



Poczucie alienacji i wsparcia społecznego osób chorych na stwardnienie rozsiane: są powody do optymizmu

Sense of alienation and perceived social support among patients with Multiple Sclerosis: there are reasons for optimism

EWA MAŁGORZATA SZEPIETOWSKA, MAGDALENA PRZYBYŁO

Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

STRESZCZENIE

Cel. Porównanie poziomu poczucia alienacji (PA) u chorych na stwardnienie rozsiane (SM) i chorych z dyskopatią. Uwzględniono zmienne indywidualne (wiek, wykształcenie, płeć, poziom poczucia wsparcia społecznego) oraz kliniczne (czas trwania choroby w obydwu grupach i przebieg schorzenia w przypadku SM) wiążące się z poziomem poczucia alienacji.

Metoda. W badaniu uczestniczyły 23 osoby chorujące na SM oraz 20 osób z dyskopatią. Wykorzystano Skalę poczucia alienacji, Skalę wsparcia społecznego (obie metody autorstwa K. Kmiecik-Baran) oraz zmodyfikowaną wersję MMSE.

Wyniki. Obie grupy nie różniły się pod względem poziomu poczucia alienacji i poczucia otrzymywanego wsparcia społecznego uzyskując wyniki wskazujące na satysfakcję z kontaktów społecznych. Niektóre czynniki indywidualne i kliniczne w odmienny sposób kształtowały poziom PA w porównywanych grupach. U starszych chorych na SM maleje poczucie alienacji i izolacji, zaś u osób z dyskopatią wraz z wiekiem rośnie ogólne poczucie alienacji. Czas trwania choroby nie miał związku z nasileniem PA w żadnej z grup; podobnie płeć nie różnicowała wyników. Wynik MMSE korelował ze wskaźnikami poczucia alienacji jedynie w grupie chorych z dyskopatią. Chorzy ze zwalnjąco-postępującą postacią SM charakteryzowali się wyższym wskaźnikiem PA i jego wymiarów niż chorzy z postępującymi typami przebiegu choroby.

Wnioski. Wyniki pozwalają dyskutować rolę wsparcia społecznego w kompleksowej rehabilitacji pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Pozwalają także wnioskować o wysokim poziomie różnorodnych oddziaływań wspierających tę grupę chorych.

SUMMARY

Objectives. In their study the authors compared patients with multiple sclerosis (MS) and those suffering from discopathy for the sense of alienation (SA) level. Individual characteristics (age, education, gender, perceived social support) and clinical variables (duration of disease in both groups and the course of illness in MS) possibly associated with the sense of alienation were taken into account.

Method. Participants were 23 MS patients and 20 persons with discopathy. The Sense of Alienation Scale and Social Support Scale were used (both developed by K. Kmiecik-Baran), as well as a modified version of the MMSE.

Results. No intergroup differences were found regarding the sense of alienation and perceived social support, and the scores suggest satisfaction with social contacts in both groups. Some individual and clinical factors were differentially related to SA levels in the compared groups. In older MS patients the sense of alienation and isolation was diminishing, while in persons with discopathy a global SA increased with age. In both groups neither the duration of disease nor gender were related to SA levels. MMSE scores correlated with SA indicators only in the group with discopathy. Patients with the relapsing-remitting form of MS as compared to those with progressive MS had higher levels of SA and its dimensions.

Conclusions. The findings justify a discussion about the role of social support in comprehensive rehabilitation of patients with multiple sclerosis. They suggest also a high level of various interventions supporting this group of patients.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane / poczucie alienacji / poczucie wsparcia społecznego

Key words: multiple sclerosis / sense of alienation / perceived social support

Cechą poczucia alienacji (PA) jest subiektywne przekonanie człowieka o braku satysfakcjonujących związków z ważnymi dlań obszarami rzeczywistości społecznej – ludźmi, normami, wartościami oraz własnymi poglądami [1, 2]. Poczucie alienacji jest pojęciem nadrzędnym i obejmuje takie wymiary, jak: poczucie bezsilności/bezradności (przekonanie jednostki, że od jej działań nie zależą skutki), poczucie bezsensu (brak wiedzy w co należy wierzyć, czego oczekiwać), poczucie anomii (przekonanie, że normy społeczne nie służą zaspokojeniu własnych potrzeb), poczucie samowyobcowania (przekonanie o nieskuteczności działań

realizowanych zgodnie z własnymi poglądami, trudności w określeniu swojej tożsamości, poczucie inności) oraz poczucie izolacji (poczucie osamotnienia) [1, 2].

Wielowymiarowość zjawiska i czynników wyzwalających PA powodują, że jest ono analizowane w odniesieniu do różnych grup społecznych. Poziom poczucia alienacji jest zależny od cech osobowości, czynników socjodemograficznych i kulturowych, właściwości struktur poznawczych, stanu zdrowia [3]. Badania PA z uwzględnieniem stanu zdrowia psychicznego i/lub fizycznego były realizowane w grupach osób zarażonych wirusem HIV/AIDS,

chorych na schizofrenię, uzależnionych od alkoholu, z depresją, niepełnosprawnych ruchowo, w wieku podeszłym bez demencji i z otępieniem [2, 4, 5]. Większość badanych z powyższych grup cechuje wysoki stopień nasilenia PA wiążący się z przeżywaniem negatywnych emocji, ograniczeniem aktywności psychospołecznej, podejmowaniem destruktywnych form aktywności. Konstrukttywne sposoby radzenia sobie z PA mają związek z poczuciem wsparcia społecznego [5, 6]. Osoby z niskim poczuciem alienacji są przeświadczone o uzyskiwaniu wsparcia ze strony innych. Oba te czynniki – poczucie wsparcia i alienacji mogą wywierać znaczący wpływ na zachowanie człowieka (np. uczestniczenie w procesie leczenia). W tym kontekście podkreśla się istotną rolę osób bliskich, specjalistów i organizacji, dostarczających wsparcia społecznego prowadzącego do minimalizowania PA. Zasadne zatem stało się podjęcie badań dotyczących poczucia alienacji u osób chorych na stwardnienie rozsiane (SM), borykających się z chorobą przewlekłą, o trudnej do jednoznacznego sprecyzowania etiologii, często o postępującym charakterze, prowadzącą do zależności od innych. Stwardnienie rozsiane to choroba OUN dotykająca przede wszystkim osób młodych. Rozległość i lokalizacja ognisk demielinizacyjnych wywołują różnorodne objawy neurologiczne (postaci kliniczne SM), obejmujące niedowłady czy porażenia kończyn, ataksje, zaburzenia mowy o typie dyszartrii, trudności w utrzymaniu równowagi, utrzymaniu kału, moczu [7]. W zakresie funkcji psychicznych pojawia się spowolnienie psychoruchowe [8, 9], deficyty pamięci [9, 10, 11], uwagi, nastroju, głównie depresja [9, 10, 12, 13]. Deficyty te są obecne już we wczesnych fazach rozwoju choroby [9, 14]. Także przebieg schorzenia może być różny; wyróżnia się SM postępujący (wtórnie lub pierwotnie) oraz z rzutami i remisjami. Oddziaływania lecznicze obejmują, przy braku możliwości leczenia przyczynowego, farmakoterapię objawową, rehabilitację ruchową, psychoterapię. Objawy neurologiczne i neuropsychologiczne prowadzą do znacznego stopnia niepełnosprawności i często, niskiego poczucia jakości życia chorych na SM.

Poczucie jakości życia osób chorujących na SM jest modyfikowane przez interakcje między kilkoma grupami czynników: psychiatrycznymi, psychospołecznymi, biologicznymi [15]. Rezultaty badań sugerują jednak słaby związek między czasem trwania choroby, wiekiem chorych, płcią, liczbą lat edukacji a poczuciem jakości życia; czynnikiem ważnym może być stan funkcji poznawczych. Osoby z nasilonymi zaburzeniami poznawczymi mogą nie wykazywać wglądu w trudną sytuację [16], zaś u sprawnych poznawczo progresja schorzenia zmniejsza poczucie jakości życia [17]. Najniższe poczucie jakości życia cechuje osoby z wtórnie postępującym SM [18] oraz z przebiegiem RR w okresie rzutu [10, 19]. Czynnikiem niekorzystnym jest także męczliwość charakteryzująca większość chorych [20]. Kompleksowa rehabilitacja w ograniczony sposób pozytywnie wpływa na poprawę jakości życia [21], chociaż część doniesień sygnalizuje efektywność takich oddziaływań [22].

Akcentuje się istotny wpływ problemów psychospołecznych na jakość życia chorych na SM [15]. Stres psychologiczny zmienia funkcje immunologiczne, stąd wydarzenia stresujące (głównie konflikty z bliskimi) zaostrzają objawy choroby [23, 24, 25]. Odpowiedź immunologiczna jest

modyfikowana sposobami radzenia sobie ze stresem. Osoby o różnych formach przebiegu SM stosują inne style radzenia sobie [26]. Na przykład chorzy z wtórnie postępującym SM (SPMS) częściej stosują styl oparty na emocjach nasilający lęk i depresję, zaś chorzy z pierwotnie postępującym SM (PPMS) – strategię prowadzącą do rozwiązania problemu [19]. Dla chorych na SM znaczenia nabiera wspierająca obecność innych ludzi – rodziny, środowisk lokalnych, organizacji [22, 27, 28].

CEL

Na funkcjonowanie osób chorujących na SM wpływa znacząca liczba czynników klinicznych, psychologicznych i społecznych. Kompleksowa opieka nad tą grupą pacjentów jest standardem w postępowaniu leczniczym. Pomimo to ważne wydaje się być wskazanie, jakie jeszcze rodzaje oddziaływań można podjąć, aby znacząco podnieść poczucie jakości życia. Celem naszych badań było porównanie poczucia alienacji i jego składowych w grupie chorych na stwardnienie rozsiane i w grupie kontrolnej, oraz określenie czy i jakie zmienne wiążą się z poziomem poczucia alienacji. Uwzględniono: wiek badanych, liczbę lat edukacji, płeć, poczucie wsparcia społecznego, poziom funkcji poznawczych, czas trwania choroby, a dodatkowo w grupie SM przebieg schorzenia: zwalniająco-zaostrzającym (RR), pierwotnie postępujący (PP), wtórnie postępujący (WP).

OSOBY BADANE

Badania przeprowadzono na terenie Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego oraz kilku oddziałów neurologii w Lublinie, Rzeszowie oraz w ośrodku rehabilitacji w Zakopanem. Uczestniczyły w nich 2 grupy: chorzy na stwardnienie rozsiane (SM, N=23) oraz z dyskopatią (K, N=20). Do grupy SM włączono osoby na podstawie rozpoznania lekarskiego, które wyraziły zgodę na udział w badaniu. Wyłączono chorych z niedosłuchem lub skarżących się na złe samopoczucie. Podobnie, do grupy kontrolnej zakwalifikowano chorych z dobrym samopoczuciem (wyłączono osoby z ostrym bólem), które wyraziły zgodę na uczestnictwo w badaniach. Wiek chorych na SM zawarł się w przedziale 24–66 lat (M, średnia = 41,2; SD, odchylenie standardowe = 10,16), wiek osób z grupy kontrolnej w przedziale 36–73 lata (M = 54,0, SD = 9,8). Chorzy na dyskopatię byli istotnie starsi od pacjentów z SM ($t = -4,25$; $p = 0,000$), co mogło także wpłynąć na poziom poczucia alienacji. Przeciętna liczba lat nauki także różniła się istotnie statystycznie (grupa SM: M = 14,3, SD = 2,7; grupa K: M = 12,3, SD = 3,1; $t = 2,24$ $p = 0,031$). Badani z obydwu grup nie różnili się natomiast pod względem średniej czasu chorowania (grupa SM: M = 6,28, SD = 4,87; grupa K: M = 8,4, SD = 5,37, $t = 1,355$, $p = 0,18$). W obydwu grupach była zbliżona proporcja kobiet i mężczyzn (grupa SM: kobiety 65,2%, mężczyźni 34,8%; grupa K: kobiety 70%, mężczyźni 30%). Wśród osób chorych na stwardnienie rozsiane mniej niż połowa poruszała się samodzielnie (w grupie K 80% chorych nie wymagała żadnej pomocy przy poruszaniu się); pozostałe osoby wymagały laski, bal-

konika, a 1 osoba wózka inwalidzkiego; podobnie w grupie K – 1 osoba używała wózka. Ogólnie grupa K cechowała się większą sprawnością ruchową. U 14 chorych na SM odnotowano przebieg z rzutami i remisjami, u 3 wtórnie postępujący, u 6 – postępujący pierwotnie. Większość chorych z grupy SM korzysta ze świadczeń rentowych (52,2%), blisko 35% pracuje umysłowo lub fizycznie, pozostałe są bezrobotne lub na emeryturze. W grupie K 30% pracuje, blisko połowa jest na emeryturze, 20% na rencie, jedna bezrobotna. W obydwu grupach osoby pozostają w większości w związkach małżeńskich; w grupie K 35% osób jest stanu wolnego, zaś w grupie SM 22%.

METODY

W badaniu wykorzystano:

- „Skalę poczucia alienacji” K. Kmiecik-Baran [1] uwzględniającą 5 wymiarów poczucia alienacji (poczucie anomii–poczucie ładu społecznego, poczucie bezsensu–sensu życia, bezradności–zaradności, samowyobcowania–autonomii, izolacji–integracji z innymi ludźmi oraz wynik ogólny). Wynik ogólny mieści się w granicach 100 (niskie poczucie alienacji) – 400 (wysokie poczucie alienacji), zaś w kolejnych 5 wymiarach od 20 (wyniki niskie) do 80 (wysokie). Rzetelność skali wynosi $r = 0,80$.
- „Skalę wsparcia społecznego” K. Kmiecik-Baran [29] oceniającą siłę poczucia wsparcia społecznego i jego rodzaje (informacyjne, instrumentalne, wartościujące, emocjonalne). Skala uwzględnia różnorodne źródła wsparcia (np. rodzice, sąsiedzi, organizacje nieformalne). Wynik ogólny mieści się w przedziale 24 (poczucie dużego wsparcia społecznego) do 144 (poczucie braku wsparcia), zaś w podskalach od 6 (duży poziom wsparcia) do 36 (niski poziom wsparcia). Ze względu na brak analizy czynnikowej w badaniach walidacyjnych wyniki należy interpretować z dużą ostrożnością. W niniejszych badaniach analizowano poczucie wsparcia udzielanego przez bliskich.
- Zmodyfikowaną dla potrzeb niniejszych badań *Mini Mental State Examination* [30], krótką kliniczną technikę przesiewową pozwalającą na wstępną ocenę funkcji poznawczych (orientacji, pamięci krótkotrwałej, koncentracji uwagi, liczenia, zdolności językowych oraz praktyki konstrukcyjnej). Ze względu na występowanie w grupie

SM ubytkowych objawów ruchowych zrezygnowano z: zadania wymagającego napisania zdania, wymagającego wykonania złożonego zadania ruchowego oraz zadania rysowania; zatem wynik końcowy mógł wynieść maksymalnie 25 punktów.

W statystycznej analizie danych wykorzystano program SPSS dla systemu Windows 14 PL., w tym następujące statystyki: test Kołmogorowa-Smirnowa do oceny zgodności rozkładu zmiennych z rozkładem normalnym; test t-Studenta do oceny istotności różnic między średnimi z 2 prób niezależnych, jednoczynnikową analizę wariancji ANOVA, test Friedmanna dla k prób zależnych, test znaków rangowych Z Wilcozona oraz współczynnik korelacji r Pearsona.

WYNIKI

Pierwszy etap analiz dotyczył porównania poziomu poczucia alienacji w grupie SM i kontrolnej. Średnie wyniki oraz wyniki oceny istotności różnic między średnimi zamieszczono w tabl. 1.

Badanych z obydwu grup cechuje przeciętne nasilenie ogólnego poczucia alienacji oraz jego wymiarów. Wyniki chorych na SM i osób z dyskopatią nie różnią się w sposób istotny statystycznie – podobnie kształtuje się poczucie integracji z innymi, poczucie sensu życia zgodnie z przyjętymi wartościami, przekonanie o własnej zaradności, sensowności reguł społecznych.

Przeanalizowano strukturę poczucia alienacji zakładając, że może być ona odmienna w porównywanych grupach. Wynik uzyskany dla grupy SM ($\chi^2 = 77,72$; $p = 0,000$) wskazuje, że pomiędzy poszczególnymi obszarami poczucia alienacji występuje znaczące zróżnicowanie. Podobne wyniki uzyskano dla grupy kontrolnej ($\chi^2 = 61,79$, $p = 0,000$). Strukturę poczucia alienacji w obu grupach pokazuje ryc. 1.

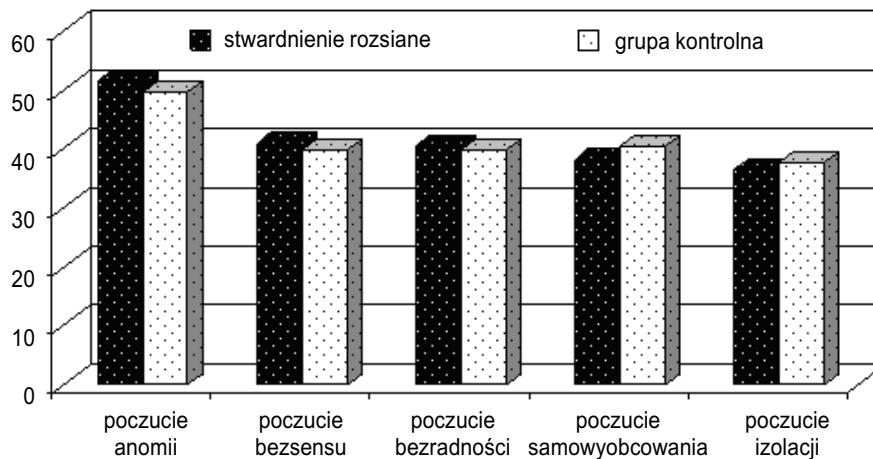
Profil PA jest zbliżony w obydwu grupach. W grupie SM wyniki w skali poczucie anomii są istotnie wyższe od wyników w pozostałych podskalach. Najniższe i o podobnym nasileniu rezultaty dotyczą skal poczucie bezradności i poczucie samowyobcowania ($Z = -1,64$, $p = 0,10$) oraz poczucie samowyobcowania i poczucie izolacji ($Z = -0,88$, $p = 0,38$). Chorzy z dyskopatią najwyższy rezultat uzyskali w skalach poczucie anomii i poczucie samowyobcowania. Porównywane grupy cechują się zatem przekonaniem, że zasady życia społecznego nie służą ich interesom, co może

Tablica 1. Wyniki Skali poczucia alienacji w grupach SM i kontrolnej – porównania międzygrupowe (test t-Studenta).

Table 1. Sense of Alienation mean scores and standard deviations in MS and control groups compared using Student's t-test.

Zmienna	Grupa chorych na SM		Grupa kontrolna		Test t Studenta	
	średnia	SD	średnia	SD	t	p
Wynik ogólny	207,39	32,14	207,19	28,19	0,010	ns
– poczucie anomii	51,52	8,35	49,65	4,62	0,92	ns
– poczucie bezsensu	40,87	8,83	39,75	6,65	0,46	ns
– poczucie bezradności	40,39	9,66	39,75	9,08	0,22	ns
– poczucie samowyobcowania	38,13	9,37	40,45	9,48	-0,81	ns
– poczucie izolacji	36,48	7,19	37,70	6,12	-0,59	ns

SD – odchylenie standardowe; ns – różnice nieistotne statystycznie



Rycina 1. Struktura poczucia alienacji w grupie SM i kontrolnej (średnie wyników).
Figure 1. The structure of feeling of alienation in MS and control groups – mean of results.

wiązać się z sytuacją przewlekłej choroby i koniecznością zmagania się z wieloma problemami (dostępność do usług rehabilitacyjnych, leczenia, refundacji itp.). Ponadto, obydwie grupy charakteryzuje poczucie bezradności i bezsensu (związane być może nie tylko z faktem bycia chorym) i niski poziom poczucia izolacji, co z kolei sugeruje wysoki stopień satysfakcji z kontaktów z innymi ludźmi.

W każdej z grup przeanalizowano zależność pomiędzy, kolejno, wiekiem oraz wykształceniem osób badanych a poczuciem alienacji. U starszych chorych na SM poczucie alienacji i izolacji maleje (odpowiednio $r = -0,427$, $p = 0,04$; $r = -0,556$, $p = 0,0006$). Nie wykazano związku pomiędzy liczbą lat edukacji a ogólnym poczuciem alienacji i jego składowymi. Z kolei u osób z dyskopatią wraz z wiekiem ogólne poczucie alienacji rośnie ($r = 0,456$, $p = 0,043$). Wyższe wykształcenie osób z grupy kontrolnej sprzyja obniżeniu poczucia anomii i poczucia bezsensu (odpowiednio $r = -0,545$, $p = 0,013$; $r = -0,550$, $p = 0,012$). W żadnej z grup nie wykazano różnic w zakresie analizowanej zmiennej pomiędzy kobietami i mężczyznami.

W analizach korelacyjnych uwzględniono stopień poczucia wsparcia społecznego wyrażonego wynikami „Skali wsparcia społecznego”. Wartość wyników osób z obydwu grup wskazuje na wysokie poczucie wsparcia bliskich, i w tym zakresie grupy nie różnią się istotnie (tabl.2).

Zarówno chorzy na SM, jak i osoby chorujące na dyskopatię czują, że uzyskują od bliskich różne formy wsparcia:

emocjonalne, informacyjne, wartościujące i rzeczowe; są także w porównywalnym stopniu usatysfakcjonowane poziomem otrzymywanego wsparcia (niezależnie od jego formy). Jednak zależności pomiędzy poczuciem alienacji a poczuciem wsparcia społecznego nieco inaczej kształtują się w każdej z grup. Więcej czynników związanych ze wsparciem społecznym wiąże się z poziomem poczucia alienacji w grupie SM. Chorzy na SM sądzą, że im więcej uzyskują wsparcia informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego i emocjonalnego tym bardziej odczuwają sens życia, czują się związani ze swym środowiskiem i czują, że mają wpływ na swój los. Jednakże, przekonanie o swojej zaradności i autonomii nie jest związane z poczuciem wsparcia społecznego.

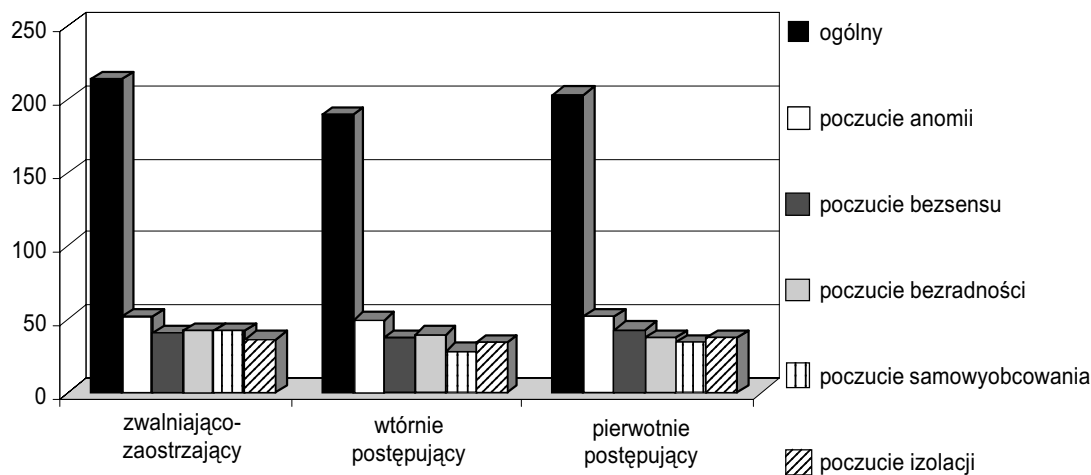
Uszczegółowiając, w grupie SM niskiemu poczuciu alienacji (wskaźnik ogólny) sprzyja ogólne poczucie wsparcia społecznego ($r = 0,490$, $p = 0,017$), w tym wartościującego ($r = 0,59$, $p = 0,003$), i emocjonalnego ($r = 0,500$, $p = 0,014$). Podobnie kształtują się zależności w grupie kontrolnej ($r = 0,512$, $p = 0,008$; $r = 0,674$, $p = 0,001$; $r = 0,498$, $p = 0,026$). W grupie SM poczucie ładu społecznego współwystępuje z ogólnie wysokim poczuciem wsparcia ($r = 0,572$, $p = 0,004$), w tym instrumentalnego ($r = 0,569$, $p = 0,005$), wartościującego ($r = 0,534$, $p = 0,009$), emocjonalnego ($r = 0,491$, $p = 0,017$), i informacyjnego ($r = 0,409$, $p = 0,05$). Podobnie kształtują się zależności w odniesieniu do poczucia sensu życia a wsparcia informacyjnego ($r = 0,430$, $p = 0,040$), instrumentalnego

Tablica 2. Poczucie wsparcia społecznego w grupach SM i kontrolnej – porównania międzygrupowe (test t-Studenta).

Table 2. The Scale of Social Support in MS and control groups (mean of results) – compared using test-t.

Skale	Grupa chorych na SM [średnia]	Grupa kontrolna [średnia]	Test t Studenta	
			t	p
Wynik ogólny	44,91	47,55	-0,627	ns
- wsparcie informacyjne	12,65	12,85	-0,036	ns
- wsparcie instrumentalne	11,78	12,35	-0,439	ns
- wsparcie wartościujące	12,21	13,3	-0,767	ns
- wsparcie emocjonalne	8,26	9,2	-1,05	ns

ns – różnice nieistotne statystycznie



Rycina 2. Przebieg SM a struktura poczucia alienacji (średnie wyników).
 Figure 2. The course of MS and the structure of feeling of alienation (mean of results).

($r=0,538$, $p=0,008$), wartościującego ($r=0,489$, $p=0,018$), emocjonalnego ($r=0,528$, $p=0,01$), oraz ogólnego poczucia wsparcia społecznego ($r=0,562$, $p=0,005$). Natomiast w grupie kontrolnej jedynie wsparcie emocjonalne jest istotnie powiązane z poczuciem uporządkowania życia ($r=0,448$, $p=0,047$), zaś poczuciu sensu życia sprzyja wsparcie wartościujące ($r=0,576$, $p=0,008$) oraz ogólne poczucie wsparcia ($r=0,455$, $p=0,044$). Jak wspomniano, u chorych na SM poczucie autonomii nie wiąże się ze wsparciem społecznym. Z kolei przeświadczenie o integracji z innymi wiąże się ze wsparciem informacyjnym ($r=0,488$, $p=0,018$), wartościującym ($r=0,419$, $p=0,047$), emocjonalnym ($r=0,646$, $p=0,001$) i ogólnym poczuciem wsparcia ($r=0,520$, $p=0,011$). W zakresie tego wymiaru grupa kontrolna zauważa rolę wsparcia emocjonalnego ($r=0,652$, $p=0,002$) oraz ogólnego ($r=0,520$, $p=0,049$).

Przeanalizowano także zależność pomiędzy poziomem poczucia alienacji a stanem możliwości poznawczych, którego wskaźnikiem jest wynik w zmodyfikowanej wersji MMSE. Średnie w grupach SM i K nie różniły się istotnie wskazując na podobne możliwości poznawcze osób z obydwu grup (grupa SM: $M=22,13$, $SD=1,98$; grupa K: $M=21,4$, $SD=2,44$; $t=1,083$, $p=0,285$). Warto jednak podkreślić nieco obniżone w stosunku do maksymalnego (25 punktów) rezultaty badanych z obydwu grup. Nie wykazano istotnych korelacji pomiędzy poziomem poczucia alienacji a rezultatami MMSE w grupie SM. W grupie kontrolnej wykazano zależność pomiędzy stanem poznawczym a: ogólnym poziomem poczucia alienacji ($r=-0,502$, $p=0,024$), poczuciem anomii ($r=-0,454$, $p=0,044$) oraz poczuciem bezradności ($r=-0,471$, $p=0,036$). Osoby chore na dyskopatię o wyższych możliwościach poznawczych cechuje niższy poziom poczucia alienacji, wysokie poczucie związku z normami społecznymi oraz przekonanie o własnej zaradności.

Założono także, że osoby z różnym przebiegiem SM różnią się w zakresie poczucia alienacji. Wyodrębniono 3 grupy: chorych z przebiegiem typu RR (rzuty i remisje; $N=14$), z pierwotnie postępującym SM (PP; $N=6$) oraz wtórnie postępującym (WP; $N=3$). Średnie otrzymane w Skali poczucia alienacji przez badanych z poszczególnych podgrup obrazuje ryc. 2. Jednoczynnikowa analiza

wariancji ANOVA wykazała, że te trzy wyróżnione podgrupy różnią się istotnie jedynie w zakresie poczucia samowyobcowania ($F=4,56$, $p=0,023$). Osoby z postacią RR uzyskały w tej skali najwyższe wyniki ($M=42,07$, $SD=8,76$), istotnie różne od osób z postacią WP ($M=28,67$, $SD=7,02$) (porównania *post hoc* Tuckeya: $p=0,045$). Ostrożna (ze względu na małoliczne grupy) interpretacja danych sugeruje, iż chorzy u których SM przebiega z rzutami i remisjami cechują się wyższym poczuciem wyizolowania od swoich przekonań i poglądów niż osoby z postępującą postacią schorzenia.

Zbadano także związek pomiędzy czasem trwania choroby a poziomem poczucia alienacji osobno w każdej z grup. Zależności takiej nie stwierdzono ani w grupie SM ani w grupie kontrolnej.

OMÓWIENIE

Wyniki naszych badań sugerują, iż pomimo ograniczeń wynikających z choroby, osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane mają, w stopniu zbliżonym do chorych z dyskopatią, poczucie integracji z innymi ludźmi, posiadania wartości dla których warto podejmować aktywność czy działać zgodnie z własnymi przekonaniami oraz zaradności. Wyższe wyniki w skali anomii sugerują nie tyle przekonanie o niesłuszności reguł społecznych, co brak akceptacji swojej choroby. Ogólny wynik, wskazujący na przeciętny poziom poczucia alienacji należy uznać za optymistyczny w zestawieniu z faktem, iż osoby chorujące na SM narażone są na liczne sytuacje trudne (objawy, diagnoza, leczenie, ograniczenie aktywności zawodowej, społecznej, rodzinnej, ostracyzm społeczny) [31]. Tym większego znaczenia nabierają działania wspierające podejmowane przez bliskich. Wsparcie jest czynnikiem o znaczeniu buforowym (w znaczeniu psychologicznym oraz neurofizjologicznym) [32]; brak poczucia wsparcia i konflikty z bliskimi są z kolei uznawane za czynniki ryzyka pogłębiania się niepełnosprawności [33]. Jednocześnie nasze wyniki wskazują, że poczucie wsparcia nie koreluje z poczuciem autonomii u chorych na SM (prawdopodobnie zależnym od stopnia sprawności fizycznej i możliwości samodzielnego funkcjonowania) [34]. Inne

badania wskazują na różne nasilenie i dynamikę potrzeby wsparcia wśród chorych na SM [35]. Fakty te należy wziąć pod uwagę w opracowywaniu programów pomocy społecznej i psychologicznej: niesprawność ruchowa nie stanowi bowiem jedyne go czynnika obniżającego jakość życia, zaś wsparcie nie oddziałuje na wszystkie problemy chorych. Poczucie posiadania wsparcia wynika z faktu, że uczestnicząc w procesie diagnostyczno-rehabilitacyjnym nie tylko chorzy, ale i bliscy mieli możliwość wzbogacania wiedzy o SM, modyfikowania obrazu choroby, obniżania lęku i bardziej aktywnego uczestniczenia w relacjach społecznych [36]. Ograniczenia wniosków z naszych badań wiążą się przede wszystkim z małą liczebnością uczestników, stąd analizy należy uznać za wstępne.

Istotną rolę w kształtowaniu poziomu poczucia alienacji odgrywają czynniki indywidualne i kliniczne. W grupie SM wraz z wiekiem obniża się poczucie alienacji i samowycoboczenia; starsi chorzy cechują się większą akceptacją swoich poglądów i swojej sytuacji. Może mieć to związek z pogorszeniem wglądu i możliwości poznawczych, co podkreślają autorzy wielu prac, ale nasze dane nie potwierdzają tych zależności, być może z powodu zastosowania przesiewowej (nazbyt ogólnej) techniki oceny funkcji poznawczych. Natomiast w grupie chorych z dyskopatią wraz z wiekiem narasta poczucie alienacji. Także w tej grupie wraz ze wzrostem liczby lat edukacji poczucie anomii i bezsensu ulegają obniżeniu, co wskazuje na istotną rolę wykształcenia osób bez dysfunkcji OUN jako czynnika sprzyjającego efektywnemu radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi.

Spośród czynników klinicznych ważny udział w kształtowaniu poczucia alienacji może mieć przebieg SM. Osoby z chorobą cechującą się rzutami i remisjami odznaczają się większym poczuciem odizolowania od własnych poglądów i przekonań niż osoby z postacią wtórnie postępującą. Wyniki naszych badań są zbieżne z innymi wykazującymi, że chociaż grupa RR w porównaniu do innych podgrup najlepiej radzi sobie w sytuacjach trudnych [34], to w okresie rzutu cechuje się wysokim poziomem lęku i depresji [37]. Natomiast czas trwania choroby nie ma związku z nasileniem poczucia alienacji, co może oznaczać adaptację do sytuacji bycia chorym. Dyskusja tych wyników wymaga jednak badań z udziałem większej liczby chorych.

WNIOSKI

1. Chorych na SM cechuje przeciętny poziom poczucia alienacji. Poziom wsparcia bliskich jest oceniany jako wysoki i odgrywa istotną rolę w kształtowaniu poczucia integracji chorych na SM ze środowiskiem społecznym.
2. Źródłem wsparcia mogą być także profesjonalści uczestniczący w procesie diagnozowania i rehabilitacji. Określenie, czy i w jakim stopniu tworzą oni sieć wsparcia dla chorych na SM może stanowić istotny problem badawczy.
3. Holistyczny model postępowania diagnostyczno-rehabilitacyjnego powinien uwzględniać nie tylko czynniki kliniczne ale i indywidualne, w tym zasoby osobiste czy społeczne chorych na SM.
4. Wewnątrzgrupowe zróżnicowanie stanu emocjonalnego (zwłaszcza obecność depresji) i poznawczego oraz potrzeb należy uwzględnić w procesie pomagania chorym na SM.

PIŚMIENNICTWO

1. Kmieciak-Baran K. Poczucie alienacji. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego; 1995.
2. Kmieciak-Baran K. HIV/AIDS – alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego; 1995.
3. Dołęga Z. Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego; 2003.
4. Holmen K, Ericsson K, Winblad B. Social and emotional loneliness among non-demented and demented elderly people. *Archives of Gerontology of Geriatrics*. 2000; 31: 177–192.
5. Savikko N, Routasalo P, Tilvis R, Stranberg TE, Pitkälä KH. Predictors and subjective causes of loneliness on an aged population. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2005; 41: 223–233.
6. Jaworowska-Oblój Z, Skuza B. Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. *Przegląd Psychologiczny*. 1986; 3: 733–746.
7. Członkowska A, Członkowski A. Leczenie w neurologii. Warszawa: Wydawnictwo Springer PWN; 1997.
8. Denney DR, Sworowski LA, Lynch SG. Cognitive impairment in three subtypes of multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol*. 2005; 20: 967–981.
9. Rogers JR, Panegyres PK. Cognitive impairment in multiple sclerosis: evidence-based analysis and recommendations. *J Clin Neurosci*. 2007; 14: 919–927.
10. Santiago O, Guardia J, Casado V, Carmona O, Arbizu Tx. Specificity of frontal dysfunctions in relapsing – remitting multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol*. 2007; 22: 623–629.
11. Szepietowska EM. Procesy pamięciowe u osób chorych na stwardnienie rozsiane. Analiza neuropsychologiczna. Lublin: Wydawnictwo UMCS; 2006.
12. Feinstein A. Mood disorders in multiple sclerosis and the effects on cognition. *J Neurol Sci*. 2006; 24: 63–66.
13. Sartori E, Edan G.: Assessment of cognitive dysfunction in MS. *J Neurol Sci*. 2006; 245: 169–175.
14. Achiron A, Barak Y. Cognitive changes in early MS: a call for a common framework. *J Neurol Sci*. 2006; 245: 47–51.
15. Mitchell A, Benito-Leon J, Gonzales JM, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol*. 2005; 4: 556–566.
16. Benedict R, Wahlig E, Bakshi R, Fisman I, Munschhauer F, Zivadinov R, Weinstock-Guttman B. Predicting quality of life in MS: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality and behavior change. *J Neurol Sci*. 2005; 231: 29–34.
17. Miltenburger C, Kobelt G. Quality of life and cost of multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg*. 2002; 104: 272–275.
18. Jonardhan V, Bakshi R. Quality of life and its relationship to brain lesions and atrophy on magnetic resonance images in 60 patients with multiple sclerosis. *Arch Neur*. 2000; 57: 1485–1491.
19. Kroence D, Denney D. Stress and coping in multiple sclerosis: exacerbation, remission and chronic subgroups. *Mult Scler*. 1999; 5: 89–93.
20. Pittien-Vouyovitch S, Debouviere M, Guillemin F, Vandenberghe N, Anxionnat R, Vespignani H. Fatigue in MS is related to disability, depression and quality of life. *J Neurol Sci*. 2006; 243: 39–45.
21. Cendrowski W, Kwolek A, Wieliczko E. Jakość życia w stwardnieniu rozsianym: wstępne wyniki szpitalnej rehabilitacji. *Neurol Neurochir Pol*. 1999; suplement 3: 578.
22. Kesselring J, Beer S. Symptomatic therapy and neurorehabilitation in MS. *Lancet Neurol*. 2005; 4: 643–652.

23. Heesen C, Mohr DC, Huiting I, Bergh F, Gaab J, Otte C, Gold SM. Stress regulation in multiple sclerosis – current issues and concepts. *Mult Scler.* 2007; 13: 143–148.
24. Korostil M, Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler.* 2007; 13: 67–72.
25. Ackerman KD, Martino M, Heyman R, Moyna N, Robin R. Immunologic response to acute psychological stress in MS patients and controls. *J Neuroimmunol.* 1996; 68: 85–94.
26. Beatty W, Hames K, Blanco C, Willimason S, Wilbanks S, Olson K. Correlates of coping style in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 1998; 4: 440–443.
27. Bolewska A. Rola czynników psychospołecznych w rehabilitacji neuropsychologicznej. W: Łojek E, Bolewska A. red. Wybrane zagadnienia rehabilitacji neuropsychologicznej. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar; 2008. s.13–66.
28. Heinrich L, Gullone E. The clinical significance of loneliness: a literature review. *Clin Psychol Rev.* 2006; 26: 695–718.
29. Kmiciek-Baran K. Skala wsparcia społecznego. Treść i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny.* 1995; 38 (1/2): 201–214.
30. Lezak M. *Neuropsychological Assessment.* Oxford: Oxford University Press; 1983.
31. Halper J. The psychosocial effect of MS: the impact of relapses. *J Neurol Sci.* 2007; 256: S34–S38.
32. Mohr D, Genain C. Social support as a buffer in the relationship between treatment for depression and T-cell production of interferon gamma in patients with MS. *J Psychosom Res.* 2004; 57: 155–158.
33. Nisipeanu P, Korczyn AD. Psychological stress as risk factor for exacerbations in multiple sclerosis. *Neurology.* 1993; 43: 1311–1312.
34. Jamroz-Wiśniewska A, Papuć E, Bartosik-Psujek H, Belniak E, Mitoşzek-Szewczyk K, Stelmasiak Z. Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego Na Jakość Życia Chorych (MSIS-29). *Neurol Neurochir Pol.* 2007; 41 (3): 215–222.
35. Kossakowska M. Strategie radzenia sobie z chorobą przewlekłą w stwardnieniu rozsianym. *Post Psychiatr Neurol.* 2008; 17 (1): 15–21.
36. Skerrett T, Moss-Morris R. Fatigue and social impairment in MS; the role of patient’s cognitive and behavioral responses to their symptoms. *J Psychosom Res.* 2006; 61: 587–593.
37. Papuć E, Pawłowska B. Cechy osobowości pacjentów z postacią zaostrzająco-zwalniającą stwardnienia rozsianego (RR-MS). *Psychiatr Pol.* 2005; 34 (4): 669–678.

Wpłynęło: 22.12.2008. Zrecenzowano: 22.01.2009. Przyjęto: 16.02.2009.

*Adres: Dr hab. Ewa Małgorzata Szepietowska, Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii UMCS,
Pl. Litewski 5, 20-080 Lublin, e-mail: goszepiet@poczta.onet.pl*