Psychospołeczne uwarunkowania doświadczania choroby

oraz oceny jakości własnego życia przez pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

STRESZCZENIE

Wprowadzenie: Każda choroba przewlekła jest ważnym wyzwaniem dla lekarzy, psychologów i terapeutów, a w szczególności samych chorych. Takie wyzwanie nakazuje poszukiwać mechanizmów odpowiedzialnych za pojawienie się choroby, a także czynników o szczególnym znaczeniu dla jakości życia osób chorych. Dlatego też postanowiono zweryfikować związek między wybranymi czynnikami psychospołecznymi (płeć, wykształcenie, stan cywilny, niepełnosprawność i poczucie własnej skuteczności) a oceną jakości własnego życia oraz sposobem doświadczania (oceną znaczenia) przewlekłej choroby wśród osób z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (SMRR), w kontekście otrzymanego wsparcia społecznego. Ponadto postanowiono sporządzić typologię sposobów doświadczania choroby przez pacjentów z SMRR. W celu dokonania porównawczej analizy wyników zbadano pacjentów z cukrzycą typu 2, traktując ich jako grupę odniesienia, ustaloną zgodnie z kryterium zmagania się z inną chorobą przewlekłą.

Materiał i metoda: W badaniu uczestniczyło 118 osób chorych na SM o postaci rzutowo-remisyjnej (SMRR), w tym: 59 pacjentów w wieku od 25 do 45 lat (*M*=36,37; *SD*=5,988) oraz 59 – od 46 roku życia (*M*=55,39; *SD*=6,060). Kobiety stanowiły 68,6% grupy. Poziom niepełnosprawności wyniósł 0-6,5 pkt w skali EDSS. Badanie przeprowadzono za pomocą: Kwestionariusza do Oceny Jakości Życia w Stwardnieniu Rozsianym, w wersji 4 (polska standaryzacja: Kossakowska, 2004), Skali Oceny Własnej Choroby (autorstwo: Janowski, Steuden, Kuryłowicz, Nieśpiałowska-Steuden, 2009), Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności (polska wersja: Schwarzer, Jerusalem, Juczyński, 1998), autorskiego kwestionariusza wywiadu, który posłużył do pomiaru poziomu i jakości otrzymanego wsparcia społecznego oraz Krótkiej Skali Oceny Stanu Umysłowego, MMSE (polska normalizacja: Stańczak, 2010), potraktowanej jako narzędzie przesiewowe.

Wyniki: Wykazano związek między płcią, wykształceniem, stanem cywilnym, niepełnosprawnością i poczuciem własnej skuteczności a sposobami doświadczania (oceną

znaczenia) choroby. Ustalono także związek między niepełnosprawnością i poczuciem własnej skuteczności a oceną jakości życia. Badanie potwierdziło wartość otrzymanego wsparcia społecznego dla sposobów doświadczania (oceny znaczenia) własnej choroby, chociaż nie wykazało efektu moderującego dla oceny jakości życia wśród chorych na SMRR.

Wnioski: Analiza rezultatów przeprowadzonego badania i konsekwencje wynikające ze zweryfikowanych hipotez badawczych stanowią ważny wkład do teoretycznych ustaleń dotyczących zarówno psychologicznych mechanizmów zmagania się z chorobą przewlekłą, jak i roli wsparcia społecznego jako istotnego zasobu. Przedstawione i udokumentowane ustalenia empiryczne przekonują o wartości uwzględniania w postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym oceny znaczeń nadawanych chorobie przez każdego pacjenta. Te ustalenia mogą także być pomocne w projektowaniu i wdrażaniu ukierunkowanych oddziaływań mających na celu poprawę jakości życia osób chorych.

Słowa kluczowe: choroba przewlekła, stwardnienie rozsiane, ocena znaczenia choroby, jakość życia**,** wsparcie społeczne