

**Katarzyna Snarska¹, Milena Karwowska², Katarzyna Kapica-Topczewska³,
Wiesław Drozdowski³, Hanna Bachórzewska-Gajewska¹**¹Zakład Medycyny Klinicznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku²Absolwentka studiów drugiego stopnia, kierunek pielęgniarstwo Wydziału Nauk o Zdrowiu UMw Białymstoku³Klinika Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku

Jakość życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

Quality of life in patients with multiple sclerosis

STRESZCZENIE

Wstęp. Stwardnienie rozsiane jest postępującą o przewlekłym charakterze chorobą autoimmunologiczną ośrodkowego układu nerwowego. Zmienia ona życie chorego i jego rodziny, zmusza do trudnych wyborów, często odbiera nadzieję, czasami obniża jakość życia.

Cel. Celem pracy była ocena jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane oraz poznanie czynników wpływających na tę ocenę.

Materiał i metody. Badania przeprowadzono wśród 100 chorych na stwardnienie rozsiane za pomocą kwestionariusza skonstruowanego na potrzeby badań oraz standaryzowanej skali WHOQOL-BREF i Rozszerzonej Skali Niewydolności Ruchowej Kurtzke'go (EDSS).

Wyniki. W badanej grupie było 32 mężczyzn (32%) i 68 kobiet (68%). Średnia wieku badanych wynosiła $41,9 \pm 10,3$ lat. Średnia czasu trwania choroby wynosiła $11,1 \pm 8,9$ lat. Średni stopień niepełnosprawności według skali EDSS Kurtzke'go wynosił $2,7 \pm 2,0$. Ogólna ocena jakości życia i własnego zdrowia wynosiła $3,4 \pm 0,9$, a w zakresie oceny własnego zdrowia była równa $2,9 \pm 0,8$.

Wnioski.

1. Nieprawność chorych wzrastała wraz z wiekiem chorego, czasem trwania choroby, liczbą rzutów, a zmniejszała się w wyniku zastosowanego leczenia oraz wpływała na funkcjonowanie we wszystkich obszarach.
2. Na pogorszenie ogólnej jakości życia chorych wpływał czas trwania choroby, liczba hospitalizacji, liczba rzutów i skala niewydolności ruchowej, a nie wpływał okres postawienia diagnozy, zastosowane leczenie, jak również wiek zachorowania.

Problemy Pielęgniarstwa 2015; 23 (3): 349–356

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane; jakość życia

ABSTRACT

Introduction. Multiple sclerosis is a chronic autoimmune disease of the central nervous system. It changes patients' lives and their families, makes tough choices, loses hope and desire to fight against the disease, reduces the quality of life.

Aim. The aim of the study was assessment of quality of life of patients with multiple sclerosis and the factors which can influence this assessment.

Material and methods. The study was conducted using a questionnaire, designed for this study and the standard WHOQOL-BREF and Extended Disability Status Scale (EDSS), among 100 patients with multiple sclerosis.

Results. In the study group was 32 men (32%) and 68 women (68%). The mean age of patients was 41.9 ± 10.3 years. The mean disease duration was 11.1 ± 8.9 lat. The mean EDSS was 2.7 ± 2.0 . Overall quality of life and general health assessment in the questionnaire WHOQOL was 3.4 ± 0.9 , and general health assessment was equal to 2.9 ± 0.8 .

Adres do korespondencji: mgr Katarzyna Snarska, Zakład Medycyny Klinicznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. Szpitalna 37, 15-295 Białystok, tel. kom.: 693 197 604, e-mail: khajduczek@wp.pl

DOI: 10.5603/PP.2015.0057

Conclusions.

1. Malfunction of patients increased with age of the patient, duration of illness, number of views, and decreased as a result of hospitalization and the appropriate treatment and affect the operation in all areas.
2. The decrease in the overall quality of life in patients with multiple sclerosis affect of illness, number of throws and the scale of motor failure and did not affect her diagnosis, the treatment and age of onset.

Nursing Topics 2015; 23 (3): 349–356

Key words: multiple sclerosis; quality of life**Wstęp**

Etiologia stwardnienia rozsianego (SM, *Sclerosis Multiplex*) jest jednym z największych nierozwiązanych problemów współczesnej neurologii. Mimo prowadzenia intensywnych badań na całym świecie, nie poznano do tej pory przyczyny tej choroby [1, 2].

Choroba ta charakteryzuje się wieloogniskowym uszkodzeniem w mózgowiu lub/i rdzeniu kręgowym [2]. Już pierwsze badania nad chorobowością na SM w Polsce, przeprowadzone przez Cendrowskiego w 1954 roku wskazywały, że polska populacja należy do strefy wysokiego ryzyka [2]. Zapadalność na SM jest wyższe w krajach o rozwiniętej cywilizacji, jak również w strefach klimatu chłodnego, umiarkowanego, morskiego i przejściowego [1].

Cechą charakterystyczną SM jest różnorodność i zmienność objawów, czego skutkiem jest niepełnosprawność i obniżenie jakości życia chorych. Przebieg SM w około 85% przypadków cechuje się okresami rzutów i remisji (postać rzutowo-remisyjna), u około 10% pacjentów od samego początku ma przebieg postępujący (postać pierwotnie postępująca), a u 5% wyróżnia się postać mieszaną — pierwotnie postępującą z nakładającymi się rzutami [2]. Choroba zwykle rozpoczyna się u osób dorosłych w wieku 20–40 lat [1]. Stwardnienie rozsiane występuje częściej u kobiet niż u mężczyzn. U mężczyzn początek choroby pojawia się nieco później, częściej obserwowana jest postać pierwotnie postępująca, występuje wyższa śmiertelność wśród tej płci, a inwalidztwo postępuje szybciej. U kobiet choroba zaczyna się wcześniej, inwalidztwo rozwija się powoli i najczęściej występuje postać rzutowo-zwalniająca [2].

Cel

Celem pracy była ocena jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane oraz poznanie czynników wpływających na tę ocenę.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono wśród 100 osób ze stwardnieniem rozsianym, będących pacjentami Kliniki Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. Na ich przeprowadzenie uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku nr R-I-002/263/2013.

Materiał badawczy zebrano za pomocą autorskiego, anonimowego kwestionariusza, skonstruowanego na potrzeby niniejszych badań oraz standaryzowanej skali WHOQOL-BREF i Rozszerzonej Skali Niewydolności Ruchowej Kurtzke'go (EDSS, *Extended Disability Status Scale*).

Skala WHOQOL jest narzędziem badawczym przeznaczonym do oceny jakości życia osób zdrowych i chorych, zarówno dla celów poznawczych, jak i klinicznych. Wersję BREF (krótka) WHOQOL skonstruowano na podstawie WHOQOL-100. Skala WHOQOL-BREF umożliwia otrzymanie profilu jakości życia w zakresie czterech dziedzin: fizyczna, psychologiczna, relacje społeczne, środowisko. Skala zawiera również pozycje, które analizowane są oddzielnie:

- pytanie 1 — dotyczące indywidualnej ogólnej percepcji jakości życia;
- pytanie 2 — dotyczące indywidualnej, ogólnej percepcji własnego zdrowia.

Punktacja dziedzin odzwierciedla indywidualną percepcję jakości życia w zakresie tych dziedzin. Punktacja dziedzin ma kierunek pozytywny, co oznacza, że im większa liczba punktów, tym lepsza jakość życia: bardzo niezadowolony (1), niezadowolony (2), ani zadowolony, ani niezadowolony (3), zadowolony (4), bardzo zadowolony (5) [3].

Rozszerzona Skala Niewydolności Ruchowej Kurtzke'go (EDSS), służy do określenia stopnia niepełnosprawności ruchowej pacjenta z SM. Jest to 10-stopniowa skala liczbowa, gdzie 0 oznacza brak objawów, a 10 — zgon w przebiegu choroby [1].

Wnioskowanie statystyczne przeprowadzono przy standaryzowanym poziomie istotności $p < 0,05$.

Wyniki**Charakterystyka demograficzna i kliniczna chorych**

Wszyscy respondenci byli kwalifikowani na podstawie rozpoznania klinicznego SM. W badanej grupie było 32 mężczyzn (32%) i 68 kobiet (68%). Średnia wieku badanych wynosiła $41,9 \pm 10,3$ lat, najmłodszy respondent miał 22 lata, a najstarszy 59 lat. W przypadku kobiet średnia wieku była wyższa. Pięćdziesiąt

Tabela 1. Korelacje zachodzące pomiędzy wybranymi zmiennymi a Rozszerzoną Skalą Niewydolności Ruchowej Kurtzke'go (EDSS)**Table 1.** Correlations occur between the selected variables and Extended Movement Scale Failure Kurtzke'go (EDSS)

Badany parametr	Płeć	Wiek	Czas trwania choroby	Liczba hospitalizacji	Liczba rzutów choroby	Leczenie interferonem	Wiek zachorowania na SM	Czas od pierwszych objawów do momentu diagnozy
p	0,297	< 0,001***	< 0,001***	< 0,001***	< 0,001***	< 0,001***	0,711	0,179

procent mężczyzn było w wieku do 42. roku życia, a 50% kobiet — do 46. roku życia. Co czwarty respondent miał nie więcej niż 33 lata. Siedemdziesiąt pięć procent badanych było w wieku do 51. roku życia.

Poziom wykształcenia — średni miało 40 badanych (40,0%). Drugą co do liczności grupę stanowili ankietowani z wykształceniem zasadniczym zawodowym — 28 osób (28,0%), a trzecią z wykształceniem wyższym — 25 ankietowanych (25,0%). Pozostali ukończyli szkołę podstawową — 7 osób (7,0%). Lepiej wykształcone były ankietowane kobiety niż mężczyźni.

W badanej grupie dominowały osoby żyjące w związkach małżeńskich — 26 (62,0%). Co czwarty respondent był stanu kawaler/panna — 26 (26,0%). W przypadku mężczyzn więcej było osób po rozwodzie — 4 (12,5%), a wśród kobiet były 4 wdowy (5,9%).

W badanej grupie średnia czasu trwania choroby wynosiła $11,1 \pm 8,9$ lat, minimum 4 miesiące, a maksimum 33 lata. W przypadku mężczyzn 3/4 chorowało nie dłużej niż 15 lat, a wśród kobiet okres ten był dłuższy i wynosił 18 lat. Liczba hospitalizacji wśród badanych wynosiła 1–60, natomiast średnia liczba hospitalizacji wynosiła $12,2 \pm 12,8$. W przypadku mężczyzn 25 (25,0%) było hospitalizowanych więcej niż 21 razy, a wśród kobiet liczba hospitalizacji wynosiła 17. Średnia liczba rzutów choroby wśród chorych na SM wynosiła $11,8 \pm 11,7$ rzutów. W przypadku mężczyzn średnio wystąpiło $13,1 \pm 12,9$ rzutów, a wśród kobiet $11,3 \pm 11,2$ rzutów.

Średni wiek zachorowania na stwardnienie rozsiane wśród kobiet i mężczyzn wynosił odpowiednio: $31,4 \pm 8,3$ i $29,02 \pm 7,2$ lat. Nie stwierdzono istotnej zależności pomiędzy liczbą rzutów choroby a wiekiem zachorowania na SM. Średnia czasu od wystąpienia objawów do diagnozy w badanej grupie wynosiła $2,4 \pm 3,5$ lat, wśród mężczyzn $1,9 \pm 3,1$ lat, a kobiet $2,6 \pm 3,7$ lat. Wartość minimalna była równa 0,5 roku (6 miesięcy), a maksymalna 18 lat. U co czwartego chorego diagnozę postawiono w ciągu roku od pojawienia się objawów. U 3/4 osób diagnostyka nie trwała dłużej niż 2 lata.

Aktualne leczenie interferonem stosowano u 33 chorych (33,0%), a u 9 (9,0%) stosowano to leczenie

w przeszłości. Lek przyjmowała większa grupa kobiet niż mężczyzn (NS). Stwierdzono istotną statystycznie zależność pomiędzy wiekiem chorego, a przyjmowaniem interferonu ($p < 0,001$). Systematyczne leczenie interferonem stosowano u 11 badanych (64,7%) w wieku 20–30 lat oraz 14 (56,0%) w wieku 31–40 lat. Wśród respondentów po 40. roku życia udział chorych przyjmujących interferon istotnie spadł — w grupie 41–50 lat leku nie przyjmowało 20 badanych (60,6%), a w grupie 51–60 lat — 22 osoby (88,0%). Stwierdzono również zależność pomiędzy czasem trwania choroby a przyjmowaniem interferonu ($p = 0,021$), jak również pomiędzy liczbą rzutów choroby a przyjmowaniem interferonu ($p = 0,021$). Rodzinne występowanie SM odnotowano w przypadku 10 badanych (10,0%).

Poziom niesprawności oceniany skalą EDSS

W badanej populacji średni stopień niesprawności według skali EDSS wynosił $2,7 \pm 2,0$, w grupie kobiet $2,8 \pm 2,1$, a mężczyzn $2,8 \pm 1,9$. Poziom niesprawności według skali EDSS bardzo wysoce zależał od wieku chorego, czasu trwania choroby, liczby rzutów, liczby hospitalizacji ($p < 0,001$). Odwrotnie było w sytuacji zastosowanego leczenia interferonem, gdzie sprawność ruchowa była wyższa (tab. 1).

Prawidłowy stan neurologiczny (0/10 punktów według skali EDSS) zdiagnozowano tylko u 3 osób, w tym 1 mężczyzn (3,1%) i 2 kobiet (2,9%). Co trzeci badany (31%) miał minimalne objawy neurologiczne (1/10 punktów według skali EDSS). Nieznaczna niewydolność ruchowa zwykle z objawami ocznymi (2/10) występowała u 28% osób. Nie wykazano istotności statystycznej w występowaniu niepełnosprawności w zależności od płci. Stwierdzono bardzo wysoce istotną zależność pomiędzy wiekiem chorego a poziomem niesprawności według skali EDSS ($p < 0,001$) (tab. 2).

Związek pomiędzy ogólną jakością życia chorych na stwardnienie rozsiane a jej poszczególnymi zmiennymi

Respondenci dokonali ogólnej oceny jakości życia i własnego zdrowia w kwestionariuszu WHOQOL:

Tabela 2. Poziom niepełnosprawności ruchowej (EDSS) w poszczególnych przedziałach wiekowych

Table 2. Level of physical disability (EDSS) in different age groups

Poziom	Ocena niewydolności ruchowej	N	%	Wiek (p < 0,001)***							
				20–30 lat		31–40 lat		41–50 lat		51–60 lat	
				N	%	N	%	N	%	N	%
0	Prawidłowy stan neurologiczny	3	3	0	0,0	2	8,0	1	3,0	0	0,0
1	Minimalne objawy neurologiczne	31	31	10	58,9	14	56,0	4	12,1	3	12,0
2	Nieznaczna niewydolność ruchowa, zwykle z objawami ocznymi	28	28	4	23,5	4	16,0	10	30,3	10	40,0
3	Umiarkowana niewydolność ruchowa z objawami ocznymi, zaburzenia czucia i czynności zwieraczy	13	13	3	17,6	1	4,0	7	21,2	2	8,0
4	Średniociężka niewydolność ruchowa z zachowaną zdolnością do pokonania bez odpoczynku 500 m oraz do pracy zarobkowej lub domowej oraz z quasi-normalnym życiem osobistym	6	6	0	0,0	1	4,0	5	15,2	0	0,0
5	Ciężka niewydolność ruchowa ze zdolnością do pracy zarobkowej	7	7	0	0,0	1	4,0	4	12,1	2	8,0
6	Chorzy poruszają się z 1 podpórką lub pomocą, niezdolni do pracy	5	5	0	0,0	0	0,0	2	6,1	3	12,0
7	Chorzy poruszają się na wózkach (zdolni do samodzielnego wejścia i zejścia z wózka)	3	3	0	0,0	2	8,0	0	0,0	1	4,0
8	Chorzy leżący z zachowaną czynnością samoobsługi	4	4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	16,0
9	Chorzy leżący wymagający stałej opieki	0	0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
10	Zgon	0	0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Razem		100	100	17	100	25	100	33	100	25	100

bardzo niezadowolony (1), niezadowolony (2), ani zadowolony, ani niezadowolony (3), zadowolony (4), bardzo zadowolony (5). Otrzymana średnia w ocenie ogólnej jakości życia wynosiła $3,4 \pm 0,9$, a w zakresie oceny własnego zdrowia była równa $2,9 \pm 0,8$. Wyniki były zbliżone u obu płci. Respondenci odczuwali najniższą jakość życia w obszarze swojej fizyczności i psychiki oraz funkcjonowania w środowisku. Stwardnienie rozsiane najmniej obciążało sferę relacji społecznych. W badaniu także nie stwierdzono zależności pomiędzy wynikami według skali WHOQOL-100 w sferze relacji społecznych a płcią respondenta.

Jakość życia według skali WHOQOL-100 istotnie zależała od wieku respondenta. Ogólna ocena zarówno jakości życia ($p = 0,002$), jak i własnego zdrowia ($p = 0,024$) oraz poszczególnych domen malała wraz ze wzrostem wieku ankietowanego. Stwierdzono zależność pomiędzy wiekiem respondenta a domeną fizyczną ($p < 0,001$) i środowiskową ($p < 0,001$) (tab. 3).

Związek pomiędzy jakością życia chorych na stwardnienie rozsiane w poszczególnych domenach i jej zmiennymi

Poziom wykształcenia respondenta wpływał istotnie na wyniki skali WHOQOL-100 w czterech

Tabela 3. Zestawienie punktacji skali WHOQOL-100 w poszczególnych domenach w grupie pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane z uwzględnieniem wieku**Table 3.** Summary of the scoring scale WHOQOL-100 in the various domains w grupie patients with multiple sclerosis by age

Badany parametr		20–30 lat	31–40 lat	41–50 lat	51–60 lat	P
Ogólna ocena jakości życia	×	3,8	3,6	3,4	3,0	0,002**
	SD	0,7	0,9	0,8	1,0	
Ogólna ocena stanu zdrowia	×	3,4	2,7	2,9	2,6	0,024*
	SD	0,6	0,8	0,7	1,0	
Domena fizyczna	×	27,6	26,5	21,2	15,9	< 0,001***
	SD	7,9	8,4	8,5	9,3	
Domena psychologiczna	×	32,5	34,4	26,8	25,4	0,002**
	SD	9,2	9,2	10,8	10,8	
Domena relacje społeczne	×	88,5	90,0	84,1	73,5	0,004**
	SD	14,4	17,1	19,9	21,7	
Domena środowiskowa	×	23,9	22,5	19,5	16,2	< 0,001***
	SD	5,3	7,5	6,8	6,7	

Tabela 4. Zestawienie punktacji skali WHOQOL-100 w poszczególnych domenach wśród badanych z uwzględnieniem poziomu wykształcenia**Table 4.** Summary of the scoring scale WHOQOL-100 in the various domains among respondents with the level of education

Badany parametr		Podstawowe	Zasadnicze zawodowa	Średnie	Wyższe	p
Ogólna ocena jakości życia	×	3,3	3,0	3,6	3,5	0,051
	SD	0,5	1,0	0,8	0,9	
Ogólna ocena zdrowia	×	2,6	2,7	3,0	2,8	0,281
	SD	0,5	0,8	0,8	1,0	
Domena fizyczna	×	14,6	19,8	23,8	24,7	0,004**
	SD	5,9	10,3	9,2	9,3	
Domena psychologiczna	×	21,7	27,9	30,4	30,7	0,049*
	SD	9,4	11,8	10,2	9,7	
Domena relacje społeczne	×	70,6	82,2	85,9	87,8	0,041*
	SD	10,5	22,3	18,2	18,3	
Domena środowiskowa	×	13,6	17,4	21,8	22,4	< 0,001***
	SD	5,8	7,2	6,3	7,1	

domenach: fizycznej, psychologicznej, relacjach społecznych, środowiskowej. Najsilniejszą korelację otrzymano dla domeny środowiskowej ($p < 0,001$).

Nie stwierdzono, aby ogólna ocena jakości życia oraz własnego zdrowia zależała istotnie od wykształcenia respondenta (tab. 4).

Tabela 5. Zestawienie punktacji skali WHOQOL-100 w poszczególnych domenach wśród badanych z uwzględnieniem statusu cywilnego**Table 5.** Summary of the scoring scale WHOQOL-100 in the various domains subjects with regard to marital status

Badany parametr		Kawaler/ panna	Żonaty/zam- ężna	Rozwiediony/ rozwiedziona	Wdowiec/ wdowa	p
Ogólna ocena jakości życia	×	3,4	3,5	2,4	3,0	0,029*
	SD	1,1	0,7	0,8	0,8	
Ogólna ocena stanu zdrowia	×	2,8	2,9	2,1	3,0	0,392
	SD	1,1	0,7	0,7	0,8	
Domena fizyczna	×	22,7	23,5	12,7	15,8	0,019*
	SD	10,9	8,2	12,2	8,1	
Domena psychologiczna	×	28,7	30,7	21,7	23,5	0,139
	SD	11,1	10,7	9,4	5,7	
Domena relacje społeczne	×	80,2	87,4	60,9	84,5	0,279
	SD	22,3	16,7	21,5	17,9	
Domena środowiskowa	×	20,8	21,3	10,7	15,8	0,003**
	SD	7,1	6,3	8,8	8,1	

W zakresie statusu cywilnego respondentów wyniki jakości życia, istotnie korelowały tylko w domenie środowiskowej ($p = 0,003$). Stwierdzono również zależność dla domeny fizycznej ($p = 0,019$) oraz ogólnej oceny jakości życia ($p = 0,029$). Nie stwierdzono, aby stan cywilny pacjenta wpływał na ogólną ocenę stanu zdrowia ($p = 0,392$) oraz na poziom jakości życia w zakresie domeny psychologicznej ($p = 0,139$) i relacji społecznych ($p = 0,279$) (tab. 5).

Analizie poddano zależności występujące pomiędzy wynikami domen w skali WHOQOL-100 a wybranymi parametrami. W zakresie czasu trwania choroby stwierdzono zależność we wszystkich analizowanych obszarach ($p < 0,001$). Liczba hospitalizacji istotnie wpływała na ogólną ocenę stanu zdrowia ($p < 0,001$) oraz na domenę fizyczną ($p < 0,001$). W zakresie ogólnej oceny jakości życia ($p = 0,007$) oraz dla domeny środowiskowej ($p = 0,003$) uzyskano istotną korelację. Natomiast liczba rzutów choroby nie wpływała na domenę relacji społecznych. W zakresie tym uzyskano istotną korelację tylko dla domeny fizycznej ($p < 0,001$). Zastosowane leczenie interferonem istotnie korelowało z domeną fizyczną ($p = 0,007$), psychologiczną ($p = 0,009$) oraz środowiskową ($p = 0,003$). Nie stwierdzono, aby wiek zachorowania na SM wpływał na wyniki uzyskane w skali WHOQOL. Czas postawienia diagnozy wpływał tylko na ogólną ocenę stanu zdrowia. Natomiast poziom niesprawności istotnie korelował ze wszystkimi obszarami analizowanymi za pomocą skali WHOQOL (tab. 6).

Dyskusja

Stwardnienie rozsiane najczęściej dotyka ludzi młodych, a różnorodność objawów i ich zmienność oraz postępująca niepełnosprawność istotnie wpływają na jakość życia osoby chorej na SM [1].

W badanej grupie 100 osób chorych na stwardnienie rozsiane było 32% mężczyzn i 68% kobiet. Średnia wieku badanych wynosiła $41,9 \pm 10,3$ lat. Podobne wyniki uzyskała w swojej pracy Jamroz-Wiśniewska i wsp. [4], gdzie kobiety częściej chorują na stwardnienie rozsiane niż mężczyźni. Także z badania przeprowadzonego przez Humańską i wsp. [5] wynika, że kobiety stanowią większość badanej populacji — 64%. Średnia liczba rzutów SM wśród badanych wynosiła $11,8 \pm 11,7$.

Charakteryzując badanych pod względem wykształcenia, można zauważyć, że większość (40%) posiadała wykształcenie średnie, natomiast zasadnicze zawodowe wynosiło 28%, wykształcenie wyższe — 25%, a podstawowe — 7%. Podobne wyniki osiągnęła Tasiemki i wsp., gdzie było 40% osób z wykształceniem średnim, 26,7% z wykształceniem wyższym magisterskim [6]. Także z badań Humańskiej i wsp. wynika, że osoby z wykształceniem średnim stanowiły 42%, co czwarta miała wykształcenie zawodowe, a 22% było z wykształceniem wyższym [5].

Istotnym czynnikiem wpływającym na jakość życia jest choroba przewlekła, którą jest między innymi stwardnienie rozsiane [2]. Stopień zaawansowania choroby, z czasem narastające objawy, rzut choroby, który je pogłębia oraz młody wiek występowania

Tabela 6. Korelacje zachodzące pomiędzy wybranymi zmiennymi domenami skali WHOQOL-100**Table 6.** Correlations between selected variables occurring WHOQOL-100

Badany parametr	Czas trwania choroby	Liczba hospitalizacji	Liczba rzutów choroby	Leczenie interferonem	Wiek zachorowania na SM	Czas od pierwszych objawów do momentu diagnozy	Skala niewydolności ruchowej Kurtzke'go
Ogólna ocena jakości życia	0,001	0,007	0,035	0,167	0,695	0,217	< 0,001
Ogólna ocena stanu zdrowia	0,002	< 0,001	0,005	0,218	0,711	0,029	< 0,001
Domena fizyczna	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,007	0,782	0,181	< 0,001
Domena psychologiczna	0,004	0,048	0,042	0,009	0,395	0,417	< 0,001
Domena relacje społeczne	< 0,001	0,043	0,104	0,063	0,769	0,471	< 0,001
Domena środowiskowa	< 0,001	0,003	0,002	0,003	0,728	0,788	< 0,001

istotnie wpływają na wielkość negatywnych zmian w jakości funkcjonowania osoby chorej na SM [6]. Analizując badania przeprowadzane przy użyciu narzędzia MSQOL-54 obserwuje się, że wśród chorych na SM największe ograniczenia dotyczą sfery fizycznej [7]. Osoba chora na SM zmuszona jest ciągle przystosowywać się do nowego sposobu funkcjonowania w społeczeństwie z narastającą niepełnosprawnością [8]. Wskazują na to wyniki badań Radość i wsp. [9], gdzie pacjenci oceniali 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 niepełnosprawności ruchowej według skali EDSS Kurtzke'go wykazano znamienne statystycznie różnice wariacji w skali zdrowie fizyczne, ograniczenie ról z powodu problemów natury fizycznej, postrzeganie stanu zdrowia, wynik złożony — zdrowie fizyczne. W badaniach własnych średni stopień niesprawności za pomocą skali EDSS według Kurtzke'go wynosił $2,7 \pm 2,0$ i istotnie zależał od wieku chorego, czasu trwania choroby, liczby rzutów, liczby hospitalizacji. Odwrotnie zaś było w sytuacji zastosowanego leczenia interferonem.

Młodzi ludzie chorujący na SM, często będąc na etapie zakładania związków, rodziny, podejmowania pracy zawodowej lub rozwijania kariery, zmagają się z problemami, takimi jak: zmiana planów życiowych, ograniczenie samodzielności, pogorszenie relacji z partnerem/partnerką [1, 2]. Wyniki badań Jamroz-Wiśniewskiej i wsp. [4] wykazują, że 62,5% osób pozostawało w związkach małżeńskich, 37,5%

było stanu wolnego. Podobne wyniki osiągnięto w badaniach własnych, gdzie największą grupę osób badanych stanowią osoby w związkach małżeńskich (62%), a osoby stanu wolnego to 38%.

W badaniach prowadzonych przez Karakiewicz i wsp. [10] stwierdzono występowanie istotnej korelacji pomiędzy wiekiem chorego z SM a oceną jakości życia w sferze fizycznej, emocjonalnej, czy też w ogólnym stanie zdrowia. Analiza badań własnych potwierdza, że jakość życia pacjentów z SM istotnie zależała od wieku respondenta. Ogólna ocena jakości życia czy też własnego zdrowia malała wraz z wiekiem ankietowanego.

Jabłońska i wsp. [11] w swoich badaniach wykazała, że leczenie stosowane nie ma wpływu na ich jakość życia. Podczas gdy z analizy badań własnych wynika, że zastosowane u części pacjentów leczenie interferonem wysoce istotnie korelowało z domeną fizyczną ($p = 0,007$), psychologiczną ($p = 0,009$) i środowiskową ($p = 0,003$).

W analizie badań własnych w zakresie czasu trwania choroby stwierdzono bardzo wysoce istotną ($p < 0,001$) zależność we wszystkich analizowanych obszarach. Natomiast badania przeprowadzone przez Humańską i wsp. [5] nie wykazały istotnych zależności pomiędzy czasem trwania choroby a oceną jakości życia w poszczególnych dziedzinach, tj. somatyczna ($p = 0,140$), psychologiczna ($p = 0,550$), socjalna ($p = 0,358$), środowiskowa ($p = 0,243$). Podczas gdy badania Karakiewicz i wsp. [10] wykazują statystycznie istotną zależność pomiędzy czasem trwania choroby a oceną sprawności fizycznej, ogólnym stanem zdrowia osób ze stwardnieniem rozsianym ($p < 0,05$).

Ze względu na najczęstsze występowanie SM w dość młodym wieku, zmienia się życie chorego i jego rodziny, zmusza do trudnych wyborów i często obniża jakość życia. Jednak jest dużo czynników, które wpływają lub nie mają związku z jakością życia chorych na SM [12].

Wnioski

1. Nieprawność chorych wzrastała wraz z wiekiem chorego, czasem trwania choroby, liczbą rzutów, a zmniejszała się w wyniku zastosowanego leczenia oraz wpływała na funkcjonowanie we wszystkich obszarach.
2. Na pogorszenie ogólnej jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane wpływał czas trwania choroby, liczba hospitalizacji i rzutów, stopień niewydolności ruchowej, a nie wpływał okres postawienia diagnozy, zastosowane leczenie interferonem i wiek zachorowania.

Pimiennictwo

1. Potemkowski A. Stwardnienie rozsiane w świecie i w Polsce — ocena epidemiologiczna. *Aktualności Neurologiczne* 2009; 9: 91–97.
2. Budzyńska-Jeżewska U., Mirkowska-Gruzel D. (red.). Rola płci w patogenezie, przebiegu i odpowiedzi na leczenie SM. *Probl. Ter. Monitor.* 2008; 19: 231–236.
3. Jaracz K., Wołowicka L., Kalfoss M. Analiza walidacyjna polskiej wersji WHOQOL-100. W: Wołowicka L. (red.). *Jakość życia w naukach medycznych. Dział Wydawnictw Uczelnianych AM, Poznań* 200: 235–280.
4. Jamroz-Wiśniewska A., Papuć E., Bartosik-Psujek H. i wsp. Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychome-
- trycznych polskiej wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych (MSIS-29). *Neurologia i Neurochirurgia Polska* 2007; 41: 215–222.
5. Humańska M.A., Śnieg P., Rezmerska L. i wsp. Jakość życia a sprawność funkcjonalna chorych na stwardnienie rozsiane. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013; 2: 188–194.
6. Tasiemski T., Koper M., Miler M. Obiektywna jakość życia i poziom satysfakcji życiowej osób chorujących na stwardnienie rozsiane. *Fizjoterapia Polska* 2011; 11: 199–211.
7. Kowalik J. Nieprawność ruchowa a jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane poddanych rehabilitacji. *Problemy Higieny i Epidemiologii* 2012; 93: 334–340.
8. Lorencowicz R., Jasik J., Bocoź A., Przychodźka E., Turowski K. Wydolność samoobsługowa pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM) a jakość opieki pielęgniarskiej. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013; 2: 9–17.
9. Roś D., Kowalik J. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane w zależności od stopnia niesprawności ruchowej wg skali EDSS Kurtzke'go. *Zdrowie Publiczne* 2008; 118: 296–301.
10. Karakiewicz B., Stala C., Grochans E. i wsp. Ocena wpływu wybranych czynników socjodemograficznych na jakość życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane. *Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie* 2010; 56: 107–112.
11. Jabłońska R., Gajewska P., Ślusarz R. i wsp. Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Problemy Pielęgniarstwa* 2012; 20: 442–45.
12. Mazalon K. Poziom wiedzy na temat stwardnienia rozsianego (SM) wśród członków rodzin osób dotkniętych tą chorobą. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013; 2: 69–74.