

Renata Jabłońska¹, Paulina Gajewska², Robert Ślusarz¹, Agnieszka Królikowska¹

¹Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Neurochirurgicznego *Collegium Medicum* w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

²Studenckie Koło Naukowe Zakładu Pielęgniarstwa Neurologicznego i Neurochirurgicznego *Collegium Medicum* w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym

Quality assessment of living of sick persons with the multiple sclerosis

STRESZCZENIE

Wstęp. Stwardnienie rozsiane (SM) jest chorobą ośrodkowego układu nerwowego, charakteryzującą się obecnością rozszanych ognisk demielinizacji w mózgu i rdzeniu kręgowym z początkowo przemijającymi, a potem z utrwalonymi licznymi zaburzeniami neurologicznymi.

Cel pracy. Celem pracy było dokonanie oceny jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane oraz poznanie czynników determinujących tę ocenę.

Materiał i metody. Badanie zostało przeprowadzone w siedzibie Stowarzyszenia Rozsianego w Bydgoszczy, na grupie 31 osób. Chorzy byli kwalifikowani na podstawie rozpoznania klinicznego SM. W badaniu posłużono się kwestionariuszem Funkcjonalnej Oceny Stwardnienia Rozsianego (FAMS), Rozszerzoną Skalą Niewydolności Ruchowej Kurtzkiego (EDSS) oraz własnym kwestionariuszem.

Wyniki. Średnia wieku badanych wyniosła 55 lat; 93,5% osób pochodziło z miasta. Były to osoby w większości z wykształceniem średnim, nieaktywne zawodowo. U około 50% ankietowanych występowała postać pierwotnie postępująca. Średni wiek zachorowania wyniósł 34 lata. Głównym rodzajem leczenia była rehabilitacja (67,7%). Analizie poddano korelacje między ogólną jakością życia a jej poszczególnymi wymiarami.

Wnioski. Większość badanych wysoko oceniła swoją jakość życia. Istnieje związek pomiędzy ogólną oceną jakości życia, a jej poszczególnymi wymiarami. Płeć istotnie koreluje z ogólną jakością życia. Analizowane czynniki kliniczne nie wpływają na ogólną jakość życia badanych.

Problemy Pielęgniarstwa 2012; 20 (4): 442–453

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, jakość życia

ABSTRACT

Introduction. Multiple sclerosis is a disease of central nervous system characterized by presence of disseminated demyelination in brain and spinal cord with initially transient and then with many continuous neurological disorders.

Aim of the study. Assessment of ill of multiple sclerosis patient's life quality and recognition determinants of this evaluation.

Material and methods. Analysis was conducted in habitat of Multiple Sclerosis Association in Bydgoszcz on group of 31 people. Patients were qualified on the basis of medical diagnosis of multiple sclerosis. Analysis used a questionnaire of FAMS, EDSS and personal questionnaire.

Results. Average age was 55 years old. 93,5% of studied came from city. Mainly people with secondary education, economically inactive. About 50% of respondents had primarily progressive disease faze. The average age of illness was 34 years old. The main type of treatment was rehabilitation (67,7%). I analyzed the correlations between general life quality and this various dimensions.

Conclusions. Most respondents highly appreciated their quality of life. There is relationship between the overall assessment of quality of life and it's various dimensions. Gender correlated with the overall quality of life. Analyzed clinical factors did not affect the overall quality of life for patients.

Nursing Topics 2012; 20 (4): 442–453

Key words: multiple sclerosis, quality of life

Adres do korespondencji: dr n. med. Renata Jabłońska, Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Neurochirurgicznego *Collegium Medicum* w Bydgoszczy, UMK w Toruniu, ul. Techników 3, 85–801 Bydgoszcz, tel.: 52 585 21 93, e-mail: renata.jablonska@cm.umk.pl

Wstęp

Stwardnienie rozsiane (SM, *sclerosis multiplex*) jest chorobą ośrodkowego układu nerwowego. To najczęstsza neurologiczna przyczyna niesprawności ludzi stosunkowo młodych, ponieważ pierwsze objawy występują między 20. a 40. rokiem życia [1, 2]. Niestety, etiologia choroby jest nadal nieznana i nie ma skutecznej metody jej powstrzymania i wyleczenia. Mimo tego chorzy nie powinni się poddawać w walce z SM, a wręcz koncentrować na dotychczasowo dostępnych technikach leczenia, które na jakiś czas i w jakimś stopniu zahamują rozwój choroby.

Pierwsze opisy stwardnienia rozsianego pochodzą z XVIII i XIX wieku, z pamiętników zarówno chorych, jak i lekarzy. Nie wiadomo, czy choroba występowała wcześniej, czy dopiero od XVIII wieku [2, 3].

Chorobę spotyka się najczęściej w klimacie umiarkowanym, u rasy białej; około 50–100 przypadków na 100 000 osób. W Ameryce Środkowej, Azji i Afryce częstość wynosi około 5/100 000. Podobnie niska chorobowość jest spotykana u Eskimosów. Przyczyna tego zjawiska jest nieznana. Uważa się, że czynniki środowiskowe działające przed okresem dojrzewania mogą odgrywać ważną rolę w patogenezie choroby [2].

Cechą charakterystyczną SM jest różnorodność i zmienność objawów, czego skutkiem są niepełnosprawność i obniżenie jakości życia chorych. Stwardnienie rozsiane to jedna z najczęstszych przyczyn neurologicznego inwalidztwa ludzi młodych. Choroba najczęściej rozpoczyna się między 20. a 40. rokiem życia, chociaż zdarzają się przypadki początku choroby już w wieku dziecięcym, a także w późnym wieku. Jeżeli choroba wystąpi w wieku poniżej 16 lat, określa się ją jako dziecięcą postać SM, a powyżej 50 rż. to późna postać SM, która występuje u około 10% wszystkich przypadków [1, 2]. Kobiety chorują prawie dwa razy częściej od mężczyzn, a średni wiek zachorowania jest u nich o 5 lat wcześniejszy [3–5]. Ryzyko rozwoju SM u rodzeństwa lub dzieci osoby chorej wynosi 3% [1].

Przyczyna choroby jest w zasadzie nieznana. Badania doświadczalne i obserwacje kliniczne pozwalają na sformułowanie hipotezy, że jest to proces o podłożu autoimmunologicznym [5].

Ważnym celem leczenia SM jest zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na funkcjonowanie i jakość życia. Należy zatem uwzględnić pomiar jakości życia oraz poznanie czynników determinujących tę ocenę.

Cel pracy

Celem pracy było dokonanie oceny jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane oraz poznanie czynników determinujących tę ocenę.

Szczegółowe problemy badawcze sformułowano w postaci następujących pytań:

1. Jak badani ocenili swoją ogólną jakość życia?

2. Czy istnieje związek pomiędzy ogólnym wynikiem jakości życia a poszczególnymi wymiarami skali?
3. Jakie czynniki socjodemograficzne (wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie) warunkują jakość życia badanych z SM?
4. Jakie czynniki kliniczne (postać choroby, rodzaj leczenia, wiek zachorowania, sprawność fizyczna) determinują jakość życia badanych z SM?

Materiał i metody

Badanie zostało przeprowadzone wśród 31 pacjentów Stowarzyszenia Stwardnienia Rozsianego (SM) w Bydgoszczy. Stowarzyszenie to sprawuje opiekę psychologiczną i rehabilitacyjną nad chorymi z SM.

Chorzy byli kwalifikowani na podstawie rozpoznania klinicznego SM. Podstawą była dobrowolna zgoda chorego na udział w badaniu. Badania miały charakter anonimowy. Na ich przeprowadzenie uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej UMK CM w Bydgoszczy (nr zgody: 612/2010).

W badaniu wzięło udział 31 osób chorych na stwardnienie rozsiane, w tym 16 kobiet i 15 mężczyzn, w wieku 28–79 lat, średnia to 55 lat. Największa liczba osób była w grupie wiekowej 50–59 lat, co stanowi 32,3% ogólnej liczby. Szczegółowe dane socjodemograficzne oraz kliniczne przedstawiono w tabeli 1.

Do oceny jakości życia badanych wykorzystano kwestionariusz Funkcjonalnej Oceny Stwardnienia Rozsianego (FAMS). Należy on do grupy kwestionariuszy istniejących pod nazwą: Funkcjonalna Ocena Terapii Chorób Przewlekłych (FACIT). Kwestionariusz ten zostały skonstruowany przez badaczy Davida Celli z uniwersyteckiego Ośrodka Badań, Analiz i Edukacji w Stanach Zjednoczonych [6–8].

Kwestionariusz zawiera 44 pytania i obejmuje 6 sfer życia chorego na SM:

- zdolność poruszania się;
- objawy;
- stan emocjonalny;
- zadowolenie z życia;
- myślenie i zmęczenie;
- życie rodzinne i towarzyskie.

Pytania dodatkowe pod nazwą „inne dolegliwości” dotyczyły między innymi takich aspektów, jak: życie seksualne, skutki uboczne leczenia, inne objawy fizjologiczne; jest ich 15. W ogólnej jakości życia można uzyskać 0–232 pkt. Dla potrzeb pracy ustalono następujące przedziały ogólnej jakości życia:

- A: 0–59 pkt — niska jakość życia;
- B: 60–119 pkt — średnia jakość życia;
- C: 120–179 pkt — wysoka jakość życia;
- D: > 180 pkt — bardzo wysoka jakość życia.

Natomiast w poszczególnych wymiarach skali przyjęto następującą punktację:

- I: 0–0,99 pkt — ocena niska;
- II: 1–1,99 pkt — ocena średnia;

Tabela 1. Charakterystyka badanej populacji
Table 1. Characteristics of the examined population

Lp.	Cecha badanej grupy		Liczba badanych (n = 43)	%
1	Wiek	20–29 lat	1	3,2
		30–39 lat	0	0,0
		40–49 lat	8	25,8
		50–59 lat	10	32,3
		60–69 lat	9	29,0
		70–79 lat	3	9,7
2	Płeć	Kobiety	16	51,6
		Mężczyźni	15	48,4
3	Miejsce zamieszkania	Wieś	2	6,4
		Miasto	29	93,6
4	Wykształcenie	Podstawowe	1	3,2
		Zawodowe	8	25,8
		Średnie	14	45,1
		Wyższe	8	25,9
5	Wiek zachorowania	14–23 lat	4	12,9
		24–33 lat	12	38,7
		34–43 lat	9	29,0
		44–53 lat	6	19,4
6	Postać choroby	Z rzutami i remisjami	11	35,5
		Wtórnie postępująca	4	12,9
		Pierwotnie postępująca	15	48,4
		Pierwotnie postępująca z zaostrenziami	1	3,2
7	Liczba rzutów w ciągu roku	W ogóle	19	61,3
		Jeden	3	9,7
		Dwa	7	22,6
		Trzy	2	6,4
8	Rodzaj leczenia	Rehabilitacja	21	67,8
		Farmakoterapia	10	32,2

— III: 2–2,99 pkt — ocena wysoka;

— IV: 3–4 pkt — ocena bardzo wysoka.

Tłumaczenie kwestionariusza przeprowadził ośrodek CORE w Stanach Zjednoczonych. Zostało ono poddane badaniom pilotażowym na grupie chorych w Polsce, którzy oceniali głównie poprawność językową, zrozumiałość pozycji. Polska wersja nie została znacząco zmieniona w porównaniu z wersją oryginalną. Przeprowadzona analiza rzetelności w zakresie wyróżnionych podskal wykazała jego zgodność na poziomie rekomendowanym w literaturze [7, 8].

Zastosowano również Rozszerzoną Skalę Niewydolności Ruchowej Kurtzkiego EDSS. Za pomocą tego narzędzia ocenia się sprawność fizyczną chorych na stwardnienie rozsiane. Rozpiętość skali wynosi 0–10, gdzie im wyższa wartość, tym gorsza sprawność fizyczna [9].

Analizę statystyczną wykonano w programie SPSS *Statistica* wersja 17. Do opisów analizowanych zmiennych użyto medianę, dominantę, odchylenie standardowe, minimum, maximum oraz średnią. Zależności między cechami zostały zmierzone współczynnikiem korelacji Pearsona, przy poziomie istotności $p = 0,01$ i $p = 0,05$.

Wyniki

Ogólna ocena jakości życia badanych

Ankietowani ocenili swoją ogólną jakość życia na poziomie wysokim, gdyż średnia i mediana wynoszą odpowiednio 136 i 138 pkt. Można jednak wnioskować, że wynik ten jest na skraju skali, co przy wysokim odchyleniu standardowym (38,5 pkt) oznacza, iż w zbiorowości

Tabela 2. Ogólna ocena jakości życia badanych**Table 2.** The overall view of examined qualities of life

Ogólna ocena jakości życia	N	%	\bar{x}	Mediana	Dominanta	Min.	Max.	Odch. standard.
A	1	3,2						
B	10	32,3						
C	13	41,9	136	138,0	100,0	56,0	209,0	38,56
D	7	22,6						
Razem	31	100,0						

występują osoby, które oceniły swoją jakość wyżej i niżej. Największa liczba osób występuje w przedziale 120–179 pkt, co wynosi 41,9% i oznacza wysoką jakość życia. Nie potwierdza tego jednak dominanta, która jest na poziomie 100 pkt i mieści się w przedziale średniej jakości. Z uzyskanych wyników widać, że tylko 3,2% badanych nisko ocenia swoją jakość życia (tab. 2).

Następnie ocenie poddano średnią uzyskanych punktów w poszczególnych wymiarach skali (tab. 3), z której wynika, że najwyższe wyniki uzyskano w sferze życia rodzinnego i towarzyskiego oraz w ocenie stanu emocjonalnego, natomiast najniższy wynik w zdolności poruszania się.

Związek pomiędzy ogólną oceną jakością życia a jej poszczególnymi wymiarami

W ocenie zdolności poruszania się (tab. 4) najwięcej osób znalazło się w przedziale wysokim i średnim, co stanowi kolejno 38,71% i 32,26%. Średnia wynosi 1,65 pkt, mieści się w drugim przedziale i oznacza wynik średni. Nie potwierdza tego dominanta (2,86), która oznacza wysoką ocenę podskali. Można jednak wnioskować, że badani ocenili swoją zdolność poruszania się na poziomie średnim i wysokim

Otrzymana wartość $r = 0,642$ wskazuje na istnienie korelacji pomiędzy ogólną jakością życia, a oceną zdolności poruszania się. Kolejno poddano ocenie objawy występujące u badanych.

Analizując tabelę 5, można wnioskować, że u większości badanych chorych (38,71% i 35,48%) objawy nie wpływają na poczucie niższej jakości życia. Potwierdzają to również średnia oraz mediana i dominanta, które oznaczają wysoką ocenę danej podskali. Z uzyskanych danych ($r = 0,735$) widać, że również objawy istotnie korelują z ogólną jakością życia (tab. 5).

Dalej ocenie poddano stan emocjonalny chorych. Analizując dane z tabeli 6, widać, że najwięcej osób (45,16%) ocenia swój stan emocjonalny bardzo wysoko. Potwierdza to dominanta, która wynosi 3,86 pkt. Średnia (2,57) i mediana (2,71) znajdują się w przedziale wysokiej oceny. Można więc stwierdzić, że ba-

Tabela 3. Ocena jakości życia w poszczególnych wymiarach skali**Table 3.** The quality assessment of living in individual dimensions of the scale

Wymiary oceny jakości życia	\bar{x}
Zdolność poruszania się	1,65
Objawy	2,49
Ocena stanu emocjonalnego	2,57
Zadowolenie z życia	2,44
Myślenie i zmęczenie	2,04
Życie rodzinne i towarzyskie	2,69
Inne dolegliwości	2,51

dani bardzo wysoko oceniali swój stan emocjonalny. Uzyskany wynik $r = 0,888$ wskazuje na istotną korelację pomiędzy stanem emocjonalnym a ogólną jakością życia (tab. 6).

W ocenie zadowolenia z życia (tab. 7) 13 osób oceniło ją jako wysoką, co stanowi 41,94%. Średnia (2,44), mediana (2,29) i dominanta (2,14) są na podobnym poziomie i znajdują się również w przedziale oceny wysokiej. Otrzymana wartość $r = 0,891$ wskazuje na istotną zależność pomiędzy ogólną jakością życia a zadowoleniem z życia (tab. 7).

Następnie poddano ocenie myślenie i zmęczenie. Analizując dane (tab. 8), można zaobserwować, że w tej podskali badani ocenili swoje myślenie i zmęczenie na poziomie średnim (45,16%). Potwierdza to niska mediana (1,89) i dominanta (1,56). Średnia, która wyniosła 2,04 pkt, znajduje się minimalnie nad granicą przedziałów, dlatego nie podważa poprzednich wniosków. Otrzymany współczynnik $r = 0,835$ oznacza istnienie zależności statystycznej pomiędzy myśleniem i zmęczeniem a ogólną jakością życia (tab. 8).

Tabela 4. Ocena zdolności poruszania się

Table 4. Evaluation of the locomotion

Zdolność poruszania się	N	%	\bar{x}	Mediana	Dominanta	Min.	Max.	Odch. standard.
I	7	22,6						
II	12	38,7						
III	10	32,3	1,65	1,57	2,86	0,00	3,43	1,00
IV	2	6,5						
Razem	31	100,0						

$r = 0,642$, $p = 0,01$, zależność istotna statystycznie

Tabela 5. Ocena objawów

Table 5. Evaluation of manifestations

Objawy	N	%	\bar{x}	Mediana	Dominanta	Min.	Max.	Odch. standard.
I	2	6,5						
II	6	19,4						
III	12	38,7	2,49	2,29	2,29	0,57	4,00	0,87
IV	11	35,5						
Razem	31	100,0						

$r = 0,735$, $p = 0,01$, zależność istotna statystycznie

Tabela 6. Ocena stanu emocjonalnego

Table 6. Evaluation of an emotional state

Stan emocjonalny	N	%	\bar{x}	Mediana	Dominanta	Min.	Max.	Odch. standard.
I	3	9,7						
II	6	19,4						
III	8	25,8	2,57	2,71	3,86	0,29	4,00	1,16
IV	14	45,2						
Razem	31	100,0						

$r = 0,888$, $p = 0,01$, zależność istotna statystycznie

Tabela 7. Ocena zadowolenia z życia

Table 7. Evaluation of the life satisfaction

Zadowolenie z życia	N	%	\bar{x}	Mediana	Dominanta	Min.	Max.	Odch. standard.
I	2	6,5						
II	7	22,6						
III	13	41,9	2,44	2,29	2,14	0,71	4,00	0,93
IV	9	29,0						
Razem	31	100,0						

$r = 0,891$, $p = 0,01$, zależność istotna statystycznie

Tabela 8. Ocena myślenia i zmęczenia**Table 8.** Evaluation of thinking and tiring out

Myślenie i zmęczenie	N	%	\bar{x}	Mediana	Dominanta	Min.	Max.	Odch. standard.
I	3	9,7						
II	14	45,2						
III	7	22,6	2,04	1,89	1,56	0,00	3,89	0,95
IV	7	22,6						
Razem	31	100,0						

$r = 0,835$; $p = 0,01$; zależność istotna statystycznie

Tabela 9. Ocena życia rodzinnego i towarzyskiego**Table 9.** Evaluation of the family life and social

Życie rodzinne i towarzyskie	N	%	\bar{x}	Mediana	Dominanta	Min.	Max.	Odch. standard.
I	1	3,2						
II	4	12,9						
III	13	41,9	2,69	2,88	2,71	0,71	3,71	0,72
IV	13	41,9						
Razem	31	100,0						

$r = 0,410$; $p = 0,05$; zależność istotna statystycznie

Tabela 10. Ocena innych dolegliwości**Table 10.** Assessment of other problems

Inne dolegliwości	N	%	\bar{x}	Mediana	Dominanta	Min.	Max.	Odch. standard.
I	1	3,2						
II	3	9,7						
III	21	67,7	2,51	2,50	2,07	0,86	3,93	0,58
IV	6	19,4						
Razem	31	100,0						

$r = 0,906$; $p = 0,01$; zależność istotna statystycznie

Również w podskali życia rodzinnego i towarzyskiego można wnioskować, że badani ocenili ją wysoko i bardzo wysoko, o czym świadczy ten sam odsetek osób (41,94%). Potwierdzają to także średnia (2,69), mediana (2,88) i dominanta (2,71), które znajdują się w przedziale wysokiej oceny (tab. 9). Uzyskany wynik $r = 0,410$ wskazuje na istotną statystycznie zależność między życiem rodzinnym i towarzyskim a ogólną oceną jakości życia (tab. 9).

Analizując podskalę inne dolegliwości (tab. 10), można zauważyć, że ponad połowa ankietowanych (67,74%) znajduje się w przedziale oceny wysokiej. Oznacza to, że badani nie odczuwają dyskomfortu z powodu innych dolegliwości. Potwierdzają to średnia, mediana i dominanta, które również oznaczają wysoką ocenę danej podskali. Otrzymany współczynnik $r = 0,906$ wskazuje za zależność pomiędzy ogólną jakością życia a podskalą innych dolegliwości (tab. 10).

Tabela 11. Wpływ wieku na ogólną jakość życia**Table 11.** Influence of the age on the general quality of life

Ocena jakości życia	Wiek											
	20–29		30–39		40–49		50–59		60–69		70–79	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
A	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	33,3
B	0	0,0	0	0,0	4	50,0	4	40,0	1	11,1	1	33,3
C	0	0,0	0	0,0	4	50,0	3	30,0	5	55,6	1	33,3
D	1	100,0	0	0,0	0	0,0	3	30,0	3	33,3	0	0,0
Razem	1	100,0	0	0,0	8	100,0	10	100,0	9	100,0	3	100,0

$r = -0,042$, $p = 0,05$, brak zależnej istotności

Tabela 12. Wpływ miejsca zamieszkania na ogólną jakość życia badanych**Table 12.** Influence of the domicile on the general quality of life examined

Ocena jakości życia	Miejsce zamieszkania			
	Wieś		Miasto	
	N	%	N	%
A	0	0,0	1	3,4
B	0	0,0	10	34,5
C	2	0,0	11	37,9
D	0	100,0	7	24,1
Razem	2	100,0	29	100,00

$r = -0,140$, $p = 0,05$, brak zależnej istotności

Wpływ wybranych czynników socjodemograficznych na jakość życia badanych

Najwięcej badanych mieściło się w przedziale wiekowym 60–69 lat (55,6%) i określiło swoją jakość życia na poziomie wysokim (tab. 11). Analizując te dane, można stwierdzić, że otrzymana wartość $r = -0,042$ wskazuje na brak istotnej statystycznie zależności między cechami. Oznacza to, że wiek nie ma wpływu na ogólną jakość badanych z SM.

Badając wpływ miejsca zamieszkania na ogólną jakość życia, można stwierdzić, że otrzymana wartość $r = -0,140$ również wskazuje na brak istotnej statystycznie zależności między cechami (tab. 12). Wynika to prawdopodobnie z tego, że w grupie badanej 29 osób mieszka w mieście.

W analizie wpływu wykształcenia na ocenę jakości życia zaobserwowano, iż otrzymana wartość $r = 0,019$ wskazuje na brak istotnej statystycznie zależności między

cechami (tab. 13). Najwięcej osób było z wykształceniem średnim. Osoby te oceniły swoją jakość życia wysoko i bardzo wysoko.

Oceniając wpływ czynników socjodemograficznych na jakość życia, widać, że jedynie płeć z nią istotnie koreluje. Wyższe wyniki osiągają mężczyźni, którzy swoją jakość życia ocenili na poziomie wysokim. Wskazuje na to średnia, która znajduje się w przedziale wysokiej jakości życia. Również kwartyl pierwszy (122 pkt) oznacza, że 75% mężczyzn wysoko określa swoją jakość. Wśród nich można zaobserwować wysoki wynik maksymalny z kwestionariusza FAMS.

Kobiety natomiast określiły swoją jakość życia na poziomie średnim, o czym świadczy niższa średnia (121 pkt) oraz niski wynik minimalny. Kwartyl pierwszy u kobiet (89,75 pkt) mieści się w przedziale średniej jakości życia, więc również potwierdza wcześniejsze wnioski. Wyniki te przedstawiono w tabeli 14 i 15.

Tabela 13. Wpływ wykształcenia na ogólną jakość życia
Table 13. Influence of educating as the overall quality the life

Ocena jakości życia	Wykształcenie							
	Podstawowe		Zawodowe		Średnie		Wyższe	
	N	%	N	%	N	%	N	%
A	0	0,0	0	0,0	1	7,1	0	0,0
B	1	100,0	4	50,0	3	21,4	2	25,0
C	0	0,0	2	25,0	5	35,7	6	75,0
D	0	0,0	2	25,0	5	35,7	0	0,0
Razem	1	100,0	8	100,0	14	100,0	8	100,0

$r = 0,019$, $p = 0,05$, brak zależnej istotności

Tabela 14. Wpływ płci na ogólną jakość życia
Table 14. Influence of the sex on the general quality of life

Ocena jakości życia	Płeć			
	Kobieta		Mężczyzna	
	N	%	N	%
A	1	6,3	0	0,0
B	7	43,8	3	20,0
C	6	27,5	7	46,7
D	2	12,5	5	33,3
Razem	16	100,0	15	100,0

$r = 0,410$, $p = 0,05$, zależność istotna statystycznie

Tabela 15. Analiza wyników kobiet i mężczyzn
Table 15. Analysis of the results of women and men

Płeć	N	\bar{x}	Med.	Dom.	Odch. standard.	Min.	Max.	Percentyle		
								25	50	75
Kobieta	16	121	122,0	56,0	37,79	56,0	182,0	89,75	122,0	149,5
Mężczyzna	15	152	150,0	100,0	33,46	100,0	209,0	122,0	150,0	183,0

Wpływ wybranych czynników klinicznych na ogólną jakość życia badanych

Pierwszym analizowanym czynnikiem była postać choroby. Bardzo wysoką jakość życia uzyskały kolejno osoby z postacią pierwotnie postępującą oraz tyle samo z wtórnie postępującą i z rzutami i remisjami (tab. 16). Z danych zawartych w tej tabeli można wywnioskować, że otrzymana wartość $r = 0,111$ wskazuje na brak istotnej statystycznie zależności między cechami, co oznacza, że postać choroby nie ma wpływu na ogólną jakość życia chorych.

Dalej wzięto pod uwagę wpływ wieku zachorowania na ogólną jakość życia. Z tabeli 17 wynika, że otrzymana wartość $r = -0,204$ wskazuje na brak istotnej statystycznie zależności między cechami. Wiek zachorowania nie ma wpływu na jakość życia. Warto podkreślić, iż najwięcej osób zachorowało w wieku 24–33 lat.

Ponad połowa chorych z SM (21 osób) zaznaczyła rehabilitację jako jedyny sposób leczenia (tab. 18). Otrzymana wartość $r = -0,017$ wskazuje na brak istotnej statystycznie zależności między cechami. Leczenie nie ma wpływu na jakość życia chorych z SM.

Tabela 16. Wpływ postaci choroby na ogólną jakość życia

Table 16. Influence of the form of the disease on the general quality of life

Ocena jakości życia	Postać choroby							
	Z rzutami i remisjami		Wtórnie postępująca		Pierwotnie postępująca		Pierwotnie postępująca z zaostrzeniami	
	N	%	N	%	N	%	N	%
A	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0
B	3	27,3	2	50,0	5	33,3	0	0,0
C	5	45,5	0	0,0	7	46,7	1	100,0
D	2	18,2	2	50,0	3	20,0	0	0,0
Razem	11	100,0	4	100,0	15	100,0	1	100,0

$r = 0,111$, $p = 0,05$, brak zależnej istotności

Tabela 17. Wpływ wieku zachorowania na ogólną jakość życia

Table 17. Influence of the age of falling ill with the general quality of life

Ocena jakości życia	Wiek zachorowania							
	14–23		24–33		34–43		44–53	
	N	%	N	%	N	%	N	%
A	1	25,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
B	0	0,0	3	25,0	5	55,6	2	33,3
C	3	75,0	6	50,0	2	22,2	2	33,3
D	0	0,0	3	25,0	2	22,2	2	33,3
Razem	4	100,0	12	100,0	9	100,0	6	100,0

$r = -0,204$, $p = 0,05$, brak zależnej istotności

Tabela 18. Wpływ leczenia na ogólną jakość życia

Table 18. Influence of the treatment on the general quality of life

Ocena jakości życia	Leczenie			
	Rehabilitacja		Farmakologia	
	N	%	N	%
A	0	0,0	1	10,0
B	7	33,3	3	30,0
C	10	47,6	3	30,0
D	4	19,0	3	30,0
Razem	21	100,0	10	100,0

$r = -0,017$, $p = 0,05$, brak zależnej istotności

Tabela 19. Wpływ sprawności fizycznej na ogólną jakość życia**Table 19.** Influence of the physical fitness on the general quality of life

Skala Kurtzkego		Ogólna jakość życia				
		0–59	60–119	120–179	> 180	Razem
1	N	0	0	0	1	1
1,5	N	0	0	1	0	1
2	N	0	0	1	1	2
2,5	N	0	1	1	0	2
3	N	0	0	1	0	1
3,5	N	0	2	4	2	8
4	N	0	0	1	0	1
4,5	N	0	2	1	0	3
5	N	0	1	0	0	1
5,5	N	0	1	0	0	1
6,5	N	0	0	0	1	1
7	N	0	1	0	2	3
7,5	N	0	1	1	0	2
8,5	N	1	0	1	0	2
9	N	0	1	0	0	1

Tabela 20. Analiza korelacji sprawności fizycznej na ogólną jakość życia**Table 20.** Correlation analysis of the physical fitness to the general quality of life

Korelacja Pearsona (r)	-0,285
------------------------	--------

$r = -0,285$, $p = 0,05$, brak zależnej istotności

W badaniach uwzględniono także ocenę wpływu sprawności fizycznej na ogólną jakość życia. Najwięcej osób uzyskało ocenę 3,5 (tab. 19), co oznacza umiarkowaną niewydolność układu funkcjonalnego według skali Kurtzkego, dlatego można wnioskować, że to miało wpływ na brak istotnie zależnej korelacji między skalami. Potwierdza to wynik $r = -0,285$ (tab. 20).

Dyskusja

Jakość życia jest pojęciem opisywanym bardzo różnie, dlatego w medycynie wprowadzono pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Jest to ważna dla personelu medycznego subiektywna ocena chorego, uwzględniająca szczególnie wpływ choroby i leczenia. Jakość życia u chorych z dysfunkcją układu ner-

wowego wzbudza duże zainteresowanie, bowiem potwierdza zaburzenia funkcjonowania psychofizycznego. Ważnym celem leczenia chorych na SM jest zmniejszenie negatywnego wpływu choroby na ich funkcjonowanie w życiu i społeczeństwie.

Badając ogólną jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane, stwierdzono, że około 42% ankietowanych oceniło ją wysoko. Średnia liczba punktów wyniosła 136. W badaniach Broli i wsp. średnia z kwestionariusza FAMS wyniosła 132,5 pkt, co również świadczy o wysokim poczuciu jakości życia [10]. Podobnego zdania są także Jamroz-Wiśniewska i wsp., którzy w swojej publikacji uzyskali średni wynik 134,2 pkt [10]. Z badań Kossakowskiej wynika, że pacjenci uzyskali około 96 pkt, co świadczy o średnim poczuciu jakości życia [7].

Z przeprowadzonych badań wynika także, że wszystkie analizowane sfery życia badanych wpływają istotnie na ogólną jakość życia. Najwyższy współczynnik korelacji uzyskano w pytaniach dotyczących „innych dolegliwości” ($r = 0,906$), które dotyczą ubocznych skutków leczenia, życia seksualnego oraz innych objawów fizjologicznych. Bardzo wysoki jest również wpływ zadowolenia z życia ($r = 0,891$), stanu emocjonalnego ($r = 0,888$) oraz myślenia i zmęczenia ($r = 0,835$). Uzyskane wyniki wskazują na fakt, że

ocena jest silnie związana z nastrojem i poczuciem koherencji badanych. Wyżej swą jakość oceniają chorzy, którzy mają pozytywny nastrój. Nieco niższe korelacje zaobserwowano w podskalach „objawy” i „zdolność poruszania się”. Najniższy wpływ widoczny był w podskali „życie rodzinne i towarzyskie” ($r = 0,410$). Może to wynikać z samego faktu istnienia choroby. Chorzy przewlekłe często nie wychodzą z domu i przerywają swoje życie towarzyskie z powodu istniejących niesprawności.

W badaniach Kossakowskiej najwyższa korelacja wystąpiła w podskali stanu emocjonalnego ($r = 0,81$), a najniższa w życiu rodzinnym i towarzyskim ($r = 0,53$) [7]. Można więc stwierdzić zależności pomiędzy badaniami.

Dokonując analizy statystycznej niniejszej pracy, zbadano zależność wybranych czynników socjodemograficznych na ogólną jakość życia. Badając wpływ płci na jakość życia, wyniki badań wykazały, że płeć istotnie z nią koreluje. Wyższe wyniki osiągnęli mężczyźni, którzy określili swoją jakość życia na poziomie wysokim. W badaniach stwierdzono, że 75% mężczyzn wysoko oceniło swoją ogólną jakość życia, natomiast kobiety oceniły ją na poziomie średnim. Według badań przeprowadzonych przez Millera, chore kobiety w porównaniu z mężczyznami oceniają, że niektóre ograniczenia stwarzają im większe trudności, przez co wpływają na funkcjonowanie w życiu codziennym [11]. Innego zdania jest Kossakowska, która w swoich badaniach odrzuciła wpływ płci na ogólną jakość życia [8].

Analizując zależność miejsca zamieszkania i wykształcenia, zarówno w przeprowadzonych badaniach, jak i badaniach Kossakowskiej wykazano, że czynniki te nie mają wpływu na ogólną jakość życia [8]. Odmiennego zdania jest Jamroz-Wiśniewska i wsp., którzy stwierdzili, że osoby mieszkające na wsi mają gorszą jakość życia niż osoby z miasta. Może to wynikać z gorszego dostępu do opieki specjalistycznej i nowoczesnych metod leczenia [12].

Z niniejszych badań wynika również, iż wiek badanych nie koreluje z ogólną jakością życia chorych i nie ma na nią wpływu. Innego zdania jest natomiast Kossakowska, która stwierdziła, że wiek jest istotnym predykatorem jakości życia. Z jej badań wynika, że pogarsza się ona wraz z wiekiem. Poszczególne sfery życia istotnie z nim korelują [8].

W pracy badano także wpływ wybranych czynników klinicznych, takich jak: postać choroby, wiek zachorowania, rodzaj leczenia, sprawność fizyczna, na ogólną jakość życia. Niestety, zależności te nie potwierdziły się w przeprowadzonych analizach. Odmienne zdanie ma Kossakowska i Miller, bowiem w ich badaniach sprawność fizyczna istotnie korelowała z ogólną jakością życia. Autorzy stwierdzili, że im wyższy stopień niepełnosprawności, tym gorsze poczucie jakości życia.

W porównaniu ze sprawnymi chorymi, badani niżej ocenili swój stan emocjonalny, są bardziej smutni i przygnębieni [8, 7, 11]. W przeprowadzonych badaniach było najwięcej osób z oceną 3,5 według skali Kurtzkego, co oznacza umiarkowaną niewydolność fizyczną, stąd prawdopodobnie brakuje istotnej zależności między niniejszymi badaniami a wynikami wyżej wymienionych autorów.

Podobny rezultat i brak zależności wystąpił pomiędzy postacią choroby a ogólną jakością życia. Inaczej oceniła to Kossakowska, która znalazła zależność pomiędzy tymi cechami. Według niej chorzy z postacią rzutowo-remisyjną najlepiej oceniają swoją jakość życia i są bardziej zadowoleni ze swojego codziennego funkcjonowania [7].

W badaniach Roś i Kowalik pacjenci ocenili jakość życia w skalach dotyczących funkcjonowania fizycznego niżej niż w skalach dotyczących funkcjonowania psychicznego, a w porównaniu wartości średnich jakości życia w zależności od stopnia niesprawności ruchowej według skali EDSS Kurtzkego wykazano znamienne statystycznie różnice wariancji w skali zdrowie fizyczne, ograniczenie ról z powodu problemów natury fizycznej, postrzeganie stanu zdrowia, wynik złożonych zdrowie fizyczne [13].

Analizując uzyskane wyniki, można dojść do wniosku, że dużo jest czynników, które wpływają lub nie mają związku z jakością życia chorych na SM. Z powyższych danych wynika, że istnieją zarówno zbieżności, jaki i rozbieżności w odpowiedziach badanych. Należy się zastanowić, z czego one wynikają. Dążenie do uzyskania jednolitego obrazu uwarunkowań jakości życia w chorobie jest bardzo trudne, bowiem wymaga badań na dużych grupach badawczych. Mało liczna grupa badawcza mogła mieć wpływ na rozbieżności między badaniami. Prawdopodobnie również wpływ na to miały miejsce prowadzenia badań oraz sprawność fizyczna chorych. Nie zmienia to jednak faktu, że badania nad jakością życia w tej jednostce chorobowej są nadal ubogie i istnieje potrzeba ich poszerzenia.

Wnioski

1. Prawie połowa badanych (ok. 42%) oceniła wysoko swoją ogólną jakość życia. Najwyższe oceny uzyskano w wymiarze życia rodzinnego i towarzyskiego oraz w stanie emocjonalnym.
2. Istnieje istotny związek pomiędzy ogólną oceną jakości życia badanych a każdym wymiarem wykorzystanej skali.
3. Płeć jest jedynym spośród analizowanych czynników socjodemograficznych, który wpływa istotnie na ocenę jakości życia badanych.
4. Analizowane czynniki kliniczne nie wpływają na jakość życia badanych.

Piśmiennictwo

1. Kozubski W. Neurologia i neurochirurgia. Urban & Partner, Wrocław 2006: 515–525.
2. Mazur R. Neurologia kliniczna. Via Medica, Gdańsk 2005: 277–288.
3. Podemski R. Compendium neurologii. Via Medica, Gdańsk 2008: 299–321.
4. Jaracz K., Kozubski W. Pielęgniarstwo neurologiczne. PZWL, Warszawa 2005: 249–257.
5. Kozubski W.P., Liberski P. Neurologia. PZWL, Warszawa 2006: 499–523.
6. Cella D.F., Dineen K., Arnason B. i wsp. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 1996; 47 (1): 129–139.
7. Kossakowska M. Wybrane psychospołeczne uwarunkowania jakości życia w stwardnieniu rozsianym (SM). *Psychol. Jakości Życia* 2007; 6 (2): 167–187.
8. Kossakowska M. Standaryzacja polskiej wersji Kwestionariusza do Oceny Jakości Życia w Stwardnieniu Rozsianym (FAMS). *Psychol. Jakości Życia* 2004; 3 (1): 61–80.
9. Kurtzke J.F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33: 1444–1452.
10. Broła W., Opara J., Czernicki J., Fundala M., Szejkowski W. Polska adaptacja i analiza walidacyjna Kwestionariusza Funkcji Wzrokowych (VFQ-25) u chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Wiad. Lek.* 2010; LXIII (3): 161–170.
11. Miller A., Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research* 2006; 15: 259–271.
12. Jamroz-Wiśniewska A., Papuc E., Bartosik-Psujek H., Belniak E., Mitosek-Szewczyk K., Stelmasiak Z. Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych (MSIS-29). *Neurol. Neurochi. Pol.* 2007; 41 (3): 215–222.
13. Roś D., Kowalik J. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od stopnia niesprawności ruchowej wg skali EDSS Kurtzke'go. *Zdr. Publ.* 2008; 118 (3): 296–301.