

Justyna Obara, Dorota Maciąg, Grażyna Dugiel, Katarzyna Kucharska, Małgorzata Cichońska

Ocena jakości życia chorych na Stwardnienie Rozsiane

Life quality protection in people with multiple sclerosis

Wstęp

Stwardnienie rozsiane (Sclerotic Multiplex – SM) jako wielofazowy postępujący zespół neurologiczny znany był już od połowy XVI wieku, lecz dopiero w 1868 roku został opisany przez francuskiego lekarza Jeana Martina Charcota (1825 – 1893), który podczas obdukcji zauważył małe stwardniałe blizny w mózgu i rdzeniu kręgowym. Połączył je z nieznaną chorobą, objawiającą się rzutami i remisjami, powodującą różnorodny objawy. Dzięki temu SM zostało zidentyfikowane i nazwane *”sclerose en plaques dissminess”* tzn. rozproszone twarde blizny. Później nazwa schorzenia rozpowszechniła się jako *multiplex sclerosis*. [1]

W Polsce choruje na nią około 60 tysięcy osób. Pierwsze objawy pojawiają się zwykle między 20 a 40 rokiem życia. Nie jest jednak rzadkością wystąpienie choroby w wieku młodzieńczym lub po 40-tym a nawet 60-tym roku życia. [2]

Kobiety chorują prawie dwukrotnie częściej niż mężczyźni. Przy obecnym stanie wiedzy medycznej SM jest chorobą nieuleczalną i choruje się na nią do końca życia. [3] Pacjentami są przeważnie osoby młode, wkraczające dopiero w pełnię życia. To ludzie będący u progu kariery zawodowej, jak fazy budowania życia rodzinnego, zawierania przyjaźni z sąsiadami i znajomymi. SM często nadchodzi wówczas, gdy za późno jest na zakręt wstecz, ale mimo wszystko można jeszcze daleko zajść dzięki odpowiedniemu leczeniu, rehabilitacji oraz woli walki. [4]

Stwardnienie rozsiane (SM, sclerosis multiplex) jest chorobą demielizacyjną ośrodkowego układu nerwowego. Istota SM polega na występowaniu objawów neurologicznych rozsianych w czasie i przestrzeni, to znaczy występowaniu objawów neurologicznych wywołanych zmianami patologicznymi rozsianymi w obrębie OUN. Zmiany występują głównie w istocie białej i mają charakter dynamiczny. Ogniska chorobowe występują szczególnie w istocie białej okołokomorowej, w pniu mózgu, mózdzku, rdzeniu i nerwie wzrokowym. Obecność szeregu nieprawidłowości w układzie immunologicznym sugeruje patologię o charakterze autoagresji. [2] Etiologia

SM pozostaje niejasna, ale wielu badaczy wskazuje na duże znaczenie układu immunologicznego.

W zależności od dominujących w obrazie klinicznym objawów wyodrębniono następujące postaci kliniczne SM: 1. mózgowo- rdzeniową rozsianą, 2. rdzeniową inaczej paraparetyczną, 3. mózdkową, 4. hemiparetyczną z przewagą połowicznego niedowładu. [1]

Do najczęstszych objawów neurologicznych należą niedowłady piramidowe, mogą one obejmować jedną lub więcej kończyn (parapreza lub tri- i tetrapreza) i dość szybko nabierają charakteru spastycznego. Pacjenci skarżą się na osłabienie siły mięśni, pojawiają się zaburzenia koordynacji będące wynikiem uszkodzenia mózdzku i/lub połączeń mózdzku z jądrami rdzenia przedłużonego i przybierają postać: drżenia zamiarowego, dysmetrii i adiadochokinezy. Występowanie niedowładów piramidowych z zaburzeniami koordynacji powoduje występowanie zaburzeń chodu, określanych jako chód paraparetyczno-ataktyczny.

Pojawiają się także zaburzenia czucia, które mogą dotyczyć różnych okolic ciała i często towarzyszą niedowładom. Polegają one na osłabieniu czucia powierzchniowego albo na czuciu opacznym, czyli na występowaniu zmiennych doznań czuciowych. Często są parestezje, zazwyczaj pod postacią nieprzyjemnych wrażeń czuciowych.

Do podstawowych objawów choroby należą zaburzenia wzrokowe w zakresie ruchomości gałek (oczopląs), nagle pogorszenie ostrości widzenia; widzenie jak „przez mgłę” lub pojawienie się plamy w polu widzenia, zdarza się także niedowidzenie obuoczne.

Ponadto może wystąpić neuralgia nerwu trójdzielnego, a częściej - zaburzenia czucia na twarzy. Neuralgia nerwu trójdzielnego u osób młodych często bywa pierwszym objawem SM. Uszkodzenie w obrębie mózdzku i pnia mózgu powoduje też zawroty głowy, które mają charakter nieukładowy. Mogą być one bardzo nasilone i mogą im towarzyszyć wymioty, szczególnie na początku choroby. [5, 6]

Objawem uszkodzenia mózdzku jest mało płynna mowa (skandowana lub przerywana). Wymienione wyżej objawy tj. oczopląs, drżenie zamiarowe, mowa skandowana stanowią tzw. Triadę Charcota.

Do bardzo uciążliwych objawów SM należą zaburzenia kontroli zwieraczy, przede wszystkim pęcherza moczowego. Znacznie rzadziej spotyka się u chorych jest nietrzymanie stolca, częściej natomiast występują uporczywe zaparcia. Niedostateczne opróżnianie jelit prowadzi do ciężkich zaburzeń i zmian w ich ścianie, a w efekcie do tzw. zespołu „przeciekających jelit”.

Istotnym problemem u osób chorych na SM są zaburzenia funkcji seksualnych. Zniszczenie szlaków nerwowych może powodować, zarówno u mężczyzn, jak i u kobiet zmniejszenie lub utratę popędu płciowego,

zmniejszenie intensywności doznań lub wystąpienie nieprzyjemnych odczuć w okolicach narządów płciowych i/lub ograniczenie możliwości odczuwania orgazmu.

Kolejnym ważnym problemem osób chorych na SM są zaburzenia wyższych czynności nerwowych. Występują one u ponad połowy (40-60%) chorych, najczęściej mają one charakter zaburzenia tylko pojedynczych funkcji, jak na przykład: pamięć, mowa, płynność (fluencja) słowa, uwaga, funkcje wzrokowo - przestrzenne; te izolowane zaburzenia mogą pogłębiać się, wraz z rozwojem choroby, do pełnego obrazu otępienia. [7]

Do najczęstszych zaburzeń sfery psychicznej należą zaburzenia nastroju, od euforii do depresji uwarunkowanej zmianą sytuacji życiowej i związane z tym zmniejszenie szans życiowych. U chorych w pierwszym okresie choroby występuje chwiejność emocjonalna, wyrażająca się szeregiem skarg czy zespołów rzekomo nerwicowych, w tym konwersyjnych. Psychozy w SM należą do rzadkości. [7]

Częstym objawem choroby jest ból. Zwykle są to bóle twarzy, głowy, kręgosłupa, rąk i nóg, bóle narządów wewnętrznych itd. Bóle można podzielić na: 1. nie spowodowane przez SM, (migreny) 2. bezpośrednio wiążące się z chorobą (rwa kulszowa, rwa twarzy) 3. wywołane następstwami SM (bóle spowodowane napięciem mięśni lub stanami zapalnymi narządów). [8]

Czynnikami nasilającymi objawy choroby są min.: skrajne temperatury, nagły, nadmierny wysiłek fizyczny, przeciążenie fizyczne lub przeciągające silne przemęczenie, połów i karmienie piersią, różnego rodzaju infekcje urazy fizyczne. Wysoka temperatura, długie nasłonecznienie, sauna, przegrzanie mogą wywołać rzut choroby. Zaś niskie temperatury, przebywanie w zimnie, przemarznięcie ma niekorzystny wpływ na przebieg choroby. [9,10]

Osobom chorym na SM ruch pomaga w utrzymaniu dobrego stanu zdrowia sprawności fizycznej oraz w łagodzeniu niektórych objawów choroby i jej skutków. Fizjoterapeuta pozwala określić, jakie ćwiczenia są potrzebne i czy są one dostosowane do możliwości pacjenta. Ćwiczenia poprawiają sprawność określonego, obszaru ciała oraz pomagają uporać się z konkretnym objawem SM.

Usprawnianie powinno być wprowadzone jak najwcześniej i systematycznie, w myśl zasady: minimum ruchu podczas rzutu choroby i maksimum podczas remisji. [1] Usprawnianie należy prowadzić w sposób ciągły, a utrzymanie aktywności ruchowej chorego w dużym stopniu zależy od pełnego zrozumienia celowości ćwiczeń oraz ich akceptacji. Przeciwwskazany jest nadmierny wysiłek fizyczny, przemęczenie, mimo że specjalny program rehabilitacji może dopuszczać obciążenie i różne rodzaje ćwiczeń, jakie w danej sytuacji są dopuszczalne. Należy pamiętać o codziennych ćwiczeniach

oddechowych, u chorych mających problemy z nietrzymaniem moczu należy zwrócić uwagę na wzmacnianie mięśni podtrzymujących pęcherz moczowy.

Chorzy na SM korzystają często z dobrodziejstw medycyny niekonwencjonalnej, która nie pomaga w opanowaniu konkretnych objawów choroby, ale wpływa w dużym stopniu na poprawę samopoczucia chorych. Najczęstsze niekonwencjonalne metody leczenia to: akupunktura i tradycyjna medycyna chińska, ćwiczenia Jogi, Tai-Chi czy Chi-Gong, metoda Feldenkraisa, masaże, terapia tlenem hiperbarycznym, refleksjologia i wiele innych.[11,12]

Wiadomość o nieuleczalnej chorobie to dla osoby nią dotkniętej ogromne przeżycie. Całe dotychczasowe życie ulega zmianie. Pojawiają się setki pytań, wątpliwości oraz reakcji na chorobę. Każda choroba przewlekła obniża samopoczucie i wywołuje wiele negatywnych emocji. Są to między innymi niedowierzanie, strach, gniew, przygnębienie i poczucie winy.

Elizabet Kübler-Ross wyróżniła pięć stadiów drogi do akceptacji choroby: zaprzeczanie, złość, targowanie się, załamanie czasem depresja, akceptacja.

Fazy te są umowne, nie muszą występować u pacjentów w podanej kolejności. Nie każdy pacjent przejdzie przez wszystkie te stadia, różny może być czas trwania poszczególnych etapów.

Choroba i jej objawy sprawiają, że przyszłość całej rodziny stanowi wielką niewiadomą. Każdy z członków rodziny odrębnie postrzega i przeżywa chorobę osoby mu bliskiej. Rozmowa i wzajemna komunikacja na początku choroby może okazać się trudna. Ludzie zwykle mają trudności rozmowy o sprawach, które trudno zrozumieć. [13]

Stres wywołany chorobą wpływa na interakcje wewnątrz rodziny, a także na relacje z szerszym otoczeniem. Zaiistniała sytuacja stresowa wywołuje zmianę wielkości celów, granic i wartości. Następuje całkowita ich zmiana. Głównym celem jest pomoc osobie chorej w przejęciu obowiązków przez pozostałych członków rodziny. Dochodzi do reorganizacji rodziny w związku ze zmianą funkcjonowania chorego.[14]

Nie ma żadnego powodu, aby osoby z SM, po usłyszeniu diagnozy, zrezygnowały z pracy. Tym bardziej, że dla wielu ludzi praca to nie tylko dochód, ale również źródło poczucia własnej wartości. [15] Celowo i stopniowo dobrana oraz systematycznie prowadzona praca może stanowić jedną z metod terapii. To swoisty czynnik terapeutyczny, mobilizujący ogólnoustrojowe cechy osoby chorej, przyspieszając tym samym procesy regeneracyjne organizmu.

Podkreśla się dodatni wpływ sztuki na osobowość oraz sprawność fizyczną człowieka chorego. Twórczość artystyczna pozwala bowiem rozwijać w sposób harmonijny różne sfery psychiki, w tym czynności poznawcze i emocjonalne. [16]

„Jakość życia” (quality of life – QOL) jest pojęciem stosunkowo nowym. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO 1946 r.) określiła, jakość życia jako indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemie wartości, w którym żyje oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi. Stąd w rozważaniach o ocenianiu jakości życia musi się znaleźć miejsce na uwzględnienie badań jakości życia w odniesieniu do stanu zdrowia, gdzie choroba nie jest tylko sprawą zachwiania fizycznej integralności ludzkiego organizmu lecz rozgrywa się na płaszczyźnie psychicznego, społecznego i duchowego funkcjonowania. [15]

Cel, metoda i organizacja badań

Celem pracy jest określenie jakości życia i problemów psychologicznych osób chorych na Stwardnienie Rozsiane należących do Stowarzyszenia chorych na Stwardnienie Rozsiane w Kielcach.

Organizacja i przebieg badań

Badania prowadzono w okresie od 13.02.2009 do 21.03.2009 roku w siedzibie Kieleckiego Stowarzyszenia chorych na Stwardnienie Rozsiane w Kielcach przy ul. Zagórskiej 14.

Badaniem objęto 30-tu członków Stowarzyszenia. Jako narzędzie badawcze wykorzystano samodzielnie skonstruowany kwestionariusz ankiety. Udział w badaniu był dobrowolny, a każdy z badanych był poinformowany o sposobie jego wypełnienia.

Zebrany materiał badawczy poddano dogłębnej analizie opisowej i statystycznej.

Charakterystyka badanej populacji

W badaniu uczestniczyło 30 osób w tym 19 kobiet i 11 mężczyzn.

Wiek respondentów określono w pięciu przedziałach wiekowych (tab. 1)

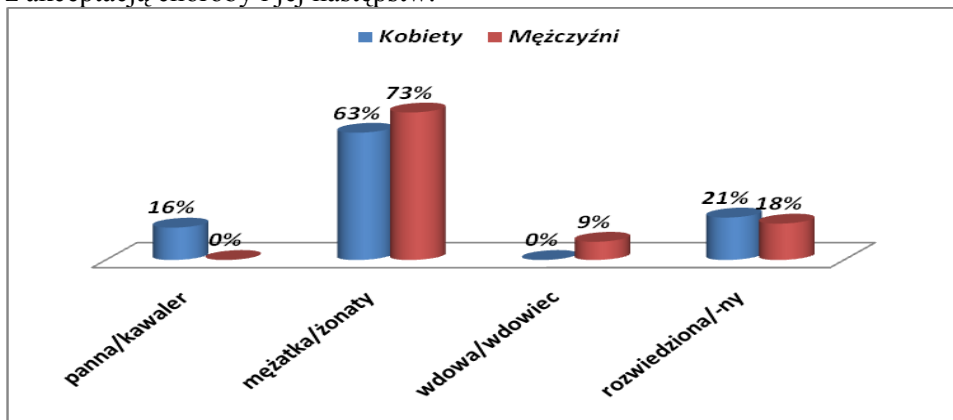
Tab. 1 Struktura badanej populacji wg wieku.

Wiek	20-30 lat	30-40 lat	40-50 lat	50-60 lat	60- 70 lat
Płeć					
Kobiety	16 %	16%	26%	26%	16%
Mężczyźni	-	18%	18%	55%	9%

Wśród badanych kobiet najwięcej ponieważ po 26% to respondentki, których wiek mieścił się w przedziałach wiekowych 40-50 lat oraz 50-60 lat. W pozostałych przedziałach wiekowych znalazło się po 3 kobiety, co stanowi po 16% ogółu badanych.

W grupie badanych mężczyzn najwięcej, bo aż 55% to badani w wieku między 50-60 rokiem życia. Najmniej – 1 mężczyzna co stanowi 9% ogółu badanych to osoba w wieku 60-70 lat.

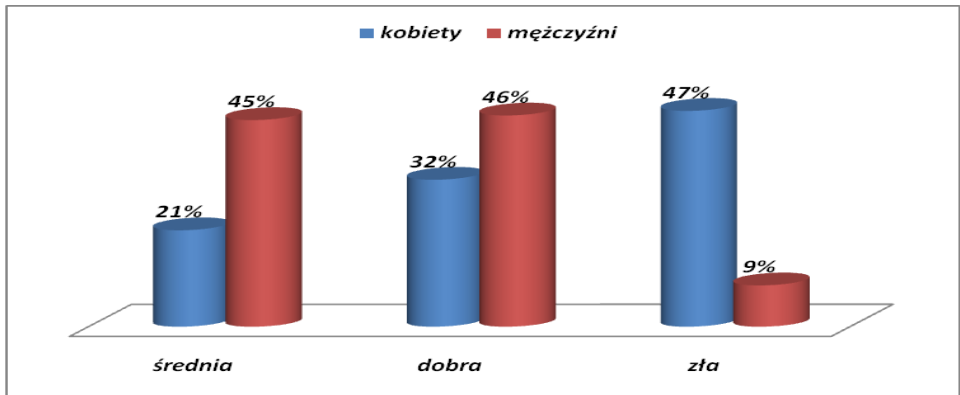
Stan cywilny jest istotnym czynnikiem wpływającym na sposób postrzegania choroby i radzenia sobie z nią. Jeśli chory może liczyć na kogoś bliskiego łatwiej jest mu zmagać się z chorobą. Osoby samotne nie mogące liczyć na wsparcie emocjonalne i pomoc osób bliskich mogą mieć problemy z akceptacją choroby i jej następstw.



Ryc. 1. Struktura badanych wg stanu cywilnego.

W grupie kobiet – 63% to panie zamężne, żadna z ankietowanych kobiet nie jest wdową. 21% stanowiły kobiety rozwiedzione natomiast pozostałe 16% to panny. W grupie mężczyzn 73%, stanowili panowie żonaci. Pozostali ankietowani to w 18% mężczyźni rozwiedzeni a 9% to wdowcy.

Choroba przewlekła zwykle powoduje zubożenie rodziny, wynika to z konieczności ponoszenia kosztów leczenia i rehabilitacji. Badani chorzy to w większości renciści a więc osoby o niskich dochodach. Analizę sytuacji ekonomicznej badanych respondentów prezentują rycina 2.



Ryc. 2. Sytuacja ekonomiczna badanych.

Blisko 50% ankietowanych kobiet ocenia swoją sytuację materialną jako „złą”, 21% twierdzi, że ich status materialny jest średni, natomiast co trzecia badana posiada dobrą sytuację finansową. W grupie badanych mężczyzn 46% ocenia swoją sytuację materialną, jako dobrą, 45% mówi, że jest ona średnia, tylko a 9% ankietowanych panów określa swój status materialny jako zły.

Wyszkolenie w znaczący sposób wpływać na sposób postrzegania choroby, jej akceptację, dalsze leczenie oraz stosunek do siebie i otoczenia. Wśród badanych kobiet 58% posiada wykształcenie średnie, 5% to panie z wykształceniem podstawowym. 26% legitymuje się wykształceniem średnim a 11% respondentek ukończyło szkoły zawodowe. W grupie mężczyzn 64% badanych posiada wykształcenie średnie, pozostałe 36% to panowie którzy ukończyli szkoły zawodowe.

Miejsce zamieszkania może mieć wpływ na dostępność osób chorych do lekarzy specjalistów oraz do nowoczesnych metod terapii i rehabilitacji. Pokonywanie dużych odległości środkami komunikacji zbiorowej z pewnością stanowi ogromne utrudnienie dla osób chorych na SM, szczególnie gdy choroba upośledza sprawność fizyczną. Blisko 60% ankietowanych kobiet to mieszkanki miasta, pozostałe badane zamieszkują na wsi. W populacji badanych mężczyzn 55% to mieszkańcy miasta, pozostałe 45% ankietowanych panów mieszka na wsi.

SM jest chorobą neurologiczną, która najczęściej dotyka osoby młode między 20 a 40 rokiem życia. Kobiety chorują prawie dwukrotnie częściej niż mężczyźni.

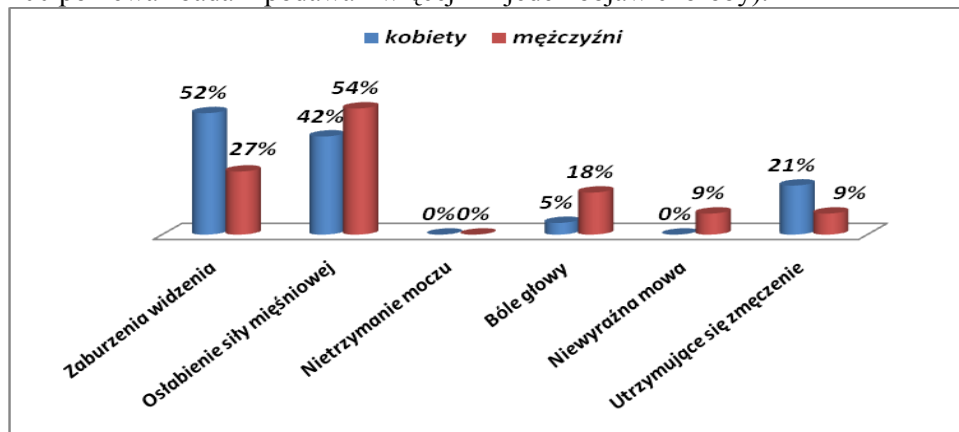
Analizę danych dotyczącą wieku wystąpienia choroby u objętych badaniem chorych zawiera tabela nr 2.

Tab. 2. Struktura badanej populacji wg wieku wystąpienia choroby.

Płeć badanych	Przed 20 r. ż	20-30 lat	Po 30 r. ż	Po 40 r. ż
Kobiety	16%	42%	37%	5%
Mężczyźni	9%	64%	27%	-

W grupie badanych kobiet u 42% choroba rozpoczęła się między 20-30 lat, tylko u 5% badanych pań pierwsze objawy choroby pojawiły się po 40 r. ż. Wśród badanych mężczyzn najczęściej bo u 64% podobnie jak w grupie kobiet choroba rozpoczęła się między 20-30 rokiem życia, u żadnego z badanych panów choroba nie rozpoczęła się po 40 r. ż.

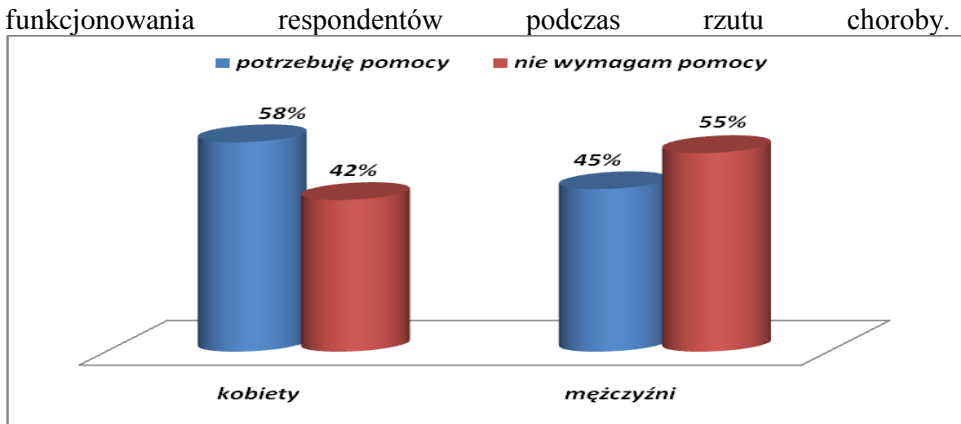
Objawy SM są bardzo różnorodne i są rezultatem wieloogniskowych zmian w ośrodkowym układzie nerwowym. Uzyskane wyniki badania dotyczące pierwszych objawów choroby w badanej grupie przedstawia rycina 3 (% < niż 100 ponieważ badani podawali więcej niż jeden objaw choroby).



Ryc. 3. Charakter pierwszych objawów

U 52% badanych pań pierwszym objawem choroby były zaburzenia widzenia oraz w 45% osłabienie siły mięśniowej z towarzyszącym utrzymującym się zmęczeniem u 21% ankietowanych. W badanej populacji mężczyzn 54% podaje jako pierwszy objaw choroby osłabienie siły mięśniowej, innymi współlistniejącymi objawami były w 27% zaburzenia widzenia oraz bóle głowy u 18% badanych.

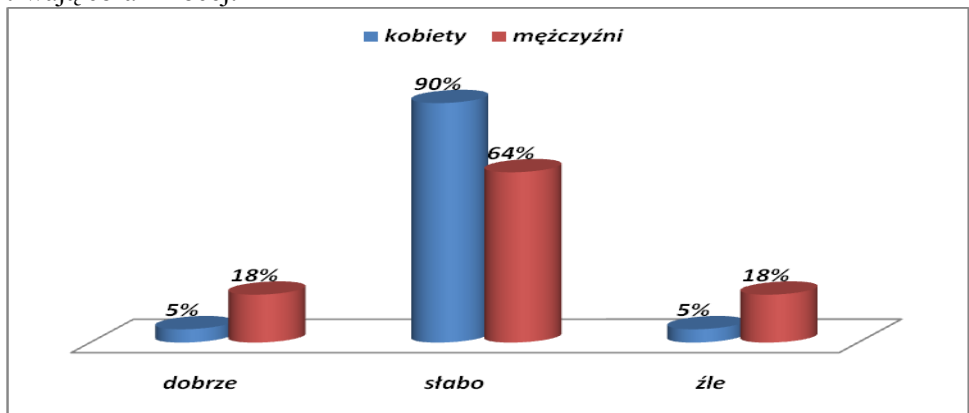
Choroba przebiega z okresami rzutów i remisji (typ SM-RR), albo od początku jest przewlekła (typ SM-PP), lub - po okresie rzutów i remisji przybiera wtórnie postać przewlekłą (typ SM-SP). w prowadzonym badaniu podjęto próbę oceny



Ryc. 4. Badani pod względem funkcjonowania w okresie rzutu choroby.

Badane kobiety – 58% w czasie rzutu choroby radzą sobie gorzej niż ankieterowani panowie – 45%. Pozostałe 42% pań i 45% mężczyzn dobrze radzi sobie z objawami choroby podczas jej rzutu.

Remisja oznacza ustąpienie objawów. Może być całkowita, co się zdarza rzadko i tylko na początku choroby, lub częściowa i trwać różnie długo. Najdłuższe remisje zdarzają się na początku choroby. Potem (gdy przebieg choroby ma "naturalny", tj. nie modyfikowany leczeniem charakter) "odwroty choroby" trwają coraz krócej.

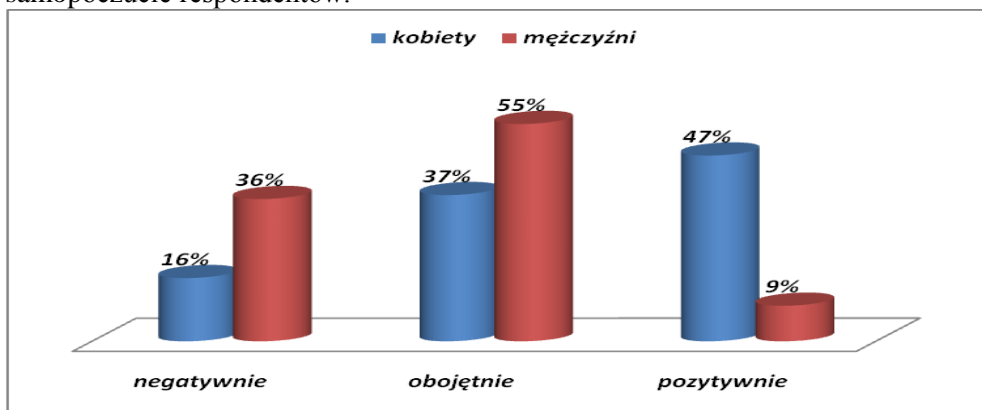


Ryc. 5. Funkcjonowanie podczas remisji choroby.

Przeważająca grupa kobiet 90% ocenia swoje możliwości funkcjonowania podczas remisji choroby jako „słabo”, po 5% badanych pań radzi sobie dobrze lub źle. W grupie panów 64% badanych ocenia swoje możliwości

funkcjonowania podczas remisji jako „słabo”, po 18% panów radzi sobie podczas remisji dobrze lub źle.

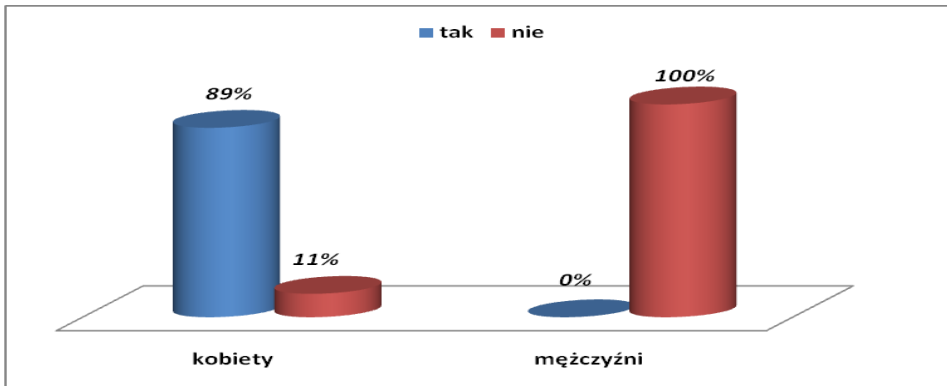
Nie ma leku, który pozwoliłby na całkowite zatrzymanie postępu choroby i wyleczenie. Leczenie pozwala odzyskać funkcje utracone w wyniku rzutu choroby oraz zwolnić rozwój choroby. Przyjmowane leki różnie wpływają na samopoczucie chorych, dlatego przeprowadzono analizę wpływu leków na samopoczucie respondentów.



Ryc. 6. Wpływ leków na samopoczucie.

Blisko 50% badanych pań pozytywnie ocenia wpływ leków na stan zdrowia i samopoczucie, natomiast 16 % kobiet twierdzi, iż stosowane leki wpływają negatywnie na ich samopoczucie. W przeciwieństwie do pań, przeważająca liczba mężczyzn 55% ocenia wpływ leków na stan samopoczucia jako obojętny, najmniej bo tylko 9% panów twierdzi że stosowane terapia ma pozytywny wpływ na ich stan zdrowia i samopoczucie.

Obok stosowania farmaceutyków rehabilitacja ruchowa stanowi bardzo istotny element leczenia chorych na SM.. Zdobywanie i utrzymywanie sprawności fizycznej poprawia ogólny stan zdrowia ciała i ducha. Respondenci różnie oceniają wpływ ruchu na ich wydolność fizyczną.



Ryc. 7. Wpływ fizjoterapii na samopoczucie.

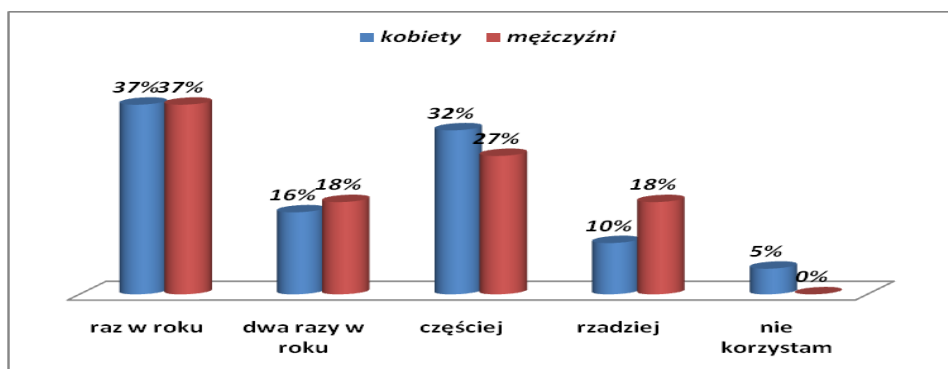
89% badanych kobiet wykonywała ćwiczenia rehabilitacyjne i pozytywnie ocenia efekty tej terapii, natomiast 11% pań nie wykonywała ćwiczeń rehabilitacyjnych. W grupie mężczyzn 100% badanych twierdzi, że wykonywali ćwiczenia rehabilitacyjne i ocenia pozytywnie efekty terapii ruchem.

Objęci badaniem chorzy w przeważającej większości wykonują zalecane ćwiczenia fizyczne pomimo iż niejednokrotnie sprawiają im ból i następczą trudności. Zależec to może od zawansowania choroby oraz stopnia akceptacji choroby. Przeprowadzono analizę oceny respondentów w zakresie trudności w wykonywaniu ćwiczeń fizycznych.

Większość badanych kobiet (53%) twierdzi, że ćwiczenia fizyczne sprawiały im trudność, a 21 % kobiet ma trudność z dokonaniem oceny. W grupie panów 46% ocenia, że ćwiczenia nie sprawiały im trudności, natomiast 36% panów twierdzi, iż podczas wykonywania ćwiczeń zauważyli trudności, pozostałe 18% badanych ma trudności z dokonaniem oceny.

Objęci badaniem członkowie Stowarzyszenia Chorych na SM prezentują różny stopień motywacji do wykonywania rehabilitacji fizycznej. 84 % badanych kobiet i 73% panów twierdzi, że chętnie wykonuje ćwiczenia fizyczne. U pozostałych 16% kobiet i 27% mężczyzn obserwuje się brak motywacji do wykonywania ćwiczeń.

Dane literaturowe potwierdzają skuteczność profesjonalnej rehabilitacji w łagodzeniu skutków rzutów choroby oraz jej pozytywny wpływ na ogólne samopoczucie chorych. Dlatego też niezwykle ważne jest aby chorzy na SM tak często jak tylko jest to możliwe korzystali z profesjonalnej rehabilitacji.



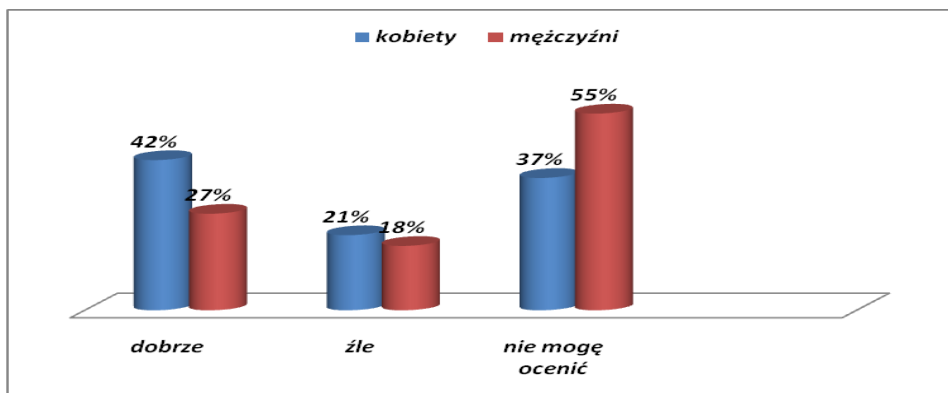
Ryc. 8. Częstotliwość korzystania z rehabilitacji.

Po 40% badanych kobiet i mężczyzn korzysta z profesjonalnej rehabilitacji raz w roku. Częściej niż dwa razy w roku uczestniczy w rehabilitacji 27% mężczyzn i 32% pań. Najmniej bo 5 % kobiet wogóle nie korzysta z rehabilitacji.

Powstająca w wyniku rozwoju choroby niepełnosprawność najbardziej narusza równowagę emocjonalną pacjentów, osłabia poczucie własnej wartości, uzależnia od pomocy innych. Ważne jest aby pacjent, zaakceptował fakt niepełnosprawności i równocześnie przyjął aktywną postawę w dążeniu do odzyskania sprawności psychicznej, a co za tym idzie: zawodowej, społecznej i fizycznej.

SM jest chorobą dotykająca głównie osób młodych, w pełni rozwoju kariery zawodowej, w trakcie zdobywania dorobku materialnego, realizacji planów osobistych i rodzinnych. Dochodzi wtedy w sposób dość nieoczekiwanie do degradacji psychospołecznej. Postępujący regres sytuacji chorych wymaga podjęcia wysiłku zmierzającego do ułatwienia przystosowania się do nowej sytuacji uwarunkowanej ograniczeniami wynikającymi z choroby, co wymaga akceptacji nowej sytuacji zdrowotnej przez chorego i jego otoczenie. Adaptacja psychospołeczna polega na samoakceptacji i akceptacji przez otoczenie, przystosowaniu w życiu rodzinnym, zawodowym oraz nawiązywaniu i utrzymaniu satysfakcjonujących kontaktów międzyludzkich.

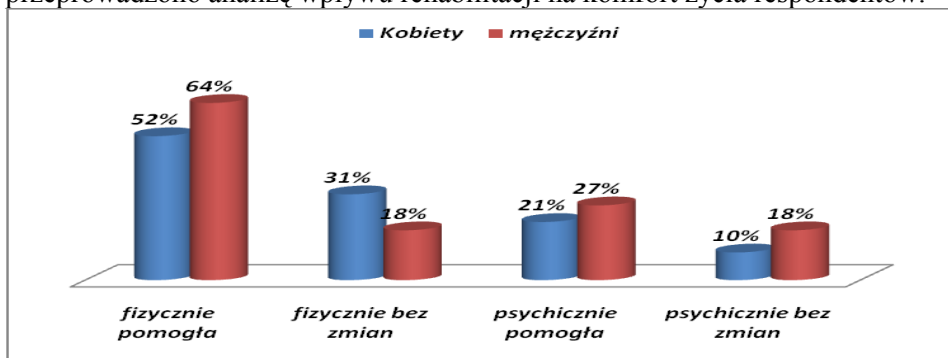
Rozwój choroby, dotychczasowe leczenie farmakologiczne oraz rehabilitacyjne, pomoc rodziny, znajomych, praca zawodowa lub jej brak mają wpływ na ocenę i postrzeganie dotychczasowej walki z chorobą.



Ryc. 9. Ocena walki z chorobą.

Badani różnie oceniają dotychczasową walkę z chorobą. Wśród kobiet najczęściej bo 42% twierdzi że dobrze radzi sobie z ograniczeniami jakie powoduje choroba, podobna opinii wyraża tylko 27% panów. Natomiast 21% badanych kobiet i 18% mężczyzn sposób radzenia sobie z chorobą określa jako – „źle”. Najwięcej mężczyzn 55% nie potrafi jednoznacznie ocenić sposobu radzenia sobie z chorobą.

Rehabilitacja może znacząco wpłynąć i poprawić komfort życia chorych z SM. Rehabilitacja pozwala poprawić sprawność fizyczną, łagodzić objawy choroby oraz ma znaczący wpływ na poprawę samopoczucia psychicznego, dlatego przeprowadzono analizę wpływu rehabilitacji na komfort życia respondentów.

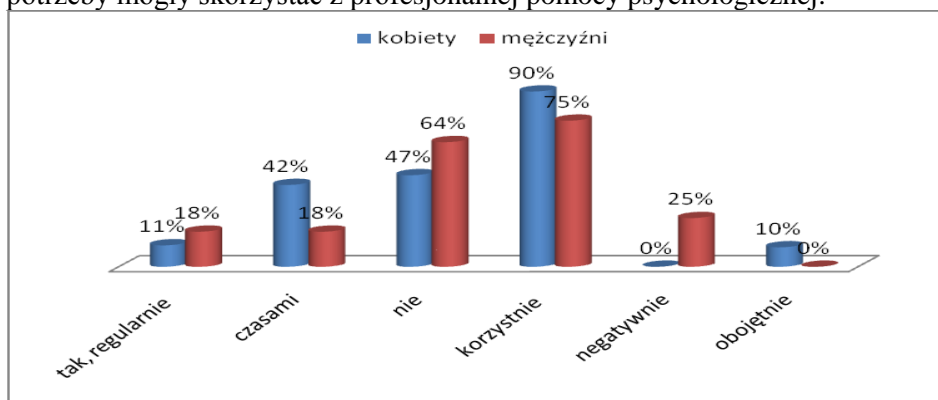


Ryc. 10. Wpływ rehabilitacji na komfort życia wśród badanych. (% < 100 ponieważ badani podawali więcej niż jedną odpowiedź)

W grupie ankietowanych pań 52% twierdzi, że rehabilitacja wywiera bardzo korzystny wpływ na zachowanie sprawności fizycznej jak również poprawia samopoczucie psychiczne. 21% respondentek przyznaje, że rehalilitacja ma pozytywny wpływ na ich stan psychiczny. U 31% pań rehabilitacja ruchowa nie

przyniosła oczekiwanych efektów w poprawie sprawności fizycznej. Tylko 10% badanych twierdzi że rehabilitacja nie miała wpływu na poprawę sprawności fizycznej i stan psychiczny.

64% badanych mężczyzn twierdzi, że rehabilitacja ma korzystny wpływ na poprawę wydolności fizycznej i stan psychiczny. 27% panów dostrzega poprawę stanu psychicznego i komfort życia. Natomiast po 18% ankietowanych panów nie dostrzega korzystnego wpływu rehabilitacji na poprawę życia w sferze fizycznej i psychicznej. Wiadomość o nieuleczalnej chorobie to wielki wstrząs w życiu każdego człowieka. Różna może być reakcja chorego na postawioną diagnozę oraz czas adaptacji do nowej sytuacji zdrowotnej i pogodzenia się z ograniczeniami jakie ona przynosi. Dlatego też bardzo wskazane jest aby osoby u których stwierdzono chorobę przewlekłą w razie potrzeby mogły skorzystać z profesjonalnej pomocy psychologicznej.



Ryc. 11. Częstość korzystania z wizyt u psychologa wśród badanych respondentów.

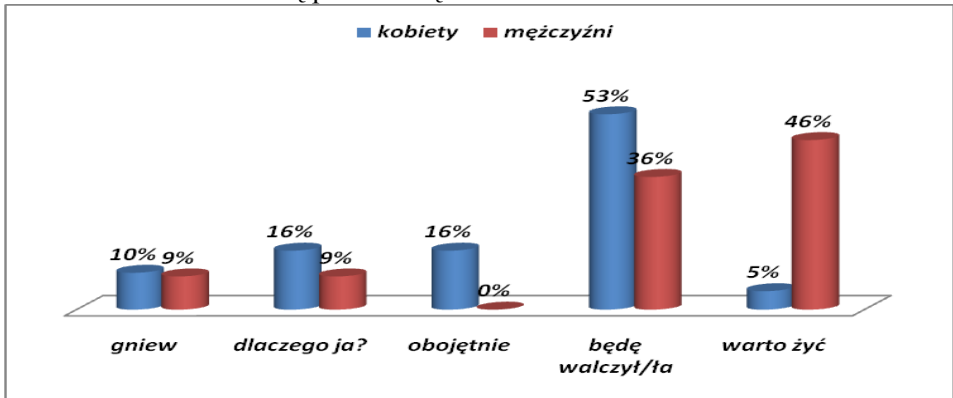
W badanej grupie choruch na SM tylko 11% kobiet i 18% mężczyzn regularnie korzysta z wizyt u psychologa. Czasami z konsultacji psychologicznej korzysta 42% badanych pań i 18% panów. Blisko 50% badanych kobiet i blisko 65% mężczyzn, nie korzysta z wizyt u psychologa.

Wizyty u psychologa mogą pomóc chorym odzyskać wiarę w siebie i swoje możliwości, dlatego dokonano analizy wpływu wizyt u psychologa na samopoczucie badanych kobiet i mężczyzn.

Najwięcej bo kobiet 90% i mężczyzn 75% ocenia pozytywnie wpływ konsultacji psychologicznych na ich stan emocjonalny i sposób postrzegania choroby. Negatywnie wizyty u psychologa ocenia 25% mężczyzn, natomiast 10% ankietowanych pań nie dostrzega wpływu pomocy psychologicznej na stan emocjonalny i samopoczucie.

W oparciu o wieloletnie badania psychologowie wyróżnili kilka typów reakcji na informację o zdiagnozowaniu choroby przewlekłej i nieuleczalnej.

W oparciu o uzyskane wyniki przeprowadzono analizę badanej grupy pod względem typów reakcji i odczuć ankietowanych na wiadomość o zachorowaniu na chorobę przewlekłą.

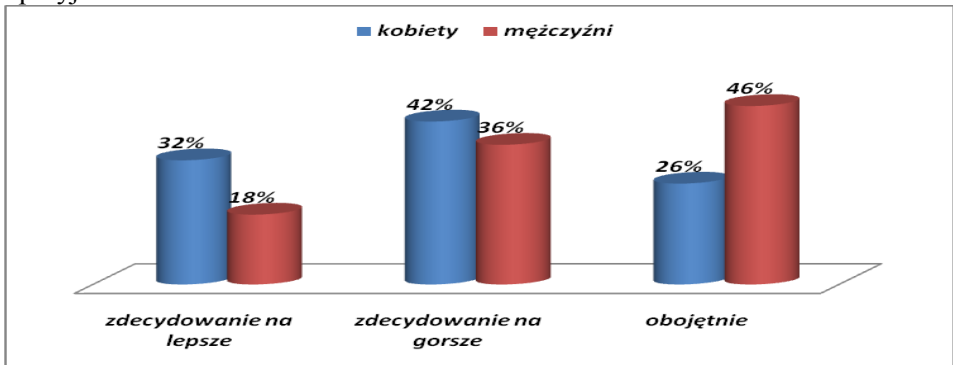


Ryc. 12. Ocena odczuć wobec choroby wśród respondentów.

Przeważająca grupa kobiet 53% w sytuacji choroby wykazało się gotowością do walki i stwierdziło że nie podda się chorobie. 10% pań na diagnozę SM zareagowało gniewem a 16% buntem „dlaczego ja?”, 5% kobiet podjęło walkę z chorobą argumentując to stwierdzeniem „warto żyć”.

W grupie panów blisko 50% podejmuje walkę z chorobą ponieważ twierdzi „że warto żyć” 36% mężczyźm prezentuje gotowość walki z choroba twierdząc – „nie poddam się, będę walczył”. Po 9% ankietowanych na wiadomość o nieuleczalnej chorobie zareagowało gniewem i buntem „dlaczego ja?”

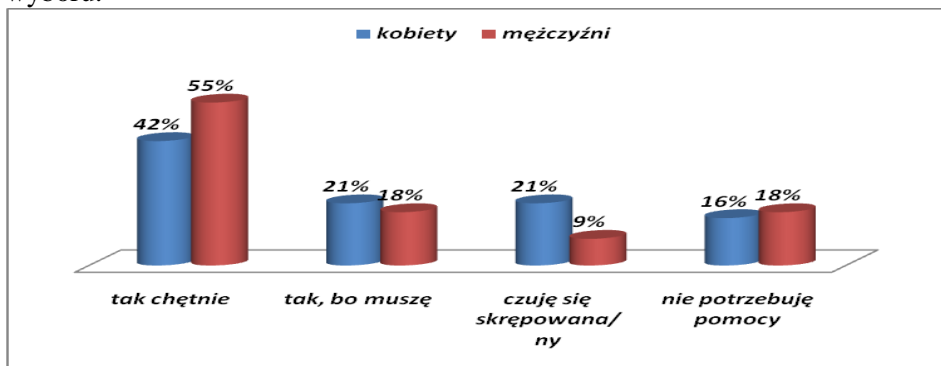
SM zmienia życie wszystkich członków rodziny i wpływa na relacje z innymi ludźmi. Silne emocje, jakie towarzyszą wiadomości o chorobie, mogą przeżywać nie tylko chorzy na SM, ale również ich bliscy i przyjaciele. Dlatego może to wpływać na funkcjonowanie rodziny i stosunki między rodziną i przyjaciółmi.



Ryc. 13. Ocena funkcjonowania rodziny i kontaktów z przyjaciółmi – opinia badanych.

Blisko pólwa – 42% kobiet uważa, że choroba spowodowała pogorszenie stosunków z rodziną i przyjaciółmi, zaś 26% nie zauważa żadnych zmian w kontaktach rodzinnych i przyjacielskich. 32% pań jest zdania że choroba wpłynęła pozytywnie na kontakty z otoczeniem. Jeśli chodzi o badanych mężczyzn 46% uważa, że choroba nie wpłynęła na kontakty rodzinno-społeczne. W przypadku 36% panów choroba spowodowała pogorszenie kontaktów z rodziną i przyjaciółmi, tylko 18% badanych uważa, że choroba zdecydowanie poprawiła jakość kontaktów z najbliższym otoczeniem i przyjaciółmi.

Dla dotychczas zdrowej osoby konieczność korzystania z pomocy innych może być kłopotliwa, budzić negatywne odczucia braku własnej wartości i prowadzić do utraty wizerunku osoby niezależnej. Dlatego chorzy często niechętnie przyjmują pomoc od najbliższych lub przyjmują pomoc, bo nie mają innego wyboru.



Ryc. 14. Stosunek badanych do przyjmowania pomocy osób drugih.

Wśród badanych respondentów, 55% mężczyzn i 42% kobiet chętnie przyjmuje pomoc najbliższych. 18% mężczyzn i 16% pań twierdzi, iż nie potrzebuje pomocy. Skrępowanie podczas otrzymywania pomocy od innych czuje 9% panów i 21% kobiet. Blisko 20% badanych pań i ponad 20% panów wyznaje, że korzysta z pomocy innych „bo musi” ponieważ nie radzi sobie w niektórych sytuacjach.

Choroba to stan walki o siebie; o swoje plany i marzenia. Dzięki pomocy innych oraz akceptacji tej pomocy chorzy nie muszą czuć się osamotnieni w swojej indywidualnej „walce” z chorobą. Dlatego w zmaganiu z chorobą niezwykle ważne jest wsparcie psychiczne ze strony najbliższych. Blisko 60% ankietowanych pań i ponad 70% panów przyznaje, iż rodzina i przyjaciele stanowią dla nich nieocenione wsparcie psychiczne i fizyczne w zmaganiu się z ograniczeniami będącymi następstwem procesu chorobowego. Ale ponad 40% kobiet i blisko 30% mężczyzn nie może liczyć na wsparcie ze strony bliskich.

Uszkodzenie włókien nerwowych wywołane przez SM wpływa niekorzystnie na częstotliwość i jakość kontaktów seksualnych. Postęp choroby powoduje obniżenie aktywności seksualnej, a zaburzenia te mają wpływ na postrzeganie siebie jako osoby atrakcyjnej i wpływają na nastawienie do seksu.

W ankietowanej grupie kobiet - 58% ocenia, że choroba miała wpływ negatywnie na ich życie seksualne, pozostałe 42% nie stwierdziła żeby choroba wpłynęła negatywnie na częstotliwość i jakość życia seksualnego.

Inaczej sytuacja przedstawia się u mężczyzn, gdzie 73% uważa że choroba nie miała wpływu na stosunki seksualne, a tylko 27% panów twierdzi, że choroba niekorzystnie wpłynęła na sferę ich seksualności.

Choroba często dotyka osoby młode, które nie posiadające rodziny. Choroba którą jest SM nie stanowi żadnego przeciwwskazań do założenia rodziny oraz bycia dobrym mężem i ojcem oraz matką i żoną. Zależy to tylko od samych. Chorych oraz ich partnerów. W objętej badaniem grupie kobiet zdecydowana większość bo 67% wyraża chęć założenia rodziny, pozostałe 33% pań nie odczuwa takiej potrzeby.

Choroba zmienia życie, dotyka wszystkich najbliższych osób. Niesie, ze sobą wiele pytań co do przyszłości osoby nią dotkniętej. SM jest chorobą nieprzewidywalną, wymaga przystosowania się do zmieniającej sytuacji zdrowotnej, dlatego dokonano analizy odczuć respondentów co do przyszłości. Blisko 60% ankietowanych pań i 30% panów myśląc o przyszłości odczuwa strach. Ponad 60% badanych panów i ponad 40% pań patrzy w przyszłość z nadzieją na poprawę swojej sytuacji zdrowotnej. Tylko 9% ankietowanych mężczyzn jest pewnych siebie i nie odczuwa lęku i obawy przed postępem choroby. Większa grupa mężczyzn 64% czuje nadzieję myśląc o przyszłości, zaś najmniej 9% mężczyzn czuje pewność siebie myśląc o przyszłości.

Praca zawodowa jest ważna nie tylko ze względów ekonomicznych, lecz także emocjonalnych (spełnienie zawodowe). Umożliwia kontakty międzyludzkie, dowartościowuje człowieka, pozwala uwierzyć w swoje siły.

Zdecydowana większość badanych bo 63% kobiet i 55% mężczyzn nie pracuje zawodowo i pozostaje na rencie chorobowej. Pozostali badani – 37% pań i 45% panów mimo choroby pozostało czynnych zawodowo.

Zakłady pracy chronionej stanowią dużą szansę dla zachowania aktywności zawodowej osób chorych. Umożliwiają one pracę dostosowaną do ograniczeń zdrowotnych zatrudnianych osób oraz dają szansę na ich przekwalifikowanie.

Wśród chorych aktywnych zawodowo 57% ankietowanych i 60% jest zatrudniona w zakładach pracy chronionej. Pozostali badani mimo choroby zachowali dotychczasową aktywność zawodową.

Omówienie

Badaniem objęto 30 chorych z rozpoznaniem lekarskim Sclerotiss Multiplex, w tym 19 chorych to kobiety, a 11 to mężczyźni.

SM jest chorobą nerwowo-mięśniową atakującą osoby młode, co potwierdza analiza badań własnych, gdzie u 42% kobiet i 64% mężczyzn choroba pojawiła się między 20-30 rokiem życia.

Przeważająca grupa badanych znajduje się w wieku produkcyjnym i posiada rodziny. Badani w różny sposób oceniają swoją sytuację ekonomiczną. Większość mężczyzn, bo 64% posiada dobrą sytuację ekonomiczną, natomiast w grupie pań aż 45% twierdzi, że ich sytuacja finansowa jest zła.

Najczęstszą pierwszą dolegliwością świadczącą o rozwoju choroby, a podawaną przez 52% kobiety były zaburzenia widzenia. Pierwszym objawem choroby u panów było osłabienie siły mięśniowej - 54% badanych.

Rzutem choroby nazywa się wystąpienie objawów klinicznych trwających, co najmniej 24 godz. Rzut może przebiegać łagodnie i chory nie wymaga pomocy. Blisko po 60% ankietowanych kobiet i mężczyzn dobrze oceniło stopień swojej wydolności fizycznej podczas rzutu choroby. Jeśli zaś chodzi o ocenę stopnia wydolności podczas remisji, 90% badanych kobiet i 64% mężczyzn twierdzi że radzi sobie „słabo”.

Dla przypomnienia remisją nazywamy bezobjawowy okres choroby.

Rehabilitacja fizyczna wraz z farmakoterapią uznawana jest za jeden z najlepszych i najbardziej efektywnych sposobów postępowania objawowego u chorych na SM. Nie tylko poprawia sprawność fizyczną i zachowanie samodzielności, ale ponadto pozwala uwierzyć w siebie i własne możliwości fizyczne i duchowe.

Uzyskane wyniki badań własnych wskazują, że większość kobiet 89% i mężczyzn 84% i 73% mężczyzn ćwiczenia rehabilitacyjne wykonuje chętnie, pomimo, iż 53% kobiet ćwiczenia sprawiały trudność.

Analiza częstości korzystania z rehabilitacji wykazała, że po 37% badanych kobiet i mężczyzn, korzystała z profesjonalnej pomocy rehabilitacyjnej przynajmniej raz w roku, co wpływa korzystnie na poprawę komfortu życia 52% pań oraz 64% panów.

Dużą wagę przykładają do stanu psychicznego pacjenta. Proces zdrowienia obejmuje nie tylko ciało, ale także myśli i uczucia. Sama wiadomość o nieuleczalnej chorobie niesie ze sobą wiele pytań i wątpliwości co do dalszej przyszłości.

W przeprowadzonych badaniach własnych uzyskano opinie ankietowanych na temat oceny zmagania z chorobą i tak 42% kobiet twierdzi, iż radzi sobie z chorobą dobrze ocenia ją dobrze, natomiast 55% mężczyzn stwierdziło, że nie potrafi ocenić stopnia raczenia sobie z chorobą.

Przeważająca grupa kobiet 53% w sytuacji choroby nie podda się i będzie walczyła, zaś 46% mężczyzn uważa, że warto żyć. Świadczy to o tym, że kobiety lepiej akceptują nową mniej komfortową sytuację zdrowotną.

Każda postępująca nieuleczalna choroba wywiera wpływ na poziom i jakość życia osób nią dotkniętych, na ich role rodzinne, zawodowe i społeczne. Zmieniają się stosunki, kontakty rodzinne i przyjacielskie.

Zdecydowana większość badanych kobiet 42% uważa, że choroba wpłynęła negatywnie na ich kontakty rodzinne i przyjacielskie, zaś 46% mężczyzn uważa, że choroba nie miała wpływu na stosunki z rodziną i przyjaciółmi. Pomimo tego 42% kobiet i 58% mężczyzn chętnie przyjmuje pomoc od najbliższych.

Większość ankietowanych kobiet - 58% i 73% panów nie czuje się osamotniona w zmaganiu się z chorobą.

Wystąpienie choroby miało wpływ na życie seksualne 58 % kobiet, zaś 73% ankietowanych mężczyzn twierdzi, że choroba nie ma wpływu na kontakty seksualne.

58% kobiet myśląc o przyszłości czuje strach, natomiast 64% mężczyzn ma nadzieję, wszystko będzie układało się dobrze.

Postęp choroby miał wpływ na karierę zawodową respondentów. Czynnych zawodowo jest tylko 37% badanych kobiet i 45% badanych mężczyzn.

Reasumując, należy stwierdzić, że jakość życia nie jest wartością stałą może ulegać podwyższeniu lub obniżeniu w zależności od wielu czynników. Czas adaptacji do życia z chorobą jest sprawą indywidualną, nie każdy mimo wsparcia otoczenia jest w stanie zaakceptować niepełnosprawność.

Choroba może poważnie zachwiać poczucie własnej wartości pacjenta, ale wszystko zależy od sposobu, w jaki definiuje on cel i sens swojego życia. Wydarzenia, które dla innych są tragedią dla innych są doświadczeniem wzbogacającym wewnątrznie.

Chociaż istnieje szereg typowych i często występujących u chorych z SM odczuć, emocji i objawów klinicznych to każdy z pacjentów przechodzi przez chorobę w inny sposób (trudno byłoby znaleźć dwie osoby o takim samym „profilu psychologicznym chorego z SM”).

Analizując wyniki badań należy stwierdzić, że choroba wpłynęła na funkcjonowanie rodzinne i zawodowe badanych, pomimo to większość respondentów chce żyć i walczyć z chorobą ponieważ przeważająca grupa badanych, nie czuje się osamotniona w walce z chorobą i chętnie przyjmuje pomoc od najbliższych. Większość kobiet myśląc o jutrze czuje strach, z kolei większość mężczyzn nadzieje na lepsze jutro.

Wnioski

1. Pojawienie się nieuleczalnej choroby ma znaczący wpływ na dalsze życie rodzinne, zawodowe i społeczne. Zmieniają się priorytety osoby chorej. Choroba ma wpływ na podejmowanie decyzji dotyczących przyszłości. Często zmusza do zmiany pracy lub przejścia na rentę ze względów zdrowotnych. Zmieniają się także stosunki rodzinne i przyjacielskie. Częstym następstwem choroby jest zmniejszenie grona przyjaciół lub nawet ich całkowita utrata.
2. Diagnoza SM pada najczęściej między 20 a 40 rokiem życia. W grupie badanych respondentów podobnie jak w ogólnych danych pierwszymi podawanymi objawami są zaburzenie siły mięśniowej, zaburzenia widzenia i utrzymujące się zmęczenie. Wraz z rozwojem choroby pojawiają się nowe objawy. Istotnym problemem są także odczucia wynikające z sytuacji „bycia” osobą przewlekle chorą.
3. Możliwie najwcześniej rozpoczęta i konsekwentnie prowadzona rehabilitacja jest szansą kompensacji istniejących zaburzeń. Rehabilitacja wywiera pozytywny wpływ na aktywność i uczestnictwo chorych na SM w życiu społecznym. Badani respondenci w przeważającej większości chętnie wykonywali ćwiczenia rehabilitacyjne, pomimo że niektóre z nich sprawiały im trudność. Zatem rehabilitacja ma wpływ na poprawę zdrowia fizycznego, a także psychicznego, ponieważ mobilizuje w człowieku wszystkie wewnętrzne siły do walki z chorobą.

Streszczenie

Stwardnienie rozsiane (Sclerotic Multiplex – SM) jako wielofazowy postępujący zespół neurologiczny znany był już od połowy XVI wieku, lecz dopiero w 1868 roku został opisany przez francuskiego lekarza Jeana Martina Charcota.

W Polsce choruje na nią około 60 tysięcy osób. Pierwsze objawy pojawiają się zwykle między 20 a 40 rokiem życia. Nie jest jednak rzadkością wystąpienie choroby w wieku młodzieńczym lub po 40-tym a nawet 60-tym roku życia

Pacjentami są przeważnie osoby młode, będące u progu kariery zawodowej, w fazie budowania życia rodzinnego, zawierania przyjaźni.

Wczesne rozpoznanie, wdrożenie właściwej farmakoterapii jak również wprowadzone jednocześnie: rehabilitacja ruchowa i psychoterapia, stanowią gwarancję prawidłowej adaptacji chorego do życia z chorobą przewlekłą. Pełna akceptacja choroby oraz umiejętność życia z ograniczeniami do których ona prowadzi pozwalają pacjentowi właściwie oceniać jakość swojego życia w obszarach fizycznego, psychicznego i społecznego dobrego samopoczucia oraz satysfakcji w różnych dziedzinach jego funkcjonowania.

Cel pracy:

Celem pracy jest określenie jakości życia i problemów psychologicznych osób chorych na Stwardnienie Rozsiane należących do Stowarzyszenia chorych na Stwardnienie Rozsiane w Kielcach.

Materiał i metody

Badania prowadzono w okresie od 13.02.2009 do 21.03.2009 roku w siedzibie Kieleckiego Stowarzyszenia chorych na Stwardnienie Rozsiane w Kielcach przy ul. Zagórskiej 14. Badaniem objęto 30-tu członków Stowarzyszenia. Jako narzędzie badawcze wykorzystano samodzielnie skonstruowany kwestionariusz ankiety.

Wnioski

1. Pojawienie się nieuleczalnej choroby ma znaczący wpływ na dalsze życie rodzinne, zawodowe i społeczne.
2. Diagnoza SM pada najczęściej między 20 a 40 rokiem życia. W grupie badanych respondentów podobnie jak w ogólnych danych, pierwszymi podawanymi objawami są: zaburzenia siły mięśniowej, zaburzenia widzenia i utrzymujące się zmęczenie.
3. Konsekwentnie prowadzona rehabilitacja jest szansą kompensacji istniejących zaburzeń.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, jakość życia, ocena.

Summary

Multiple sclerosis (Sclerotic Multiplex – SM) as a multi-stage neurological syndrome has been known since the mid-16th century, still it was described in 1868 by a French doctor Jean Martin Charcot.

In Poland about 60 thousand people suffer from this disease. The first symptoms appear usually between the age of 20 and 40. However, the disease may appear in youth or after the age of 40 or even 60.

Patients are usually young, at the beginning of their professional career, in the stage of building their family life and making new friends.

An early diagnosis, implementing a proper pharmacotherapy as well as introducing movement rehabilitation and psychotherapy simultaneously, guarantee proper adaptation of the ill person to life with a chronic disease. A full acceptance of the disease and the ability to live with its restrictions let the patient properly evaluate their quality of life in the field of physical ability, psychological and social feelings as well as the satisfaction in various aspects of functioning.

Aim of the work

The aim of the work is to define the quality of life and psychological problems of people suffering from multiple sclerosis, who belong to the Society of People Suffering from SM in Kielce.

Materials and methods

The researches were conducted from 13th February 2009 till 21st March 2009 in the Society of People Suffering from SM in Kielce, at 14 Zagórska Street. 30 people were examined. A self-prepared questionnaire was used as the research tool.

Conclusions

1. The appearance of a chronic disease has an important influence on the further family, professional and social life.

2. The diagnosis of SM touches mostly people among 20 and 40 years of age. Among those examined, similarly to general data, the first symptoms given are disorders of muscle strength, disorders of sight and long-lasting fatigue.
3. Consistent rehabilitation is a chance of compensation of existing disorders.

Key-words: multiple sclerosis, quality of life, evaluation

Piśmiennictwo

1. Adamczyk K., Pielęgniarstwo Neurologiczne, Lublin 2000.
2. Kozubski W., Liberski P., (red.), Choroby układu nerwowego, Warszawa 2004.
3. Odrobińska I., SM i... najważniejsze fakty, zeszyt 1, Warszawa 2006.
4. Orłowski K., Emocje w Stwardnieniu rozsianym, Gdańsk 1994.
5. Selmaj K., Stwardnienie rozsiane - kryteria diagnostyczne i naturalny przebieg choroby, [w] Polski Przegląd Neurologiczny, 2005, tom 1, nr 3, s. 99.
6. Warlow Ch., Neurologia, Warszawa 1996.
7. Kurkowska-Jastrzębska I., Mikrowska-Guzel D., Zaburzenia poznawcze w stwardnieniu rozsianym i możliwości terapii, [w] Polski Przegląd Neurologiczny, 2005, tom 1, s.52-53.
8. Sierakowska M., Krajewska-Kułak E., Jakość życia w chorobach przewlekłych. Nowe spojrzenie na pacjenta i problemy zdrowotne w aspekcie subiektywnej oceny, Pielęgniarstwo XXI wieku, 2004, nr 2, s. 24-25.
9. Podemski R., Wender M.,(red) Neurologia, Wrocław 2001.
10. Cendrowski W., Stwardnienie rozsiane – poradnik dla chorych, Warszawa 1994.
11. Czarnecka I., Stwardnienie rozsiane – Przewodnik po lekach i leczeniu, Warszawa 2006.
12. Woyciechowska J., Sobie Moc czyli rehabilitacja wielowymiarowa w stwardnieniu rozsianym , Tarnów 2004.
13. Czarnecka I., SM i ...rodzina, zeszyt 17, Warszawa 2007.
14. Ochojska D., Stwardnienie rozsiane i rodzina, Rzeszów 2000.
15. Odrobińska I., SM i...praca, zeszyt 9, Warszawa 2006.
16. Rutkowska E., Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych, Lublin 2000.