

AKCEPTACJA CHOROBY I JEJ UWARUNKOWANIA U CHORYCH ZE STWARDNIENIEM ZANIKOWYM BOCZNYM

STRESZCZENIE

WSTĘP. Akceptacja choroby jest jednym z ważniejszych wskaźników przystosowania się pacjenta do sytuacji zmienionej przez schorzenie. Stwardnienie zanikowe boczne jest chorobą o bardzo niekorzystnym rokowaniu, a postępujący proces neurodegeneracyjny doprowadza do pełnej niepełnosprawności pacjenta i jego zależności od osób trzecich oraz aparatury medycznej. Zaakceptowanie tak ciężkiego schorzenia nie jest łatwe i może się wiązać się z wieloma czynnikami, które determinują poziom akceptacji choroby.

CEL PRACY. Celem pracy była ocena poziomu akceptacji i jej uwarunkowań u chorych ze stwardnieniem zanikowym bocznym.

MATERIAL I METODY. W badaniu wzięło udział 64 pacjentów z rozpoznaniem stwardnienia zanikowego bocznego, leczonych w Poradni Neurologicznej oraz w Oddziale Klinicznym Kliniki Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Badanie przeprowadzono w okresie od 7.12.2018–31.10.2020 r. za zgodą Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Jagiellońskiego. W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego. Do zebrania danych zastosowano autorski kwestionariusz ankiety oraz standaryzowane narzędzia badawcze: Skalę Akceptacji Choroby (AIS – *Acceptance of Illness Scale*), Skalę Dyspozycyjnego Optymizmu / Test Orientacji Życiowej (LOT-R – *Life Orientation Test – Revised*), Skalę Uogólnionego Poczucia Własnej Skuteczności (GSES – *Generalized Self-Efficacy Scale*), dwie podskale Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego (BSSS – *Berlin Social Support Scales*), Szpitalną Skalę Lęku i Depresji (HADS-M – *Hospital Anxiety and Depression Scale – Modified Version*), Skalę Sprawności Funkcjonalnej Stwardnienia Zanikowego Bocznego (ALSFRS – *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale*) oraz Skalę Barthel. Analizę wyników przeprowadzono za pomocą pakietu STATISTICA 13.3 PL (StatSoft, PL). Zmienne ilościowe przedstawiono w postaci średniej arytmetycznej (\bar{x}), odchylenia standardowego (SD), minimum (Min), maksimum (Max) oraz mediany (Me). Zmienne jakościowe jako liczebność (n) i częstość (%). Ocenę rozkładu zmiennych ilościowych przeprowadzono za pomocą testu Shapiro-Wilka i Kołmogorowa-Smirnowa, natomiast równości wariancji grupowych – przy użyciu testu Levene’a. Do oceny istotności różnic pomiędzy dwiema grupami zastosowano test U Manna-Whitneya. Do analizy różnic pomiędzy wartościami średnimi dla trzech i więcej porównywanych wykorzystano nieparametryczny odpowiednik jednoczynnikowej analizy wariancji – test Kruskala-Wallisa

i odpowiednie testy post-hoc. W przypadku analizy korelacji obliczono współczynnik korelacji rangowej Spearmana. We wszystkich analizach jako istotne przyjęto efekty, dla których wartość prawdopodobieństwa p była mniejsza od przyjętego poziomu istotności $\alpha = 0,05$ ($p < 0,05$).

WYNIKI. Badani z rozpoznaniem stwardnienia zanikowego bocznego prezentowali niski poziom akceptacji choroby. Średni wynik w skali AIS w badanej grupie wyniósł 18,33 pkt. Spośród zmiennych klinicznych istotny statystycznie wpływ na akceptację choroby wykazały jedynie: ubytek masy ciała jako pierwszy objaw choroby ($p = 0,025$), korzystanie z wózka inwalidzkiego ($p = 0,007$) oraz upośledzenie czynności manualnych jako objaw utrudniający badanym codzienne funkcjonowanie ($p = 0,039$). Pozostałe zmienne kliniczne tj.: czas chorowania, sposób odżywiania, funkcjonowanie układu oddechowego, choroby współistniejące oraz pozostałe pierwsze objawy oraz objawy aktualnie utrudniające codzienne funkcjonowanie – nie miały istotnego wpływu na akceptację choroby w badanej grupie. Zasoby osobiste: tj. poziom poczucia własnej skuteczności ($p = 0,017$) i poziom dyspozycyjnego optymizmu ($p = 0,043$), a także nasilenie lęku ($p = 0,013$) i depresji ($p = 0,000$), stopień sprawności funkcjonalnej ($p = 0,036$) oraz zakres samodzielności badanych ($p = 0,000$) miały istotny wpływ na akceptację choroby w tej grupie pacjentów. Wsparcie społeczne i czynniki socjodemograficzne, z wyjątkiem warunków socjalno-bytowych ($p = 0,038$), nie miały wpływu na akceptację choroby wśród pacjentów ze stwardnieniem zanikowym bocznym.

WNIOSKI. Badani pacjenci ze stwardnieniem zanikowym bocznym mają duży problem z zaakceptowaniem własnego schorzenia. Niski poziom akceptacji choroby w tej grupie wskazuje na problemy w przystosowaniu się do ograniczeń narzuconych przez chorobę. Akceptacja w tej grupie badanych jest uwarunkowana zmiennymi klinicznymi takimi jak: występowanie ubytku masy ciała, korzystanie z wózka inwalidzkiego i upośledzenie czynności manualnych, a także zasobami osobistymi (poziomem dyspozycyjnego optymizmu i poziomem własnej skuteczności), nasileniem lęku i depresji, stanem funkcjonalnym i zakresem samodzielności oraz warunkami socjalnobytowymi. Z uwagi na niski poziom akceptacji choroby przez pacjentów z SLA, powinno się dążyć do wzmocnienia interwencji psychologicznych i być może działań opiekuńczych w celu poprawy przystosowania do funkcjonowania z chorobą. Postuluje się także potrzebę dalszych badań, które mogą pomóc w identyfikacji innych czynników mających wpływ na akceptację choroby wśród pacjentów z SLA.

SŁOWA KLUCZOWE:

AKCEPTACJA CHOROBY – STWARDNIENIE ZANIKOWE BOCZNE – LĘK I DEPRESJA – SPRAWNOŚĆ FUNKCJONALNA – ZASOBY OSOBISTE – WSPARCIE SPOŁECZNE

SUMMARY

ACCEPTANCE OF THE DISEASE AND ITS DETERMINANTS IN PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS.

INTRODUCTION. Acceptance of the disease is one of the most important indicators of the patient's adaptation to the situation changed by the disease. Amyotrophic lateral sclerosis is a disease with a very unfavorable prognosis, and the progressive neurodegenerative process leads to full disability and dependence on third parties and medical equipment. Accepting such a severe disease is not easy and may be associated with many factors that may determine the level of acceptance of the disease.

OBJECTIVE. The aim of the study was to assess the level of acceptance and its determinants in patients with amyotrophic lateral sclerosis.

MATERIAL AND METHODS. The study involved 64 patients diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis treated at the Neurological Outpatient Clinic and at the Clinical Department of the Neurology Clinic of the University Hospital in Krakow. The study was conducted with the consent of the Bioethics Committee of the Jagiellonian University in the period from December 7, 2018 to October 31, 2020. The study used the method of a diagnostic survey. An original questionnaire and standardized research tools were used to collect the data: the Acceptance of Illness Scale (AIS), the Dispositional Optimism Scale / Life Orientation Test (LOT-R; Life Orientation Test), the Generalized Self-Efficacy Scale (GSES; Generalized Self-Efficacy Scale), two subscales from the Berlin Social Support Scales (BSSS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-M; Hospital Anxiety and Depression Scale-Modified Version), amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale (ALSFRS; Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale) and the Barthel scale. The results were analyzed using the STATISTICA 13.3 PL package (StatSoft, PL). Quantitative variables were presented in the form of arithmetic mean (\bar{x}), standard deviation (SD), minimum (Min), maximum (Max), median (Me). Qualitative variables were presented as count (n) and frequency (%). The distribution of quantitative variables was assessed using the Shapiro-Wilk and Kolmogorow-Smirnow tests, and the equality of group variances using the Levene test. The Mann-Whitney U test was used to assess the significance of differences between the two groups. The non-parametric equivalent of the one-way analysis of variance – the Kruskal-Wallis test and appropriate post-hoc tests were used to analyze the differences between the mean values for the three and more compared ones. In the case of correlation analysis, the Spearman's rank correlation coefficient was calculated. In all analyzes, the effects for which the probability value p was lower than the adopted significance level $\alpha = 0.05$ ($p < 0.05$) were considered significant.

RESULTS. The subjects diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis presented a low level of disease acceptance. The mean AIS score in the study group was 18.33 points. Among the clinical variables, only weight loss as the first symptom of the disease ($p = 0.025$), use of a wheelchair ($p = 0.007$) and

impairment of manual activities as a symptom hindering daily functioning ($p = 0.039$) showed a statistically significant effect on the acceptance of the disease. The remaining clinical variables, i.e. the time of illness, diet, functioning of the respiratory system, comorbidities and other first symptoms and symptoms currently hindering everyday functioning, did not have a significant impact on the acceptance of the disease in the study group. Personal resources, i.e. the level of self-efficacy ($p = 0.017$) and the level of dispositional optimism ($p = 0.043$) as well as the severity of anxiety ($p = 0.013$) and depression ($p = 0.000$), the degree of functional efficiency ($p = 0.036$) and the range of independence of the respondents ($p = 0.000$) had a significant impact on the acceptance of the disease in this group of patients. Social support and sociodemographic factors, with the exception of social and living conditions ($p = 0.038$), did not affect the acceptance of the disease among patients with amyotrophic lateral sclerosis.

CONCLUSIONS. The studied patients with amyotrophic lateral sclerosis have great difficulties in accepting their own disease. The low level of disease acceptance in this group indicates problems in adapting to the constraints imposed by the disease. Acceptance in this group of respondents is conditioned by clinical variables such as: the presence of weight loss, the use of a wheelchair and impairment of manual activities as well as personal resources, i.e. the level of dispositional optimism and the level of self-efficacy, the severity of anxiety and depression, functional status and the scope of independence, and social and living conditions. Due to the low level of acceptance of the disease by ALS patients, efforts should be made to strengthen psychological interventions and care activities in order to improve adaptation to functioning with the disease. It is also postulated that further research is needed, which may help identify other factors affecting the acceptance of the disease among patients with ALS.

KEY WORDS:

ACCEPTANCE OF THE DISEASE – AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS – DEPRESSION AND ANXIETY – FUNCTIONAL EFFICIENCY – PERSONAL RESOURCES – SOCIAL SUPPORT