

AKCEPTACJA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI PRZEZ OSOBY PO PRZEBYTYM UDARZE MÓZGU*

ACCEPTANCE OF DISABILITY FOR PEOPLE AFTER STROKE

Elżbieta Kamusińska¹, Agnieszka Rojowska²

¹ Zakład Profilaktyki Chorób Układu Krążenia Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach

Kierownik Zakładu: prof. UJK dr hab. n. med. Beata Wożakowska-Kapłon

² Krakowskie Pogotowie Ratunkowe, Zespoły Wyjazdowe Ratownictwa Medycznego w Krakowie

Dyrektor: lek. med. Małgorzata Popławska

STRESZCZENIE

Udar mózgu jest trzecią co do częstości występowania przyczyną śmierci oraz główną przyczyną niepełnosprawności i braku samodzielności u osób starszych. Zasadniczym źródłem problemów pojawiających się u pacjentów po przebytych udarach mózgu są objawy kliniczne choroby podstawowej, jej powikłania oraz następstwa prowadzące do częściowego lub całościowego ograniczenia sprawności pacjenta. Ograniczenia dotyczą zarówno sfery fizycznej, jak i psychicznej organizmu. U większości pacjentów występują trudności w adaptacji do otaczającego środowiska społecznego, warunków socjalno-bytowych, codziennego życia oraz trudności w akceptacji własnej niepełnosprawności.

Celem podjętych badań było rozpoznanie i analiza poziomu akceptacji choroby i niepełnosprawności przez osoby po przebytych udarach mózgu.

Badaniami objęto 74 pacjentów Ośrodka Rehabilitacji Narządu Ruchu w Krzeszowicach usprawnianych z powodu przebytego udaru mózgu, którzy samodzielnie zgłaszali się do ośrodka. W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego realizowanego techniką ankiety kwestionariuszowej. Narzędziem badawczym była standaryzowana Skala AIS poszerzona o informacje demograficzno-społeczne. Skala AIS posłużyła do pomiaru stopnia akceptacji choroby i zawierała osiem stwierdzeń dotyczących „negatywnych konsekwencji złego stanu zdrowia”, przystosowania się osoby do ograniczeń narzuconych przez chorobę, zależności od osób innych oraz poczucia własnej wartości i samowystarczalności.

Średni globalny wynik uzyskany w Skali AIS dla populacji osób po przebytych udarach mózgu był niski i wynosił $21,54 \pm 9,42$.

W badanej populacji osób po przebytych udarach mózgu stwierdzono średni poziom akceptacji choroby i niepełnosprawności. Średni poziom akceptacji następstw choroby może negatywnie wpływać na jakość życia osób niepełnosprawnych oraz ich aktywność życiową. W procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych, w tym w następstwie przebytego udaru mózgu, należy uwzględnić jej kompleksowość zgodnie z założeniami Polskiej Szkoły Rehabilitacji, tj. działania medyczne, społeczne, zawodowe i psychologiczne w celu adaptacji osób do niepełnosprawności i ułatwiania integracji społecznej.

Słowa kluczowe: udar mózgu, akceptacja choroby, akceptacja niepełnosprawności.

SUMMARY

SUMMARY

Strokes are the third most frequent cause of death, and the main reason for disability and lack of self-dependence in the elderly. Clinical symptoms of the underlying disease, and its complications and consequences, leading to a partial or full reduction of a patient's mobility, are the primary sources of problems arising in patients who have had a stroke. These reductions concern both the physical, as well as the mental sphere of a human body. Most patients have difficulties in adapting to the surrounding social environment, socio-existential conditions, everyday life, and difficulty in accepting their own disability.

The aim of the undertaken research was to diagnose and analyse the level of disease and disability acceptance by people who had suffered from a stroke.

The research encompassed 74 patients of the Ośrodek Rehabilitacji Narządu Ruchu (Musculoskeletal Rehabilitation Centre) in Krzeszowice, whose efficiency was being improved after they had suffered from a stroke, and who have applied to the centre of their own accord. The method of diagnostic survey, realised through a questionnaire, was used in the research. The research instrument was a standardised AIS Scale with additional socio-demographic information. The AIS Scale was used to measure the level of disease acceptance and contained eight statements concerning “negative consequences of a bad health-state”, a person's adaptation to reductions imposed by the disease, dependence on a second party, and the perception of one's value and self-sufficiency.

The average global result obtained on the AIS Scale for the population of people who had suffered from a stroke was low and amounted to 21.54 ± 9.42 .

* Niniejsza publikacja powstała na podstawie pracy licencjackiej Agnieszki Rojowskiej *Akceptacja niepełnosprawności przez osoby po przebytych udarach mózgu*. Promotor dr Elżbieta Kamusińska.

Conclusions: A medium level of disease and disability acceptance was stated in the examined population of people who have suffered from a stroke. A medium level of acceptance of a disease's consequences may negatively influence the quality-of-life and activity-in-life of the disabled. In the process of rehabilitation of the disabled, including those who had suffered from a stroke, what should be taken into consideration is its complexity in accordance to the assumptions of the Polish School of Rehabilitation, i.e. medical, social, professional and psychological actions performed in order to adapt people to their disability and facilitate social integration.

Key words: stroke, disease acceptance, disability acceptance.

WSTĘP

Udar mózgu jest trzecią co do częstości występowania przyczyną śmierci, główną przyczyną niepełnosprawności i braku samodzielności u osób starszych [1].

Głównym źródłem problemów pojawiających się u pacjentów po przebytych udarach mózgu są: objawy kliniczne choroby podstawowej, jej powikłania oraz następstwa prowadzące do częściowego lub całościowego ograniczenia sprawności pacjenta. Ograniczenia te obejmują zarówno sferę fizyczną, jak i psychiczną organizmu. W związku z tym najważniejszym elementem w kompleksowej i długotrwałej opiece nad chorymi jest ich wczesna rehabilitacja oraz przygotowanie do samoobsługi i samodzielności [2].

Udar mózgu niesie za sobą ryzyko wystąpienia powikłań wczesnych oraz późnych. Do wczesnych powikłań należą: wzrost ciśnienia wewnątrzczaszkowego, zaburzenia układu krążenia, układu oddechowego, metabolizmu oraz gospodarki wodno-elektrolitowej. Potencjalnie każdy pacjent w wyniku trwającego kilka dni unieruchomienia narażony jest na wystąpienie zapalenia oskrzeli, zapalenia płuc i niedodmy. Unieruchomienie pacjenta sprzyja także występowaniu choroby zakrzepowo-zatorowej, dotyczącej zarówno żył głębokich, jak również groźnej dla życia zatorowości płucnej.

Do częstych problemów występujących jeszcze na etapie leczenia szpitalnego można zaliczyć infekcje związane z obniżeniem odporności organizmu. Są to infekcje dróg moczowych oraz infekcje dróg moczowych związane z założeniem cewnika do pęcherza moczowego [3]. Ponadto problemem dla pacjenta staje się przyjmowanie posiłków oraz płynów. Wiąże się to nie tylko z osłabieniem odruchu połykania czy kaszlu, lecz także z zaburzeniami świadomości, które często towarzyszą chorobom neurologicznym.

Pozostałymi problemami, które mogą pojawić się w okresie leczenia i rekonwalescencji, są przykurcze i zaniki mięśniowe, niedowłady, porażenia utrudniające lub całkowicie uniemożliwiające choremu wykonywanie podstawowych czynności związanych z poruszaniem się i samoobsługą. W grupie pacjentów, u których dominowały zaburzenia związane z uszkodzeniem ośrodka mowy pod postacią afazji, problemem była komunikacja słowna (werbalna), a właściwie jej brak, czy znaczne utrudnienie [3].

U większości pacjentów po przebytych udarach mózgu występują trudności w adaptacji do otaczającego środowiska społecznego, do warunków socjalno-bytowych, do codziennego życia oraz trudności w akceptacji własnej niepełnosprawności.

Najistotniejszym problemem, którego obawiają się chorzy, jest ryzyko wystąpienia ponownego udaru mózgu.

CEL PRACY

Celem podjętych badań było rozpoznanie i analiza poziomu akceptacji choroby i niepełnosprawności przez osoby po przebytych udarach mózgu.

MATERIAŁ I METODY

Badaniami objęto 74 pacjentów Ośrodka Rehabilitacji Narządu Ruchu w Krzeszowicach usprawnianych z powodu niepełnosprawności powstałej w wyniku przebytego udaru mózgu, którzy samodzielnie zgłaszali się do ośrodka. Dobór osób do badań był celowy. Badania przeprowadzono we wrześniu i październiku 2010 roku po uzyskaniu zgody dyrektora placówki.

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego realizowanego techniką ankiety kwestionariuszowej. Narzędziem badawczym była standaryzowana Skala Akceptacji Choroby (*Acceptance of Illness Scale – AIS*) opracowana przez B. J. Felton i współautorów (1984) z Center for Illness Community Research and Action, Departament of Psychology, New York University, do warunków polskich zaadaptowana przez Zygryda Juczyńskiego [4]. Skalę poszerzono o informacje demograficzno-społeczne (tj. wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny oraz czas, jaki upłynął od wystąpienia udaru mózgu). Skala AIS posłużyła do pomiaru stopnia akceptacji choroby i zawierała 8 stwierdzeń dotyczących „negatywnych konsekwencji złego stanu zdrowia”, przystosowania się osoby do ograniczeń narzuconych przez chorobę, zależności od osób drugich oraz poczucia własnej wartości i samowystar-

czalności [4]. W każdym stwierdzeniu badany pacjent określał za pomocą pięciostopniowej skali swój aktualny stan, wskazując odpowiednią cyfrę: 1 – zdecydowanie zgadzam się, 2 – zgadzam się, 3 – nie wiem, 4 – nie zgadzam się, 5 – zdecydowanie nie zgadzam się. Zdecydowana zgoda (wartość 1) wyrażała złe przystosowanie do choroby, natomiast zdecydowany brak zgody (wartość 5) oznaczała akceptację choroby. Akceptacja choroby jest sumą wszystkich punktów i mieści się w obszarze od 8 do 40 [5]. Niski wynik świadczył o braku akceptacji choroby, wysoki zaś o braku negatywnych emocji związanych z chorobą i pełną jej akceptacją.

Badania zostały przeprowadzone w pomieszczeniu socjalnym, przeznaczonym do odpoczynku dla chorych po zakończonych zabiegach.

Udział pacjentów w badaniach był dobrowolny i anonimowy. Średni czas badania wynosił 8 minut. Wypełnienie kwestionariusza ankiety polegało na zakreśleniu kółkiem odpowiedniego stwierdzenia lub postawienia krzyżyka przy odpowiednich danych.

WYNIKI

Charakterystyka demograficzno-społeczna badanej populacji

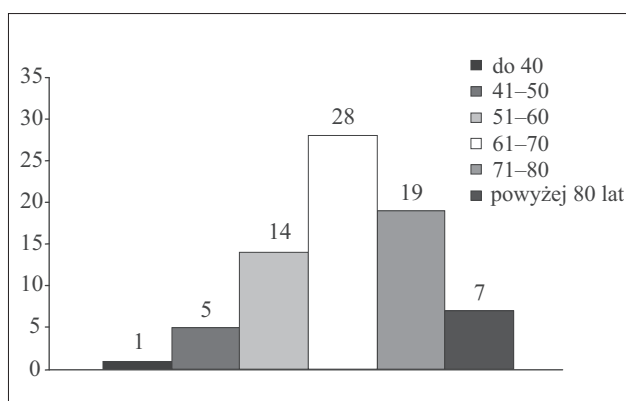
Badaną populację stanowiły 74 osoby po przebytych udarach mózgu, w tym 38 kobiet (51%) i 36 mężczyzn (49%). Ponad połowa badanych, tj. 45 osób (61%), zamieszkiwała tereny wiejskie, a 29 osób (39%) mieszkało w mieście.

W badaniach wyodrębniono sześć grup wieku. Najliczniejszą subpopulację stanowili pacjenci w wieku 61–70 lat (28 osób, tj. 38%), a najmniejszą grupę (jeden badany) tworzyli chorzy w wieku do 40. roku życia (rys. 1).

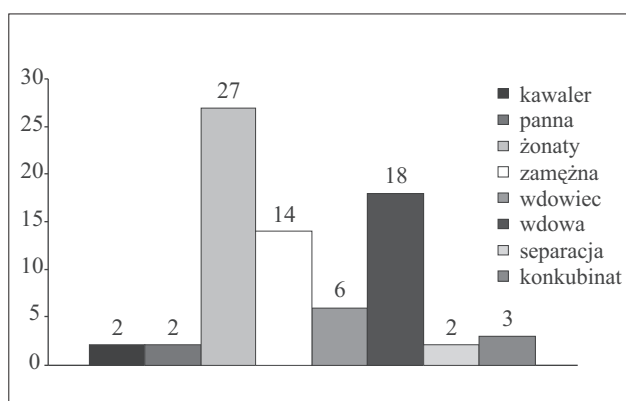
Ponad połowa badanych żyła w związku małżeńskim (41 osób, tj. 55%), przy czym częściej byli to mężczyźni niż kobiety (27 vs 14). Trzecią część badanych zaliczono do kategorii stanu cywilnego wdowa, wdowiec (24 osoby, tj. 32%); znamienne częściej kobiety była wdowami aniżeli mężczyznami wdowcami (18 vs 6). W separacji lub konkubinacie żyło 5 osób (7%). Kategorie panna, kawaler tworzyło 4 pacjentów (6%). Szczegółowe dane przedstawiono na rysunku 2.

W badanej populacji 27 respondentów (36%) posiadało wykształcenie średnie, 22 osób (30%) wykształcenie zasadnicze zawodowe. Wykształcenie podstawowe zdobyło 16 osób niepełnosprawnych (22%), a wyższe – 9 chorych, tj. 12% (rys. 3).

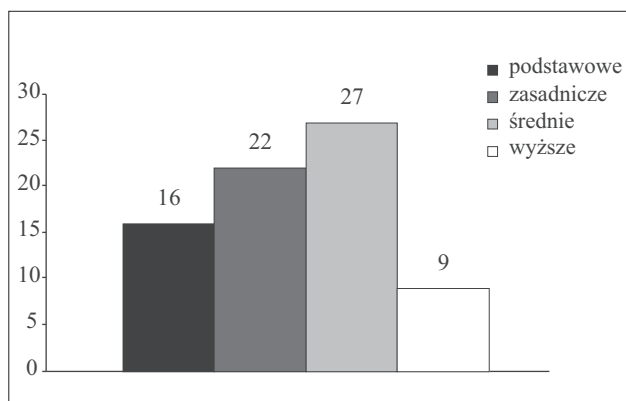
W badaniach rozpoznano czas, jaki upłynął od wystąpienia udaru mózgu. W omawianym zagad-



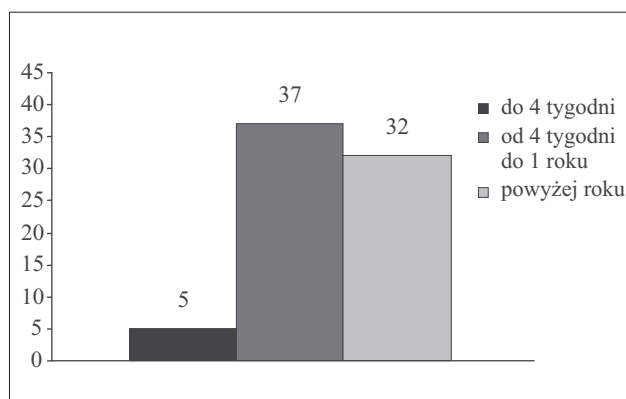
Rys. 1. Wiek badanych osób



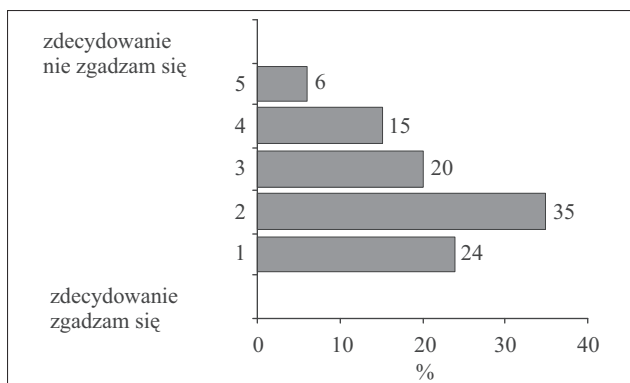
Rys. 2. Stan cywilny badanych osób



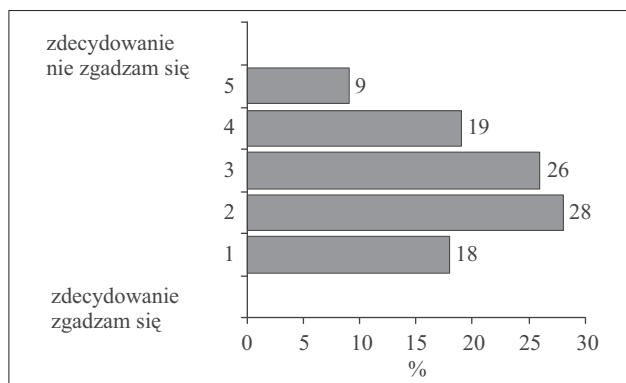
Rys. 3. Wykształcenie badanych osób



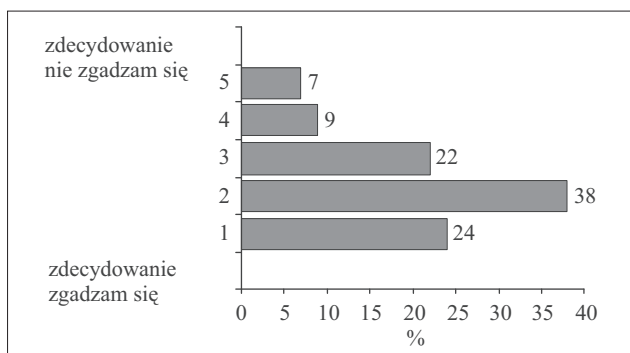
Rys. 4. Badane osoby wg czasu, jaki upłynął od wystąpienia udaru mózgu



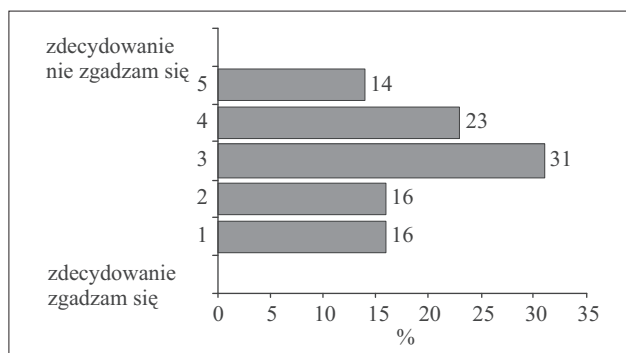
Rys. 5. Procentowe zestawienie odpowiedzi na stwierdzenie: „Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę”



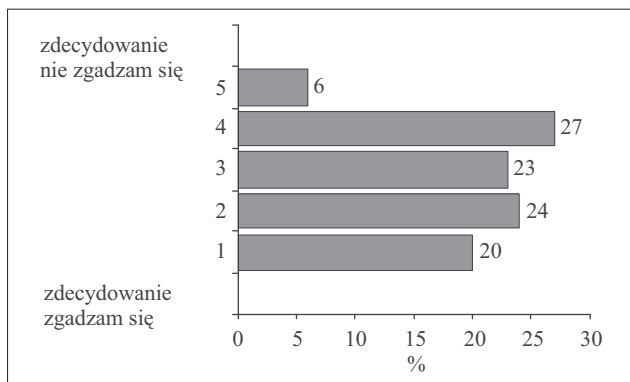
Rys. 9. Procentowe zestawienie odpowiedzi na stwierdzenie: „Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla innych”



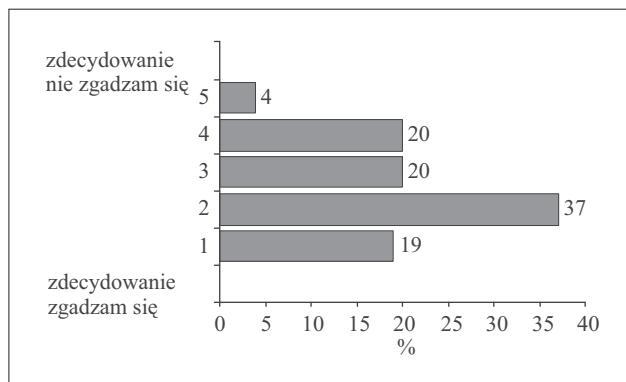
Rys. 6. Procentowe zestawienie odpowiedzi na stwierdzenie: „Z powodu mojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co lubię najbardziej”



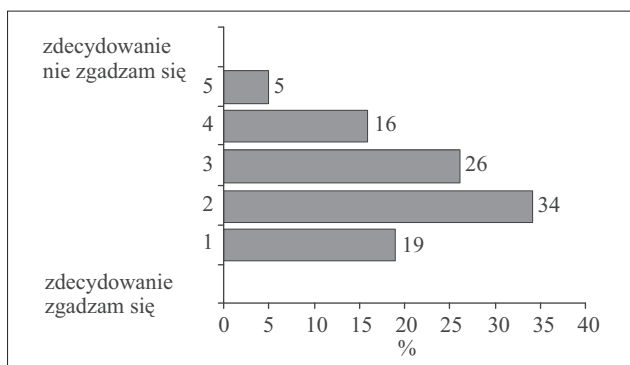
Rys. 10. Procentowe zestawienie odpowiedzi na stwierdzenie: „Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem”



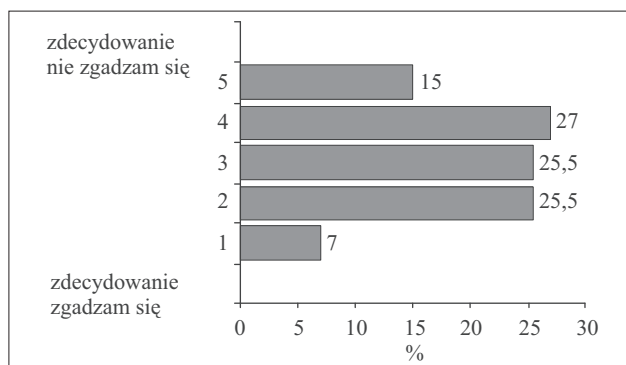
Rys. 7. Procentowe zestawienie odpowiedzi na stwierdzenie: „Choroba sprawia, że czuję się niepotrzebny”



Rys. 11. Procentowe zestawienie odpowiedzi na stwierdzenie: „Nigdy nie będę samowystarczalnym człowiekiem”



Rys. 8. Procentowe zestawienie odpowiedzi na stwierdzenie: „Problemy zdrowotne sprawiają, że jestem zależny od innych”



Rys. 12. Procentowe zestawienie odpowiedzi na stwierdzenie: „Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby”

nieniu wyróżniono następujące kategorie odpowiedzi: 1) do 4 tygodni, 2) od 4 tygodni do 1 roku oraz 3) powyżej 1 roku. Połowa osób niepełnosprawnych (37 pacjentów) uczestniczyła w rehabilitacji, będąc w okresie od 4 tygodni do 1 roku po przebytych incydencie mózgowym, a 43% (32 osoby) powyżej roku po zachorowaniu. Wczesnej rehabilitacji poddawanych było 7%, tj. 5 osób (rys. 4).

Akceptacja własnego stanu zdrowia i ograniczeń wynikających z przebytego udaru mózgu

Pierwsze stwierdzenie Skali AIS brzmiało: „mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę”. Największa grupa osób, tj. 26 pacjentów (35%) wskazała na odpowiedź „zgadzam się” (ocena 2) oraz „zdecydowanie zgadzam się” – 18 osób (24%) (ocena 1). Tylko nieliczne osoby (6%, tj. 4 badanych) nie miały trudności w przystosowaniu się do ograniczeń narzuconych przez chorobę – ocena 5 (rys. 5). Średni wynik dla tego stwierdzenia wynosił $2,42 \pm 1,16$.

Aktualny stan zdrowia badanych wpływał na występowanie ograniczeń funkcjonalnych, w tym trudności w wykonywaniu ulubionych zajęć. Podobnie jak w stwierdzeniu pierwszym, najliczniejsza subpopulacja osób wyraziła opinię, że zgadza się z tym stwierdzeniem (28 badanych, tj. 38%) oraz zdecydowanie zgadza się (18 pacjentów, tj. 24%). Dla 5 osób (7%) stan zdrowia zdecydowanie nie wpływał na wykonywanie ulubionych czynności (rys. 6). Średnia wartość dla stwierdzenia „Z powodu mojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co lubię najbardziej” była równa $2,36 \pm 1,14$.

Odpowiedzi w stwierdzeniu „choroba sprawia, że czuję się niepotrzebny” były zróżnicowane. Największa subpopulacja badanych (20 osób, tj. 27%) wskazała ocenę 4 – nie zgadzam się (rys. 7). Średnia wartość dla trzeciego stwierdzenia wynosiła $2,73 \pm 1,21$.

W kolejnym stwierdzeniu: „Problemy zdrowotne sprawiają, że jestem zależny od innych” 25 pacjentów (34%) uznało swoją zależność od innych powstałą w wyniku problemów zdrowotnych (ocena 2). Tylko 4 osoby (5%) uważały się za niezależne (rys. 8). Średnia wartość uzyskanych punktów to $2,55 \pm 1,13$.

Badane osoby ustosunkowały się również do następującego stwierdzenia: „Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla innych”. Po analizie udzielonych odpowiedzi stwierdzono, że najwięcej pacjentów (21 osób, tj. 28%) uważało, że są dla innych ciężarem (ocena 2), a 7 badanych (9%) zdecydowanie nie zgadzało się z takim stwierdzeniem (rys. 9). Wartość średnia dla całej populacji – $2,74 \pm 1,22$.

Problemem badanej grupy chorych było również to, że nie czuli się oni pełnowartościowymi ludźmi

ze względu na stan zdrowia. Największa grupa osób (23 pacjentów, tj. 31%) wskazała na ocenę 3, czyli nie potrafiła ustosunkować się do tego zagadnienia. Natomiast dla 10 osób (14%) ich stan zdrowia nie wpływał negatywnie na poczucie własnej wartości – ocena 5 (rys. 10). Średnia wartość dla stwierdzenia to $3,01 \pm 1,26$.

„Nigdy nie będę samowystarczalnym człowiekiem” to kolejne stwierdzenie, na jakie napotkali respondenci. Zgodę w tym temacie wyraziła największa subpopulacja badanych, tj. 27 osób (37%), natomiast tylko 3 chorych (4%) zdecydowanie temu zaprzeczyło (rys. 11). Wartość średnia uzyskanych odpowiedzi równa się $2,54 \pm 1,23$.

Analiza uzyskanych wyników dotycząca stwierdzenia „Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby” pozwoliła ustalić, że wystąpiły tutaj zbliżone odsetki odpowiedzi dla trzech kategorii, tj.: ocena 3 – „nie wiem” (20 osób, tj. 27%), ocena 2 – „zgadzam się” oraz ocena 4 – „nie zgadzam się” po 19 osób, tj. 25,5% (rys. 12). Średnia wartość wynosiła $3,17 \pm 1,17$.

Średni globalny wynik uzyskany w Skali AIS dla populacji osób po przebytych udarach mózgu samodzielnie zgłaszających się do ośrodka rehabilitacyjnego wynosił $21,54 \pm 9,42$.

OMÓWIENIE

Zakres Skali AIS mieści się w obszarze od 8 do 40 punktów. Za niski wynik uważa się wartości poniżej 20 punktów i oznacza on brak lub niską akceptację choroby oraz silne uczucie dyskomfortu psychicznego. Wynik średni mieści się w zakresie od 20 do 30 punktów. Natomiast wartości powyżej 30 punktów oznaczają wysoką lub pełną akceptację własnego stanu zdrowia [5].

Badania dotyczące akceptacji własnej choroby i niepełnosprawności powstałej w jej następstwie przeprowadzono w grupie 74 osób po przebytych udarach mózgu. Uzyskana średnia wartość Skali AIS $21,54 \pm 9,42$ jest niższa od wyników, jakie w swojej pracy przedstawił Zygfryd Juczyński, badając różne grupy pacjentów z chorobami przewlekłymi. W cytowanych badaniach chorzy dializowani uzyskali średnią wartość $25,32 \pm 6,03$; mężczyźni po zawale serca – wartość średnią $22,14 \pm 6,05$; chorzy ze stwardnieniem rozsianym – $24,59 \pm 7,20$; kobiety z rozpoznaną migreną – $24,23 \pm 7,74$; natomiast najwyższą średnią uzyskały kobiety z rakiem sutka i macicy, tj. $28,13 \pm 7,60$. Jedynie w grupie pacjentów z bólami kręgosłupa średnia wartość Skali AIS była niższa niż w badaniach własnych i wynosiła $20,51 \pm 8,74$ [4].

Bogumiła Kowalczyk-Sroka i wsp. Skalę AIS wykorzystali do badania akceptacji choroby w grupie chorych na cukrzycę. Uzyskali również wyższe średnie wartości, tj. $25,28 \pm 8,67$ [6].

Natomiast Małgorzata Kaczmarczyk zastosowała Skalę AIS w badaniach osób starszych zamieszkujących w domu pomocy społecznej (dps) oraz w środowisku domowym i uzyskała wynik $23,56 \pm 6,69$, który był niższy od większości już przytaczanych, ale jednak wyższy niż w badaniach własnych [7].

Na podstawie analizy uzyskanych wyników stwierdzono, że osoby po przebytych udarach mózgu, w porównaniu z innymi badanymi populacjami z chorobami przewlekłymi, najtrudniej akceptowały trwałą niepełnosprawność w następstwie choroby, stan zdrowia, czuły się odrzucone i nieakceptowane przez środowisko, w którym żyły i funkcjonowały.

WNIOSKI

1. W badanej populacji osób po przebytych udarach mózgu stwierdzono średni poziom akceptacji choroby i niepełnosprawności.
2. Średni poziom akceptacji następstw choroby może negatywnie wpływać na jakość życia osób niepełnosprawnych oraz ich aktywność życiową.
3. W procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych, w tym w następstwie przebytego udaru mózgu, należy uwzględnić jej kompleksowość zgodnie z założeniami Polskiej Szkoły Rehabilitacji, tj. działania medyczne, społeczne, zawo-

dowe i psychologiczne w celu adaptacji osób do niepełnosprawności i ułatwienia integracji społecznej.

PIŚMIENNICTWO

- [1] Kozubski W, Kaźmierski R. Podstawy kliniczne chorób naczyniowych mózgu. W: Pielęgniarstwo neurologiczne. Red. K Jaracz, W Kozubski. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
- [2] Laidler P. Rehabilitacja po udarze mózgu. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
- [3] Adamczyk K. Diagnoza pielęgniarstwa i plan opieki nad chorym po udarze mózgu. W: Pielęgniarstwo neurologiczne. Red. K Jaracz, W Kozubski. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
- [4] Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001.
- [5] Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychoonkologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2009: 162–166.
- [6] Kowalczyk-Sroka B, Lelonek B, Michalska M. Jakość życia chorych na cukrzycę w aspekcie stopnia akceptacji choroby. *Ann. UMCS. Sect. D; Lublin* 2006; 60, 3(16): 484–489.
- [7] Kaczmarczyk M. Poziom akceptacji choroby osób starszych zamieszkujących w różnych środowiskach. *Studia Medyczne* 2008; 12: 29–33.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Elżbieta Kamusińska
Wydział Nauk o Zdrowiu UJK
25-317 Kielce, al. IX Wieków Kielc 19
e-mail: elzbietakamusinska@gmail.com
tel. 41 34 969 52, 692 663 622