

Wpływ czynników socjodemograficznych i klinicznych na stopień akceptacji choroby wśród osób cierpiących na chorobę Leśniowskiego–Crohna

The impact of sociodemographic and clinical factors on the degree of acceptance of the disease among people with Crohn's disease

Joanna Z. Chrobak-Bień^{1,A–D}, Anna Gawor^{2,A,C–D}, Małgorzata Paplacyk^{3,C–D}, Anita Gąsiorowska^{4,A,E–F}

¹ Wydział Lekarski, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Łódź

² Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum, Kraków

³ Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum, Kraków

⁴ Klinika Gastroenterologii, Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi – Centralny Szpital Weteranów, Łódź

A – koncepcja i projekt badania, B – gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – analiza i interpretacja danych,

D – napisanie artykułu, E – krytyczne zrecenzowanie artykułu, F – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, ISSN 2082-9876 (print), ISSN 2451-1870 (online)

Piel Zdr Publ. 2018;8(1):47–53

Adres do korespondencji

Joanna Z. Chrobak-Bień
e-mail: aska1105@interia.pl

Konflikt interesów

Nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 8.03.2017 r.

Po recenzji: 19.05.2017 r.

Zaakceptowano do druku: 29.08.2017 r.

Streszczenie

Wprowadzenie. Choroba Leśniowskiego–Crohna jest pełnościnnym odcinkowym procesem zapalnym, który może wystąpić w każdym odcinku przewodu pokarmowego – od jamy ustnej aż do odbytu. Dotyczy szczególnie młodych ludzi: szczyt zachorowania przypada na 16.–25. r.ż. Raz rozpoznana choroba Leśniowskiego–Crohna towarzyszy danej osobie już przez całe życie, podczas którego następują zaostrzenia i remisje. Zmienność tych stanów znacznie utrudnia chorym pokonywanie codziennych wyzwań.

Cel pracy. Celem badania było określenie stopnia akceptacji choroby wśród pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego–Crohna z uwzględnieniem wybranych zmiennych socjodemograficznych i klinicznych.

Materiał i metody. Badaniem objęto 50 osób z potwierdzoną chorobą Leśniowskiego–Crohna. Ankietowani byli leczeni w Klinice Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi oraz w Poradni Gastroenterologicznej przy Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym nr 1 im. N. Barlickiego w Łodzi. W pracy wykorzystano autorski kwestionariusz oraz AIS.

Wyniki. W badanej grupie przeważali ludzie młodzi. Średnia wieku respondentów wyniosła 35,72 roku. Średni wynik punktowy AIS dla całej grupy wyniósł 28,6, co ilustruje średni poziom akceptacji choroby przez ankietowanych.

Wnioski. Poziom akceptacji choroby zależy od jej fazy i jest niższy u pacjentów, którzy przeżywają zaostrzenie objawów. Wsparcie ze strony dzieci oraz brak konieczności leczenia chirurgicznego pozwalają lepiej przystosować się do choroby. Do czynników ułatwiających pogodzenie się z chorobą można zaliczyć posiadanie potomstwa, brak objawów pozajelitowych oraz leczenie zachowawcze.

Słowa kluczowe: akceptacja choroby, choroba Leśniowskiego–Crohna, czynniki socjodemograficzne, czynniki kliniczne

DOI

10.17219/pzp/76713

Copyright

© 2018 by Wrocław Medical University

This is an article distributed under the terms of the

Creative Commons Attribution Non-Commercial License

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Abstract

Background. Crohn's disease is characterized by transmural, segmental inflammatory process, which can occur at any part of the gastrointestinal tract – from the mouth to the anus. It appears especially in young people, and the peak onset falls between 16 and 25 years of age. Since diagnosed, Crohn's disease persists throughout a lifetime with periods of exacerbation and remission. Such fluctuations in a patient's condition make overcoming daily challenges more difficult.

Objectives. The aim of the study was to determine the degree of acceptance of the disease among patients with Crohn's disease, depending on the selected sociodemographic and clinical variables.

Material and methods. The study group consisted of 50 patients with confirmed Crohn's disease. The respondents were treated in the Clinic of General and Colorectal Surgery of Central Veterans' Hospital No. 2 in Łódź, and in the Gastroenterological Outpatient Clinic at the University Clinical Hospital No. 1 in Łódź. The study used a questionnaire of the authors' own design and the Acceptance of Illness Scale (AIS).

Results. The study group comprised mostly young people. The average age of respondents was 35.72 years. The average score on the AIS for the entire group was 28.6, which shows the average level of acceptance of the disease by the respondents.

Conclusions. The acceptance of the disease depends on its stage and is lower in patients at the time of relapse. What enables the patients to better adapt to the illness are the support of the children and the lack of need for surgical treatment. The acceptance of the disease is facilitated by such factors as having children, the lack of extraintestinal manifestations and conservatory treatment.

Key words: acceptance of illness, Crohn's disease, sociodemographic factors, clinical factors

Wprowadzenie

Choroba Leśniowskiego–Crohna (chL–C) jest pełnościnnym odcinkowym procesem zapalnym, który może wystąpić w każdym odcinku przewodu pokarmowego – od jamy ustnej aż do odbytu. Najczęściej jednak zmiany zapalne są zlokalizowane w końcowym odcinku jelita krętego (łac. *ileum terminale*) – dotyczy to 40–50% przypadków, zaś najrzadziej występują w górnym odcinku przewodu pokarmowego. Choroba dotyczy szczególnie ludzi młodych. Szczyt zachorowania przypada na 16.–25. r.ż., choć może rozwinąć się w każdym wieku. Częstość występowania chL–C wśród kobiet i mężczyzn jest porównywalna.¹ W Polsce zapadalność na chL–C ma tendencję wzrostową – obecnie ponad 5 tys. osób ma postawione jej rozpoznanie.² Etiologia choroby nie jest do końca znana. Za czynniki jej sprzyjające uważa się obciążenie mikrobiologiczne, genetyczne oraz immunologiczne. Raz zdiagnozowana chL–C towarzyszy danej osobie już przez całe życie, z naprzemiennie występującymi zaostrzeniami i remisjami. Zmienność tych stanów utrudnia chorym pokonywanie codziennych wyzwań. Zaakceptowanie choroby oraz zdrowy tryb życia w dużym stopniu wpływają na wydłużenie okresów, w których pacjent nie doświadcza objawów. Palenie tytoniu jest czynnikiem sprzyjającym zaostrzeniu choroby oraz wystąpieniu powikłań wymagających leczenia chirurgicznego.^{3–5}

Następstwa chL–C dotyczą nie tylko zaburzeń w sferze fizycznej. Upośledzają, także w znacznym stopniu, psychiczne i społeczne funkcjonowanie człowieka. Postawienie diagnozy choroby nieuleczalnej może dramatycznie zmienić bieg życia pacjenta. ChL–C często rozpoznaje się u osób w wieku szkolnym, które mają przed sobą studia

oraz karierę zawodową. Wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół i krewnych jest ważne podczas leczenia. Znaczna liczba osób zmagających się z chL–C odczuwa takie negatywne emocje, jak lęk, poczucie zagrożenia i niepokoju, drażliwość, gniew, a często doświadcza nawet stanów depresyjnych. Są to czynniki psychogenne, które pogarszają stan kliniczny pacjenta.

Aby jakość życia osoby cierpiącej na chL–C była na wysokim poziomie, konieczne jest zaakceptowanie choroby, co wiąże się z oswojeniem się z nową sytuacją. Termin „akceptacja” oznacza przyjęcie jakiegoś sądu, opinii, poglądu, zachowania, przychylniej postawy lub wyrażenie zgody na coś.⁶ Dużym problemem jest określenie, czy osoby z chL–C są w stanie się dostosować do ograniczeń, jakie dyktuje choroba, i czy mogą być w pełni samodzielne. Podczas trudnego i długotrwałego procesu leczenia szczególną rolę odgrywa personel medyczny, a także wsparcie innych pacjentów. Więź pacjentów obarczonych tą samą chorobą reguluje reakcje w sferze emocjonalnej, a rozmowa z psychologiem może być bardzo pomocna w zaakceptowaniu bardzo trudnej nowej sytuacji życiowej.

Celem badania było określenie stopnia akceptacji choroby wśród pacjentów cierpiących na chL–C z uwzględnieniem wybranych zmiennych socjodemograficznych i klinicznych.

Materiał i metody

Zamieszczone w pracy dane wykorzystano także w innych artykułach oryginalnych.^{7,8}

W badaniu uczestniczyło 50 osób z chL–C będących mieszkańcami województwa łódzkiego. Połowę respon-

dentów stanowili pacjenci leczeni w Klinice Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi, natomiast pozostali byli pacjentami Poradni Gastroenterologicznej przy Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym nr 1 im. N. Barlickiego w Łodzi. Przed rozpoczęciem badania respondentów poinformowano o dobrowolności i anonimowości uczestnictwa. Uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi (RNN/177/16/KE z 14 czerwca 2016 roku). Badanie trwało od lipca 2016 r. do 31.01.2017 r. W pracy wykorzystano autorski kwestionariusz oraz Skalę Akceptacji Choroby (Acceptance of Illness Scale – AIS) w adaptacji Juczyńskiego.⁹

Ankieta zawierała pytania o dane socjodemograficzne (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, aktywność zawodowa, posiadanie potomstwa) oraz kliniczne (czas trwania choroby, sposób leczenia, występowanie dodatkowych objawów).

Stopień akceptacji choroby mierzono za pomocą Skali Akceptacji Choroby (Acceptance of Illness Scale – AIS). Składa się ona z 8 stwierdzeń, które opisują negatywne konsekwencje choroby i dotyczą: ograniczeń wynikających z choroby, samowystarczalności, poczucia własnej wartości, realizacji zainteresowań oraz stosunku innych ludzi do choroby ankietowanego w jego odczuciu. Stosunek respondenta do poszczególnych stwierdzeń określany jest za pomocą 5-punktowej skali Likerta (1 – zdecydowana zgoda, 5 – zdecydowany brak zgody). Suma punktów możliwych do uzyskania mieści się w przedziale 8–40 i odzwierciedla poziom akceptacji choroby badanej osoby. Niski wynik oznacza nieprzystosowanie do choroby, wysoki wskazuje na pogodzenie się z nią. Wynik <20 punktów oznacza brak lub słabą akceptację choroby, 20–30 punktów odpowiada średniemu stopniowi akceptacji choroby, a ankietowani, którzy uzyskali >30 punktów, akceptują swoją chorobę w stopniu wysokim bądź zupełnym.

Analizę zmiennych ilościowych przeprowadzono, wyliczając średnią, odchylenie standardowe, medianę, kwartyły, minimum oraz maksimum. Analizę zmiennych jakościowych przeprowadzono, wyliczając liczbę i procent wystąpień każdej z wartości. Porównanie wartości zmiennych ilościowych w 2 grupach wykonano za pomocą testu t-Studenta lub testu U Manna–Whitneya (w zależności od tego, czy zmienna miała rozkład normalny czy nie). Porównanie wartości zmiennych ilościowych w 3 grupach i więcej wykonano za pomocą analizy wariancji ANOVA (gdy zmienna miała rozkład normalny) lub testu Kruskala–Wallisa (gdy go nie miała). Jeżeli wykazało to istotne statystycznie różnice, wykonywano analizę post hoc: testem HSD Tukeya (w przypadku normalności rozkładów) lub testem Dunna (w przypadku braku normalności). Normalność rozkładu zmiennych badano za pomocą testu Shapiro–Wilka. W analizie przyjęto poziom istotności $p > 0,05$. Analizę wykonano w programie R, w. 3.3.2 (R Development Core Team).

Wyniki

Grupę badawczą stanowiło 50 pacjentów z rozpoznaną chL–C, w tym 25 kobiet i 25 mężczyzn. Średnia wieku dla całej badanej grupy wynosiła 35,72. Wszyscy ankietowani to osoby pełnoletnie, które miały 20–69 lat. Najkrótszy okres trwania choroby wynosił 1 rok, a najdłuższy 23 lata. Średni czas trwania choroby wynosił 5,92 roku (SD = 4,59).

Ankietowani przeważnie mieszkali w mieście (90%). Znaczna część respondentów posiadała wykształcenie wyższe (56%), 36% średnie, a 8% zawodowe. Zdecydowana większość uczestników badania (86%) była aktywna zawodowo, 6% uczyło się, tyle samo (6%) pozostawało na rencie przyznanej z powodu choroby, a 1 osoba (2%) była na emeryturze. Wśród respondentów 38% w czasie przystąpienia do badania było w okresie remisji choroby. W fazie zaostrzenia było 12% ankietowanych. U ponad połowy badanej grupy (56%) w czasie trwania choroby zaszła konieczność leczenia chirurgicznego. Szczegółową charakterystykę kliniczną grupy przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Szczegółowa charakterystyka kliniczna badanej grupy^{7,8}

Table 1. Detailed clinical characteristics of the study group^{7,8}

Cecha	n = 50	%
Postać choroby		
remisja	19	38
postać łagodna	12	24
postać średnio zaawansowana	13	26
postać ciężka	6	12
Wpływ choroby na charakter podjętej pracy		
tak	23	46
nie	26	52
nie dotyczy	1	2
Konieczność zmiany pracy w związku z chorobą		
tak	13	26
nie	36	72
nie dotyczy	1	2
Wpływ choroby na relacje z innymi ludźmi		
bardzo mocny	1	2
mocny	11	22
trochę	21	42
wcale	17	34
Negatywny wpływ choroby na stosunki rodzinne		
bardzo mocny	0	0
mocny	2	4
trochę	28	56
wcale	20	40
Zadowolenie z życia intymnego		
bardzo zadowolony	6	12
zadowolony	16	32
ani zadowolony, ani niezadowolony	20	40
niezadowolony	8	16
Źródła wiedzy nt. choroby*		
telewizja, internet	37	74
lekarz, pielęgniarka	45	90
stowarzyszenia pacjentów	14	28
książki, prasa	22	44
inne (studia, inni chorzy)	3	6

* Pytanie wielokrotnego wyboru.

Tabela 1. Szczegółowa charakterystyka kliniczna badanej grupy (cd.)^{7,8}Table 1. Detailed clinical characteristics of the study group (cont.)^{7,8}

Cecha	n = 50	%
Członkostwo w stowarzyszeniu		
tak	4	8
nie	46	92
Leczenie farmakologiczne		
5-ASA (mesalazyna)	49	98
sterydy	34	68
leczenie biologiczne	26	52
Objawy pozajelitowe*		
przetoki okołoodbytnicze	7	14
przetoki wewnętrzne	3	6
szczeliny odbytu	3	6
ropnie	8	16
zwążeń jelit	17	34
niedokrwiłość	13	26
zmiany skórne	15	30
zapalenie stawów	14	28
zapalenie tętnicy oka	0	0
żadne z powyższych	13	26
Operacje spowodowane chorobą		
nie	22	44
1 raz	18	36
2 razy	7	14
3 razy	3	6
Rodzaje operacji*		
resekcja jelita cienkiego	8	16
resekcja jelita grubego	12	24
ropień	8	16
guz zapalny jamy brzusznej	0	0
przetoki	7	14
inne (resekcja krętniczno-kątnicza, plastyka zwążeń)	2	4

* Pytanie wielokrotnego wyboru.

Średni wynik punktowy AIS dla całej grupy wyniósł 28,6, co ilustruje średni poziom akceptacji choroby: 12 pacjentów zdobyło <20 punktów, 14 pacjentów 21–30 punktów, a 24 pacjentów 31–40 punktów. Najwyższa uzyskana przez ankietowanych wartość wynosiła 40 punktów, zaś najniższa 12 punktów.

W dalszej części pracy przeanalizowano stopień akceptacji choroby przez respondentów w zależności od fazy choroby, w której się znajdowali. Wynik AIS nie miał w tym przypadku rozkładu normalnego, a więc analizę przeprowadzono za pomocą testu U Manna–Whitneya. Pokazuje ona, iż wartość $p < 0,001$, a więc poziom pogodzenia się z chorobą ankietowanych, silnie zależy od fazy choroby. U pacjentów w okresie remisji stopień akceptacji schorzenia jest wyższy. Wynik przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Faza choroby a poziom akceptacji choroby^{7,8}Table 2. Phase of the disease and level of acceptance of the disease^{7,8}

Faza choroby	AIS w punktach								p*
	n	M	SD	Me	min.	max.	Q1	Q3	
Remisja	19	35,16	4,67	36	24	40	31,5	39,5	<0,001
Zaostrzenie	31	24,58	8,48	23	12	40	18,0	31,0	

* Test U Manna–Whitneya.

W analizie statystycznej nie wykazano, aby rodzaj płci miał wpływ na stopień akceptacji choroby wśród respondentów. Wynik przedstawiono w tabeli 3.

Tabela 3. Płeć a poziom akceptacji choroby^{7,8}Table 3. Gender and level of acceptance of the disease^{7,8}

Płeć	AIS w punktach								p*
	n	M	SD	Me	min.	max.	Q1	Q3	
Kobieta	25	29,92	8,07	30	15	40	25	38	0,387
Mężczyzna	25	27,28	9,62	30	12	40	19	35	

* Test U Manna–Whitneya.

Wśród badanych tylko 4 osoby miały wykształcenie zawodowe, dlatego przy analizie wpływu wykształcenia na stopień akceptacji choroby dołączono je do osób z wykształceniem średnim. Okazało się, iż poziom wykształcenia nie sprzyja lepszemu przystosowaniu się do życia z chL-C (tabela 4).

Tabela 4. Wykształcenie a poziom akceptacji choroby

Table 4. Education and the level of acceptance of the disease

Wykształcenie	AIS w punktach								p*
	n	M	SD	Me	min.	max.	Q1	Q3	
Zawodowe, średnie	22	27,05	8,14	27,0	12	40	21,25	33,75	0,256
Wyższe	28	29,82	9,39	31,5	13	40	21,25	39,00	

* Test U Manna–Whitneya.

Również w przypadku wpływu wieku respondentów wartość $p > 0,05$, co dowodzi, iż poziom akceptacji choroby nie zależy od niego (tabela 5).

Tabela 5. Wiek a poziom akceptacji choroby

Table 5. Age and the level of acceptance of the disease

Wiek w latach	AIS w punktach								p*
	n	M	SD	Me	min.	max.	Q1	Q3	
<30	17	26,24	9,89	25	13	40	18	39	0,203
>30	33	29,82	8,22	32	12	40	24	36	

* Test U Manna–Whitneya.

W badanej grupie tylko 3 osoby uczyły się, 3 były na rencie, a 1 na emeryturze. Tych ankietowanych połączono w jedną grupę „niepracujących”. Analiza statystyczna wykazała brak zależności także pomiędzy aktywnością zawodową a poziomem akceptacji choroby ($p > 0,05$). Wynik ilustruje tabela 6.

Przedmiotem dalszych badań było poznanie wpływu objawów towarzyszących chL-C (także tych spoza układu pokarmowego) oraz sposobu leczenia na stopień akceptacji choroby. Analiza statystyczna wykazała wpływ dodatkowych objawów na stopień akceptacji choroby. Osoby, które nie odczuwały żadnych objawów, lepiej tolerowały swoje schorzenie. Wykazano także, iż sposób

Tabela 6. Aktywność zawodowa a poziom akceptacji choroby

Table 6. Professional activity and level of acceptance of the disease

Wiek w latach	AIS w punktach								p*
	n	M	SD	Me	min.	max.	Q1	Q3	
Pracujący	43	29,53	8,72	31	13	40	22,5	37,0	0,068
Niepracujący	7	22,86	8,21	22	12	38	18,5	25,5	

* Test U Manna–Whitneya.

leczenia istotnie wpływa na stopień akceptacji chL–C. Wynik AIS nie miał rozkładu normalnego, a więc analizę przeprowadzono za pomocą testu Kruskala–Wallisa. Wartość $p < 0,05$ dowodzi, że poziom akceptacji choroby zależy od sposobu leczenia. Aby odpowiedzieć na pytanie, jak dokładnie wygląda ta zależność, wykonano analizę post hoc. Pokazała ona, że pacjenci, którzy nie przeszli leczenia chirurgicznego, bardziej akceptowali swoją chorobę niż pacjenci operowani. Wyniki odzwierciedlają tabele 7 i 8.

Tabela 7. Występowanie objawów a akceptacja choroby

Table 7. Prevalence of symptoms and acceptance of the disease

Występowanie objawów	AIS w punktach							
	n	M	SD	Me	min.	max.	Q1	Q3
Brak objawów	13	34,0	7,19	36	19	40	32	39
Objawy	37	26,7	8,72	27	12	40	19	33

Tabela 8. Leczenie chirurgiczne a akceptacja choroby

Table 8. Surgical treatment and acceptance of the disease

Liczba operacji	AIS w punktach							
	n	M	SD	Me	min.	max.	Q1	Q3
0	22	33,86	6,99	36,5	19	40	30,25	40
1	18	24,44	7,83	23,0	13	40	18,00	30,5
2–3	10	24,50	8,90	25,5	12	37	17,00	31,5

Ostatnim punktem pracy było poznanie wpływu posiadania potomstwa na stopień akceptacji choroby. Wynik AIS nie miał rozkładu normalnego, toteż analizę przeprowadzono za pomocą testu U Manna–Whitneya. Wykazała ona wartość $p < 0,05$, co oznacza, iż poziom akceptacji choroby zależy od posiadania potomstwa. U pacjentów mających dzieci poziom akceptacji chL–C jest wyższy. Wynik przedstawia tabela 9.

Tabela 9. Posiadanie dzieci a akceptacja choroby

Table 9. Having children and acceptance of the disease

Dzieci	AIS w punktach							
	n	M	SD	Me	min.	max.	Q1	Q3
Posiadający dzieci	24	31,96	7,69	33	13	40	29,50	38,25
Bezdzielni	26	25,50	8,92	24	12	40	18,25	33,00

Omówienie

Stosunek pacjenta do choroby jest sprawą niezwykle ważną, a główny czynnik, który wpływa na satysfakcję z życia, to samoocena stanu zdrowia. Pogodzenie się z chorobą charakteryzuje się gotowością do akceptacji siebie w roli chorego. Najlepszą postawą wobec choroby jest postawa adekwatna, oznaczająca, że pacjent zdaje sobie sprawę ze swojej przypadłości i podchodzi do niej w sposób racjonalny, przyjmuje diagnozę, stosuje się do zaleceń, a obraz własny choroby zbliża się do stwierdzonego przez lekarza.¹⁰ Wypracowanie takiego podejścia jest szczególnie trudne dla osób z chL–C. Jednym z czynników utrudniających przystosowanie się do nowej sytuacji jest wiek pacjentów. Chorbę Leśniowskiego–Crohna rozpoznaje się najczęściej u ludzi bardzo młodych, w 2. i 3. dekadzie życia, którzy planują swoją przyszłość. Choroba jest dla nich ogromnym wyzwaniem i aby z nią normalnie żyć, powinni ją zaakceptować.

Autorzy wielu badań podkreślają pozytywne znaczenie pogodzenia się z chorobą, które powoduje lepszy komfort psychiczny oraz fizyczny pacjenta.^{11,12} Szybkość osiągnięcia pełnej akceptacji choroby jest sprawą bardzo indywidualną. W badaniach wskazuje się wiele czynników warunkujących akceptację choroby, m.in.: wiek, płeć, poziom wykształcenia, rodzaj i charakter schorzenia, osobowość oraz umiejętność radzenia sobie ze stresem.¹³ Zaakceptowanie przez pacjentów choroby zmniejsza negatywne reakcje emocjonalne, które ona wywołuje i wpływa na polepszenie się jakości życia tych osób. W badaniach własnych wykazano średnią AIS dla całej grupy respondentów wynoszącą 28,6 punktów, co wskazuje na średni stopień akceptacji choroby wśród ankietowanych. Prezentowany wynik jest porównywalny z wynikiem Glińskiej et al., którzy w swoich doniesieniach także wykazali średni poziom akceptacji choroby (średni wynik punktowy AIS = 22,79) wśród badanej grupy osób z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit.¹⁴

W niniejszej pracy wykazano silną zależność ($p = 0,001$) między fazą choroby a stopniem jej akceptacji, co oznacza gorsze codzienne funkcjonowanie oraz jakość życia osób w czasie zaostrzenia chL–C. Również Casellas et al. w badaniu przeprowadzonym w kilku hiszpańskich szpitalach stwierdzili gorszą jakość życia pacjentów z aktywną postacią choroby w porównaniu z chorymi w okresie remisji, co może być spowodowane brakiem lub niską akceptacją chL–C u tych osób.¹⁵

Na chL–C najczęściej zapadają ludzie młodzi, w wieku 15.–35. lat.¹⁶ W badaniu własnym, także znaczną część grupy stanowiły osoby młode (średnia wieku wynosiła 35,72). Glińska et al. w swoim badaniu zaobserwowali, że im osoba jest starsza, tym lepiej adaptuje się do życia z nieswoistym zapaleniem jelit.¹⁴ Niestety faktu tego nie potwierdzono w badaniach własnych.

Wśród respondentów nie wykazano również wpływu płci na poziom akceptacji choroby. Wprawdzie średnia

punktowa kobiet (29,92) była nieco wyższa niż u mężczyzn (27,28), ale jednak wartość $p = 0,387$. Również Glińska et al. nie potwierdzili tej zależności.¹⁴

Kolejnym badanym czynnikiem socjodemograficznym było wykształcenie. W opinii pacjentów wpływ choroby na ich status zawodowy i uzyskane kwalifikacje jest nieduży.¹⁷ Mimo iż wystąpienie choroby może przyczynić się do wydłużenia czasu kształcenia, to rodzaj ukończonej szkoły nie ma istotnego znaczenia dla przystosowania się do choroby. Te wyniki nie są jednak zgodne z doniesieniami Andrzejewskiej et al., którzy twierdzą, że lepsze efekty w procesie akceptacji choroby osiągają osoby posiadające dyplomy wyższych uczelni.¹⁸ Również według Glińskiej et al. silny wpływ na właściwe przystosowanie się do nowej sytuacji, jaką jest choroba, ma osiągnięty poziom wykształcenia.¹⁴

W dalszej części pracy przeanalizowano wpływ aktywności zawodowej na stopień przystosowania się do choroby. Mimo iż w badaniu własnym wartość p jest nieznacznie wyższa od przyjętego progu ($p = 0,05$), to jednak należy przyjąć, że aktywność zawodowa respondentów nie przyczynia się do zaakceptowania przez nich choroby w większym stopniu. Te wyniki nie pokrywają się jednak z doniesieniami innych autorów. Petryszyn et al. dowiedli, iż niezdolność do pracy wśród pacjentów cierpiących na nieswoiste zapalenia jelit była 2,8-krotnie częstsza u kobiet i 2,6-krotnie częstsza u mężczyzn w porównaniu z osobami zdrowymi w tym samym wieku. Autorzy zauważyli także, że osoby dotknięte chL–C i podobnymi chorobami kończą życie zawodowe przed wiekiem emerytalnym. Autorzy zauważyli także, że osoby dotknięte chL–C i podobnymi chorobami kończą życie zawodowe przed wiekiem emerytalnym.¹⁹ W innym badaniu, które przeprowadzono na grupie 495 pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit, oszacowano, że przez 5 lat od momentu postawienia rozpoznania 11,7% chorych było bezrobotnych.²⁰ Przewlekła niezdolność lub całkowita utrata pracy pogarsza sytuację ekonomiczną pacjenta, prowadzi do obniżenia jakości życia, a w konsekwencji utrudnia zaakceptowanie choroby. Glińska et al. także dowiedli, że osoby, które na co dzień były aktywne zawodowo lub uczyły się (odpowiednio 55% i 28% badanej grupy), miały zdecydowanie wyższy stopień przystosowania się do choroby aniżeli badani, którzy byli na rencie czy też bezrobociu (odpowiednio 11% i 6%).¹⁴

Wsparcie w chL–C przez osoby z najbliższej rodziny (partnerów życiowych, dzieci) stanowi bardzo ważny czynnik w procesie przystosowania się pacjentów do nowej sytuacji. W badaniu własnym przedstawiono wpływ posiadania potomstwa na akceptację choroby. Osoby z dziećmi wykazały wyższy jej stopień. W artykule opublikowanym przez Glińską et al. potwierdzono tę zależność.¹⁴

Na proces akceptacji choroby i jakość życia pacjentów wpływa nie tylko jej rodzaj, ale także czas trwania, sposób leczenia i towarzyszące objawy. Leczenie chL–C metodami farmakologicznymi nie zawsze pozwala uniknąć inter-

wencji chirurgicznej. Z badań wynika, że większość chorych przechodzi przynajmniej 1 operację.¹⁶ Bączyk et al. twierdzą, że pacjenci z nieswoistymi zapaleniami jelit leczeni na oddziale chirurgicznym mieli niską ogólną jakość życia i, co za tym idzie, wykazywali mniejszy stopień akceptacji własnej choroby.²¹ Również w badaniu własnym dowiedziono, że osoby, u których wystąpiła konieczność leczenia chirurgicznego chL–C, nie potrafiły przyzwycząć się do swoich dolegliwości.

Wnioski

Pacjenci z rozpoznaniem chL–C wykazali średni stopień akceptacji choroby.

Poziom akceptacji zależy od fazy choroby. Niższy poziom adaptacji stwierdzono u pacjentów w fazie zaostrzenia choroby.

Do czynników ułatwiających proces akceptacji choroby można zaliczyć posiadanie potomstwa, brak objawów pozajelitowych oraz brak leczenia chirurgicznego.

Piśmiennictwo

1. Loftus EV Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*. 2004;126(6):1504–1517.
2. Andrzejewska J, Talarska D. Jakość życia w nieswoistych zapaleniach jelit – analiza i walidacja nowego narzędzia badawczego. *Prz Gastroenterol*. 2009;4(2):88–92.
3. Danese S, Fiocchi C. Etiopathogenesis of inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol*. 2006;12(30):4807–4812.
4. Freysdottir J, Zhang S, Tilakaratne WM, Fortune F. Oral biopsies from patients with orofacial granulomatosis with histology resembling Crohn's disease have a prominent Th 1 environment. *Inflamm Bowel Dis*. 2007;13(4):439–445.
5. Halfvarson J, Jess T, Magnusom A, et al. Environmental factors in inflammatory bowel disease: A co-twin control study of a Swedish-Danish twin population. *Inflamm Bowel Dis*. 2006;12(10):925–933.
6. Pawlik M, Kaczmarek-Borowska B. Akceptacja choroby nowotworowej u kobiet po mastektomii. *Prz Med Uniw Rzesz Inst Leków*. 2013;2:203–211.
7. Chrobak-Bień J, Gawor A, Paplaczek M, Gąsiorowska A. Analysis of factors affecting the quality of life of those suffering from Crohn's disease. *Pol Przegl Chir*. 2017;89(4):16–22.
8. Chrobak-Bień J, Gawor A, Paplaczek M, Małecka-Panas E, Gąsiorowska A. Wpływ akceptacji choroby na jakość życia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna. *Nowa Med*. 2017;24(1):5–1.
9. Juczyński Z. *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego; 2009.
10. Stangierska I, Marcinkowska M, Horst-Sikorska W. Problemy psychologiczne pacjentów z cukrzycą typu I. *Now Lek*. 2002;71(4–5): 212–216.
11. Andruszkiewicz A, Kubica A, Nowik M. Poczucie koherencji i poczucie własnej skuteczności jako wyznaczniki akceptacji choroby w grupie pacjentów przewlekle chorych. *Probl Pielęg*. 2014; 22(2):239–245.
12. Kaczmarczyk M. Poziom akceptacji choroby osób starszych zamieszkujących w różnych środowiskach. *Stud Med*. 2008;12:29–33.
13. Monastyrska E, Beck O. Psychologiczne aspekty chorób kardiologicznych. *Med Ogólna Nauki Zdr*. 2014;20(2):141–144.
14. Glińska J, Grzegorzczak A, Dziki Ł, Dziki A. Proces adaptacji do życia z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit. *Probl Pielęg*. 2015;23(1): 7–12.
15. Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis*. 2005;11(5):488–496.
16. Hebzda A, Szczebłowska D, Serwin D, Wojtuń S, Hebzda Z, Grys I. Choroba Leśniowskiego-Crohna – diagnostyka i leczenie. *Pediatr Med Rodz*. 2011;7(2):98–103.
17. Sommer H, Koenen H. Follow-up and social consequences of Crohn disease and ulcerative colitis (po niemiecku). *Med Klin (Munich)*. 1994;89(1):14–17.
18. Andrzejewska J, Talarska D, Michalak M, Linke K. Quality of life in patients with Crohn's disease and ulcerative colitis: Comparative analysis. *Prz Gastroenterol*. 2009;4(5):251–255.
19. Petryszyn P, Ziółkowska J, Paradowski L. Nieswoiste zapalenia jelit w ubezpieczeniu rentowym – przegląd piśmiennictwa. *Prz Gastroenterol*. 2008;3(5):237–242.
20. Bernklev T, Jahnsen J, Henriksen M, et al. Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2006;12(5):402–412.
21. Bączek G, Karoń J, Krokowicz P, Gmerek Ł. Assessing quality of life among patients with inflammatory bowel disease treatment on surgical ward. *Proktologia*. 2008;9(2):172–182.