CD, które były aktywne zawodowo w momencie postawienia diagnozy, po 5 latach jej trwania były już bezrobotne lub też miały przyznaną rentę na poczet niezdolności do pracy. Co ciekawe, kobiety z CD 2-krotnie częściej miały przyznaną rentę w związku z chorobą aniżeli mężczyźni. W przypadku wrzodziejącego zapalenia jelita grubego nie stwierdzono takich różnic [15].

Jeśli chodzi o życie zawodowe to znacząca grupa badanych mówiła o absencji w pracy, niektórzy o jej zmianie, a nawet utracie. W przypadku osób uczących się w szkole u niektórych zachodziła konieczność powtarzania roku w szkole średniej/na studiach. Potwierdzają to inne dane mówiące o tym, że owszem chorym na nieswoiste zapalenie jelit udaje się zdobyć wykształcenie nieodbiegające od ogółu populacji, jednak często potrzebują na to więcej czasu, ze względu na aktywność choroby [6].

W całym procesie leczenia kluczową kwestią jest również współodpowiedzialność pacjenta za proces leczenia i pielęgnowania. Osoby posiadające tę świadomość wykazują wyższy stopień przystosowania się do nieswoistego zapalenia jelit. O tym, że ankietowani wykazują się wysokim zaangażowaniem w terapię swojej choroby świadczy również to, że zaledwie 13% grupy badanej oczekuje, aby to sam lekarz decydował o dalszym leczeniu. Może to świadczyć zarówno o zaufaniu, jak i o braku zaangażowania w leczenie [16]. Nie wykazano natomiast korelacji pomiędzy udziałem pacjenta w procesie pielęgnowania a poziomem akceptacji.

Większość ankietowanych twierdzących, że wiedza jaką posiadają jest wystarczająca do radzenia sobie z nieswoistym zapaleniem jelit miało wyższą wartość punktową w AIS, co oznaczało lepsze przystosowanie do życia z chorobą. Jednak tych osób, które uważają

swoją wiedzę za zadowalającą i uzyskały powyżej 30 pkt. w AIS było zaledwie 22%.

W użytym do badania kwestionariuszu ankiety własnej konstrukcji zadano respondentom pytania otwarte. Podczas analizy zwrócono uwagę, że na pytanie o wpływ choroby na życie badanych udzielono kilka odpowiedzi zawierających się w pojedynczych słowach, brzmiących dramatycznie. Były to wypowiedzi na przykład: „masakra”, „tragedia”. Skłania to do zastanowienia się w jak złej kondycji psychicznej były te osoby. Okazuje się, że wszyscy ci respondenci uzyskali również poniżej 20 pkt. w AIS, co wskazuje na bardzo niski lub zupełny brak akceptacji choroby. U kilku osób rozpoznanie skutkowało rozpadem związku i u nich również stwierdzono niskie wartości punktowe AIS poniżej 20 pkt. Podobne refleksje zanotowano w badaniach grupy polskiej i amerykańskiej. Choroba miała wpływ na życie rodzinne pacjentów, lecz w sposób odmienny. W polskiej grupie choroba wzmacniała więzi rodzinne, podczas gdy w grupie amerykańskiej sytuacja była odwrotna [7]. To wskazuje na wyraźny związek między chorobą a stanem emocjonalnym pacjentów i potwierdza wzrost reakcji strachu i lęku w sytuacjach społecznych wraz z destrukcyjnym wpływem choroby w zakresie funkcji seksualnych [7, 17–19]. Wśród ankietowanych znalazła się również zasługująca na uwagę i skłaniająca do refleksji wypowiedź osoby, która według AIS wykazała się średnią akceptacją swojej choroby: „Choroba nauczyła mnie pokory i pokazała jak bardzo życie jest kruche. Każdego dnia walczę o swoją normalność i akceptację siebie. Potrafię cieszyć się z małych rzeczy, bo życie jest kruche i krótkie”. Ta wypowiedź pasuje do jednej z kategorii mechanizmów adaptacji do choroby według Taylora, która mówi o poszukiwaniu pozytywnego sensu oraz znaczenia wydarzenia, jakim jest choroba, a także reinterpretacji w ocenie swojego życia i aktualnych doświadczeń [10].

### Wnioski

1. Dominująca liczba osób chorujących na nieswoiste zapalenie jelit wykazała dolną granicę średniego stopnia adaptacji choroby.
2. Respondenci, którzy uznawali swoją wiedzę za wystarczającą do radzenia sobie z chorobą wykazywali wyższy stopień adaptacji do nieswoistego zapalenia jelit.
3. Do czynników wpływających na lepszy proces akceptacji choroby można zaliczyć posiadanie dzieci i partnera, wyższy poziom wykształcenia, codzienną aktywność (naukę, pracę zawodową), średni wiek.
4. Poziom adaptacji zależy od rodzaju choroby. Niższy poziom adaptacji stwierdzono u chorych na CD.

### Piśmiennictwo

1. Kłopocka M. Znaczenie bakterii w patogenezie i przebiegu klinicznym nieswoistych chorób zapalnych jelit. *Forum Zakazeń* 2012; 3 (1): 49–53.
2. Andrzejewska J., Talarzka D. Jakość życia w nieswoistych zapaleniach jelit. Analiza i walidacja nowego narzędzia badawczego. *Przegl. Gastroenterol.* 2009; 4 (2): 88–92.
3. Hebzda A., Szczelbłowska D., Serwin D., S. i wsp. Choroba Leśniowskiego-Crohna — diagnostyka i leczenie. *Pediatr. Med. Rodz.* 2011; 7 (2): 98–103.
4. Pawełka D., Bednarz W., Krawczyk Z. Współczesne poglądy na etiopatogenezę i leczenie wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. *Gastroenterol. Pol.* 2009; 16 (6): 465–469.
5. Skrzypińska K., Kurowska K. Jakość życia, poczucie koherencji i depresyjność w chorobach przewlekłych. *Valetudinaria — Postępy medycyny Klinicznej i Wojskowej* 2009; 14 (1): 19–23.
6. Neubauer K., Arlukiewicz A., Paradowski L. Quality of life in inflammatory bowel disease. *Adv. Clin. Exp. Med.* 2009; 18 (1): 79–83.
7. Jakubowska-Burek L., Warmuz-Stangierska I., Kaczmarek E. i wsp. Ocena jakości życia u polskich i amerykańskich pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit. *Przegl. Gastroenterol.* 2011; 6 (6): 388–400.
8. Kurowska K., Jach B. Akceptacja choroby i sposoby radzenia sobie ze stresem u chorych na cukrzycę typu 2. *Diabetol. Prakt.* 2011; 12 (3): 113–119.
9. Wnuk M., Marcinkowski J.T. Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Hygeia Public Health* 2013; 48 (3): 274–278.
10. Niedzielski A., Humeniuk E., Błaziak P., Fedoruk D. Stopień akceptacji choroby w wybranych chorobach przewlekłych. *Wiad. Lek.* 2007; LX (5–6): 224–227.
11. Walewska E., Ścisło L., Kózka M., Grabowiec P. Jakość życia chorych z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin — Polonia sectio D* 2005; LX (supl. XVI): 147–151.
12. Andrzejewska J., Talarzka D., Michalak M., Linke K. Quality of life in patients with Crohn's disease and ulcerative colitis. *Comperative analysis. Przegl. Gastroenterol.* 2009; 4 (5): 251–255.
13. Wejman J., Bartnik W. (red.). *Atlas kliniczno-patologiczny nieswoistych chorób zapalnych jelit.* Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2011, wydanie I.
14. Petryszyn P., Ziółkowska J., Paradowski L. Nieswoiste zapalenia jelit w ubezpieczeniu rentowym- przegląd piśmiennictwa. *Przegl. Gastroenterol.* 2008; 3 (5): 237–242.
15. Bernstein C.N., Kraut A., Blanchard J.F. i wsp. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am. J. Gastroenterol.* 2001; 96: 2117–2125.
16. Dąbrowska M. Psychologiczne czynniki mające znaczenie w relacji pacjent-personel medyczny. *Psychologia.net.pl*, <http://www.psychologia.net.pl/artukul.php?level = 378>; data pobrania: 15.10.2014.
17. Broering DC., Eisenberger CF., Koch A. i wsp. Quality of life after surgical therapy of small bowel stenosis in Crohn's disease. *Dig. Surg.* 2001; 18: 124–130.
18. Papadakis K.A. Adalimumab improves quality of life. *Nat. Rev. Gastroenterol. Hepatol.* 2009; 6: 200–201.
19. Irvine E.J., Greenberg G.R., Feagan B.G. i wsp. Quality of life rapidly improves with budesonide therapy for active Crohn's disease. *Inflam. J. Bowel Dis.* 2000; 6: 181–186.