

UNIwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich
we Wrocławiu

JOLANTA WALAS

LĘK, POCZUCIE WŁASNEJ SKUTECZNOŚCI
ORAZ JAKOŚĆ ŻYCIA U OSÓB CHORYCH
NA STWARDNIENIE ROZSIANE

Praca doktorska

Opiekun naukowy:

prof. dr hab. n. med. Joanna Rymaszewska

Opiekun pomocniczy:

dr Malwina Pawik

WROCLAW 2022

SPIS TREŚCI

SPIS RYCIN.....	3
SPIS TABEL.....	4
WYKAZ SKRÓTÓW.....	6
STRESZCZENIE.....	8
ABSTRACT.....	10
I WSTĘP.....	12
I 1. Czym jest Stwardnienie Rozsiane.....	12
I 2. Lęk w SM.....	18
I 3. Poczucie własnej skuteczności w SM.....	22
I 4. Poczucie własnej skuteczności w SM.....	26
II CEL PRACY.....	32
III PYTANIA BADAWCZE.....	32
IV MATERIAŁ I METODY BADAWCZE.....	33
IV 1. Materiał badań.....	33
IV 2. Metody badań.....	35
IV 2.1. Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (State Trait Anxiety Inventory, STAI).....	35
IV 2.2 Kwestionariusz Obszarów Lęku (KOL).....	35
IV 2.3 Kwestionariusz HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS).....	35
IV 2.4 Kwestionariusz Oceny Martwienia Się (Penn State Worry Questionnaire, PSWQ).....	36
IV 2.5 Kwestionariusz poczucia sensu (Meaning of Life Questionnaire, MLQ).....	36
IV 2.6 Skala Uogólnionej Skuteczności Własnej (General Self-Efficacy Scale, GSES).....	37
IV 2.7 Kwestionariusz do Oceny Jakości życia w Stwardnieniu Rozsianym (Functional Assessment of Multiple Sclerosis, FAMS -- version 4).....	37
IV 2.8 Word Health Organization Quality of Life Test- Bref (WHOQOL – Bref).....	37
IV 2.9 Metody statystyczne.....	38
V WYNIKI.....	40
V 1. Charakterystyka demograficzna i kliniczna badanych.....	40
V 2. Struktura czynnikowa Kwestionariusza Obszarów Lęku.....	42
V 3. Statystyka opisowa badanych zmiennych.....	46
V 4. Różnice międzygrupowe.....	47
V 5. Różnice międzygrupowe w obrębie grupy badawczej.....	59
V 6. Związki pomiędzy lękiem, objawami depresji i lęku, uogólnionym martwieniem się, poczuciem własnej skuteczności i sensu w życiu, jakością życia oraz jakością życia w stwardnieniu rozsianym.....	65
VI DYSKUSJA.....	76
VII WNIOSKI.....	88
VIII PIŚMIENNICTWO.....	89
ZAŁĄCZNIKI.....	108

SPIS RYCIN

Rycina 1. Wykres osypiska.....	43
Rycina 2. Profil nasilenia lęku w poszczególnych obszarach.....	45
Rycina 3. Poziom lęku cechy wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej – efekt interakcji	49
Rycina 4. Poziom uogólnionego martwienia się wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej – efekt interakcji.....	50
Rycina 5. Poziom poczucia własnej skuteczności wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej – efekt interakcji.....	52
Rycina 6. Poziom poczucia sensu życia wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku – efekt interakcji.....	56
Rycina 7. Poziom lęku cechy wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej – efekt interakcji.....	60
Rycina 8. Poziom poczucia sensu życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej – efekt interakcji.....	62
Rycina 9. Poziom objawów depresyjnych wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej – efekt interakcji.....	64

SPIS TABEL

Tabela 1.	Rozkłady częstości wskaźników demograficznych w podziale na grupy.....	41
Tabela 2.	Zrotowane ładunki czynnikowe, rotacja Oblimin.....	42
Tabela 3.	Rozwiązanie jednoczynnikowe.....	43
Tabela 4.	Porównanie nasilenia lęku w poszczególnych obszarach.....	44
Tabela 5.	Statystyki opisowe ogółu próby.....	46
Tabela 6.	Poziom lęku stanu wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej....	47
Tabela 7.	Poziom lęku cechy wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej...48	
Tabela 8.	Poziom uogólnionego martwienia się wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej.....	49
Tabela 9.	Ogólny poziom sensu życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej.....	51
Tabela 10.	Poziom poczucia własnej skuteczności wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej.....	51
Tabela 11.	Poziom objawów lękowych wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej.....	52
Tabela 12.	Poziom objawów depresji wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej.....	52
Tabela 13.	Poziom jakość życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej.....	54
Tabela 14.	Poziom lęku stanu wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku.....	54
Tabela 15.	Poziom lęku cechy wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku.....	55
Tabela 16.	Poziom uogólnionego martwienia się wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku.....	55
Tabela 17.	Poziom sensu życia wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku.....	56
Tabela 18.	Poziom własnej skuteczności wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku.....	57
Tabela 19.	Poziom objawów lękowych wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku.....	57

Tabela 20. Poziom objawów depresyjnych wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku.....	58
Tabela 21. Poziom jakości życia wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku.....	58
Tabela 22. Poziom lęku stanu wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	59
Tabela 23. Poziom lęku cechy wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	59
Tabela 24. Poziom uogólnionego martwienia się wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	61
Tabela 25. Poziom ogólnego poczucia sensu życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	61
Tabela 26. Poziom poczucia własnej skuteczności wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	62
Tabela 27. Poziom objawów lękowych wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	63
Tabela 28. Poziom objawów depresyjnych wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	63
Tabela 29. Ogólny poziom jakości życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	65
Tabela 30. Ogólny poziom jakości życia w stwardnieniu rozsianym wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej.....	65
Tabela 31. Poziom jakości życia a jakość życia w stwardnieniu rozsianym wśród osób z grupy badawczej (N =100).....	67
Tabela 32. Związki pomiędzy lękiem, objawami depresji i lęku, uogólnionym martwieniem się, poczuciem własnej skuteczności i sensu w życiu i jakością życia wśród ogółu badanych wśród osób z grupy kontrolnej i badawczej.....	69
Tabela 33. Jakość życia a lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne wśród osób z grupy kontrolnej i badawczej.....	71
Tabela 34. Ocena jakości życia w stwardnieniu rozsianym a lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne (N =100).....	73
Tabela 35. Lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne i jakość życia a wiek.....	74

Tabela 36. Lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne i jakość życia a wiek (N =100).....75

WYKAZ SKRÓTÓW

SM	stwardnienie rozsiane
OUN	ośrodkowy układ nerwowy
EDSS	skali niewydolności ruchowej Kurtzkiego
WHO	Światowa Organizacja Zdrowia
MMSE	Mini Mental State Examination
STAI	inwentarz Stanu i Cechy Lęku
KOL	kwestionariusz Obszarów Lęku
HADS-D	kwestionariusz oceny poziomu depresji
HADS-A	kwestionariusz oceny poziomu lęku
PSWQ	kwestionariusz Oceny Martwienia Się
MLQ	kwestionariusz poczucia sensu
GSES	skala Uogólnionej Skuteczności Własnej
FAMS	kwestionariusz do Oceny Jakości życia w Stwardnieniu Rozsianym
WHOQoL-Bref	kwestionariusz oceny jakości życia
A	miara rzetelności α -Cronbacha
χ^2	wartość statystyki χ^2
D	wynik testu Kołomogorowa-Smirnowa
η^2	miara siły efektu eta- ²
F	wynik testu ANOVA
Kurt	kurtoza rozkładu
M	Średnia
Mdn	Mediana
Mrang	średnia ranga
N	Liczebność
P	p-value / istotność statystyczna testu
R	Zakres
Rg	miara siły zmierzona współczynnikiem korelacji dwuseryjnej Glassa

Rs	współczynnik korelacji nieparametrycznych Spearmana
SD	odchylenie standardowe
Sk	skośność rozkładu
U	wynik testu U Manna-Whitneya.

STRESZCZENIE

WSTEP Stwardnienie rozsiane (SM) jest zapalno-demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego. To choroba przewlekła, nieprzewidywalna w swoim przebiegu, wielopostaciowa, o różnorodnym obrazie objawów, zmieniająca życie chorego, jego rodziny i bliskich. Problematyka lęku w stwardnieniu rozsianym jest szczególnie ważna z kilku powodów: większe nasilenie lęku wiąże się z zaostrzeniami SM, odgrywa on ważną rolę w przebiegu choroby i wywiera duży wpływ na proces rehabilitacji, niejednokrotnie podlega somatyzacji, co pogłębia cierpienie chorego i jest źródłem dodatkowych doznań bólowych a także związany jest z obniżeniem subiektywnie odczuwanej przez pacjentów jakości życia. Niewiele doniesień definiowało treści obaw osób chorych na SM. Współcześnie wprowadzono termin „uogólnionego zamartwiania się” jako predyktora występowania zaburzeń lękowych. Z kolei poczucie własnej skuteczności, ujmowane z perspektywy zasobu osobistego, może pełnić ważną rolę w podejmowaniu działań prozdrowotnych – poprawy i umacniania zdrowia.

CEL PRACY Celem nadrzędnym badania była ocena poziomu lęku oraz jego obszarów w kontekście poczucia własnej skuteczności, poczucia sensu życia oraz jakości życia u osób chorych na stwardnienie rozsiane w porównaniu do osób zdrowych. Drugim celem była ocena psychometryczna Kwestionariusza Obszarów Lęku własnego autorstwa.

MATERIAŁY I METODY BADAŃ W badaniu o charakterze obserwacyjnym, kliniczno-kontrolnym grupę badawczą (osoby chore na SM, n=100) oraz kontrolną (osoby zdrowe, n=49) poddano ewaluacji jednorazowo przy pomocy metod kwestionariuszowych. Kryteriami włączenia do badań były: pisemna zgoda na udział, wiek >18 lat, rozpoznane stwardnienie rozsiane, stan funkcji poznawczych MMSE > 24 pkt (brak otępienia); natomiast o kryterium wyłączenia decydowały: wiek <18 lat, zdiagnozowane zaburzenia psychiczne, uzależnienia i inne poważne schorzenia somatyczne oraz wynik < 24 pkt w MMSE. Osoby z grupy badawczej ocenione zostały pod kątem stopnia niepełnosprawności za pomocą skali EDDS przez lekarza neurologa, a następnie otrzymały do wypełnienia kartę z danymi socjodemograficznymi oraz 8 kwestionariuszy w formie papierowej. Osoby z grupy kontrolnej otrzymały do wypełnienia skróconą kartę z danymi socjodemograficznymi oraz 6 kwestionariuszy w formie papierowej. W pracy wykorzystano następujące narzędzia badawcze: Szpitalna Skala Lęku i Depresji (HADS), Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (STAI), Kwestionariusz oceny martwienia się (PSWQ), Kwestionariusz Obszarów Lęku (KOL), Kwestionariusz Oceny Jakości Życia (WHOQoL-BREF), Kwestionariusz Funkcjonalnej Oceny Stwardnienia Rozsianego (4FAMS), Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES), Skala Sensu Życia (MLQ).

WYNIKI Poziom lęku wśród chorych na SM był wyższy niż wśród osób zdrowych, natomiast poczucie własnej skuteczności, poczucie sensu w życiu oraz jakość życia były niższe. Z badanych zmiennych jedynie przy poczuciu uogólnionego martwienia się nie odnotowało istotnych statystycznie różnic między grupami. Osoby ze stwardnieniem rozsianym uzyskiwały wyższe wyniki na skali lęku, zarówno stanu jak i cechy, w porównaniu do osób z grupy referencyjnej; podobny obraz ujawnił się w przypadku nasilenia objawów depresji. Rzetelność wyodrębnionych czynników Kwestionariusza Obszarów Lęku obliczona statystyką Alfa Cronbacha przyjmowała zakres od $\alpha = 0,865$ do $\alpha = 0,870$. Spójność wewnętrzna dla jednowymiarowej skali jest również wysoka ($\alpha = 0,933$). Najsilniejsze obawy wykazano w obszarach takich jak: niepełnosprawność, uzależnienie od innych i brak samodzielności, utrata pamięci, bezsilność, utrata wzroku. Najmniej obaw wiązano z ograniczeniem życia społecznego lub lęku przed wychodzeniem z domu, wykluczeniem, utratą pracy i utratą atrakcyjności. Kobiety z grupy kontrolnej przejawiały niższy poziom lęku w porównaniu do kobiet z grupy badawczej; podobnie było w grupie mężczyzn. Wśród osób chorujących na stwardnienie rozsiane kobiety uzyskiwały wyższe wskaźniki lęku cechy w porównaniu do mężczyzn. Wyższe wyniki lęku cechy i stanu związane były z większym nasileniem wskaźników uogólnionego martwienia się, objawów lękowych oraz objawów depresyjnych a jednocześnie ze znacznie niższym wskaźnika poczucia własnej skuteczności oraz nieznacznie niższym poziomem poszukiwania sensu, obecności sensu oraz ogólnym poziomem sensu życia. Ponadto zaobserwowano, że im wyższe wyniki skali uogólnionego martwienia się tym nieznacznie niższe poczucie własnej skuteczności oraz znacznie wyższy poziom objawów lękowych i depresyjnych. Wskaźniki sensu życia korelowały dodatnio z poczuciem własnej skuteczności oraz ujemnie z nasileniem objawów lękowych i depresyjnych. Im wyższe było poczucie własnej skuteczności tym istotnie niższy był poziom objawów lękowych i depresyjnych, przy czym te dwa ostatnie wskaźniki korelują ze sobą dodatnio na poziomie silnym.

WNIOSKI Udowodniono, iż chorzy na SM mają wyższy poziom lęku od osób zdrowych oraz niższe poczucie własnej skuteczności, poczucie sensu w życiu oraz jakość życia. Poziom lęku z kolei wiązał się z poziomem uogólnionego martwienia się oraz poczuciem własnej skuteczności i poczuciem sensu w życiu. Wykazano, iż najsilniejsze obawy były związane z takimi obszarami jak: niepełnosprawność, uzależnienie od innych i brak samodzielności, utrata pamięci, bezsilność, utrata wzroku. Kluczowa wydaje się być zależność, iż wyższy poziom poczucia własnej skuteczności związany jest z niższym poziomem objawów lękowych i depresyjnych. Badanie ma szereg implikacji praktycznych dla poprawy jakości życia chorych na SM. W projektowaniu interwencji terapeutycznych dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane należy wykorzystać możliwość dwutorowego działania, skupiając się nie tylko na redukcji deficytów (lęku, martwienia się)

lecz także wzmacnianiu zasobów osoby chorej, w postaci poczucia własnej skuteczności i poczucia sensu w życiu.

ABSTRACT

INTRODUCTION Multiple sclerosis (MS) is an inflammatory demyelinating disease of the central nervous system. It is a chronic disease, unpredictable in its course, multiform, with a varied picture of symptoms, changing the life of the patient and whole families'. The issue of anxiety in multiple sclerosis is particularly important for several reasons: greater anxiety is associated with exacerbations of MS, it plays an important role in the course of the disease and has a great impact on the rehabilitation process, it is often somatized, which deepens the patient's suffering and is a source of additional pain. Anxiety is also associated with a decline in a quality of life, subjectively perceived by patients. Few reports defined the content of concerns of people with MS. Nowadays, the term "generalized worry" has been introduced as a predictor of the prevalence of anxiety disorders. In turn, the sense of self-efficacy, seen from the perspective of a personal resource, can play an important role in taking pro-health measures - improving and strengthening health.

AIM OF STUDY The aim of the study was to assess the level of anxiety and its areas in the context of self-efficacy, meaning of life and quality of life among people with multiple sclerosis, compared to healthy people. The second goal was the psychometric evaluation of the own authorship Areas of the Anxiety Questionnaire (KOL).

MATERIALS AND METHODS In the observational, case-control study, the study group (people with MS, n = 100) and the control group (healthy people, n = 49) were evaluated using questionnaire methods. Inclusion criteria for the study were: written consent to participate, age > 18 years, diagnosed multiple sclerosis, cognitive status MMSE > 24 points (no dementia); while the exclusion criteria was determined by: age < 18 years, diagnosed mental disorders, addictions or other serious somatic diseases and MMSE score < 24. People from the study group were assessed for the degree of disability using the EDSS, conducted by a neurologist, and then they were given a sheet with sociodemographic data and 8 paper questionnaires to complete. People from the control group received a shortened sheet with sociodemographic data and 6 paper questionnaires to complete. The following research tools were used in the study: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), State and Trait Anxiety Inventory (STAI), Penn State Worry Questionnaire (PSW), Areas of Anxiety Questionnaire (KOL), World Health Organization Quality of Life Test-Bref (WHOQoL-BREF), Functional Assessment of Multiple Sclerosis, FAMS (version 4FAMS), General Self-Efficacy Scale (GSES), Meaning of Life Questionnaire (MLQ).

RESULTS The level of anxiety among MS patients was higher than among healthy people, while the sense of self-efficacy, sense of meaning of life and quality of life were lower.

Out of the studied variables, only with a sense of generalized worry did not show any statistically significant differences between the groups. Respondents with multiple sclerosis scored higher on the anxiety scale, both state and trait, compared to the reference group; a similar picture appeared in the case of intensification of depression symptoms. The reliability of the selected factors of the Areas of Anxiety Questionnaire, calculated with Cronbach's Alpha statistics, ranged from $\alpha = 0.865$ to $\alpha = 0.870$. The internal consistency for the one-dimensional scale is also high ($\alpha = 0.933$). The strongest fears were shown in areas such as: disability, dependence on others and lack of independence, memory loss, powerlessness, blindness. The fewest concerns were related to limiting social life or fear of leaving home, exclusion, losing a job and loss of attractiveness. The women in the control group showed a lower level of anxiety in comparison to women in the study group; it was similar in the group of men. Among people with multiple sclerosis, women achieved higher anxiety-trait scores compared to men. Higher scores for trait and state anxiety were associated with higher levels of generalized worry, anxiety symptoms, and depressive symptoms and at the same time with a much lower level of self-efficacy and a slightly lower level of sense-seeking, the presence of meaning, and the general level of meaning of life. Moreover, it was observed that the higher the results of the Penn State Worry Questionnaire (PSW), slightly lower self-efficacy and significantly higher level of anxiety and depression symptoms. The meaning of life indicators correlated positively with the sense of self-efficacy and negatively with the severity of anxiety and depression symptoms. The higher the sense of self-efficacy, the significantly lower the level of anxiety and depressive symptoms was, with the latter two items being positively correlated with each other at a strong level.

CONCLUSIONS It has been proven that patients with MS have a higher level of anxiety than healthy people and a lower sense of self-efficacy, sense of meaning of life and quality of life. The level of anxiety was related to the level of generalized worry as well as the sense of self-efficacy and sense of meaning of life. It was shown that the strongest fears were related with areas such as: disability, dependence on others and lack of independence, loss of memory, powerlessness, loss of vision. The key factor here seems to be the relationship that a higher level of self-efficacy is associated with a lower level of anxiety and depression symptoms. The study has a number of practical implications for improving the quality of life of MS patients. In designing therapeutic interventions for people suffering from multiple sclerosis, the possibility of a two-way action should be used, focusing not only on reducing deficits (anxiety, worry) but also on strengthening the personal resources of the sick person, such as self-efficacy and a sense of meaning of life.

I WSTĘP

I 1. Czym jest Stwardnienie Rozsiane

Stwardnienie rozsiane (łac. sclerosis multiplex, SM) jest zapalno-demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego (OUN), w której występuje ogniskowe uszkodzenie istoty białej tkanki nerwowej, w warunkach nieprawidłowych reakcji immunologicznych, zdeterminowanych genetycznie. Zalicza się ją do chorób autoimmunologicznych, ponieważ własny układ odpornościowy chorego traktuje komórki mielinę jako obce i zwalcza je, pozostawiając komórki nerwowe bez osłony, co powoduje zakłócanie przekazywania impulsów nerwowych. Uszkodzenie włókien nerwowych, przede wszystkim demielinizacja, wpływa na przewodnictwo nerwowe spowalniając je nawet 20 krotnie, a w zaawansowanych stadiach choroby może prowadzić do całkowitego bloku (Oh i wsp., 2018; Katz Sand, 2015).

SM posiada bardzo zróżnicowany obraz patofizjologiczny. W populacji osób chorych na SM występuje duża indywidualność oraz zróżnicowana intensywność takich procesów jak: demielinizacja, utrata oligodendrocytów, uszkodzenia aksonalne, astrogliaza, nieprawidłowa regulacja apoptozy, remielinizacja jak i procesy naprawcze, a także zaburzenia przepuszczalności bariery krew-mózg, uszkodzenia oksydacyjne i ekscytotoksyczności (Mansoor i wsp., 2019; Katz Sand, 2015). Literatura przedmiotu donosi, iż główną zmianą patologiczną jest powstanie ognisk demielinizacji (plak) w obrębie istoty białej OUN. Badacze wyróżniają cztery typy plak demielinizacyjnych. Typ 1 i 2 występuje przede wszystkim w okresie zapalno-demielinizacyjnym, natomiast w typach 3 i 4 dominuje proces zwyrodnieniowy i uszkodzenie oligodendrocytów. Owa heterogenność zmian w obrębie plaki demielinizacyjnej wiąże się z różnym przebiegiem klinicznym choroby (Dobson i Giovannoni, 2019; Mansoor i wsp., 2019).

Etiologia tej jednostki wciąż pozostaje jednak nieznana. Stwardnienie rozsiane jest chorobą przewlekłą o podłożu immunologicznym, w powstaniu której biorą udział czynniki środowiskowe, egzogenne oraz genetyczne. Niektórzy badacze uważają, że SM jest chorobą autoimmunologiczną, w której istotną rolę odgrywa niespecyficzna infekcja wirusowa (Gasperoni i wsp., 2019). „Autoreaktywne limfocyty T rozpoznają przez specyficzne receptory (TCR) autoantigen prezentowany przez główny układ zgodności tkankowej (MHC typ II). Aktywowane limfocyty T mogą przekroczyć barierę krew-mózg (BBB) i przejść do OUN. Mediatorami mechanizmów migracji są cząsteczki adhezyjne (CAMs), chemokiny i ich receptory (CCRs, CXCRs) oraz metyloproteazy podłoża (MMPs). W OUN komórki T aktywują komórki mikrogleju makrofagi

do wzmożonej aktywności fagocytarnej, produkcji cytokin prozapalnych (interferon gamma (IFN), interleukine-2 (IL-2), czynnik martwicy nowotworów (TNF), interleukine-12 (IL-12) leukoterieny (LT) oraz walnianiamediatorów toksycznych - tlenku azotu (No), powodując demielinizację i ubytek aksonów. W procesie tym biorą również udział przeciwciała (Abs) przekraczające BBB lub lokalnie produkowane przez limfocyty B. Autoprzeciwciała aktywują kaskadę dopełniacza prowadząc do tworzenia kompleksów (C5b-9) uszkadzających osłonkę mielinową. Dysregulacja kanałów sodowych i wapniowych w aksonach, dysfunkcja mitochondrialna i utrata czynników troficznych przyczyniają się do ich dezintegracji i zwyrodnienia. Odpowiedź zapalna jest regulowana również przez cytokiny przeciwzapalne (interleukina-10, transformujący czynnik wzrostu - TGF) oraz apoptozę indukowaną przez interleukinę - 2 (IL-2) produkowaną przez immunoreaktywne limfocyty T. Przypuszcza się, że właściwa reakcja immunologiczna jest skierowana przeciw pewnemu składnikowi osłonki mielinowej (białko podstawowe mieliny – MBP, białku proteolipidu - MPLP, glikoproteinie skojarzonej z mieliną - MAG, glikoproteinie oligodendrocytów mielinowych - MOG)” (Gasperoni i wsp., 2019; Oh i wsp., 2018).

Objawy kliniczne

Stwardnienie rozsiane jest chorobą o różnym przebiegu klinicznym, z różnorodnymi objawami początkowymi. Choroba charakteryzuje się przewlekłymi stanami zapalnymi, zwyrodnieniowymi i demielinizacyjnymi najczęściej przebiegającymi rzutami, które prowadzą do wieloogniskowego uszkodzenia tkanki nerwowej, a przez to mogą stopniowo doprowadzić do znacznej niepełnosprawności (Rommer i wsp., 2019; Dobson i Giovannoni, 2019). W omawianej jednostce chorobowej nie można mówić o schemacie występowania objawów, symptomach początkowych czy etapach przebiegu choroby. W zależności od tego, w jakim obszarze mózgu czy rdzenia kręgowego zachodzą zmiany oraz jak są duże, takie objawy może ona dawać. Do grupy najczęstszych objawów początkowych można zaliczyć zapalenia nerwu wzrokowego (40% przypadków) oraz zaburzenia czucia (21-55% przypadków) (Romer i wsp., 2019; Potemkowski, 2010).

Pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego występuje zazwyczaj jednostronnie i polega na dość nagłym pogorszeniu widzenia, widzeniu "jak przez mgłę" lub pojawieniu się plamy w polu widzenia. Z kolei zaburzenia czucia, które dotyczyć mogą różnych części ciała, ujawnić się mogą pod postacią parestezji, przeczulicy czy niedoczulicy. Najbardziej charakterystyczne są tzw. rzuty czuciowe w postaci segmentarnych zaburzeń czucia w obrębie tułowia oraz rąk. Wśród objawów towarzyszących mogą pojawić się również trudności w utrzymaniu moczu, zaparcia,

zaburzenia równowagi oraz objaw Lhermitte'a – polegający na poczuciu "prądu elektrycznego", rozprzestrzeniającego się w dół kręgosłupa przy zgięciu głowy ku dołowi (Dobson i Giovannoni, 2019; Csépany i wsp., 2018). W początkowym okresie choroby rzadziej występują natomiast takie objawy jak: oczopląs, podwójne widzenie, zawroty głowy, dysfagia czy inne symptomy uszkodzenia nerwów czaszkowych (Romer i wsp., 2019; Oh i wsp., 2018). W zaawansowanym stadium choroby występuje niedowład spastyczny kończyn, głównie dolnych, objawy mózdkowe tj. drżenie, ataksja, dyzartria, oczopląs, zaburzenia funkcji moczowo-płciowych, zespół zmęczenia, depresja i zaburzenia czucia głębokiego (Csépany i wsp., 2018).

Istota SM polega na występowaniu objawów neurologicznych, a ich nasilenie tradycyjnie określa się terminem „rzutu choroby”. Może ona przebiegać w sposób bardzo zróżnicowany w zakresie częstości rzutów oraz szybkości narastania niewydolności neurologicznej (Csépany i wsp., 2018; Oh i wsp., 2018). Początek schorzenia może być jednoobjawowy lub wielobjawowy, a pierwsze objawy pojawić się mogą nagle lub rozwijać powoli. Występujące w SM deficyty podzielić można na: ruchowe, czuciowe, afektywne oraz poznawcze. Objawy dotyczą głównie: zaburzeń widzenia, zaburzeń czynności pnia mózgu i mózdzku, czynności rdzenia kręgowego, zaburzeń wegetatywnych oraz funkcji poznawczych i objawów psychicznych (Csépany i wsp., 2018; Potemkowski, 2010).

Około 75% osób chorujących na stwardnienie rozsiane, obok objawów neurologicznych, cierpi na różne zaburzenia psychiczne (Ardestani – Samani i wsp., 2017; Murphy i wsp., 2017). W literaturze przedmiotu opisywał je już w XIX wieku Charcot, który wyróżnił: patologiczny śmiech, euforie, manie, halucynacje czy depresje. Bardziej zintensyfikowane badania, szczególnie w obszarze depresji, zaczęto prowadzić w latach 50. XX wieku (Maier i wsp., 2015). Wyniki badań nad zmianami psychicznymi w SM są zróżnicowane, co utrudnia poznanie tego wielopostaciowego problemu. Badacze są natomiast zgodni co do faktu, że najczęstszym zaburzeniem psychicznym w przebiegu SM jest depresja (Simpson i wsp., 2019; Murphy i wsp., 2017; Feinstein i wsp. 2014; Parnowski, 2010).

Badania pokazują, że zaburzenia depresyjne występują od 25 do nawet 74% w populacji osób chorych (Simpson i wsp., 2019). Rozbieżność danych wynikać może m.in. z odmiennych kryteriów przyjętych przez poszczególnych autorów. Rozpoznanie jest często utrudnione z powodu nakładania się objawów depresji na objawy typowe dla SM. Objawy depresji nie są specyficzne i występują również w innych chorobach somatycznych czy OUN, a uczucie ciągłego zmęczenia, zaburzenia snu, dysfunkcje seksualne, dolegliwości bólowe, zaburzenia funkcji poznawczych czy brak odczuwania emocji charakterystyczne są również dla różnych etapów przebiegu stwardnienia rozsianego.

Dodatkowo wciąż nie ma jasności co to tego, czy zaburzenia nastroju w przebiegu SM są reakcją na chorobę przewlekłą oraz utratę sprawności czy też skutkiem organicznego uszkodzenia mózgu, a w konsekwencji częścią obrazu patofizjologicznego choroby. Według niektórych badaczy, stany depresyjne mogą nasilić się w zależności od stopnia nasilenia niepełnosprawności, w okresach zaostrzenia objawów chorobowych, a także czasu jego trwania (Katz Sand 2015; Feinstein i wsp., 2014).

Inni autorzy uważają natomiast, iż stopień nasilenia niesprawności nie ma związku z zaburzeniami depresyjnymi, które odnotowuje się u osób chorych (Gascoyne i wsp., 2019). Badania pokazują, że pacjenci ze stwardnieniem rozsianym oraz współwystępującymi zaburzeniami depresyjnymi prezentują gorszą jakość życia, wykazują głębsze upośledzenie funkcji poznawczych, charakteryzują się większym stopniem niepełnosprawności pod względem ruchowym oraz gorzej reagują na leczenie (Solaro i wsp., 2018). Problem jest o tyle poważny, iż w populacji chorych na SM ryzyko suicydalne jest 2 – 7 razy większe niż w populacji ogólnej (Simpson i wsp., 2019; Patten i wsp., 2017; Parnowski, 2010).

W stwardnieniu rozsianym obok deficytów ruchowych, czuciowych oraz afektywnych wyróżnić można także zmiany poznawcze. Wiedza na temat zaburzeń funkcji poznawczych w SM, podobnie jak w innych chorobach neurologicznych, znacznie rozszerzyła się w przeciągu ostatnich dekad. Dzięki badaniom neuropsychologicznym oraz neuroobrazującym możemy lepiej zbadać lokalizację zmian demielinizacyjnych, prowadzących do powstawania zróżnicowanych wzorców trudności. Na podstawie aktualnej wiedzy przyjmuje się, że osłabienie sprawności poznawczej o różnym nasileniu i zróżnicowanym obrazie występuje w stwardnieniu rozsianym dość często, choć w rutynowym badaniu neurologicznym bywa nie wykrywane, ponieważ zwykle nie jest ciężkie (Giakoulidou i wsp., 2019). Doniesienia na temat częstości deficytów poznawczych w SM są zróżnicowane i szacowane na 40 - 65% (Harel i wsp., 2019). Tak jak w większości aspektów obrazu klinicznego, również w tym obszarze chorzy stanowią grupę niejednorodną. Niektórzy nie przejawiają żadnej postaci zaburzeń poznawczych, u innych objawy mogą być nasilone oraz postępujące od początku trwania choroby. Badania w obszarze deficytów funkcji poznawczych we wczesnym SM wykazały, iż u pewnej grupy chorych można mieć do czynienia z zaburzeniami pamięci i uwagi oraz zaburzeniami wzrokowo-przestrzennymi. Generalnie rzecz ujmując chorzy osiągają w testach neuropsychologicznych znamienne gorsze wyniki niż grupa kontrolna, dobrana pod względem wieku, płci i wykształcenia (Koutsouraki i wsp., 2019; Giakoulidou i wsp., 2019). Deficyty funkcji poznawczych mogą pojawić się na początku trwania choroby lub w jej trakcie. Nie są zależne od postępu uszkodzenia innych części układu nerwowego, a co za tym idzie stopnia niepełnosprawności. Co więcej ich obecność oraz nasilenie nie

korelują z wynikiem uzyskiwanym w skali EDSS (Giazkoulidou i wsp., 2019). Z drugiej strony, wcześniejsze doniesienia wskazują, iż u chorych z postępującymi zaburzeniami poznawczymi stwierdzono szybsze pogarszanie się funkcji ruchowych w porównaniu z osobami, u których nie wykazano deficytów w zakresie funkcji poznawczych (Kurowska – Jastrzębska i Mirowska – Guzel, 2008).

Z przeglądu badań (Harel i wsp., 2019; Giazkoulidou i wsp., 2019) wynika, że zaburzenia poznawcze charakterystyczne dla SM to: zaburzenia uwagi, zaburzenia pamięci długoterminowej, osłabienie myślenia, osłabienie fluencji słownej, uogólnione spowolnienie wszystkich procesów poznawczych, zakłócenia pamięci wzrokowo - przestrzennej, zaburzenia mowy o typie dyzartrii oraz zaburzenia funkcji wykonawczych. Zaburzenia poznawcze mają zwykle charakter postępujący i zaostrzają się w czasie rzutu choroby, jednak proces otępienny występuje u nielicznych osób z tym schorzeniem. Należy również mieć na uwadze, że zaburzenia funkcji poznawczych mogą być następstwem zaburzeń depresyjnych oraz lękowych, męczliwości lub też działaniem niepożądanym stosowanych leków (Benedict i wsp., 2011).

Ze względu na różnorodny charakter przebiegu choroby, wyróżnić można następujące postacie kliniczne stwardnienia rozsianego: rzutowo-zwalniającą i wtórnie postępującą (70-80% przypadków), pierwotnie postępującą (15% przypadków) oraz łagodną (1-5% przypadków). W postaci rzutowo-zwalniającej występują okresy zaostrzenia objawów tzw. rzutów, które nieść mogą lekka lub umiarkowana niesprawność, a po których następuje całkowita lub częściowa remisja. U większości chorych rozwija się jednak postać wtórnie postępująca, dla której charakterystyczne jest przewlekłe i powolne narastanie ubytków neurologicznych. Postać pierwotnie postępującą wiąże się ze stopniowym narastaniem objawów, bez obecności zaostrzeń. Początek choroby zwykle diagnozuje się w późniejszym wieku, a rokowania bywają gorsze. Niektórzy badacze postulują, że etiologia i patologia tej postaci stwardnienia rozsianego jest odmienna od rzutowo- zwalniającej i wtórnie postępującej (Csépany i wsp., 2018).

Rozpowszechnienie SM

Oszacowanie częstości i miejsc występowania SM na świecie może być problematyczne przez wzgląd na różnorodne czynniki. Trudności dotyczą zarówno metodologii badań, czyli między innymi doboru kryteriów diagnostycznych, metod badawczych a także czasu, w którym te badania zostały przeprowadzone, jak i możliwych zakłóceń wpływających na ich rzetelność, jak: dostęp do opieki medycznej, lokalna wiedza medyczna, liczba specjalistów z zakresu neurologii,

zaangażowanie badaczy naukowych, dostępność nowych metod diagnostycznych czy stopień świadomości społecznej na temat SM. Należy wziąć również pod uwagę takie czynniki jak: skład grup badanych, różne obszary geograficzne, zmienność wielkości populacji, struktury wieku czy pochodzenie etniczne (Howard i wsp., 2016; Rosiak i Zagożdżon, 2012).

Szacuje się, iż na SM cierpi około 2,5 miliona ludzi na świecie (Oh i wsp., 2018). Badania pokazują, że choroba występuje nieregularnie na kuli ziemskiej, a częstość jej występowania wzrasta wraz ze zwiększeniem się szerokości geograficznej, natomiast obniża przy zbliżaniu do równika (Guzik i Kwolek, 2015). Pod względem częstości występowania choroby wyróżnia się trzy geograficzne strefy zachorowań. W strefie wysokiego zagrożenia znajduje się: północna i wschodnia Europa, w tym Polska, Rosja, Kanada i Izrael oraz północne rejony Stanów Zjednoczonych Ameryki, a także Nowa Zelandia i południowo zachodnia Australia (Howard i wsp., 2016; Pugliatti i wsp., 2008). Występuje zatem głównie wśród rasy białej.

Na SM chorują częściej kobiety, w proporcji 2:1. Choroba może wystąpić w każdym wieku, jednak najwięcej rozpoznań występuje między 20-40 rokiem życia. Wyróżnia się postać dziecięcego SM, jeżeli objawy występują poniżej 16 roku życia oraz późnego SM, które rozpoznaje się wówczas, gdy pierwszy epizod choroby występuje po 50 roku życia. Obliczono, iż choroba skraca czas przeżycia średnio o 6-7 lat, co spowodowane jest najczęściej komplikacjami ze strony układu neurologicznego oraz unieruchomieniem. Średni czas przeżycia od momentu zachorowania wynosi natomiast około 25-35 lat (Oh i wsp., 2018).

W Polsce na SM choruje ponad 40 tys. osób (Guzik i Kwolek, 2015). Zróżnicowane objawy oraz odmienny przebieg kliniczny sugerują, że SM obejmuje najprawdopodobniej wiele pokrewnych schorzeń występujących na podłożu rozsianego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Nie ma jednak dostatecznych danych, które dałyby podstawy do tego, aby podzielić SM na podjednostki nozologiczne więc chorobę definiuje się jako jedno schorzenie. Stwardnienie rozsiane może przebiegać w sposób bardzo zróżnicowany i nieprzewidywalny w zakresie częstości rzutów oraz szybkości narastania niewydolności neurologicznej. Pełne rozpoznanie SM możliwe jest po spełnieniu kryteriów diagnostycznych, uwzględniających dwa elementy: wielogniskowość procesu chorobowego oraz jego wieloczynowe występowanie (Yamout i wsp., 2018).

Zważywszy na fakt, że SM jest w głównej mierze chorobą ludzi młodych i trwa całe ich życie, wysoka jakość życia staje się tym bardziej znaczącym celem samego chorego oraz specjalistów służby zdrowia. W porównaniu z innymi chorobami neurologicznymi stwardnienie rozsiane cechuje się największą niewiadomą w zakresie etiologii, diagnozy, zespołu objawów, ich nasilenia oraz tempa rozwoju. Populacja chorych na SM jest więc bardzo różnorodna, której dodatkowo wśród około 75% pacjentów, oprócz dolegliwości i objawów neurologicznych, towarzyszą różne

zaburzenia psychiczne (Yamout i wsp., 2018; Florkowski i wsp., 2009). Na szczególną uwagę zasługuje więc aspekt psychologiczny stwardnienia rozsianego, który stanowi duże wyzwanie zarówno diagnostyczne, jak i terapeutyczne.

I 2. Lęk w SM

Lęk jest jednym z najczęściej występujących obszarów, którymi zajmuje się psychopatologia oraz psychiatria kliniczna (Gascoyne i wsp., 2019; Pużyński, 1993). Ze zmiennym natężeniem, towarzyszy on człowiekowi od narodzin aż do śmierci, a zależy może od wielu czynników, takich jak: wiek rozwojowy, genetyczna predyspozycja czy wcześniejsze wydarzenia życiowe (Crocq, 2015). Epidemiologia lęku, jako samodzielnego zespołu chorobowego, plasuje się w przedziale między 5 a 10% ogólnej populacji. Występuje on też jako przejaw zaburzeń psychicznych we wszystkich psychozach typu endogennego i egzogennego, depresji oraz licznych chorobach somatycznych (Boeschoten i wsp., 2017; Crocq, 2015).

Literatura przedmiotu podaje wiele definicji lęku. Można go określić jako przykry, nieprzyjemny stan uczuciowy, będący reakcją na zagrożenie możliwością utraty jakiejś wartości (Booth i Tekes, 2019; de Walden-Gałuszeko, 1994). Lęk definiowany jest również jako grupa specyficznych, wewnętrznie spójnych reakcji emocjonalnych, poznawczych, somatycznych i behawioralnych (Pużyński, 1993). Elementy składowe lęku różnią się od strachu jedynie komponentą poznawczą - strach występuje w sytuacjach bezpośredniego niebezpieczeństwa, natomiast lęk jest bezprzedmiotowy oraz związany z oczekiwaniem nieokreślonego, niejednoznacznego zagrożenia (Crocq, 2015; Rosenchan i Seligman, 1994). Element poznawczy lęku to w głównej mierze wątek myślowy o charakterze fatalistycznym oraz krótkotrwałe osłabienie funkcji intelektualnych. Objawiać się może poprzez, między innymi: sztywność i stereotypowość myślenia, trudność w oderwaniu się od kontekstu i znalezieniu źródeł dystansu, a co za tym idzie zniekształcenie perspektywy czy uczucie pustki i chaosu (Chertcoff i wsp., 2020; Booth i Tekes, 2019). Element somatyczny dotyczy reakcji ze strony organizmu, dysregulacji hormonalnej na linii podwzgórze – przysadka oraz nadmiernego wydzielania sterydów i katecholoamin, co objawiać się może na przykład: bladością skóry, rozszerzeniem źrenic, obniżeniem libido, wzrostem tętna, biegunką czy przyspieszeniem oddechu (Crocq, 2015). Element emocjonalny lęku obejmuje uczucia obawy, nerwowości, niepokoju, przerażenia, smutku, dysforii czy popłochu; natomiast element behawioralny dotyczy takich zachowań jak: wycofanie, unikanie, zastyganie, osłabienie apetytu czy agresja (Booth i Tekes, 2019).

W ujęciu encyklopedycznym lęk określa się jako „stan emocjonalny pojawiający się jako reakcja na zagrożenie, którego źródło nie jest dokładnie znane i/lub któremu jednostka nie może aktywnie się przeciwstawić; występuje zwłaszcza w sytuacjach oczekiwania i niepewności, jako reakcja na zagrożenie antycypowane, ważnym źródłem lęku jest stan niezgodności poznawczej między utrwalonymi nastawieniami i oczekiwaniami jednostki a rzeczywistością. Lęk jest tym mniejszy, im człowiek ma większe możliwości zapobiegania zagrożeniu lub usuwania jego skutków; wzrasta wówczas, gdy jednostka nie ma dostatecznej kontroli nad sytuacją (nie wie co się wydarzy, jak się zachować, by uniknąć niebezpieczeństwa)” (Nowa Encyklopedia Powszechna PWN, 1996). Definicja ta jest o tyle istotna, iż ujmuje aspekt wpływu w kontekście lęku, co poruszone zostanie w dalszej części pracy.

Lęk może występować w dwóch postaciach - jako lęk przewlekły, nazywany również wolno płynącym, uogólnionym, który utrzymuje się długi czas i nie osiąga maksymalnego nasilenia oraz jako lęk napadowy (paniczny), występujący epizodycznie i osiągający maksymalne nasilenie (często z dominującymi objawami somatycznymi). Wśród wielu klasyfikacji lęku, na uwagę zasługuje rozróżnienie lęku jako aktualnie przeżywanego stanu oraz lęku jako cechy osobowości (Mielimąka i wsp., 2017; Craske i Stein, 2016; Eysenek i wsp., 2007). Zgodnie z tą koncepcją lęk jako stan zdefiniować można w aspekcie świadomego przeżywania lęku oraz jego wyznaczników somatycznych i behawioralnych; natomiast lęk jako cecha może być rozumiany jako stały element osobowości, warunkujący sposób reagowania w sytuacjach zagrożenia (Mielimąka i wsp., 2017; Eysenek i wsp., 2007). Lęk jako cecha może być więc dyspozycją do lękowego sposobu reagowania, gdyż interpretacja różnych sytuacji jako zagrażających różni się w zależności od natężenia ów cechy u danej osoby. Stan lęku jest więc funkcją współdziałania czynników osobowościowych i sytuacyjnych (Crocq, 2015).

W wielu chorobach somatycznych, szczególnie przewlekłych, lęk występuje jako zaburzenie wtórne. De Walden–Gałuszko (1994) rozróżnia tu dwa typy lęku: normalny i paniczny. Lęk normalny dotyczy przede wszystkim aspektów związanych z zagrożeniem życia lub zdrowia, rozwojem choroby, niepewnością czy konkretnych sytuacji, jak na przykład rezonans czy cewnikowanie. Badania pokazały, że poziom ów zdrowego lęku może determinować wybór strategii radzenia sobie (Silva i wsp., 2017; Kehler i Hadjistavropoulos, 2009). Lęk patologiczny może się natomiast objawiać napadami paniki, z pobudzeniem ruchowym i towarzyszącymi objawami somatycznymi.

Chociaż powszechnie wiadomo, że zaburzenia lękowe w przeważającej liczbie schorzeń o charakterze przewlekłym, w tym również w stwardnieniu rozsianym, występują dosyć często, poświęcono im zdecydowanie mniej badań, niż zaburzeniom depresyjnym (Nowicka–Sauer

i wsp., 2015). Z licznych badań wynika, że lęk jest niezwykle częstą reakcją wśród chorych somatycznie, a szczególnie przewlekle (Petricone-Westwood i wsp., 2019; Janiszewska i wsp., 2013). Lęk o istotnym klinicznie nasileniu może występować u 25-40% chorych na stwardnienie rozsiane (Malygin i wsp., 2019; Gay i wsp., 2017), mimo to zaburzenia lękowe w tej grupie pacjentów są rzadko diagnozowane i leczone. Zarówno rozpowszechnienie lęku, jak i depresji, jest zatem wyższe niż w ogólnej populacji (Gay i wsp., 2017). Najnowsze badania wskazują, iż predyktorami lęku mogą być takie czynniki jak: depresji, poziom zmęczenia, poziom własnej skuteczności, poziom niepełnosprawności, ilość i ciężkość stresujących wydarzeń życiowych oraz obniżenie subiektywnie odczuwanej jakości życia (Petricone-Westwood i wsp., 2019; Gay i wsp., 2017). Inne doniesienia pokazują natomiast, że poziom niepełnosprawności nie ma wpływu na nasilenie lęku (Askari i wsp., 2014; Dahl i wsp., 2009). Udowodniono również ścisłą zależność współwystępowania lęku i zmęczenia z depresją (Henry i wsp., 2019; Wood i wsp., 2012). Podjęto próbę określenia wzajemnych zależności między zmęczeniem, nastrojem, lękiem, funkcjami poznawczymi i osobowością. Badacze zaobserwowali dodatni związek odczuwanego lęku z nasileniem dolegliwości somatycznych oraz z osłabieniem funkcji poznawczych (Wallis i wsp., 2020). Zaburzeniom lękowym w grupie chorych na SM towarzyszyć może ponadto zwiększone ryzyko prób samobójczych i uzależnień od substancji psychoaktywnych, trudności w relacjach społecznych (Butler i wsp., 2019) oraz zewnętrzne poczucie kontroli (Wilski i wsp., 2019; Vuger – Kovacic i wsp., 2007).

Nasilenie lęku jest związane również z postacią postępującą SM oraz wiekiem – wyższy jego poziom odnotowywany jest wśród osób młodszych (Malygin i wsp., 2019). Wysoki poziom lęku pojawia się zwłaszcza u osób nowo zdiagnozowanych i może utrzymywać się na podobnym poziomie przez pierwsze lata po diagnozie (Chertcoff i wsp., 2020). Nie jest on natomiast związany z czasem trwania choroby (Hanna i Strober, 2020). Badacze nie są zgodni co korelacji między płcią a lękiem. Jedne badania pokazują, że występuje częściej u kobiet niż u mężczyzn (Théaudin i wsp., 2016; Wood i wsp., 2012); inne natomiast, że nie ma istotnych różnic pomiędzy płciami (Chertcoff i wsp., 2020; Gay i wsp., 2017). Wśród osób nowo zdiagnozowanych predyktorami lęku oraz symptomów depresyjnych mogą być takie zmienne jak: elastyczność oraz style radzenia sobie ze stresem – unikanie oraz strategie zorientowane na emocjach (Tan-Kristanto i Kiropoulos, 2015).

Współcześni badacze przedmiotu wprowadzili termin „uogólnionego martwienia się” jako predyktora występowania zaburzeń lękowych. Booth i Tekes (2019) definiują martwienie się (worry) jako ciąg niekontrolowanych myśli i obrazów, które prowadzą do powstawania negatywnych emocji, w tym rozwój lęku, utrzymującego się później na stałym poziomie. Jest to więc intruzywny oraz negatywny nawyk myślowy, będący poznawczą komponentą lęku, który może być uruchamiany

przez lękowe myśli albo sytuacje zewnętrzne. Proces martwienia w postaci niepoddających się kontroli ruminacji poznawczych, odnosi się do przyszłości; w odróżnieniu od ruminacji, które dotyczą obecnej sytuacji czy przeszłości (Booth i Tekes, 2019). Proces ten może utrudniać codzienne funkcjonowanie, wpływając na nastrój oraz podtrzymywanie niektórych lęków. Może być również postrzegane jako próba kontrolowania sytuacji i radzenia sobie z problemami oraz nieefektywny sposób radzenia sobie z emocjami, który indukuje lęk (Crocq, 2015; Stern, 2009). Badacze rozróżniają martwienie się na normalne i patologiczne (nadmierne, nierealistyczne) (Booth i Tekes, 2019). Liczne badania pokazują, że kobiety ujawniają silniejszą skłonność do martwienia się niż mężczyźni (Booth i Tekes, 2019; Jones i Amtmann, 2014; Solarz i Janowski, 2013), choć pojawiły się także odwrotne doniesienia (Miller i wsp., 2013) oraz te notujące brak różnic między płciami (Jones i Amtmann, 2016). Jedną z ważnych cech osób silnie martwiących się jest tendencja do przeżywania stresu i niepokoju (Jones i Amtmann, 2014; Wuthrich i wsp., 2014), przy czym niektóre doniesienia mówią o tym, że martwienie się może występować również samo, bez towarzyszącego mu lęku (Booth i Tekes, 2019). Empirycznie wykazano związek nasilonej tendencji do martwienia się z nietolerancją niepewności (Yao i wsp., 2016; Dugas i wsp., 2001) oraz pesymizmem, który może być uważany za negatywną konsekwencję martwienia się (Jones i Amtmann, 2014; Gladstone i Parker, 2003)

Badacze zaobserwowali, że ów powtarzający się, zorientowany na przyszłość wzór myślenia, który zawiera zazwyczaj monologi wewnętrzne oraz stałe planowanie na wypadek realnego czy wyimaginowanego zdarzenia, charakteryzuje osoby chore na SM w większym stopniu niż osoby z populacji ogólnej (Bruce i Arnett, 2009; Borkovec, 2002). Może mieć to związek ze zmęczeniem, zaburzeniami snu, trudnościami w rozwiązywaniu problemów, bólem oraz poziomem niepełnosprawności (Jones i Amtmann, 2014; Bruce i Arnett, 2009). Osoby chore na SM „martwią się” więc częściej, co może mieć wpływ na ich postrzeganie choroby oraz jakość życia (Thornton i wsp., 2006).

Problematyka lęku w stwardnieniu rozsianym jest szczególnie ważna z kilku powodów, które związane są zarówno z funkcjonowaniem chorych, jak i procesem leczenia. Poziom natężenia lęku wywierać może duży wpływ na proces rehabilitacji oraz motywacje chorego do ćwiczeń. Niejednokrotnie podlega on somatyzacji, co pogłębia cierpienie chorego i jest źródłem dodatkowych doznań bólowych. Co więcej, udowodniono jego ścisłą zależność z odczuwaniem zmęczenia, nasileniem dolegliwości somatycznych oraz osłabieniem funkcji poznawczych (Gay i wsp., 2019). Większe nasilenie lęku często współwystępuje z zaburzeniami depresyjnymi, co może wiązać się z zaostrzeniami SM, a także korelować z obniżeniem subiektywnie odczuwanej przez pacjentów jakości życia (Gil-González i wsp., 2020; Juszcak i wsp., 2009). Wykazano również, że zaburzenia

lękowe u chorych na stwardnienie rozsiane współwystępować mogą ze zwiększonym ryzykiem prób samobójczych, trudnościami w relacjach społecznych oraz uzależnieniami od substancji psychoaktywnych (Malygin i wsp., 2019; Bruce i Arnett, 2009).

Lęk wśród osób chorych na SM pojawić się może już w momencie procesu stawiania diagnozy i z różnym nasileniem występować przez cały czas trwania choroby. Doniesienia wskazują, że w analizowanej grupie chorych nie jest on zazwyczaj związany z aktualnymi objawami choroby podstawowej, lecz wynika on raczej z obaw o dalszy postęp schorzenia, ze strachu przed unieruchomieniem czy pełną zależnością od opiekunów (Malygin i wsp., 2019; Janssens, 2006). Mało jest natomiast doniesień naukowych odnośnie jakościowych badań dotyczących źródeł lęku. Ogólnie rzecz biorąc lęk w chorobach przewlekłych może dotyczyć: zmniejszenia sprawności fizycznej i psychicznej, leczenia wiążącego się z bólem, zaostrzeń choroby, zerwania więzi z bliskimi, zależności od innych, odrzucenia w rodzinie i środowisku społecznym, utraty pracy czy pogorszenia sytuacji materialnej oraz śmierci i cierpienia (Petricone-Westwood i wsp., 2019; Heszen-Niejodek, 1990). W literaturze przedmiotu niewiele jest jednak doniesień próbujących odpowiedzieć na pytanie czego konkretnie boją się osoby chore na SM.

I 3. Poczucie własnej skuteczności w SM

Powszechnie wiadomo, że przekonania i oczekiwania ludzi mają wpływ na powodzenie i realizację działań, a także istotnie rzutują na zdrowie psychiczne i fizyczne. Liczne badania przeprowadzone przez specjalistów różnych dziedzin dowodzą, iż utrata kontroli nad otoczeniem, utrata poczucia własnej skuteczności czy nadziei może prowadzić do depresji, osłabienia układu immunologicznego, a nawet śmierci (Hsu i wsp., 2019; Łuszczynska i wsp., 2005).

Bandura (1977) definiował poczucie własnej skuteczności jest jako przekonanie jednostki o możliwości osiągnięcia założonego celu w danej sytuacji (Shoji i wsp., 2016). Przeświadczenie o własnej skuteczności odgrywa więc istotną rolę motywacyjną do działania, co staje się szczególnie ważne w procesie radzenia sobie z chorobą przewlekłą (Hsu i wsp., 2019). W psychologii zdrowia przypisuje się mu szczególne znaczenie, gdyż stanowi jeden z zasadniczych mechanizmów samoregulacji ludzkich zachowań. Jest jednym z podstawowych czynników chroniących przed negatywnymi skutkami długotrwałego stresu. Pełnić może zatem ważną rolę w podejmowaniu działań prozdrowotnych – poprawy i umacniania zdrowia (Baumgart i wsp., 2015; Wrzesińska i wsp., 2008). Literatura przedmiotu donosi, że poczucie własnej skuteczności wpływać może na zachowania zdrowotne w zakresie: przestrzegania zaleceń lekarskich, podejmowania regularnych ćwiczeń fizycznych, zapobiegania i porzucania palenia tytoniu i innych uzależnień, kontrolowania

wagi i zachowań związanych z jedzeniem czy zapobiegania niekontrolowanym zachowaniom seksualnym, a nawet profilaktyki raka piersi czy raka szyjki macicy u kobiet (Sheeran i wsp., 2016; Khana, 2018; Baumgart i wsp., 2015; Mariańczyk i Steuden, 2011). Náfrádi i wsp., (2017) wykazali również zależność między poczuciem własnej skuteczności a umiejscowieniem kontroli zdrowia. Może mieć więc szczególne znaczenie jako determinant jakości życia osób chorych przewlekle (Wu i wsp., 2016).

Wysokie poczucie własnej skuteczności to przekonanie o istnieniu możliwości poradzenia sobie z daną sytuacją, nawet w niesprzyjających okolicznościach. Badania pokazują, że osoby o wysokim natężeniu tej cechy stawiają sobie bardziej ambitne cele oraz silniej angażują się w zamierzone zachowanie (Baumgart i wsp., 2015). Przekonanie o własnej skuteczności pośredniczy może zatem w decyzji o podjęciu działania, wytrwałości w dążeniu do celu, radzeniu sobie z przeszkodami i porażkami oraz uczuciach, jakie temu towarzyszą, a co za tym idzie generalnie z lepszym samopoczuciem. Wysoki poziom własnej skuteczności zwiększać może zasoby odporności na stres (Shoji i wsp., 2016). Osoby o takim przekonaniu stawiają sobie trudniejsze cele, a ich zaangażowanie w wykonywane zadanie zdaje się być silniejsze, nawet w obliczu niepowodzeń. Jednocześnie, na zasadzie sprzężenia zwrotnego, osiągnęte sukcesy zwiększają poczucie własnej skuteczności, co przynosić może korzystne efekty nie tylko w ogólnym radzeniu sobie ze stresem, lecz także z ciężką chorobą przewlekłą (Schreitmüller i Loerbroks, 2020; Náfrádi i wsp., 2017). Osoby o niskim poczuciu własnej skuteczności charakteryzować się mogą natomiast trudnościami w radzeniu sobie z określonymi wymaganiami otoczenia oraz ograniczonymi możliwościami stawiania czoła wyzwaniom, przez co wykazują tendencje do przeżywania silnych emocji, bywają niepewne własnych możliwości oraz skoncentrowane na swoich brakach (Bandura, 2018). Należy również zaznaczyć, że niskie poczucie własnej skuteczności predysponuje do zaburzeń depresyjnych, większego natężenia lęku oraz bezradności (Brazeau i wsp., 2018).

Poczucie własnej skuteczności ujmowane z perspektywy zasobu osobistego, w coraz większym zakresie poddawane jest analizom na gruncie rehabilitacji. Doniesienia naukowe pokazują, że osoby z trwałymi ograniczeniami w postaci uszkodzenia rdzenia kręgowego charakteryzują się znacząco wyższym poczuciem własnej skuteczności w porównaniu z pacjentami, którzy doświadczają niepełnosprawności o niestabilnej, trudnej do przewidzenia naturze, jak stwardnienie rozsiane (Miller i wsp., 2018). Badania wśród osób chorych przewlekle pokazały również zależność między poczuciem własnej skuteczności, koherencją a akceptacją choroby. Pacjenci, którzy cechowali się większą akceptacją swojej choroby mieli istotnie większe poczucie koherencji oraz uogólnionego poczucia własnej skuteczności, niż chorzy z przeciętną akceptacją (Andruszkiewicz i wsp., 2014). Uogólnione poczucie własnej

skuteczności okazało się również istotnym wskaźnikiem akceptacji choroby. Warto więc zaznaczyć, że w schorzeniach przewlekłych o różnym podłożu, sposób w jaki postrzegamy własną skuteczność może pełnić funkcję swoistego mediatora odnośnie skutków zdrowotnych, w tym fizycznego stanu zdrowia, a także zabezpieczać przed negatywnym nastrojem czy ogólnym pogorszeniem stanu psychicznego (Miller i wsp., 2018; Bandura, 2018).

Wśród pacjentów chorych przewlekle, nowotworowych, po wyłonieniu stomii jelitowej, badacze nie wykazali istotnych różnic między kobietami a mężczyznami w zakresie poczucia własnej skuteczności. Nie wykazano również istotnego związku badanej zmiennej z wykształceniem. Istotnym doświadczeniem życiowym modyfikującym poziom poczucia własnej skuteczności stanowiła natomiast liczba hospitalizacji. Im większa była ich liczba tym niżej kształtował się poziom własnej skuteczności. W grupie badanych mężczyzn zaobserwowano również, iż zarówno depresja, jak i lęk istotnie obniżały poczucie własnej skuteczności. Można więc przypuszczać, że będą oni realnie zagrożeni pojawieniem się zakłóceń w procesie rehabilitacji, w tym obniżoną motywacją do ćwiczeń czy mniejszą wiarą w jej powodzenie (Gapińska i wsp., 2008). Inne badania pokazały, że osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego cechujące się wysokim poziomem poczucia własnej skuteczności deklarowały lepszą jakość życia, w porównaniu z jednostkami o słabym nasileniu tej cechy. Wynik ten odnotowano niezależnie od stosowanej strategii zaradczej, w postaci wsparcia społecznego (Hampton, 2004). W grupie cierpiących na reumatoidalne zapalenie stawów zmienna poczucia własnej skuteczności osłabiała pozytywną relację między stosowaniem unikowych strategii zaradczych a nasileniem reakcji lękowych, które traktowane były jako wskaźnik nieprzystosowania do życia z nabytymi ograniczeniami (Lowe i wsp., 2008). Badacze zaobserwowali również, iż praca nad zwiększeniem poczucia własnej skuteczności miała istotny wpływ na jakość życia wśród osób cierpiących na demencję i łagodne zaburzenia funkcji poznawczych, częściowo redukując symptomy depresji i lęku (Tonga i wsp., 2020).

Do ciekawych wniosków doszedł w swoich badaniach nad osobami z nabytą niepełnosprawnością ruchową Byra (2011): „okazało się bowiem, że bez względu na płeć badanych, preferowane style i strategie radzenia mają większe znaczenie dla kształtowania poczucia własnej skuteczności niż odwrotnie. Jednostka efektywnie zmagając się z trudnościami wynikającymi z trwałych ograniczeń ruchowych za pomocą określonych, indywidualnie zdeterminowanych sposobów zaradczych może rozwijać lub wzmacniać poczucie samoskuteczności. Ustalona prawidłowość nie podlega różnicowaniu kategorią płci, pomimo stwierdzonych różnic w obrębie nasilenia uwzględnionych zmiennych pomiędzy badanymi kobietami i mężczyznami”. Może to mieć swoje implikacje terapeutyczne w konstruowaniu psychologicznej pomocy osobom niepełnosprawnym. Autor podaje również, że kategoria płci jest zmienną różnicującą uogólnione

poczucie własnej skuteczności oraz style i strategię radzenia sobie w trudnych sytuacjach, w kontekście choroby przewlekłej i doświadczenia trwałych ograniczeń ruchowych (Byra, 2011). Badania prowadzone w grupie osób, u których zdiagnozowano nadciśnienie tętnicze wykazały, że cechują się oni wysokim poczuciem własnej skuteczności oraz wewnętrznym umiejscowieniem kontroli zdrowia. Autorki wskazują również na związek poczucia własnej skuteczności z umiejscowieniem kontroli zdrowia - najwyższy wskaźnik wyników wysokich wewnętrznego wymiaru kontroli zdrowia odnotowano w grupie o wynikach wysokich poczucia własnej skuteczności (Kurowska i Manys, 2016).

Niektóre badania pokazują, że poczucie własnej skuteczności u chorych na SM kształtuje się na wysokim poziomie, co może wskazywać, że osoby chore chętnie angażują się w proces radzenia sobie z chorobą, a przez to proces leczenia i rehabilitacji (Mikula i wsp., 2018; Motl i wsp., 2013). Badacze nie są natomiast zgodni co do różnic między płciami. Jedne doniesienia nie wykazały istotnych różnic w tym zakresie (Wrzesińska i wsp., 2008), inne natomiast potwierdziły, iż kobiety uzyskały istotnie wyższe wyniki niż mężczyźni (Fraser i Polito, 2007). Badacze tłumaczą ów fakt odmienną metodologią badań oraz różnicami kulturowymi.

Poczucie własnej skuteczności może być również traktowane w kategorii swoistego predyktora wyboru strategii zaradczych oraz ich efektywności (Mikula i wsp., 2018). Badacze udowodnili, że poczucie własnej skuteczności u kobiet ze stwardnieniem rozsianym, towarzyszące efektywnym strategiom zaradczym, pełniło funkcję predyktora wyższych wskaźników zdrowia (Riazi i wsp., 2004) oraz satysfakcjonującej jakości życia (Motl i wsp., 2009). Wykazano również istotny związek pomiędzy poczuciem własnej skuteczności u osób chorych na SM a symptomami depresji – niski jego poziom związany był z wyższym wskaźnikiem depresji, natomiast wyższy z lepszą jakością życia (Rigby i wsp., 2008; Lester i wsp., 2007). Tan-Kristanto i Kiropoulos (2015) wykazali, że wśród osób nowo zdiagnozowanych, poziom poczucia własnej skuteczności był niższy niż we wcześniejszych doniesieniach dotyczących osób chorujących od średnio 10 lat. Wyniki badaczy są również spójne z wcześniejszymi doniesieniami, które pokazały, że wyższy poziom poczucia własnej skuteczności jest istotnie związany z niższą tendencją do chorób psychicznych, lepszym przystosowaniem (Mikula i wsp., 2018) oraz lepszą ogólną kondycją psychofizyczną chorych na SM (Motl i wsp., 2013). Ostatnie doniesienie Jongena i wsp. (2015) wskazują ciekawą zależność między poczuciem własnej skuteczności a funkcjonowaniem poznawczym chorych na SM, szczególnie w zakresie procesów uwagi i pamięci. Zaobserwowano zależność między poczuciem własnej skuteczności, aktywnością fizyczną oraz jakością życia chorych, gdzie zmienna własnej skuteczności była mediatorem pomiędzy zaangażowaniem w aktywność fizyczną chorych a ich jakością życia (Guicciardi i wsp., 2019; Motl i wsp., 2008;

Stroud i Minahan, 2009). Poczucie własnej skuteczności jest więc niejako predyktorem przewidywanych oczekiwań co do efektu aktywności fizycznej, a co za tym idzie sprzyja jej podjęciu (Guicciardi i wsp., 2019).

Wzmocnienie poczucia własnej skuteczności u chorych na SM wydaje się więc mieć duże znaczenie dla stanu ich zdrowia oraz ogólnej jakości życia (Motl i wsp., 2013). W literaturze przedmiotu można znaleźć liczne doniesienia odnośnie różnych metod terapeutycznych mających na celu podniesie poziomu tej zmiennej (Amtmann i wsp., 2012; Marks i wsp., 2005). Niektóre z nich skupiają się na wzmacnianiu pojedynczych zachowań, jak trening radzenia sobie ze stresem, inne natomiast proponują bardziej rozbudowane i holistyczne programy terapeutyczne (Farley, 2019; Stuifbergen i wsp., 2010; Stuifbergen, 2006) oraz interwencje psychoterapeutyczne (Schirda i wsp., 2020; Rigby i wsp., 2008). Ostatnie badania Jongena i współpracowników (2014) pokazały, że intensywny, interdyscyplinarny, trzy dniowy program dla osób chorych na SM i ich partnerów, skupiający się na aspektach społecznego i poznawczego funkcjonowania oraz dobrej kondycji psychofizycznej chorych istotnie wpłynął na podniesienie poziomu poczucia własnej skuteczności, również po 6 miesiącach, a nawet roku (Jongen i wsp., 2016).

I 4. Jakość życia w SM

Powszechnie uważa się, że choroba jest zjawiskiem nienormalnym, przez co definiowana jest często jako wydarzenie stresowe. Ograniczenia z nią związane mogą stanowić źródło zaburzeń psychicznych oraz trudności w pełnieniu określonych funkcji czy ról życiowych. Stan chorobowy może więc powodować różnorakie kryzysy od zmniejszenia aktywności zawodowej, pogorszenia sytuacji materialnej, rezygnacji z planów życiowych, po rozpad więzi rodzinnych (Wilski i Tasiemski, 2016).

Stwardnienie rozsiane to choroba przewlekła, nieprzewidywalna, wielopostaciowa, o różnorodnym obrazie objawów oraz przebiegu, zmieniająca życie chorego, jego rodziny i bliskich. Można zaryzykować stwierdzenie, że nie ma dwóch takich samych przypadków SM, więc jest tyle obrazów choroby, ile osób chorych. Wydaje się zatem, że ów indywidualizm oraz nieprzewidywalność choroby mają duży wpływ na charakter i swoistość zmian psychicznych u osób chorych. Stopień jej zaawansowania oraz charakter i rodzaj objawów może mieć znaczny wpływ na ilość negatywnych zmian i jakość funkcjonowania osoby chorej w poszczególnych dziedzinach jej życia (Duka i wsp., 2019; Wilski i Tasiemski, 2016). Stąd też, w ostatnich latach, obserwuje się tak duże zainteresowanie jakością życia chorych na SM. Prowadzone są liczne projekty badawcze, których celem jest pomiar subiektywnej i obiektywnej jakości życia (Duka i wsp., 2019;

Pichkaleva i wsp., 2019). Większość ich wyników wskazuje na to, iż osoby chore na SM znacznie niżej oceniają jakość swojego życia, nie tylko w stosunku do ogółu populacji, lecz nawet do osób cierpiących na inne choroby przewlekłe (Sehanovic i wsp., 2020; Broła i wsp., 2016; Tan-Kristanto i Kiropoulos, 2015).

Badania nad jakością życia są wyrazem holistycznego podejścia do pacjenta, przez co mają istotne znaczenie w chorobach przewlekłych, gdyż poza czasem przeżycia, mogą stanowić główną zmienną zależną w modelach oceny efektywności leczenia i opieki (Pichkaleva i wsp., 2019; Majkowicz i Zdun-Ryżewska, 2009). Naukowcy i praktycy zwracają uwagę, że osoby chorujące na stwardnienie rozsiane powinny być dodatkowo objęte opieką psychologiczną, a przynajmniej mieć taką możliwość, gdyż chory może mieć trudności z radzeniem sobie z chorobą, a brak wiary i motywacji uniemożliwia podjęcie skutecznej rehabilitacji (Soelberg Sorensen i wsp., 2019; Guicciardi i wsp., 2019). Zadaniem psychologa jest pomoc w umiejętności przystosowania się do nowej, trudnej sytuacji, jaką jest życie z diagnozą stwardnienia rozsianego, pomoc w odzyskaniu równowagi emocjonalnej, a przede wszystkim motywacji do walki z chorobą. Z badań Skalskiej-Izdebskiej i wsp. (2011) wynika, że tylko 4% ankietowanych chorych korzysta z pomocy psychologa czy psychoterapeuty. Badacze postulują, iż dostęp do najnowszych danych z zakresu parametrów emidemiologicznych, leczenia, potrzeb pacjentów oraz jakości ich życia jest dość problematyczny, stąd konieczność stworzenia krajowego rejestru chorych na SM, który funkcjonuje niestety w sposób dość ograniczony (Broła i wsp., 2015).

Największym problemem osób chorujących na stwardnienie rozsiane nie jest skrócenie czasu życia lecz zmiana jego jakości, ponieważ przebieg i charakter procesu chorobowego wpływa często negatywnie na dotychczasowy styl życia we wszystkich jego dziedzinach. Za przykłady mogą tu posłużyć wyniki badań, w których odnotowano iż chorzy wcześniej rezygnują z pracy, mają zaniżoną samoocenę a także poczucie własnej wartości, niski poziom satysfakcji w życiu małżeńskim oraz częściej popadają w depresję (Gil-González i wsp., 2020; Broła i wsp., 2015).

Termin jakości życia definiowany jest w literaturze przedmiotu na wiele sposobów. Najczęściej rozumiany jest jako ogólny stopień zadowolenia z życia i dotyczyć może stanu fizycznego, emocjonalnego, umysłowego, jak i społecznego (Fumincelli i wsp., 2019; Wnuk i wsp., 2013). Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, 1946) charakteryzuje jakość życia jako indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej, uwzględniając kontekst kulturowy i system wartości, w którym żyje oraz zadania, oczekiwania i standardy wyznaczone uwarunkowaniami środowiskowymi. Stąd w rozważaniach dotyczących oceny jakości życia powinno znaleźć się miejsce na uwzględnienie badań dotyczących owej tematyki w odniesieniu do stanu zdrowia, gdzie choroba nie jest związana tylko z zaburzeniami fizycznej integralności

ludzkiego organizmu, lecz dotyczy kompleksowości różnych płaszczyzn funkcjonowania psychicznego, społecznego czy duchowego (Fumincelli i wsp., 2019; Wnuk i wsp., 2013).

Jakość życia jest konstruktem wielowymiarowym i zmiennym w czasie. W odniesieniu do stanu zdrowia określa się ją jako zmianę jakości życia wskutek choroby, jej następstw oraz leczenia (Haraldstad i wsp., 2019). Warto więc podkreślić, iż zdrowie definiowane przez WHO „jest pełnym dobrostanem fizycznym, psychicznym społecznym, a nie wyłącznie brakiem choroby czy ułomności” (Berej i Ziemia, 2015). Badacze zwracają zwraca uwagę na fakt, iż jakości życia, związana ze zdrowiem, powinna być oceniana w dwóch aspektach: obiektywnym, gdzie to badacz dokonuje oceny oraz subiektywnym, gdzie robi to sam badany (Gil-González i wsp., 2020; Haraldstad i wsp., 2019). Do czynników subiektywnych oceny jakości życia osób chorych na SM zaliczyć można między innymi: poziom sprawności, postrzeganie dolegliwości, satysfakcja z życia rodzinnego, sytuacji ekonomicznej, pracy, interakcji z innymi ludźmi, wsparcia społecznego, a co najważniejsze z życia jako całości. Czynniki obiektywnymi mogą być natomiast: obraz kliniczny choroby, status społeczny, warunki socjalno-bytowe oraz liczba i intensywność kontaktów społecznych (Zhang i ws., 2019).

W badaniach Łobuz -Roszak i wsp. (2013) oraz Broli i wsp. (2016) prowadzone w grupie populacji polskiej wykazano, iż jakość życia u chorych na SM jest istotnie gorsza w porównaniu z osobami zdrowymi. Podobne wyniki uzyskali inni autorzy (Gil-González i wsp., 2020; Kargarfard i wsp., 2012). W badaniach Tasiemski i wsp. (2011) wykazano, że osoby chore na SM oceniały swoją ogólną satysfakcję życiową jedynie nieznacznie niżej niż osoby zdrowe (Tasiemski i wsp., 2011). Inne doniesienia wskazują, że badając ogólną jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane, kwestionariuszem specjalnie opracowanym dla tej grupy chorych stwierdzono, że około 42% oceniło ją wysoko (Jabłońska i wsp., 2012). W badaniach Franek i wsp., (2019) oszacowali nawet 65%. Podobne wyniki uzyskali inni badacze (Duka i wsp., 2019; Broła i wsp., 2010; Kossakowska, 2007). Kalandyk i Dyndur (2021) wykazały natomiast, iż osoby chorujące na SM cechują się obniżoną jakością życia, na co wpływa przede wszystkim: stan zdrowia, zaburzenia ze strony wielu narządów, zaawansowana niesprawność, zaburzenia natury psychologicznej, czy brak dostatecznego wsparcia ze strony rodziny, wsparcia specjalistycznego i instytucjonalnego. W innych badaniach dokonano analizy jakości życia związanej ze zdrowiem - dla grupy z SM otrzymano niższe wartości niż dla grupy kontrolnej, przy czym różnica pomiędzy grupami była większa dla fizycznego aspektu niż w odniesieniu do zdrowia psychicznego (Miller i Dishon, 2006).

Doniesienia z badań pokazują, że jakość życia chorych na SM zależna jest od wielu parametrów klinicznych, takich jak: wiek, przebieg choroby, sprawność i prowadzone leczenie (Zhang i ws., 2019; Pichkaleva i wsp., 2019; Broła i wsp., 2016). Gil-González i wsp. (2020) dokonali metaanalizy dużej ilości badań nad jakością życia osób cierpiących na SM. Wyniki wykazały, iż niepełnosprawność, zmęczenie, depresja, zaburzenia poznawcze i bezrobocie były konsekwentnie identyfikowane jako czynniki ryzyka obniżające badaną zmienną. Inni badacze wskazują jednak, że czas trwania choroby miał umiarkowany wpływ na jakość życia. Zmienna ta związana była natomiast z gorszą sprawnością fizyczną, ogólnym stanem zdrowia oraz funkcjonowaniem emocjonalnym (Karakiewicz i wsp., 2010).

Objawy depresyjne są częstą przypadłością chorych na SM. Wielu autorów podkreśla, że obecność depresji jest najważniejszym czynnikiem pogarszającym ich jakość życia (Sander i wsp., 2020; Kaya Aygünoğlu i wsp., 2015). Nasilenie objawów depresji związane jest natomiast z czasem trwania choroby i stopniem niesprawności ruchowej (Broła i wsp., 2007). Do ciekawych wniosków doszła Rymaszewska i wsp. (2007), którzy udowodnili, iż cyklowi 15 zabiegów w kriokomorze ogólnoustrojowej, któremu poddane były osoby z zaburzeniami depresyjnymi i lękowymi, wpłynął na poprawę ich stanu psychicznego. Korzystne zmiany odnotowano w obszarach satysfakcji życiowej, jak i w zaburzeniach nastroju, w postaci ustąpienia części objawów psychopatologicznych (Rymaszewska i Pawik, 2013; Rymaszewska i wsp., 2007). Najnowsze badania prowadzone są również w obszarze poszukiwań korelacji między aktywnością fizyczną a jakością życia osób chorych (Guicciardi i wsp., 2019; Kruger i wsp., 2017).

Badacze nie są zgodni co do korelacji danych socjodemograficznych z jakością życia chorych. Niektóre doniesienia pokazały, że jakość życia nie jest związana z takimi zmiennymi jak płeć czy miejsca zamieszkania. Zarówno kobiety, jak i mężczyźni, na podobnym poziomie oceniali swoją jakość życia w zakresie ogólnego stanu zdrowia i witalności, aktywności fizycznej, ograniczeń w zakresie codziennych czynności czy funkcjonowania emocjonalnego i społecznego (Kalandyk i Dyndur, 2021). Inne wyniki ujawniły natomiast wpływ wieku, płci czy aktywności zawodowej na omawianą zmienną (Franek i wsp., 2019; Stachowska i wsp., 2013). Jakość życia zależna była również od takich zmiennych jak: stopień niewydolności ruchowej czy stan cywilny (Kefaliakos i wsp., 2016; Łobuz-Roszak i wsp., 2013). Zaawansowany wiek pacjentów oraz długi czas trwania choroby stanowiły istotny czynnik obniżający jakość ich życia, w większości ocenianych kategoriach (Di Cara i wsp., 2020; Franek i wsp., 2019). Osoby starsze, z typem SM postępującym, mniej sprawne ruchowo oraz nie poddawane leczeniu, znacznie gorzej oceniały jakość swojego życia niż osoby młodsze, z postacią choroby nawracająco-zwalniającą, niższą punktacją w skali EDSS oraz leczone immunomodulacyjnie lub immunosupresyjnie. Juczyński i Adamiak (2008) oraz Beiske

i wsp. (2007) nie ujawnili natomiast statystycznie istotnych różnic w zależności od płci i wieku. Warto jednak zaznaczyć, iż w większości doniesień osoby z nawracająco-zwalniającym typem choroby znacznie lepiej oceniali swoją jakość życia niż pacjenci z postacią postępującą (Franek i wsp., 2019; Beiske i wsp., 2007). Co więcej Stachowska i wsp. (2013) wykazali że osoby, których typ choroby nie został zaklasyfikowany wyżej oceniali jakość swojego życia niż te z określoną postacią. Im więc bardziej złożona postać SM, tym niższa ocena jakości życia.

Jakość życia u osób chorych na SM zależna jest również od stylu radzenia sobie ze stresem, gdzie na przykład myślenie życzeniowe, styl skoncentrowany na emocjach oraz unikanie miały na nie negatywny wpływ (Wilski i wsp., 2019). Współcześnie badacze próbują odpowiedzieć na pytanie w jaki sposób można wpływać na poprawę jakości życia u osób chorych mając na uwadze ich style radzenia sobie. Devy i wsp. (2015) podzielili strategie na dwie grupy: pozytywne (skoncentrowane na zadaniu, aktywne) i negatywne (skoncentrowane na emocjach, unikaniu, bierne). Badacze uważają, że na ich postawie można przewidzieć jakość życia osób chorych na SM a co za tym idzie oddziaływać na nie terapeutycznie, co ma duże implikacje praktyczne.

Ciekawe badania przeprowadzili również Labiano-Fontcuberta i wsp. (2015), którzy sprawdzili jak zmiany emocjonalne, a w szczególności złość, wpływa na jakość życia osób chorych na SM. Wyniki pokazały, że natężenie złości, jak i sposób jej okazywania – tłumienie, wpływa na obniżenie jakości życia w badanej grupie, szczególnie u kobiet (Labiano-Fontcuberta i wsp., 2015). Badania te mogą być bardzo przydatne w opracowywaniu interwencji pomocowych, szczególnie psychologicznych. Inne doniesienia wskazują na ogólną tendencję do tłumienia złości i nie wyrażania jej na zewnątrz w populacji osób chorych na SM (Nocentini i wsp., 2009).

Aktualnie prowadzone są również badania w obszarze cech osobowości w relacji do jakości życia, w populacji osób chorych na SM (Mikula i wsp., 2018; Zarbo i wsp., 2016). Do ciekawych wniosków doszli Zarbo i wsp. (2016), którzy udowodnili, że osoby z większym natężeniem cech: inrowertyzmu i neurotyzmu, deklarują istotnie niższą jakość życia związaną ze zdrowiem (Zarbo i wsp., 2016). Goretti i wsp. (2009) pokazali natomiast, że neurotyzm związany jest z zaburzeniami depresyjnymi i lękiem.

Terminem związanym z jakością życia jest sens w życiu. Wiedeński psychiatra, twórca logoterapii Viktor E. Frankl postulował, że to właśnie sens życia jest fundamentalnym czynnikiem ludzkiej egzystencji (Frankl, 1963). „Pojęcie poczucia sensu życia odwołuje się do ujęcia statycznego, określającego subiektywny stan psychiczny konkretnej osoby związany z odczuwaniem podmiotowej satysfakcji z życia. Stan ten wynika z osiągnięcia stawianych sobie celów” (Życińska i Januszek, 2011). Baumeister i Vohst (2005) zwrócili uwagę na kilka istotnych powodów dlaczego

tak istotne jest nadawanie znaczeń różnym zdarzeniom. Przede wszystkim ukierunkowuje się w ten sposób działania w określonym celu, korzystając z określonej hierarchii wartości. Owo poczucie sensowności wpływa niejako na poczucie mocy i sprawstwa oraz poczucie własnej skuteczności, dzięki czemu wzrasta samoocena.

Ciekawe badania, w grupie osób chorych na SM, przeprowadziły Kossakowska i Zemła-Sieradzka (2011). Z prezentowanych wyników wywnioskować można, że stwardnienie rozsiane nadaje sens życiu osób chorych, gdyż częściej niż osoby zdrowe deklarowali, że uzyskali już sens życia i nadal dbają o to, aby poszukiwać nowych wyjaśnień oraz nowych argumentów go podtrzymujących. Jest to wynik zgodny z koncepcją odnajdywania korzyści w chorobie (Tennen i Affleck, 2005). Z przytoczonych badań wynika również, że sens życia w SM związany był z sytuacją rodzinną – chorzy, posiadający pełną rodzinę charakteryzowali się wyższym uzyskanym sensem życia niż chorzy samotni czy z rodzin rozbitych (Kossakowska i Zemła – Sieradzka, 2011). Z wyników uzyskanych przez Pakenhama (2007) wywnioskować można natomiast, że uzyskany sens życia w SM związany jest z akceptacją choroby oraz przeformułowaniem celów życiowych, a więc ze zdolnością do traktowania choroby jako wyzwania. Traktowanie stwardnienia rozsianego jako wyzwania, a nie zagrożenia lub straty sprawia, że jakość życia chorego jest lepsza (Wilski i wsp, 2019; Devy i wsp., 2015). Do innych wniosków doszły natomiast Bobkowicz-Lewartowska i Diedrich (2010), które wykazały, że grupa osób chorych na SM uzyskała istotnie niższe wyniki w poczuciu sensu życia w porównaniu z grupą kontrolną osób zdrowych. Analiza jakościowa przeprowadzonego przez nie badania, dotycząca wartości cierpienia w grupie chorych, wskazała natomiast dwa skrajne stanowiska. 50% badanych traktowało cierpienie jako cenne, uszlachetniające i pouczające doświadczenie, które może być traktowane jako sens życia; natomiast 35% odpowiedziało, że chorowanie i związane z nim cierpienie może być doświadczeniem przykrym, bezlitosnym czy strasznym oraz męką i utrapieniem (Bobkowicz-Lewartowska i Diedrich, 2010).

Poszukiwanie i niejako tworzenie sensu chorowania może mieć związek z jakością życia. Udowodnili to w swoich badaniach Russell i wsp. (2006), gdzie osoby z SM, które konstruowały własne narracje na temat choroby i jej przyczyn, charakteryzowały się istotnie wyższą jakością życia od tych, którzy nie szukali odpowiedzi na dręczące ich pytania lub uważali, że jej znalezienie nie jest możliwe. Z procesem tworzenia sensu związane były takie zmienne jak zatrudnienie i wyższe wykształcenie (Russell i wsp., 2006). Narracyjne podejście może mieć więc duże znaczenie w konstruowaniu interwencji pomocowych dla osób chorych na SM, które mogą mieć realne przełożenie na ich jakość życia.

II CEL PRACY

Celem nadrzędnym pracy jest ocena poziomu lęku oraz jego obszarów w kontekście poczucia własnej skuteczności, poczucia sensu życia oraz jakości życia u osób chorych na stwardnienie rozsiane w porównaniu do osób zdrowych.

Drugim celem jest ocena psychometryczna Kwestionariusza Obszarów Lęku własnego autorstwa.

III PYTANIA BADAWCZE

Dla realizacji celu pracy postawiono następujące pytania badawcze:

1. Jaki jest poziom lęku oraz uogólnionego martwienia się, poczucia własnej skuteczności oraz poczucia sensu w życiu osób chorych na SM w porównaniu do osób zdrowych?
2. Którego z obszarów lęku osoby chore na SM obawiają się najbardziej?
3. Jaki jest poziom jakości życia osób chorych na SM w porównaniu do osób zdrowych?
4. Czy istnieje zależność pomiędzy poczuciem własnej skuteczności a poczuciem sensu w życiu u osób chorych na SM?
5. Czy istnieje zależność pomiędzy poziomem uogólnionego martwienia się a poziomem lęku u osób chorych na SM?
6. Czy istnieje zależność pomiędzy poziomem lęku oraz uogólnionego martwienia się a poczuciem własnej skuteczności oraz poczuciem sensu w życiu u osób chorych na SM?
7. Czy istnieje zależność pomiędzy poziomem lęku, poziomem uogólnionego martwienia się, poczuciem własnej skuteczności oraz poczuciem sensu w życiu a jakością życia osób chorych na SM oraz zdrowych?

IV MATERIAŁ I METODY BADAWCZE

IV 1. Materiał badań

W badaniu o charakterze obserwacyjnym, kliniczno-kontrolnym do grupy badawczej zrekrutowano 100 osób z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego (SM), a do grupy kontrolnej 50 osób zdrowych, finalnie 49 (jedna osoba zrezygnowała). Proces rekrutacji odbywał się wśród chorych zrzeszonych w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego oddziału dolnośląskiego oraz Stowarzyszeniu Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Głogowie.

Kryteria włączenia do badania obejmowały:

1. Pisemną zgodę na udział w badaniu po zapoznaniu się z informacją.
2. Wiek powyżej 18 lat.
a w grupie badawczej dodatkowo:
3. Rozpoznanie stwardnienia rozsianego.
4. Stan funkcji poznawczych szacowanych za pomocą testu MMSE (Mini Mental State Examination) powyżej 24 punktów (brak deficytów poznawczych lub łagodnego stopnia bez otępienia).

O kryterium wyłączenia z badania decydowało natomiast:

1. Wiek poniżej 18 lat;
2. Zdiagnozowane zaburzenia psychiczne, uzależnienia i inne poważne schorzenia somatyczne neurologiczne, kardiologiczne czy endokrynologiczne.

Badanie psychometryczne grupy badawczej (osoby chore na stwardnienie rozsiane) oraz kontrolnej (osoby zdrowe) wykonane było jednorazowo, przy pomocy metod kwestionariuszowych.

Osoby z grupy badawczej, zakwalifikowane wcześniej do badań, ocenione zostały pod kątem stopnia niepełnosprawności za pomocą skali EDSS (Expanded Disability Status Scale – Rozszerzona Skala Niewydolności Ruchowej autorstwa Kurtzke’go) przez lekarza neurologa.

Następnie uczestnicy wypełniali kartę z danymi socjodemograficznymi (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, aktywność zawodowa, stan cywilny, rok otrzymania diagnozy, rok wystąpienia pierwszych objawów, przyjmowane leki, typ SM, stan funkcjonalny)

oraz 8 kwestionariuszy w formie papierowej (plus MMSE przeprowadzane wcześniej przez badacza w ramach kryterium włączenia do badań).

Osoby z grupy kontrolnej otrzymali do wypełnienia skróconą kartę z danymi socjodemograficznymi (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, aktywność zawodowa, stan cywilny) oraz 6 kwestionariuszy w formie papierowej.

Oświadczenie związane z uzyskaniem świadomej zgody i akceptacją protokołu badawczego przez właściwą komisję bioetyczną;

IV 2. Metody badań

Do oceny lęku jako pierwszorzędowej zmiennej badanej wykorzystano następujące narzędzia badawcze:

IV 2.1. Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (State Trait Anxiety Inventory, STAI)

State Trait Anxiety Inventory autorstwa Spielberger i współpracowników (1991), w polskiej adaptacji Wrześniewskiego i współpracowników (2011), jest narzędziem przeznaczonym do badania lęku rozumianego jako przejściowy i uwarunkowany sytuacyjnie stan jednostki oraz lęku rozumianego jako względnie stała cecha osobowości. Kwestionariusz składa się z dwóch podskal, z których jedna (X-1) służy do pomiaru lęku-stanu, a druga (X-2) - lęku-cechy. Pytania składające się na obie skale umieszczone są po obu stronach jednego arkusza testowego. Każda podskala składa się z 20 pozycji, na które badany odpowiada wybierając jedną z czterech skategoryzowanych odpowiedzi. Im wyższy wynik tym większe natężenie lęku. Rzetelność testu waha się w przedziale 0,76 do 0,92.

IV 2.2. Kwestionariusz Obszarów Lęku (KOL)

Kwestionariusz Obszarów Lęku jest autorskim narzędziem próbującym odpowiedzieć na pytanie czego konkretnie obawiają się osoby chore na SM. Składa się z 17 obszarów lęku (w tym obszar INNE...), do których badani odnoszą się na 5 stopniowej skali, z czego 1 oznacza brak lęku, a 5 bardzo duże jego nasilenie.

IV 2.3. Kwestionariusz HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS)

Hospital Anxiety and Depression Scale, autorstwa Zigmonda i Snaitha (1983), w polskiej adaptacji Majkowicza i współpracowników (2000), służy do rozpoznania depresji u osób chorych somatycznie, u których pewne objawy zwykle przypisywane depresji tracą swoje znaczenie diagnostyczne (ponieważ mogą być spowodowane chorobą podstawową na przykład utrata apetytu, zmęczenie, utrata masy ciała itp.). HADS składa się z dwóch niezależnych podskal mierzących poziom lęku (HADS-A) i depresji (HADS-D). Każda z nich zawiera 7 stwierdzeń dotyczących aktualnego stanu badanego, które mogą być ocenione w zakresie od 0 do 3 punktów. W obu podskalach wyniki są sumowane niezależnie. Wartości od 0 do 7 w każdej z podskal wskazują

na normę, od 8 do 10 są wartościami granicznymi (objawy lękowe lub depresyjne o niewielkim nasileniu), a wartości od 11 do 21 uważane są za patologiczne (prawdopodobny zespół lękowy lub depresyjny). Współczynnik alfa Cronbacha dla podskali lęku wynosił 0,77–0,80, natomiast dla podskali depresji 0,84–0,85.

Kolejne zmienne, drugorzędowe, oceniano za pomocą następujących narzędzi badawczych:

IV 2.4. Kwestionariusz Oceny Martwienia Się (Penn State Worry Questionnaire, PSWQ)

Penn State Worry Questionnaire (Kwestionariusz Oceny Martwienia Się), autorstwa Meyer, Miller, Metzger i Borkovec (1990), w polskiej adaptacji Konrada Janowskiego (2007) jest narzędziem do pomiaru martwienia jako cechy. Kwestionariusz składa się z 16 stwierdzeń opisujących różne przejawy martwienia się. Osoby badane zaznaczały na 5-stopniowej skali, w jakim stopniu zachowanie opisywane przez dane twierdzenie jest dla nich typowe. Teoretyczny minimalny wynik wynosi 16, maksymalny – 80, przy czym wyższe wyniki oznaczają wyższą skłonność do martwienia się. Rzetelność szacowana współczynnikiem alfa-Cronbacha dla polskiej wersji była bardzo wysoka i wyniosła 0,93.

IV 2.5. Kwestionariusz poczucia sensu MLQ (Meaning of Life Questionnaire, MLQ)

Meaning of Life Questionnaire, autorstwa Steger, Frazier, Oishi i Kaler (2006), w polskim tłumaczeniu Aleksandry Niemyjskiej, składa się z 10 itemów, których zadaniem jest zmierzenie dwóch wymiarów sensu: poszukiwania sensu oraz obecności sensu. Wynik testu otrzymuje się poprzez zsumowanie wyników poszczególnych itemów. Za każdą odpowiedź respondent może uzyskać od 1 do 7 punktów, gdzie 1 oznacza „zdecydowanie nieprawdziwe”, 2 „przeważnie nieprawdziwe”, 3 „raczej nieprawdziwe”, 4 „trudno powiedzieć”, 5 „raczej prawdziwe”, 6 „przeważnie prawdziwe” i 7 „zdecydowanie prawdziwe”. Wynik każdego z wymiarów sensu oscylować może w granicach od 5 do 35 pkt. Im wyższy uzyskany wynik, tym wyższe poczucie sensu. Współczynnik alfa Cronbacha jako wskaźnik rzetelności kwestionariusza dla 10 pozycji testowych wynosi 0,79. Dla podskali: obecność sensu w życiu, oscyluje on w granicach 0,86, natomiast dla podskali: poszukiwanie sensu w życiu: 0,72.

IV 2.6. Skala Uogólnionej Skuteczności Własnej (General Self-Efficacy Scale, GSES)

General Self-Efficacy Scale, autorstwa Schwarzer i Jerusalem (1993), w polskiej adaptacji Juczyńskiego (2001), jest narzędziem służącym do badania siły ogólnych przekonań jednostki, wyrażających jej przeświadczenie co do poradzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami. Składa się z 10 ogólnych stwierdzeń pozytywnych, dotyczących radzenia sobie w życiu, postawy wobec problemów i przeświadczenia o skuteczności swoich działań. Osoby badane zaznaczały wybrane przez siebie odpowiedzi na skali Likerta od oceny 1, poprzez oceny 2 lub 3, do oceny 4. Suma wszystkich punktów stanowi ogólny wskaźnik poczucia własnej skuteczności, który mieści się w granicach od 10 do 40 punktów. Im większa wartość wyniku, tym wyższy poziom poczucia własnej skuteczności. Średni współczynnik alfa Cronbacha wynosi 0,85.

IV 2.7. Kwestionariusz do Oceny Jakości życia w Stwardnieniu Rozsianym (Functional Assessment of Multiple Sclerosis, FAMS -- version 4)

Functional Assessment of Multiple Sclerosis należy do grupy kwestionariuszy nazywanych Funkcjonalna Ocena Terapii Chorób Przewlekłych FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy), które skonstruowane zostały przez zespół badaczy pod przewodnictwem Davida Celli (1997). FAMS, w polskiej adaptacji Kossakowskiej (2004), służy do badania jakości życia osób chorych na SM. Kwestionariusz zawiera 44 itemy podstawowe (FAMS 44) i 15 itemów dodatkowych (tzw. Inne dolegliwości). Pozycje podstawowe zostały rozdzielone do 6 podskal: Zdolność poruszania się (7 pytań), Objawy (7 pytań), Stan emocjonalny (7 pytań), Zadowolenie z życia (7 pytań), Myślenie i zmęczenie (9 pytań), Życie rodzinne i towarzyskie (7 pyt.) Im wyższy wynik uzyska badany w kwestionariuszu, tym lepiej ocenia on jakość swojego życia w powyższych dziedzinach związanych z chorobą. Rzetelność kwestionariusza FAMS dla poszczególnych podskal jest wysoka i zawierają się w przedziale 0,92 a 0,73, a dla całej skali współczynnik alfa - Cronbacha wynosi 0,95.

IV 2.8. World Health Organization Quality of Life Test- Bref (WHOQOL – Bref)

Kwestionariusz World Health Organization Quality of Life Test- Bref, opracowany przez Światową Organizację Zdrowia, w polskiej adaptacji Jaracza i współpracowników (2006), jest narzędziem skonstruowanym do oceny ogólnej jakości życia, zarówno osób zdrowych jak i chorych, i powstał na podstawie skali WHOQOL -100. Skrócona wersja wskaźnika składa się

z 26 pytań i umożliwia ocenę jakości życia w zakresie czterech dziedzin: fizycznej, psychologicznej, społecznej i środowiskowej. Dodatkowo narzędzie to zawiera 2 oddzielnie analizowane pytania: pierwsze dotyczące ogólnej percepcji jakości życia i drugie dotyczące ogólnej percepcji własnego zdrowia. Punktację dla dziedzin ustala się poprzez wyliczenie średniej arytmetycznej z pozycji wchodzących w skład poszczególnych dziedzin, a otrzymane wyniki przekształca się według odpowiedniego klucza. Z każdej z dziedzin można uzyskać wynik mieszczący się pomiędzy 4 a 20 punktami. Punktacja dziedzin odzwierciedla poczucie jakości życia w zakresie danej dziedziny i ma kierunek pozytywny, gdyż większa liczba punktów oznacza lepszą jakość życia. Rzetelność kwestionariusza wahała się od 0,63 do 0,80, w zależności od podskali.

IV 2.9. Metody statystyczne

Aby określić kształty uzyskanych rozkładów obliczono statystyki takie jak: zakres (min-maks), miary tendencji centralnej (średnia) i rozproszenia (odchylenie standardowe), miary położenia (skośność, kurtoza) oraz testy normalności rozkładu. Z uwagi na liczebność próby do pomiaru normalności wykorzystano test Kołmogorowa-Smirnowa (Bedyńska, 2012).

Otrzymane wartości statystyk testu K-S wykazały, że w większości przypadków analizowane zmienne wykazywały istotne rozbieżności od rozkładu normalnego (lęk-cecha, poszukiwanie sensu, obecność sensu, poczucie własnej skuteczności, lęk, depresja, psychologiczna, socjalna, środowiskowa, ogólna percepcja jakości życia, ogólna percepcja jakości zdrowia, objawy, zadowolenie z życia, życie rodzinne i towarzyskie, inne dolegliwości). Miary asymetrii nie wykazały jednak cech wyraźnej skośności. Jedynie w przypadku wskaźników poczucia własnej skuteczności oraz ogólnej percepcji jakości życia, zaobserwowano natomiast leptokurtyczność rozkładów (koncentracja wyników wokół średniej). Szczegółowe statystyki zostały zaprezentowane w podrozdziale opisu statystycznego w tabeli zbiorczej.

Na tym etapie podjęto decyzję o wyborze testów statystycznych do weryfikacji hipotez i pytań badawczych:

- Względem zmiennych o charakterze jakościowym (nominalnym i porządkowym) które reprezentowały cechy socjodemograficzne badanej próby zastosowano rozkłady częstości.
- W celu określenia struktury autorskiego narzędzia badawczego zastosowano wieloetapową procedurę analizy czynnikowej (Brzeziński, 2001; Field, 2009) metodą głównych składowych (PCA), której poszczególne etapy zostały opisane w podrozdziale V.2. Rzetelność skal została określona miarami alfa-Cronbacha (Hornowska, 2001).

- Dla skal porządkowych Skali Obszarów Lęku określono najsilniejsze i najslabsze objawy z użyciem porównania median i średnich rang. Istotność porównania określono nieparametryczną ANOVA Friedmana wraz z testami post-hoc Dunna-Bonferroniego (Field, 2009).
- Dla porównań poziomów zmiennych zależnych o charakterze ilościowym (na przykład poziom lęku) w podgrupach ze względu na płeć i grupę badawczą użyto, określające wpływ interakcyjny więcej niż jednej zmiennej niezależnej, dwuczynnikowych analiz wariacji w schemacie międzyobiektywnym 2 x 2. Wybór taki był podyktowany m. in. względną odpornością ANOVA na nieznaczne odstępstwa od rozkładu normalnego (Bedyńska, 2007). Jako test post-hoc wybrano test Bonferroniego o umiarkowanym poziomie konserwatywności, do oceny siły efektu posłużono się miarą eta-kwadrat (Field, 2009).
- Natomiast, ponieważ analizy korelacji nie są odporne na odstępstwa od rozkładu normalnego, do analiz korelacji zmiennych o charakterze ilościowym wykorzystano nieparametryczny test korelacji rho Spearmana (Brzeziński, 2001; Field, 2009).

W analizach przyjęto standardowy poziom istotności statystycznej $p < 0,05$, ale opisywane były także trendy statystyczne, czyli wyniki na poziomie $p < 0,10$.

V WYNIKI

V 1. Charakterystyka demograficzna i kliniczna badanych

W badaniu udział wzięło 149 osób w wieku od 20 do 85 lat ($M = 44,76$; $SD = 14,32$), przy czym osoby chorujące na stwardnienie rozsiane ($N = 100$; 67,1%) stanowiły proporcjonalną większość na tle grupy kontrolnej ($N = 49$; 32,9%).

Zarówno w grupie badawczej ($N = 30$; 61,2%) jak i kontrolnej ($N = 80$; 80%) dominowały kobiety. W obydwu grupach, na pytanie o stan cywilny ponad połowa uczestników zadeklarowała, że jest w związku formalnym ($N_K = 25$; 51,0% oraz $N_B = 55$; 55,0%), około jedna piąta osób z grupy badawczej ($N = 22$; 22,0%) i około jedna trzecia z grupy kontrolnej ($N = 14$; 28,6%) była stanu wolnego ($N = 36$; 24,2%), a około jedna ósma uczestników była rozwiedziona ($N_K = 6$; 12,2% oraz $N_B = 13$; 13,0%).

Rozkład wykształcenia osób badanych przyjmował następujący kształt: wyższe ($N_K = 40$; 81,6% oraz $N_B = 40$; 40,0%), średnie ($N_K = 8$; 16,3% oraz $N_B = 54$; 54,0%), podstawowe ($N_K = 1$; 2,0% oraz $N_B = 6$; 6,0%).

Rozpatrując miejsce zamieszkania osób biorących udział w badaniu zaobserwowano, że najliczniejszą grupę stanowili mieszkańcy miast powyżej 200 tys. mieszkańców ($N_K = 26$; 53,1% oraz $N_B = 43$; 43,0%), a najmniejszą pod względem liczności była grupa mieszkańców miast do 5 tys. ($N_K = 0$; 0% oraz $N_B = 5$; 5,0%).

Jeśli chodzi o sytuację zawodową odnotowano, że ponad połowa uczestników była czynna zawodowo ($N_K = 44$; 89,8% oraz $N_B = 40$; 40,0%). Wśród osób z grupy kontrolnej nie było rencistów, natomiast w grupie badawczej stanowili oni blisko 40% ($N = 38$; 38,0%). Co piąty uczestnik z grupy badawczej był na emeryturze ($N = 18$; 18,0%). Czas trwania choroby osób z grupy badawczej przyjmował zakres od 2 do 49 lat ($M = 16,05$; $SD = 11,28$). Dominował rzutowo - remisyjny typ SM ($N = 32$; 57,1%), następnie postępujący ($N = 10$; 17,9%), rzutowy ($N = 7$; 12,5%), wtórnie postępujący ($N = 4$; 7,1%), pierwotnie postępujący ($N = 2$; 3,6%), oraz rzutowo postępujący ($N = 1$; 1,8%). Większość uczestników z grupy badawczej deklarowała, że nie wystąpiła utrata masy ciała ($N = 83$; 83,0%), spadek masy o poniżej 10 % wystąpił u około jednej ósmej uczestników ($N = 13$; 13,0%).

W tabeli 1 zebrano podstawowe statystyki opisowe zmiennych demograficznych w rozbiciu na grupę badawczą i kontrolną.

Tabela 1 Rozkłady częstości wskaźników demograficznych w podziale na grupy

		Grupa			
		kontrolna		Badawcza	
		N	%	N	%
Płeć	Kobieta	30	61,2%	80	80,0%
	Męczyzna	19	38,8%	20	20,0%
stan cywilny	związek formalny	25	51,0%	55	55,0%
	związek nieformalny	4	8,2%	5	5,0%
	Wolny	14	28,6%	22	22,0%
	Rozwód	6	12,2%	13	13,0%
	Inne	0	0,0%	5	5,0%
stan cywilny	obecnie w związku	29	59,2%	60	60,0%
	nie w związku	20	40,8%	40	40,0%
wykształcenie	Podstawowe	1	2,0%	6	6,0%
	Średnie	8	16,3%	54	54,0%
	Wyższe	40	81,6%	40	40,0%
miejsce zamieszkania	Wieś	5	10,2%	20	20,0%
	miasto do 5 tys. Mieszkańców	0	0,0%	5	5,0%
	miasto od 5 do 50 tys. Mieszkańców	10	20,4%	8	8,0%
	miasto od 50 do 200 tys. Mieszkańców	8	16,3%	24	24,0%
	miasto powyżej 200 tys. Mieszkańców	26	53,1%	43	43,0%
sytuacja zaw.	Emerytura	1	2,0%	18	18,0%
	Pracuje	44	89,8%	40	40,0%
	nie pracuje	2	4,1%	4	4,0%
	Studentka	2	4,1%	0	0,0%
	Renta	0	0,0%	38	38,0%
utrata masy ciała	nie wystąpiła	0	0,0%	83	83,0%
	poniżej 10 %	0	0,0%	13	13,0%
	powyżej 10 %	0	0,0%	4	4,0%

V 2. Struktura czynnikowa Kwestionariusza Obszarów Lęku

Eksploracyjna analiza czynnikowa metodą głównych składowych (PCA) została obliczona dla 16 pozycji kwestionariusza. Test sferyczności Barletta [$\chi^2(120) = 1067,38; p < 0,001$] okazał się istotny statystycznie wskazując, że korelacje między pozycjami były wystarczająco wysokie do przeprowadzenia analizy czynnikowej. Miara KMO adekwatności doboru próby wyniosła 0,874 co uznać można za wartość wysoką (Field, 2009; Bedyńska, 2007). Najniższa indywidualna miara KMO dla pozycji wyniosła 0,819. Zróżnicowanie wyników dla pojedynczych itemów sprawdzono także analizując wartość odchylenia standardowego, przyjmując jak próg eliminacji wartość $SD < 1$. Z uwagi na to, że dla każdego itemu wartości SD były większe niż 1, żadna z pozycji nie została wykluczona z uwagi na słabą moc różnicującą (Hornowska, 2001).

Kryterium Kaisera wskazało 3 czynniki (tabela 2) o wartości własnej większej niż 1 wyjaśniające razem 65,89% wariacji. Odpowiednio: czynnik 1 wyjaśnia 51,05%, czynnik 2 wyjaśnia 8,46%, czynnik 3 wyjaśnia 6,38%.

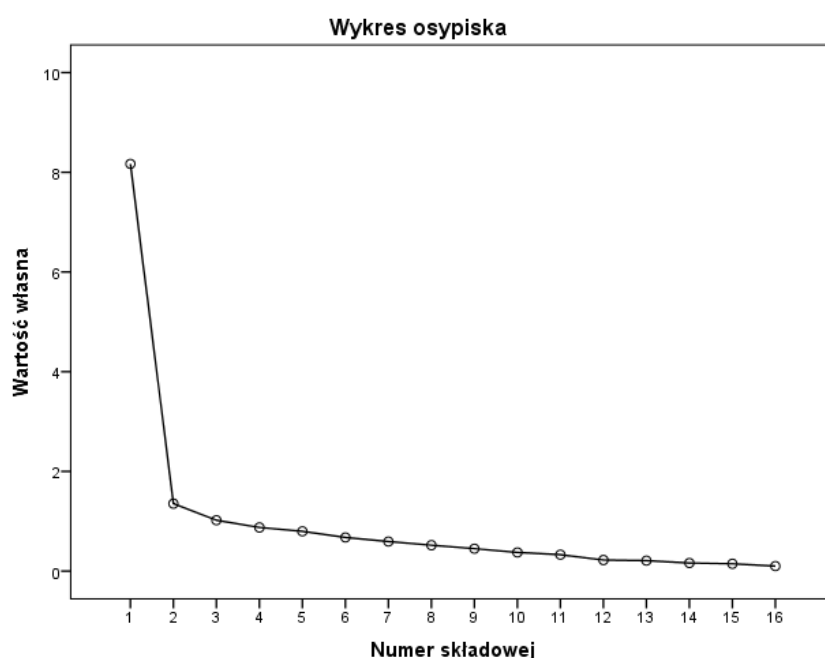
Tabela 2 *Zrotowane ładunki czynnikowe, rotacja Oblimin*

LP	Pozycja	1	2	3
2	Niepełnosprawność	0,796		
4	utrata atrakcyjności	0,752		
8	uzależnienie od innych i brak samodzielności	0,728	0,362	
16	utrata pracy	0,648		
3	niepewność jutra	0,567		
13	kontakt z lekarzami i służbą zdrowia lub niedodiagnozowanie	0,565		
1	Samotność	0,548		
9	utrata wzroku		0,872	
10	utrata pamięci		0,848	
5	Ból		0,654	
7	Bezsilność		0,411	
6	Bieda	0,367	0,368	
15	Wykluczenie			-0,799
14	ograniczenie życia społecznego lub lęk przed wychodzeniem z domu			-0,792
12	problemy z nastrojem lub stany depresyjne			-0,787

11	Niezrozumienie			-0,594
	Wartości własne	8,17	1,35	1,02
	% Wariancji	51,05	8,46	6,38
	A	0,865	0,870	0,868

Rzetelność wyodrębnionych czynników obliczona statystyką Alfa Cronbacha przyjmowała zakres od $\alpha = 0,865$ do $\alpha = 0,870$. Każdy z czynników można więc uznać za wysoko rzetelny.

Struktura czynnikowa określona na podstawie kryterium Cattela wskazuje natomiast istnienie jednego czynnika (rysunek 1), który wyjaśnia 51,05% wariancji. Spójność wewnętrzna dla jednowymiarowej skali jest również wysoka ($\alpha = 0,933$).



Rysunek 1. Wykres osypiska

Tabela 3 Rozwiązanie jednoczynnikowe

LP	Pozycja	1
3	niepewność jutra	0,805
7	Bezsilność	0,804
12	problemy z nastrojem lub stany depresyjne	0,769
15	Wykluczenie	0,749
6	Bieda	0,743

2	Niepełnosprawność	0,737
11	Niezrozumienie	0,734
8	uzależnienie od innych i brak samodzielności	0,720
10	utrata pamięci	0,718
13	kontakt z lekarzami i służbą zdrowia lub niedodiagnozowanie	0,704
9	utrata wzroku	0,698
14	ograniczenie życia społecznego lub lęk przed wychodzeniem z domu	0,685
1	Samotność	0,668
4	utrata atrakcyjności	0,645
5	Ból	0,620
16	utrata pracy	0,595
Wartości własne		8,17
% Wariancji		51,05
A		0,933

Profil nasilenia lęku w poszczególnych obszarach

W celu porównania nasilenia lęku w poszczególnych obszarach porównano ze sobą wyniki odpowiedzi na każde z 16 pytań Skali Obszarów Lęku (tabela 4). Porównania przeprowadzono nieparametryczną ANOVĄ Friedmana.

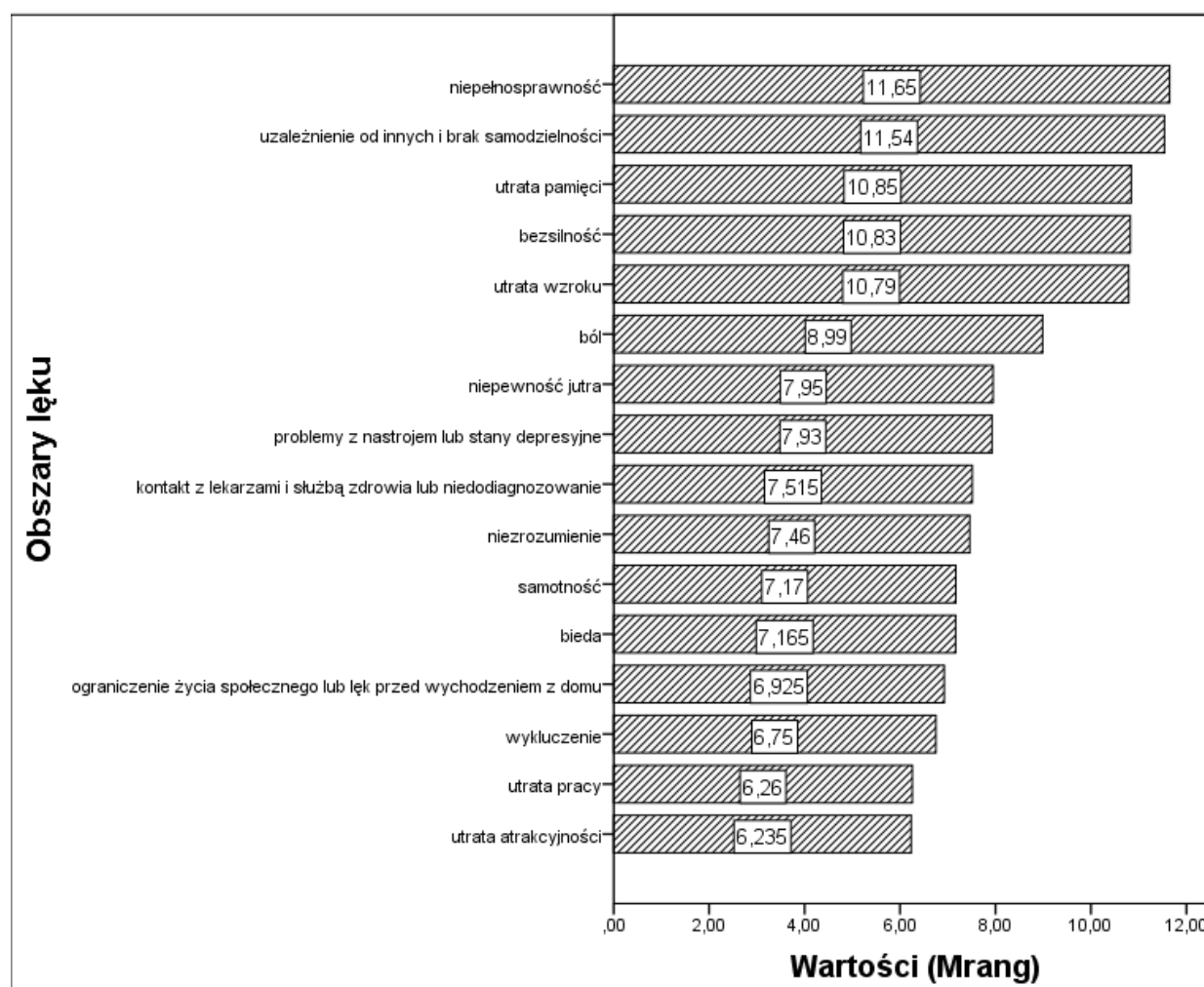
Tabela 4 Porównanie nasilenia lęku w poszczególnych obszarach

Lp	Grupa	Mdn	Mrang	χ^2 (15)	Pos-hoc
I	samotność	2,50	7,17	309,55**	VI < VII; VI < II; VI < X; VI < IX; VI < VIII; V < II; V < VIII;
II	niepełnosprawność	4,00	11,65		XIII < VII; XIII < II; XIII < X; XIII < IX;
III	niepewność jutra	3,00	7,95		XIII < VIII; III < VII; III < II; III < X; III < IX; III < VIII; XI < VII; XI < II; XI < X;
IV	utrata atrakcyjności	2,00	6,24		XI < IX; XI < VIII;
V	ból	3,00	8,99		XIV < VII; XIV < II; XIV < X; XIV < IX; XIV < VIII; XII < VII; XII < II; XII < X; XII < IX; XII < VIII; I < VII; I < II; I < X; I
VI	bieda	3,00	7,17		
VII	bezsilność	4,00	10,83		
VIII	uzależnienie od innych i brak samodzielności	4,00	11,54		
IX	utrata wzroku	4,00	10,79		
X	utrata pamięci	4,00	10,85		

XI	niezrozumienie	3,00	7,46	< IX; I < VIII; IV < VII; IV < V; IV < II;
XII	problemy z nastrojem lub stany depresyjne	3,00	7,93	IV < X; IV < IX; IV < VIII; XVI < VII; XVI < V; XVI < II; XVI < X; XVI < IX; XVI < VIII; XV < VII; XV < II; XV < X; XV < IX;
XIII	kontakt z lekarzami...	3,00	7,52	XV < VIII
XIV	ograniczenie życia społecznego ...	2,00	6,93	
XV	wykluczenie	2,00	6,75	
XVI	utrata pracy	1,00	6,26	

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Wyniki przeprowadzonej analizy okazały się istotne statystycznie [$\chi^2(15) = 309,55$; $p < 0,001$]. Najsilniejsze obawy wykazywano w obszarach takich jak: niepełnosprawność, uzależnienie od innych i brak samodzielności, utrata pamięci, bezsilność, utrata wzroku. Najmniej obaw wiązano z ograniczeniem życia społecznego lub lęku przed wychodzeniem z domu, wykluczeniem, utratą pracy i utratą atrakcyjności. Pełne zestawienie porównań post hoc przedstawiono w tabeli 4.



Rysunek 2. Profil nasilenia lęku w poszczególnych obszarach

V 3. Statystyka opisowa badanych zmiennych.

Poniżej znajduje się zestawienie statystyk opisowych zmiennych ciągłych (tabela 5).

Tabela 5 Statystyki opisowe ogółu próby

	R	M	SD	Sk	Kurt	D
STAI						
lęk-stan	22-70	40,62	10,96	0,23	-0,66	0,07
lęk-cecha	24-70	44,36	10,91	0,27	-0,66	0,07*
PSWQ						
uogólnione martwienie się	16-78	50,26	12,19	-0,15	-0,27	0,07
MLQ						
poszukiwanie sensu	5-35	24,66	5,69	-0,57	0,46	0,11**
obecność sensu	8-35	24,54	6,03	-0,34	-0,39	0,09**
ogólny poziom sensu życia	13-69	49,20	10,19	-0,50	0,42	0,06
GSES						
poczucie własnej skuteczności	15-40	30,01	4,46	-0,70	1,48	0,12**
HADS						
objawy lękowe	0-19	8,08	4,16	0,41	-0,28	0,09**
objawy depresyjne	0-16	5,54	3,65	0,60	-0,36	0,13**
WHOQOL						
Somatyczna	10-34	23,46	4,68	-0,27	-0,18	0,07
Psychologiczna	8-29	21,34	4,04	-0,42	0,36	0,09**
Socjalna	3-15	11,00	2,45	-0,89	0,97	0,17**
Środowiskowa	12-37	26,71	4,49	-0,50	0,61	0,08*
ogólna percepcja jakości życia	1-5	3,71	0,69	-0,67	1,31	0,34**
ogólna percepcja jakości zdrowia	1-5	3,03	1,04	-0,35	-0,91	0,24**
ogólna jakość życia	46-122	89,21	14,22	-0,55	0,54	0,07
FAMS						
zdolność poruszania się	2-28	14,15	7,69	0,21	-1,13	0,09
Objawy	1-28	16,82	6,21	-0,27	-0,76	0,10*
stan emocjonalny	2-28	17,05	7,21	-0,38	-0,68	0,07
zadowolenie z życia	3-26	16,67	5,45	-0,56	-0,34	0,11**
myślenie i zmęczenie	1-35	17,34	8,33	0,09	-0,63	0,08

życie rodzinne i towarzyskie	1-28	18,67	5,04	-0,57	0,82	0,10*
inne dolegliwości	13-47	33,76	8,34	-0,48	-0,63	0,95*
ogólna ocena jakości życia w stwardnieniu rozsianym	58-199	138,86	37,41	-0,28	-0,88	0,96

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

V 4. Różnice międzygrupowe

W kolejnym etapie analizy danych przeprowadzono porównania, sprawdzając czy grupa kontrolna i badawcza różnią się pod względem poziomu lęku, uogólnionego martwienia się, sensu życia, poczucia własnej skuteczności, objawów lękowych i depresyjnych oraz jakości życia. W tym celu obliczono serię dwuczynnikowych analiz wariancji w schemacie międzyobiekowym 2 x 2. Pierwszym czynnikiem była grupa (kontrolna vs badawcza), a drugi czynnik stanowiła płeć (kobieta vs mężczyzna). Pierwszy model dotyczył lęku rozpatrywanego jako stan (tabela 6).

Tabela 6

Poziom lęku stanu wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej

	M	SD	F	P	η^2	Post-hoc
A kobieta	40,36	11,39	0,55	0,459	0,004	n.i
B mężczyzna	41,36	9,74				
I kontrolna	38,20	10,38	4,91	0,028	0,032	I < II
II badawcza	41,81	11,09				
I.A kontrolna kobieta	38,30	12,04	0,74	0,391	0,005	n.i
I.B kontrolna mężczyzna	38,05	7,33				
II.A badawcza kobieta	41,14	11,12				
II.B badawcza mężczyzna	44,50	10,84				

Otrzymane wyniki analiz wykazały istotny statystycznie efekt główny czynnika grupy [$F(1, 145) = 4,91$; $p = 0,028$; $\eta^2 = 0,032$], potwierdzając różnice pomiędzy grupą badawczą i kontrolną – osoby dotknięte stwardnieniem rozsianym uzyskiwały istotnie statystycznie wyższe wyniki na skali lęku w porównaniu do osób z grupy referencyjnej. Nie ujawnił się natomiast efekt główny płci [$F(1, 145) = 0,55$; $p = 0,459$; $\eta^2 = 0,004$], co oznacza brak różnic między kobietami i mężczyznami w zakresie lęku stanu. Nieistotny był również efekt interakcji obydwu czynników,

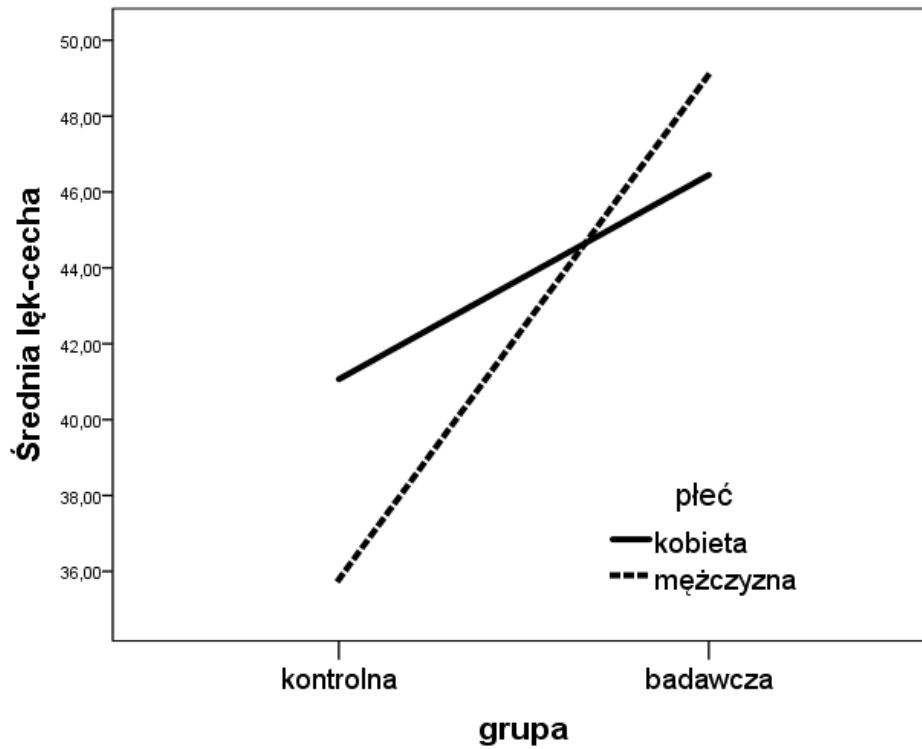
a zatem kobiety z grupy kontrolnej i badawczej, nie różniły się od mężczyzn z grupy kontrolnej i badawczej [$F(1, 145) = 0,74; p = 0,391; \eta^2 = 0,005$].

W przypadku lęku cechy, analiza wariancji również wykazała istotny statystycznie efekt główny czynnika grup [$F(1, 145) = 22,60; p < 0,001; \eta^2 = 0,131$] i brak efektu płci [$F(1, 145) = 0,45; p = 0,505; \eta^2 = 0,003$] (tabela 11). Istotny statystycznie okazał się w tym przypadku również efekt interakcji [$F(1, 145) = 4,06; p = 0,046; \eta^2 = 0,024$] (rysunek 3).

Tabela 7 Poziom lęku cechy wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej

		M	SD	F	P	η^2	Post-hoc
A	kobieta	44,98	10,62	0,45	0,505	0,003	n.i
B	mężczyzna	42,62	11,67				
I	kontrolna	39,02	9,33	22,60	0,000	0,131	I < II
II	badawcza	46,98	10,71				
I.A	kontrolna kobieta	41,07	10,15	4,06	0,046	0,024	I.A < II.A
I.B	kontrolna mężczyzna	35,79	6,96				I.B < II.B
II.A	badawcza kobieta	46,45	10,48				I.B < I.A
II.B	badawcza mężczyzna	49,10	11,64				

Testy porównań parami pokazały, że kobiety z grupy kontrolnej przejawiały istotnie statystycznie niższy poziom lęku w porównaniu do kobiet z grupy badawczej. Podobnie było w grupie mężczyzn. Okazało się również, że wśród osób cierpiących na stwardnienie rozsiane kobiety uzyskiwały wyższe wskaźniki lęku cechy w porównaniu do mężczyzn.



Rysunek 3.

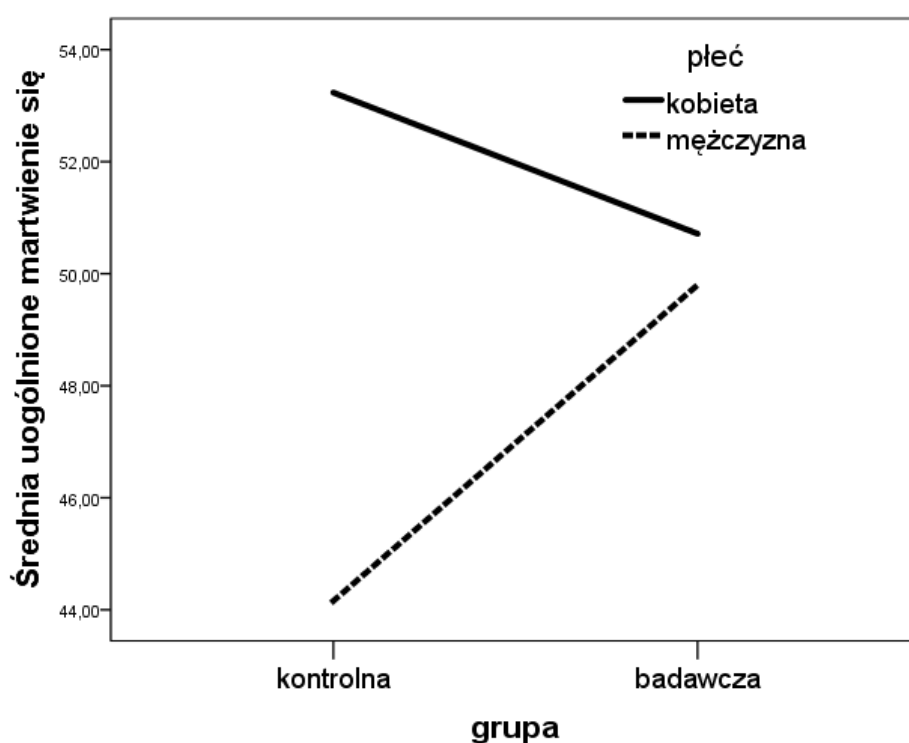
Poziom lęku cechy wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej – efekt interakcji

Następny model analizy wariancji dotyczył poziomu uogólnionego martwienia się (tabela 8).

Tabela 8 *Poziom uogólnionego martwienia się wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej*

		M	SD	F	P	η^2	Post-hoc
A	kobieta	51,40	12,00	4,64	0,033	0,030	B < A
B	mężczyzna	47,05	12,31				
I	kontrolna	49,71	13,37	0,45	0,502	0,003	n.i
II	badawcza	50,53	11,64				
I.A	kontrolna kobieta	53,23	13,18	3,10	0,081	0,020	I.B < I.A
I.B	kontrolna mężczyzna	44,16	11,97				
II.A	badawcza kobieta	50,71	11,54				
II.B	badawcza mężczyzna	49,80	12,28				

Przeprowadzone porównania wykazały wystąpienie istotnego statystycznie efektu płci [$F(1, 145) = 4,64; p = 0,033; \eta^2 = 0,030$], który polegał na tym, że kobiety manifestowały wyższe nasilenie uogólnionego martwienia się w stosunku do mężczyzn. Grupa badawcza i kontrolna nie różniły się w sposób istotny statystycznie, a więc nie wystąpił efekt główny czynnika grupy [$F(1, 145) = 0,45; p = 0,502; \eta^2 = 0,003$]. Istotny statystycznie okazał się również efekt interakcji: $F(1, 145) = 3,10; p = 0,081; \eta^2 = 0,020$. Testy post hoc wykazały, że w obrębie grupy kontrolnej kobiety przejawiały wyższe nasilenie uogólnionego martwienia się w porównaniu do mężczyzn. Był to jedyny istotny efekt prosty.



Rysunek 4. Poziom uogólnionego martwienia się wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej – efekt interakcji

W przypadku wskaźnika ogólnego poziomu sensu życia, analiza wariancji (tabela 9) wykazała różnice międzypłciowe [$F(1, 145) = 4,08; p = 0,045; \eta^2 = 0,026$] oraz różnice pomiędzy osobami z grupy kontrolnej i badawczej [$F(1, 145) = 8,31; p = 0,005; \eta^2 = 0,053$]. Ujawnione różnice polegały na tym, że mężczyźni w porównaniu do kobiet, przejawiali istotnie statystycznie wyższy poziom sensu życia. Wyższy jego poziom odnotowano również w grupie kontrolnej, niż w grupie

osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym. Efekt interakcji obydwu czynników okazał się nieistotny statystycznie: $F(1, 145) = 0,55$; $p = 0,459$; $\eta^2 = 0,003$.

Tabela 9 *Ogólny poziom sensu życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej*

		M	SD	F	P	η^2	Post-hoc
A	kobieta	49,99	10,46	4,08	0,045	0,026	B < A
B	mężczyzna	46,97	9,16				
I	kontrolna	52,02	9,85	8,31	0,005	0,053	II < I
II	badawcza	47,82	10,11				
I.A	kontrolna kobieta	52,97	11,35	0,55	0,459	0,003	n.i
I.B	kontrolna mężczyzna	50,53	6,91				
II.A	badawcza kobieta	48,88	9,95				
II.B	badawcza mężczyzna	43,60	9,89				

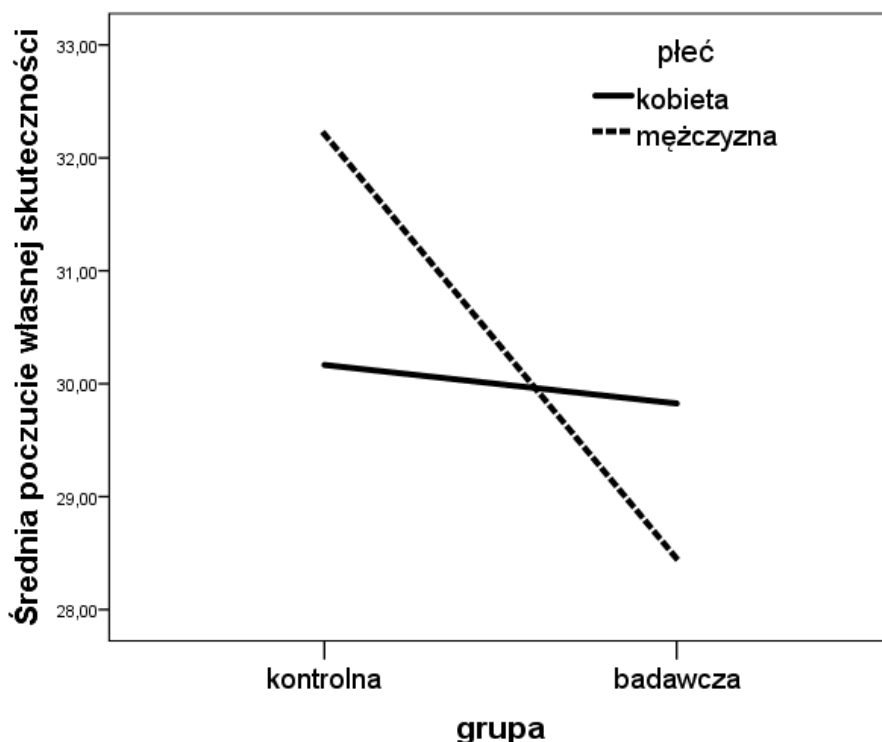
W celu sprawdzenia oddziaływania czynnika grupy (kontrolna vs badawcza) i płci (kobieta vs mężczyzna) na poziom poczucia własnej skuteczności przeprowadzono kolejną analizę wariancji (tabela 10).

Tabela 10 *Poziom poczucia własnej skuteczności wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej*

		M	SD	F	P	η^2	Post-hoc
A	Kobieta	29,92	4,45	0,16	0,693	0,001	n.i
B	mężczyzna	30,28	4,52				
I	Kontrolna	30,96	3,14	5,88	0,017	0,038	II < I
II	Badawcza	29,55	4,92				
I.A	kontrolna kobieta	30,17	2,68	4,08	0,045	0,026	II.B < I.B
I.B	kontrolna mężczyzna	32,21	3,47				
II.A	badawcza kobieta	29,82	4,97				
II.B	badawcza mężczyzna	28,45	4,71				

Przeprowadzone porównania ujawniły istnienie różnic pomiędzy grupą kontrolną i kliniczną, gdzie u osób z grupy osób chorujących odnotowano istotnie statystycznie niższy poziom poczucia własnej skuteczności: $F(1, 145) = 5,88$; $p = 0,017$; $\eta^2 = 0,038$. Efekt główny płci był nieistotny statystycznie: $F(1, 145) = 0,16$; $p = 0,693$; $\eta^2 = 0,001$. Wystąpił również istotny statystycznie efekt interakcji [$F(1, 145) = 4,08$; $p = 0,045$; $\eta^2 = 0,026$]. Porównania parami pokazały, że mężczyźni

z grupy badawczej cechował niższy poziom poczucia własnej skuteczności w porównaniu do mężczyzn z grupy referencyjnej (rysunek 5). Takie różnice nie zostały jednak zaobserwowane w grupie kobiet.



Rysunek 5. Poziom poczucia własnej skuteczności wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej – efekt interakcji

Istotnie statystycznie różnice między grupą kontrolną a grupą osób chorych na stwardnienie rozsiane zaobserwowano również pod względem nasilenia objawów lękowych: $F(1, 145) = 7,52$; $p = 0,007$; $\eta^2 = 0,049$ (tabela 11). W grupie badawczej poziom objawów charakteryzował się wyższym nasileniem niż w grupie kontrolnej. W zakresie objawów lękowych nie zaobserwowano różnic międzypłciowych [$F(1, 145) = 0,92$; $p = 0,339$; $\eta^2 = 0,006$] ani różnic o charakterze interakcyjnym (płeć x grupa) [$F(1, 145) = 0,80$; $p = 0,372$; $\eta^2 = 0,005$].

Tabela 11 Poziom objawów lękowych wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	kobieta	8,35	4,29	0,92	0,339	0,006	n.i
B	mężczyzna	7,31	3,74				
I	kontrolna	6,73	3,85	7,52	0,007	0,049	I < II

II	badawcza	8,74	4,17				
I.A	kontrolna kobieta	7,30	4,21	0,80	0,372	0,005	n.i
I.B	kontrolna męczyzna	5,84	3,10				
II.A	badawcza kobieta	8,75	4,27				
II.B	badawcza męczyzna	8,70	3,84				

Podobny obraz ujawnił się w przypadku nasilenia objawów depresji (tabela 12). Efekt główny płci okazał się nieistotny statystycznie [$F(1, 145) = 0,90$; $p = 0,345$; $\eta^2 = 0,006$] podobnie jak efekt interakcji [$F(1, 145) = 0,88$; $p = 0,350$; $\eta^2 = 0,006$]. Okazało się natomiast, że w grupie badawczej stopień objawów depresji cechował się istotnie statystycznie wyższym poziomem niż miało to miejsce w grupie kontrolnej [$F(1, 145) = 8,25$; $p = 0,005$; $\eta^2 = 0,053$].

Tabela 12 *Poziom objawów depresji wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej*

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	kobieta	5,44	3,78	0,90	0,345	0,006	n.i
B	męczyzna	5,82	3,28				
I	kontrolna	4,47	2,74	8,25	0,005	0,053	I < II
II	badawcza	6,06	3,92				
I.A	kontrolna kobieta	4,47	3,04	0,88	0,350	0,006	n.i
I.B	kontrolna męczyzna	4,47	2,27				
II.A	badawcza kobieta	5,80	3,98				
II.B	badawcza męczyzna	7,10	3,61				

Kolejny obliczony model dwuczynnikowej analizy wariancji dotyczył wskaźnika jakości życia (tabela 13). Otrzymane wyniki porównań wskazują, że wystąpił istotny statystycznie efekt główny czynnika grupy: $F(1, 145) = 26,37$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,152$. Osoby dotknięte chorobą cechowały się istotnie niższym poziomem wyników skali jakości życia w stosunku do osób z grupy kontrolnej. Nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic między płciowych [$F(1, 145) = 0,12$; $p = 0,731$; $\eta^2 = 0,001$] oraz różnic wynikających z interakcji czynników (płeć x grupa) [$F(1, 145) = 2,51$; $p = 0,116$; $\eta^2 = 0,014$].

Tabela 13 *Poziom jakość życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy badawczej i grupy kontrolnej*

		M	SD	F	P	η^2	Post-hoc
A	kobieta	88,96	13,80	0,12	0,731	0,001	n.i
B	mężczyzna	89,92	15,51				
I	kontrolna	96,76	11,13	26,37	0,000	0,152	II < I
II	badawcza	85,52	14,15				
I.A	kontrolna kobieta	95,53	12,18	2,51	0,116	0,014	n.i
I.B	kontrolna mężczyzna	98,68	9,20				
II.A	badawcza kobieta	86,50	13,62				
II.B	badawcza mężczyzna	81,60	15,85				

Kolejny blok analiz dotyczył różnic pod względem poziomu lęku, uogólnionego martwienia się, sensu życia, poczucia własnej skuteczności, objawów lękowych i depresyjnych oraz jakości życia, wśród osób z grupy kontrolnej i badawczej, samotnych i w związku. Analizy wariancji przeprowadzono w schemacie międzyobiektywnym 2 x 2. Pierwszy czynnik pozostał bez zmian (grupa kontrolna vs badawcza), dlatego jego efekty główne nie będą powtórnie opisywane w poniższym opisie. Jako drugi składnik modelu, w miejsce płci, wprowadzono czynnik stanu cywilnego (osoby w związku vs samotne).

Pierwszy model odnosił się do lęku rozpatrywanego jako stan (tabela 14). Przeprowadzona analiza ujawniła istotny statystycznie efekt główny czynnika stanu cywilnego: $F(1, 145) = 11,78$; $p = 0,001$; $\eta^2 = 0,073$. Osoby niebędące w związkach cechowały się większym nasileniem lęku stanu w porównaniu do osób będących w związkach. Efekt interakcji czynników grupa x stan cywilny był nieistotny statystycznie: $F(1, 145) = 2,52$; $p = 0,114$; $\eta^2 = 0,016$.

Tabela 14 *Poziom lęku stanu wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku*

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	obecnie w związku	38,46	10,12	11,78	0,001	0,073	A < B
B	nie w związku	43,83	11,45				
I	Kontrolna	38,20	10,38	2,74	0,100	0,017	n.i
II	Badawcza	41,81	11,09				
I.A	kontrolna obecnie w związku	34,38	7,79	2,52	0,114	0,016	n.i
I.B	kontrolna nie w związku	43,75	11,31				
II.A	badawcza obecnie w związku	40,43	10,57				
II.B	badawcza nie w związku	43,88	11,66				

W przypadku lęku-cechy analiza wariancji wykazała (tabela 15) opisywane już różnice między grupą kontrolną i badawczą oraz różnice ze względu na czynnik stanu cywilnego: $F(1, 145) = 4,67$; $p = 0,032$; $\eta^2 = 0,028$. Również w tym przypadku osoby nie będące w związkach przejawiały istotnie statystycznie wyższy poziom lęku w stosunku do grupy osób w związkach. Efekt interakcji obydwu czynników był nieistotny statystycznie: $F(1, 145) = 0,00$; $p = 0,985$; $\eta^2 = 0,000$.

Tabela 15 *Poziom lęku cechy wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku*

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	obecnie w związku	42,82	10,31	4,67	0,032	0,028	A < B
B	nie w związku	46,65	11,45				
I	Kontrolna	39,02	9,33	19,55	0,000	0,116	I < II
II	Badawcza	46,98	10,71				
I.A	kontrolna obecnie w związku	37,41	7,10	0,00	0,985	0,000	n.i
I.B	kontrolna nie w związku	41,35	11,67				
II.A	badawcza obecnie w związku	45,43	10,65				
II.B	badawcza nie w związku	49,30	10,51				

Żadnych istotnych różnic nie zaobserwowano w przypadku wyniku skali uogólnionego martwienia się (tabela 16). Oznacza to, że jego poziom wśród osób samotnych i w związkach, również z uwzględnieniem grupy kontrolnej i badawczej, utrzymywał się na zbliżonym poziomie.

Kolejna analiza ujawniła, że ogólny poziom sensu życia jest różnicowany poprzez interakcję czynnika grupy i stanu cywilnego: $F(1, 145) = 3,96$; $p = 0,049$; $\eta^2 = 0,025$ (tabela 17).

Tabela 16

Poziom uogólnionego martwienia się wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku

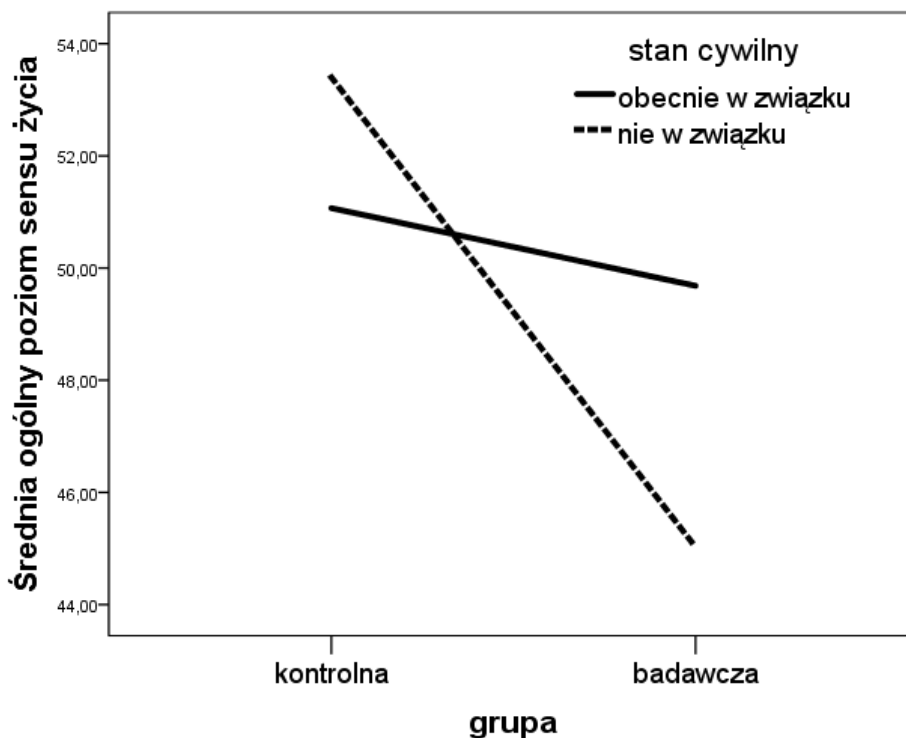
		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	obecnie w związku	49,34	12,72	0,59	0,443	0,004	n.i
B	nie w związku	51,63	11,33				
I	Kontrolna	49,71	13,37	0,30	0,586	0,002	n.i
II	Badawcza	50,53	11,64				
I.A	kontrolna obecnie w związku	49,79	13,94	0,74	0,392	0,005	n.i
I.B	kontrolna nie w związku	49,60	12,84				
II.A	badawcza obecnie w związku	49,12	12,20				
II.B	badawcza nie w związku	52,65	10,53				

Tabela 17

Poziom sensu życia wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	obecnie w związku	50,13	9,61	0,44	0,509	0,003	n.i
B	nie w związku	47,82	10,92				
I	Kontrolna	52,02	9,85	7,71	0,006	0,049	II < I
II	Badawcza	47,82	10,11				
I.A	kontrolna obecnie w związku	51,07	11,09	3,96	0,049	0,025	II.B < I.B
I.B	kontrolna nie w związku	53,40	7,79				II.B < II.A
II.A	badawcza obecnie w związku	49,68	8,88				
II.B	badawcza nie w związku	45,02	11,26				

Test Bonferoniego porównań parami wykazał, że osoby chore na stwardnienie rozsiane będące w związkach, charakteryzują się istotnie mniejszym nasileniem poczucia sensu życia w porównaniu do osób z grupy kontrolnej nie będących w związku oraz od osób z grupy badawczej ale będących w związkach (rysunek 6). Nie zaobserwowano innych efektów prostych. Efekt główny czynnika sanu cywilnego nie ujawnił się: $F(1, 145) = 0,44$; $p = 0,509$; $\eta^2 = 0,003$.



Rysunek 6. *Poziom poczucia sensu życia wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku – efekt interakcji*

Następny model dwuczynnikowej analizy wariancji dotyczył poczucia własnej skuteczności (tabela 18). Efekt główny czynnika stanu cywilnego okazał się tu istotny statystycznie [$F(1, 145) = 5,79$; $p = 0,017$; $\eta^2 = 0,037$] i polegał na tym, że w porównaniu do osób samotnych, wśród osób badanych będących w związkach poziom poczucia własnej skuteczności był wyższy. Nie ujawnił się efekt interakcji czynników: $F(1, 145) = 0,54$; $p = 0,462$; $\eta^2 = 0,004$.

Analiza dla wskaźnika objawów lękowych (tabela 20), nie wykazała różnic pomiędzy osobami w związku i nie w związku: $F(1, 145) = 2,48$; $p = 0,118$; $\eta^2 = 0,016$. Efekt interakcji także okazał się nieistotny statystycznie: $F(1, 145) = 0,20$; $p = 0,651$; $\eta^2 = 0,001$.

Tabela 18

Poziom własnej skuteczności wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	obecnie w związku	30,83	4,23	5,79	0,017	0,037	B < A
B	nie w związku	28,80	4,54				
I	Kontrolna	30,96	3,14	3,98	0,048	0,026	II < I
II	Badawcza	29,55	4,92				
I.A	kontrolna obecnie w związku	31,48	3,26	0,54	0,462	0,004	n.i
I.B	kontrolna nie w związku	30,20	2,88				
II.A	badawcza obecnie w związku	30,52	4,62				
II.B	badawcza nie w związku	28,10	5,06				

Tabela 19

Poziom objawów lękowych wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	obecnie w związku	7,67	3,98	2,48	0,118	0,016	n.i
B	nie w związku	8,68	4,39				
I	Kontrolna	6,73	3,85	7,32	0,008	0,047	I < II
II	Badawcza	8,74	4,17				
I.A	kontrolna obecnie w związku	6,14	3,43	0,20	0,651	0,001	n.i
I.B	kontrolna nie w związku	7,60	4,33				
II.A	badawcza obecnie w związku	8,42	4,04				
II.B	badawcza nie w związku	9,22	4,36				

W przypadku wskaźnika objawów depresyjnych (tabela 20) okazało się, że występują różnice ze względu na czynnik stanu cywilnego $F(1, 145) = 2,77$; $p = 0,098$; $\eta^2 = 0,018$. Osoby będące w związku uzyskiwały istotnie statystycznie niższy wskaźnik objawów depresyjnych w stosunku do osób stanu wolnego, rozwiedzionych lub owdowiałych. Nie ujawniono różnic o charakterze interakcji pomiędzy grupą a czynnikiem samotności: $F(1, 145) = 2,23$; $p = 0,138$; $\eta^2 = 0,014$.

Tabela 20

Poziom objawów depresyjnych wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	obecnie w związku	5,25	3,66	2,77	0,098	0,018	A < B
B	nie w związku	5,97	3,61				
I	Kontrolna	4,47	2,74	5,04	0,026	0,032	I < II
II	Badawcza	6,06	3,92				
I.A	kontrolna obecnie w związku	3,66	2,21	2,23	0,138	0,014	n.i
I.B	kontrolna nie w związku	5,65	3,05				
II.A	badawcza obecnie w związku	6,02	3,98				
II.B	badawcza nie w związku	6,13	3,89				

W przypadku wyników analizy wariancji przeprowadzonej dla wskaźnika jakości życia (tabela 21) okazało się, że wystąpił istotny statystycznie efekt główny czynnika stanu cywilnego: $F(1, 145) = 2,97$; $p = 0,087$; $\eta^2 = 0,017$. Polegał on na tym, że na tle osób w związkach osoby samotne na skali jakości życia uzyskiwały istotnie statystycznie niższe średnie. Nie wystąpił efekt interakcji: $F(1, 145) = 0,31$; $p = 0,576$; $\eta^2 = 0,002$.

Tabela 21

Poziom jakości życia wśród osób z grupy badawczej i grupy kontrolnej, samotnych i w związku

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	obecnie w związku	90,98	12,77	2,97	0,087	0,017	B < A
B	nie w związku	86,60	15,88				
I	Kontrolna	96,76	11,13	24,41	0,000	0,141	II < I
II	Badawcza	85,52	14,15				
I.A	kontrolna obecnie w związku	97,86	8,44	0,31	0,576	0,002	n.i
I.B	kontrolna nie w związku	95,15	14,25				
II.A	badawcza obecnie w związku	87,65	13,22				
II.B	badawcza nie w związku	82,33	15,05				

V 5. Różnice międzygrupowe w obrębie grupy badawczej

W celu dokładniejszego oglądu badanych zjawisk, interakcyjne porównania międzygrupowe przeprowadzono również w obrębie grupy osób cierpiących na stwardnienie rozsiane. Tym razem do porównań włączono kobiety i mężczyzn o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej (2 x 2). Pierwszy model dla lęku rozpatrywanego jako stan (tabela 22), nie wykazał żadnych istotnych statystycznie różnic.

Tabela 22

Poziom lęku stanu wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	Niska	40,69	11,16	0,11	0,736	0,001	n.i.
B	wysoka	44,09	10,76				
I	kobieta	41,14	11,12	0,75	0,388	0,008	n.i.
II	mężczyzna	44,50	10,84				
I.A	kobieta niska	39,86	11,28	1,69	0,196	0,017	n.i.
I.B	kobieta wysoka	44,50	10,17				
II.A	mężczyzna niska	46,00	9,18				
II.B	mężczyzna wysoka	43,27	12,34				

W przypadku analizy dla wskaźnika lęku cechy (tabela 23) ujawnił się istotny statystycznie efekt interakcji: $F(1, 96) = 2,99$; $p = 0,087$; $\eta^2 = 0,030$. Na podstawie wyniku testów post hoc zauważono, że kobiety o niskiej niewydolności ruchowej przejawiały istotnie niższy poziom lęku cechy w stosunku do kobiet o wysokim wskaźniku niewydolności oraz mężczyzn o niskim poziomie (rysunek 7).

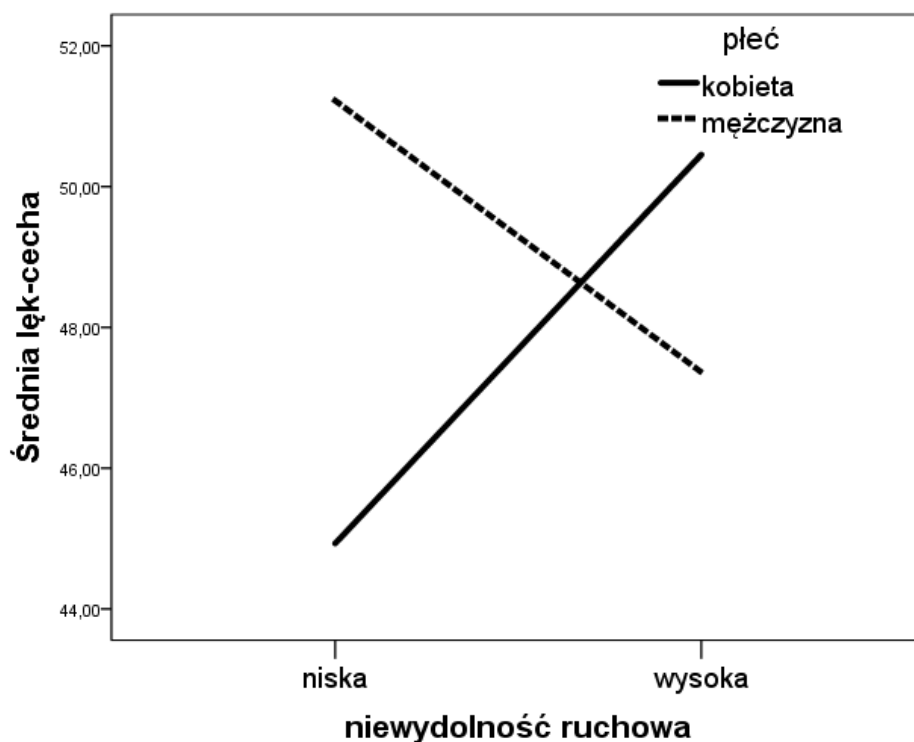
Efekt główny zmiennej płeć był nieistotny statystycznie [$F(1, 96) = 0,35$; $p = 0,557$; $\eta^2 = 0,003$] podobnie jak efekt główny niewydolności ruchowej [$F(1, 96) = 0,09$; $p = 0,760$; $\eta^2 = 0,001$].

Tabela 23

Poziom lęku cechy wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	Niska	45,78	11,24	0,09	0,760	0,001	n.i.
B	Wysoka	49,42	9,24				

I	Kobieta	46,45	10,48	0,35	0,557	0,003	n.i.
II	Męczyzna	49,10	11,64				
I.A	kobieta niska	44,93	10,72	2,99	0,087	0,030	I.A < II.A
I.B	kobieta wysoka	50,45	8,81				I.A < I.B
II.A	męczyzna niska	51,22	13,56				
II.B	męczyzna wysoka	47,36	10,15				



Rysunek 7.

Poziom lęku cechy wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej – efekt interakcji

Porównanie osób chorujących na stwardnienie rozsiane pod względem uogólnionego martwienia się (tabela 24) nie wykazało żadnych istotnych statystycznie różnic. Efekt główny zmiennej płeć był nieistotny statystycznie [$F(1, 96) = 0,25$; $p = 0,622$; $\eta^2 = 0,002$], podobnie jak efekt niewydolności ruchowej [$F(1, 96) = 0,02$; $p = 0,885$; $\eta^2 = 0,000$] oraz interakcja obydwu czynników [$F(1, 96) = 1,74$; $p = 0,190$; $\eta^2 = 0,018$].

Tabela 24

Poziom uogólnionego martwienia się wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	P	η^2	Post-hoc
A	Niska	50,07	11,63	0,02	0,885	0,000	n.i.
B	Wysoka	51,45	11,77				
I	Kobieta	50,71	11,54	0,25	0,622	0,002	n.i.
II	Mężczyzna	49,80	12,28				
I.A	kobieta niska	49,74	11,73	1,74	0,190	0,018	n.i.
I.B	kobieta wysoka	53,27	10,86				
II.A	mężczyzna niska	52,22	11,38				
II.B	mężczyzna wysoka	47,82	13,17				

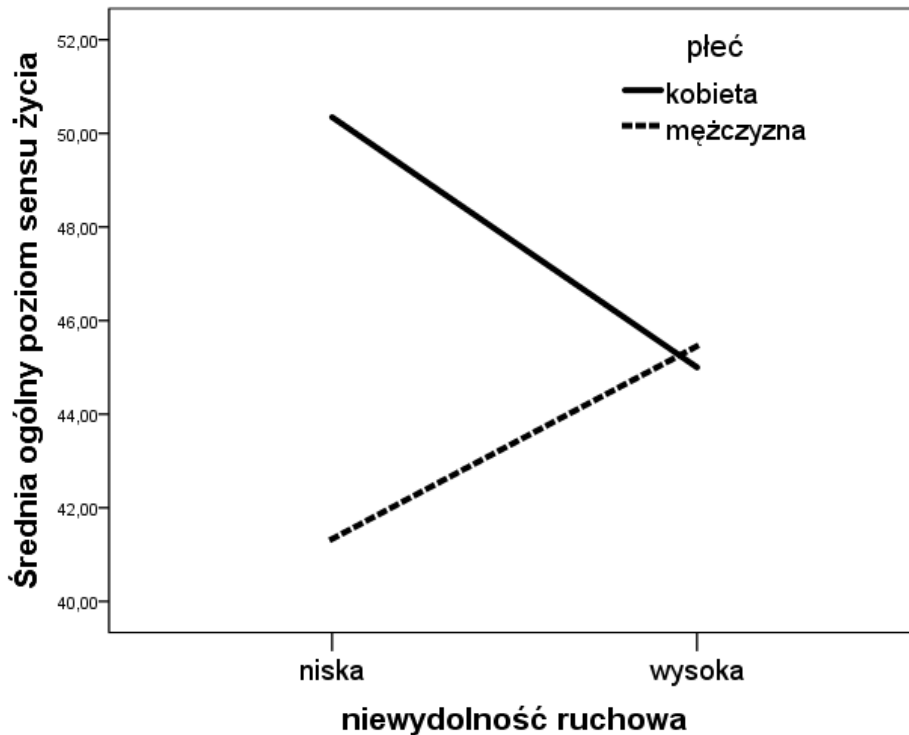
Istotny statystycznie efekt interakcji zaobserwowano natomiast w przypadku porównania podgrup pod względem ogólnego poziomu poczucia sensu życia: $F(1, 96) = 3,56$; $p = 0,062$; $\eta^2 = 0,035$ (tabela 25). W oparciu o wyniki testów porówna parami można powiedzieć, że kobiety o niskiej niewydolności ruchowej, cechował wyższy poziom poczucia sensu życia w stosunku do mężczyzn o niskiej niewydolności oraz kobiet z wysokim wskaźnikiem niewydolności ruchowej (rysunek 8).

Ponadto zaobserwowano istotne na poziomie trendu różnice międzypłciowe [$F(1, 96) = 2,91$; $p = 0,091$; $\eta^2 = 0,028$], gdzie średnie wyniki kobiet górowały nad rezultatami mężczyzn. Efekt główny czynnika niewydolności ruchowej okazał się natomiast nieistotny statystycznie: $F(1, 96) = 0,06$; $p = 0,808$; $\eta^2 = 0,001$.

Tabela 25

Poziom ogólnego poczucia sensu życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	Niska	49,13	10,16	0,06	0,808	0,001	n.i.
B	wysoka	45,15	9,62				
I	kobieta	48,88	9,95	2,91	0,091	0,028	II < I
II	mężczyzna	43,60	9,89				
I.A	kobieta niska	50,34	9,91	3,56	0,062	0,035	II.A < I.A
I.B	kobieta wysoka	45,00	9,17				I.B < I.A
II.A	mężczyzna niska	41,33	8,53				
II.B	mężczyzna wysoka	45,45	10,92				



Rysunek 8.

Poziom poczucia sensu życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej – efekt interakcji

W przypadku wskaźnika poczucia własnej skuteczności analiza wariancji wykazała istotne na poziomie trendu różnice występujące pomiędzy osobami o niskim i wysokim stopniu niewydolności ruchowej (tabela 26). Osoby o niskiej niewydolności miały tu wyższe poczucie własnej skuteczności: $F(1, 96) = 3,61$; $p = 0,060$; $\eta^2 = 0,036$. Efekt główny płci [$F(1, 96) = 0,26$; $p = 0,610$; $\eta^2 = 0,003$] oraz efekt interakcji [$F(1, 96) = 0,19$; $p = 0,662$; $\eta^2 = 0,002$] były nieistotne statystycznie.

Tabela 26

Poziom poczucia własnej skuteczności wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	Niska	30,46	4,36	3,61	0,060	0,036	B < A
B	wysoka	27,70	5,53				
I	kobieta	29,82	4,97	0,26	0,610	0,003	n.i.
II	mężczyzna	28,45	4,71				
I.A	kobieta niska	30,62	4,36	0,19	0,662	0,002	n.i.
I.B	kobieta wysoka	27,73	5,90				
II.A	mężczyzna niska	29,44	4,45				
II.B	mężczyzna wysoka	27,64	4,97				

Nie zaobserwowano żadnych istotnych statystycznie lub istotnych na poziomie trendu, różnic w nasileniu objawów lękowych (tabela 27). Z kolei wyniki porównań interakcyjnych poziomu objawów depresyjnych wskazują na wystąpienie istotnego statystycznie efektu $F(1, 96) = 5,56$; $p = 0,020$; $\eta^2 = 0,054$. Efekt ów polegał na tym, że kobiety o wysokiej sprawności ruchowej charakteryzowały się mniejszym nasileniem objawów depresyjnych na tle mężczyzn o niskiej niewydolności i kobiet z wysoką niewydolnością ruchową (rysunek 9). Efekty główne czynnika płci [$F(1, 96) = 0,57$; $p = 0,452$; $\eta^2 = 0,006$] oraz czynnika niewydolności [$F(1, 96) = 0,44$; $p = 0,511$; $\eta^2 = 0,004$] nie wystąpiły.

Tabela 27

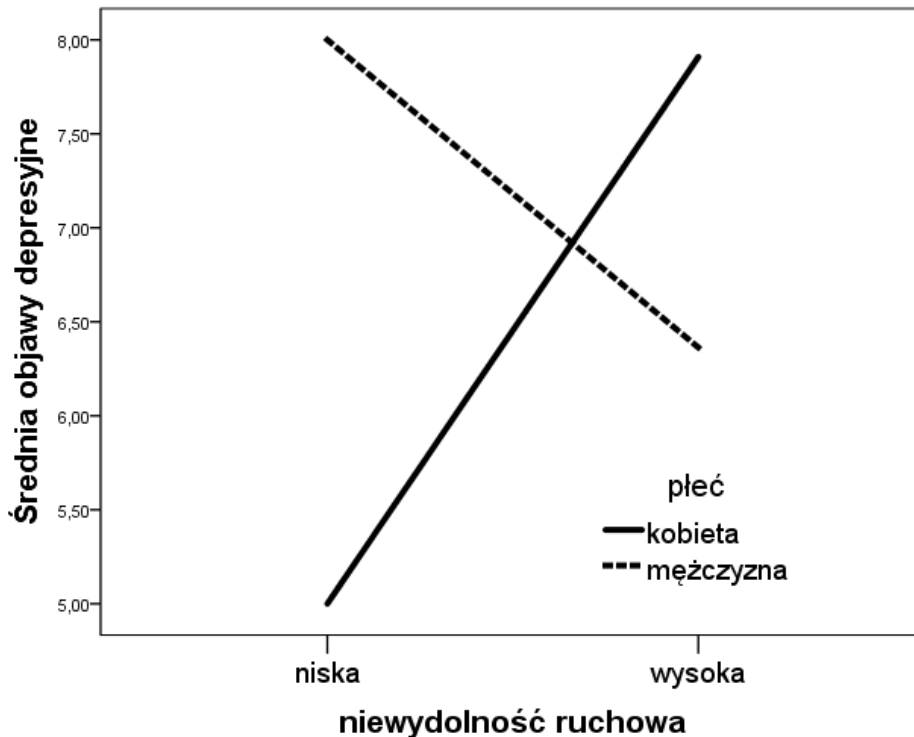
Poziom objawów lękowych wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	Niska	8,49	3,98	0,00	0,956	0,000	n.i.
B	wysoka	9,24	4,56				
I	kobieta	8,75	4,27	0,09	0,771	0,001	n.i.
II	mężczyzna	8,70	3,84				
I.A	kobieta niska	8,34	3,99	1,73	0,192	0,018	n.i.
I.B	kobieta wysoka	9,82	4,89				
II.A	mężczyzna niska	9,44	4,00				
II.B	mężczyzna wysoka	8,09	3,78				

Tabela 28

Poziom objawów depresyjnych wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	Niska	5,40	3,83	0,44	0,511	0,004	n.i.
B	wysoka	7,39	3,83				
I	kobieta	5,80	3,98	0,57	0,452	0,006	n.i.
II	mężczyzna	7,10	3,61				
I.A	kobieta niska	5,00	3,61	5,56	0,020	0,054	I.A < II.A
I.B	kobieta wysoka	7,91	4,20				I.A < I.B
II.A	mężczyzna niska	8,00	4,36				
II.B	mężczyzna wysoka	6,36	2,87				



Rysunek 9.

Poziom objawów depresyjnych wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej – efekt interakcji

W przypadku ogólnego wskaźnika jakości życia (tabela 29) analiza wariancji wykazała istotny statystycznie efekt czynnika niewydolności ruchowej: $F(1, 96) = 4,41$; $p = 0,038$; $\eta^2 = 0,043$. Osoby o wysokim poziomie niesprawności przejawiały istotnie niższe nasilenie poczucia jakości życia w stosunku do osób o niskiej niewydolności. Nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic ze względu na płeć [$F(1, 96) = 0,45$; $p = 0,504$; $\eta^2 = 0,004$] oraz interakcji czynników płci i niewydolności ruchowej [$F(1, 96) = 0,82$; $p = 0,367$; $\eta^2 = 0,008$].

Podobne rezultaty ujawniła analiza obliczona dla wskaźnika ogólnej oceny jakości życia w stwardnieniu rozsianym (tabela 30). Nie było różnic międzypłciowych [$F(1, 62) = 0,01$; $p = 0,927$; $\eta^2 = 0,000$] oraz różnic o charakterze interakcyjnym [$F(1, 62) = 1,15$; $p = 0,288$; $\eta^2 = 0,016$]. Zaobserwowano natomiast, że uczestnicy badania o wysokim poziomie niewydolności ruchowej cechowali się istotnie niższymi średnimi na skali jakości życia w stwardnieniu rozsianym niż osoby o niskim poziomie niewydolności: $F(1, 62) = 8,21$; $p = 0,006$; $\eta^2 = 0,115$.

Tabela 29

Ogólny poziom jakości życia wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	Niska	88,64	12,48	4,41	0,038	0,043	B < A
B	wysoka	79,18	15,38				
I	kobieta	86,50	13,62	0,45	0,504	0,004	n.i.
II	mężczyzna	81,60	15,85				
I.A	kobieta niska	89,38	12,39	0,82	0,367	0,008	n.i.
I.B	kobieta wysoka	78,91	14,07				
II.A	mężczyzna niska	83,89	12,68				
II.B	mężczyzna wysoka	79,73	18,45				

Tabela 30

Ogólny poziom jakości życia w stwardnieniu rozsianym wśród kobiet i mężczyzn z grupy o niskich i wysokich wskaźnikach niewydolności ruchowej

		M	SD	F	p	η^2	Post-hoc
A	Niska	147,25	35,60	8,21	0,006	0,115	B < A
B	wysoka	110,33	29,02				
I	kobieta	141,84	37,52	0,01	0,927	0,000	n.i.
II	mężczyzna	128,73	36,41				
I.A	kobieta niska	149,52	34,40	1,15	0,288	0,016	n.i.
I.B	kobieta wysoka	106,00	31,31				
II.A	mężczyzna niska	136,67	41,25				
II.B	mężczyzna wysoka	116,83	26,56				

V 6. Związki pomiędzy lękiem, objawami depresji i lęku, uogólnionym martwieniem się, poczuciem własnej skuteczności i sensu w życiu, jakością życia oraz jakością życia w stwardnieniu rozsianym

W kolejnym kroku analizy obliczono macierze korelacji rho Spearmana pomiędzy lękiem, objawami depresji i lęku, uogólnionym martwieniem się, poczuciem własnej skuteczności i sensu w życiu oraz jakością życia.

Pierwsza macierz korelacji dotyczyła relacji pomiędzy poziomem jakości życia (WHOQOL) a wskaźnikami jakości życia w stwardnieniu rozsianym (FAMS) w obrębie grupy badawczej (tabela 31).

Otrzymane współczynniki korelacji wskazują, że istnieją ściśle dodatnie związki pomiędzy jakością życia a wskaźnikami jakości życia w stwardnieniu rozsianym. Większość szczegółowych i ogólnych wymiarów WHOQOL koreluje pozytywnie na poziomie silnym lub bardzo silnym z subskalami i wynikiem ogólnym FAMS. Wyjątek stanowią współczynniki korelacji pomiędzy socjalną jakością

życia a wskaźnikami jakości życia w stwardnieniu rozsianym rozpatrywanymi jako objawy oraz myślenie i zmęczenie, które to okazały się nieistotne statystycznie.

Tabela 31

Poziom jakości życia a jakość życia w stwardnieniu rozsianym wśród osób z grupy badawczej (N=100)

	Somatyczna	psychologiczna	socjalna	Środowiskowa	ogólna percepcja jakości życia	ogólna percepcja jakości zdrowia	ogólna jakość życia
zdolność poruszania się	0,647**	0,398**	0,253*	0,355**	0,403**	0,547**	0,549**
Objawy stan emocjonalny	0,645**	0,403**	0,109	0,348**	0,324**	0,451**	0,497**
zadowolenie z życia	0,658**	0,748**	0,461**	0,414**	0,449**	0,548**	0,714**
myślenie i zmęczenie	0,607**	0,657**	0,621**	0,485**	0,530**	0,507**	0,716**
życie rodzinne i towarzyskie	0,618**	0,539**	0,182	0,400**	0,324**	0,537**	0,573**
inne dolegliwości	0,374**	0,517**	0,563**	0,512**	0,451**	0,317**	0,585**
ogólna ocena jakości życia w stwardnieniu rozsianym	0,652**	0,678**	0,589**	0,408**	0,502**	0,477**	0,712**
	0,758**	0,718**	0,530**	0,479**	0,520**	0,651**	0,792**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$;

W kolejnym kroku obliczono związki pomiędzy lękiem, objawami depresji i lęku, uogólnionym martwieniem się, poczuciem własnej skuteczności oraz poczucia sensu w życiu. Analizy przeprowadzono osobno dla grupy kontrolnej oraz grupy badawczej (tabela 32). Otrzymane współczynniki korelacji pokazały, że w opozycji do grupy osób ze stwardnieniem rozsianym, w grupie kontrolnej lęk stan i cecha nie korelowały ze wskaźnikiem obecność sensu i ogólnego poziomu sensu życia (w grupie badawczej występowały tu istotne ujemne związki o umiarkowanej sile). W grupie badawczej wystąpił też ujemny związek między uogólnionym martwieniem się a obecnością sensu, który nie został odnotowany w grupie kontrolnej. Okazało się również, że wśród osób cierpiących na stwardnienie rozsiane, poczucie własnej skuteczności koreluje dodatnio na poziomie umiarkowanym i silnym ze wskaźnikiem poszukiwania sensu, obecnością sensu oraz ogólnym poziomem sensu życia, natomiast obecność sensu oraz ogólny wskaźnik sensu życia korelują ujemnie również z objawami lękowymi.

Co ciekawe związki takie nie wystąpiły w obrębie grupy referencyjnej. U osób z grupy badawczej uwagę zwraca również większa siła związków lęku stanu i lęku cechy z objawami depresyjnymi na tle grupy kontrolnej. Oprócz opisanych tu różnic nie zaobserwowano innych wyraźnych rozbieżności w kształcie relacji pomiędzy lękiem, objawami depresji i lęku, uogólnionym martwieniem się, poczuciem własnej skuteczności, poczuciem sensu w życiu i jakością życia w analizowanych grupach.

Tabela 32

Związki pomiędzy lękiem, objawami depresji i lęku, uogólnionym martwieniem się, poczuciem własnej skuteczności i sensu w życiu i jakością życia wśród ogółu badanych wśród osób z grupy kontrolnej i badawczej

Grupa kontrolna (N = 49)		1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	lęk-stan	-								
2	lęk-cecha	0,693**	-							
3	uogólnione martwienie się	0,440**	0,640**	-						
4	poszukiwanie sensu	-0,194	-0,056	0,001	-					
5	obecność sensu	-0,031	-0,135	0,078	0,426**	-				
6	ogólny poziom sensu życia	-0,154	-0,107	0,054	0,832**	0,832**	-			
7	poczucie własnej skuteczności	-0,555**	-0,590**	-0,324*	0,155	-0,008	0,103	-		
8	objawy lękowe	0,653**	0,686**	0,717**	-0,133	-0,073	-0,123	-0,402**	-	
9	objawy depresyjne	0,553**	0,512**	0,371**	-0,419**	-0,383**	-0,471**	-0,362*	0,526**	-
Grupa badawcza (N = 100)		1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	lęk-stan	-								
2	lęk-cecha	0,818**	-							
3	uogólnione martwienie się	0,520**	0,622**	-						
4	poszukiwanie sensu	-0,266**	-0,159	-0,086	-					
5	obecność sensu	-0,414**	-0,412**	-0,236*	0,492**	-				
6	ogólny poziom sensu życia	-0,387**	-0,325**	-0,188	0,825**	0,884**	-			
7	poczucie własnej skuteczności	-0,530**	-0,537**	-0,292**	0,451**	0,524**	0,554**	-		
8	objawy lękowe	0,748**	0,799**	0,648**	-0,186	-0,367**	-0,321**	-0,558**	-	
9	objawy depresyjne	0,746**	0,744**	0,409**	-0,316**	-0,496**	-0,473**	-0,578**	0,749**	-

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Następnym etapem analiz była próba określenia związków pomiędzy jakością życia, a lękiem, uogólnionym martwieniem się, sensem życia, poczuciem własnej skuteczności oraz objawami lękowymi i depresyjnymi. Analizy przeprowadzone w rozbiciu na grupę kontrolną i badawczą (tabela 33) przede wszystkim pokazały pewne różnice w korelacjach jakości życia ze wskaźnikami poczucia sensu życia. W grupie badawczej, w odróżnieniu od grupy kontrolnej, poszukiwanie sensu nie korelowało z somatyczną jakością życia, wykazując natomiast istotne dodatnie związki z jakością życia w sferach psychologicznej i socjalnej, a także z ogólną percepcją jakości życia i ogólną jakością życia. Oprócz tego, wśród osób ze stwardnieniem rozsianym obecność sensu i ogólny poziom sensu życia wykazywały dodatnie związki (o słabej lub umiarkowanej sile) z jakością życia rozpatrywaną w obszarze socjalnym i środowiskowym oraz z ogólną percepcją jakości życia, ogólną percepcją jakości zdrowia oraz ogólną jakością życia, nieobserwowalne w grupie kontrolnej.

Tabela 33

Jakość życia a lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne wśród osób z grupy kontrolnej i badawczej

Grupa kontrolna ($N = 49$)	somatyczna	Psychologiczna	socjalna	Środowiskowa	ogólna percepcja jakości życia	ogólna percepcja jakości zdrowia	ogólna jakość życia
lęk-stan	-0,517**	-0,646**	-0,445**	-0,451**	-0,306*	-0,414**	-0,629**
lęk-cecha	-0,611**	-0,742**	-0,401**	-0,556**	-0,489**	-0,427**	-0,733**
uogólnione martwienie się	-0,576**	-0,499**	-0,155	-0,242	-0,361*	-0,419**	-0,501**
poszukiwanie sensu	0,284*	0,253	0,063	0,222	0,081	0,159	0,266
obecność sensu	0,149	0,382**	0,045	0,217	0,126	0,039	0,277
ogólny poziom sensu życia	0,236	0,359*	0,039	0,264	0,085	0,118	0,297*
poczucie własnej skuteczności	0,382**	0,507**	0,303*	0,435**	0,327*	0,197	0,471**
objawy lękowe	-0,663**	-0,667**	-0,323*	-0,438**	-0,326*	-0,434**	-0,683**
objawy depresyjne	-0,435**	-0,681**	-0,350*	-0,371**	-0,289*	-0,201	-0,545**
Grupa badawcza ($N = 100$)							
lęk-stan	-0,547**	-0,769**	-0,527**	-0,424**	-0,414**	-0,355**	-0,687**
lęk-cecha	-0,595**	-0,784**	-0,506**	-0,396**	-0,423**	-0,484**	-0,702**
uogólnione martwienie się	-0,394**	-0,507**	-0,306**	-0,140	-0,245*	-0,245*	-0,417**
poszukiwanie sensu	0,186	0,317**	0,289**	0,107	0,237*	0,163	0,244*
obecność sensu	0,253*	0,498**	0,438**	0,212*	0,285**	0,274**	0,399**
ogólny poziom sensu życia	0,239*	0,474**	0,431**	0,174	0,296**	0,233*	0,365**
poczucie własnej skuteczności	0,450**	0,587**	0,431**	0,379**	0,452**	0,326**	0,554**
objawy lękowe	-0,476**	-0,723**	-0,393**	-0,395**	-0,388**	-0,366**	-0,616**
objawy depresyjne	-0,596**	-0,760**	-0,539**	-0,385**	-0,439**	-0,422**	-0,685**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Macierz korelacji w obrębie wyników osób z grupy badawczej, obliczono również zestawiając lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne ze wskaźnikami oceny jakości życia w stwardnieniu rozsianym (tabela 34). Otrzymane współczynniki korelacji wskazują, że spadek ogólnego wskaźnika jakości życia oraz jego składowych związany jest z wyższym poziomem lęku-stanu, lęku-cechy, objawów lękowych oraz objawów depresyjnych. Z wyjątkiem wskaźnika jakości życia rozpatrywanego na wymiarze zdolność poruszania się, wszystkie pozostałe subskale WHOQOL korelowały ujemnie również z uogólnionym martwieniem się. Opisywane związki były umiarkowane lub silne. Rozpatrując wskaźniki poczucia sensu życia zaobserwowano, że wskaźnik obecności sensu oraz ogólnego poziomu sensu życia, jest związany dodatnio z jakością życia w obszarach takich jak: stan emocjonalny, zadowolenie z życia oraz życie rodzinne i towarzyskie, natomiast poszukiwanie sensu koreluje dodatnio jedynie z zadowoleniem z życia. Istotnie statystycznie dodatnie związki zaobserwowano również pomiędzy wskaźnikiem poczucia własnej skuteczności a ogólną oceną jakości życia w stwardnieniu rozsianym oraz wymiarami szczegółowymi, takich jak: stan emocjonalny, zadowolenie z życia, myślenie i zmęczenie, życie rodzinne i towarzyskie, inne dolegliwości.

Tabela 34

Ocena jakości życia w stwardnieniu rozsianym a lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne (N = 100)

	zdolność poruszania się	Objawy	stan emocjonalny	zadowolenie z życia	myślenie i zmęczenie	życie rodzinne i towarzyskie	inne dolegliwości	ogólna ocena jakości życia w stwardnieniu rozsianym
lęk-stan	-0,330**	-0,380**	-0,636**	-0,536**	-0,422**	-0,493**	-0,564**	-0,582**
lęk-cecha	-0,337**	-0,425**	-0,704**	-0,563**	-0,499**	-0,420**	-0,621**	-0,643**
uogólnione martwienie się	-0,133	-0,294**	-0,418**	-0,331**	-0,291**	-0,187	-0,409**	-0,404**
poszukiwanie sensu	0,136	-0,020	0,125	0,222*	-0,025	0,109	-0,021	-0,029
obecność sensu	0,130	-0,022	0,297**	0,473**	0,092	0,269**	0,225	0,193
ogólny poziom sensu życia	0,107	-0,045	0,218*	0,394**	0,027	0,213*	0,099	0,072
poczucie własnej skuteczności	0,167	0,148	0,374**	0,519**	0,236*	0,203*	0,400**	0,339**
objawy lękowe	-0,198*	-0,316**	-0,659**	-0,523**	-0,403**	-0,412**	-0,458**	-0,517**
objawy depresyjne	-0,361**	-0,360**	-0,710**	-0,615**	-0,404**	-0,469**	-0,526**	-0,546**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

W kolejnym kroku obliczono współczynniki korelacji pomiędzy wiekiem a lękiem, uogólnionym martwieniem się, poczuciem sensu życia, poczuciem własnej skuteczności oraz objawami lękowymi i depresyjnymi i jakością życia (tabela 35). Współczynniki obliczono w rozbiciu na grupy kontrolną i referencyjną. W obrębie wyników w grupie badawczej zaobserwowano, że wraz z wiekiem poziom objawów depresyjnych jest wyższy a nasilenie odczuwanej jakości życia w sferach somatycznej, ogólnej percepcji jakości życia i jakości zdrowia, oraz ogólnego wskaźnika jakości życia niższe. Wśród osób z grupy kontrolnej nie wystąpiły natomiast żadne istotne statystycznie korelacje.

Tabela 35

Lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne i jakość życia a wiek

	Grupa kontrolna (N = 49)	Grupa Badawcza (N = 100)
	Wiek	
lęk-stan	-0,047	0,083
lęk-cecha	0,199	0,164
uogólnione martwienie się	0,164	0,058
poszukiwanie sensu	-0,098	-0,013
obecność sensu	0,040	0,074
ogólny poziom sensu życia	-0,026	0,039
poczucie własnej skuteczności	-0,026	0,016
objawy lękowe	0,007	0,042
objawy depresyjne	-0,039	0,217*
Somatyczna	-0,079	-0,321**
Psychologiczna	0,042	-0,095
Socjalna	0,023	-0,046
Środowiskowa	0,040	-0,138
ogólna percepcja jakości życia	-0,212	-0,337**
ogólna percepcja jakości zdrowia	-0,102	-0,202*
ogólna jakość życia	-0,020	-0,217*

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Miary związków w obrębie grupy badawczej obliczone zostały również z uwzględnieniem czasu trwania choroby oraz poziomu niepełnosprawności. Okazało się że im dłuższy czas trwania choroby, tym niższy poziom jakości życia na wymiarze somatycznym, ogólnej percepcji jakości zdrowia, zdolności poruszania się, objawów, myślenia i zmęczenia oraz ogólnej oceny jakości życia w stwardnieniu rozsianym. Wyższemu poziomowi niewydolności ruchowej towarzyszy natomiast niższy poziom nasilenia poszukiwania sensu, ogólnego poziomu sensu życia, poczucia własnej skuteczności oraz wszystkich wskaźników jakości życia WHOQOL i FAMS, a także wyższy poziom objawów depresyjnych.

Tabela 36

Lęk, uogólnione martwienie się, sens życia, poczucie własnej skuteczności, objawy lękowe i depresyjne i jakość życia a wiek (N = 100)

	skala niewydolności ruchowej	czas trwania choroby
lęk-stan	0,164	0,027
lęk-cecha	0,190	0,073
uogólnione martwienie się	0,002	-0,026
poszukiwanie sensu	-0,241*	0,021
obecność sensu	-0,197	0,125
ogólny poziom sensu życia	-0,206*	0,118
poczucie własnej skuteczności	-0,201*	0,162
objawy lękowe	0,053	-0,102
objawy depresyjne	0,285**	0,030
Somatyczna	-0,434**	-0,220*
Psychologiczna	-0,238*	0,005
Socjalna	-0,270**	0,022
Środowiskowa	-0,230*	-0,121
ogólna percepcja jakości życia	-0,395**	-0,177
ogólna percepcja jakości zdrowia	-0,370**	-0,264**
ogólna jakość życia	-0,376**	-0,131
zdolność poruszania się	-0,710**	-0,429**
Objawy	-0,231*	-0,370**
stan emocjonalny	-0,410**	-0,122
zadowolenie z życia	-0,348**	-0,002
myślenie i zmęczenie	-0,201*	-0,270**
życie rodzinne i towarzyskie	-0,285**	-0,009
inne dolegliwości	-0,413**	-0,107
ogólna ocena jakości życia w stwardnieniu rozsianym	-0,448**	-0,289*

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

VI DYSKUSJA

Stwardnienie rozsiane to choroba przewlekła, nieprzewidywalna, wielopostaciowa, o różnorodnym obrazie objawów oraz przebiegu, zmieniająca życie chorego, jego rodziny i bliskich. W porównaniu z innymi chorobami neurologicznymi cechuje się największą niewiadomą w zakresie etiologii, diagnozy, zespołu objawów, ich nasilenia oraz tempa rozwoju. SM nie jest zwykłym schorzeniem, lecz czymś co wnika w każdy aspekt egzystencji chorych i wywiera znaczny wpływ na jakość ich życia (Berej i Ziemia, 2015). Badacze mówią nawet o pewnego rodzaju stygmatyzacji, którą odczuwają osoby chore (Cadden i ws., 2018; Kalantari i wsp., 2018). Można zaryzykować stwierdzenie, że nie ma dwóch takich samych przypadków SM, więc jest tyle obrazów choroby, ile osób chorych. Wydaje się więc, że ów indywidualizm oraz nieprzewidywalność choroby mają duży wpływ na charakter i swoistość zmian psychicznych u osób chorych (Neustein i Rymaszewska, 2017).

Celem nadrzędnym niniejszej pracy była ocena poziomu lęku oraz jego obszarów w kontekście poczucia własnej skuteczności, poczucia sensu życia oraz jakości życia u osób chorych na stwardnienie rozsiane, w porównaniu do osób zdrowych. Przeprowadzone badania kwestionariuszowe wykazały, iż poziom lęku wśród chorych był wyższy niż wśród osób zdrowych, natomiast poczucie własnej skuteczności, poczucie sensu w życiu oraz jakość życia była niższa. Z badanych zmiennych jedynie przy poczuciu uogólnionego martwienia się nie odnotowało istotnych statystycznie różnic między grupami.

Niniejsze badania wykazały więc, iż osoby dotknięte stwardnieniem rozsianym uzyskiwały wyższe wyniki na skali lęku, zarówno stanu jak i cechy, w porównaniu do osób z grupy referencyjnej. W grupie badawczej poziom objawów leku charakteryzował się więc wyższym nasileniem niż w grupie kontrolnej; podobny obraz ujawnił się w przypadku nasilenia objawów depresji. Kobiety z grupy kontrolnej przejawiały niższy poziom lęku w porównaniu do kobiet z grupy badawczej; podobnie było w grupie mężczyzn. Wśród osób cierpiących na stwardnienie rozsiane kobiety uzyskiwały wyższe wskaźniki leku cechy w porównaniu do mężczyzn. Współczesne badania w grupie chorych na SM pokazały, iż płeć związana jest z objawami lęku, ale nie depresji. Kobiety przejawiały wyższy poziom lęku niż mężczyźni; nie odnotowano natomiast różnic między płciami w aspekcie symptomów depresji (Théaudin i wsp., 2016). W grupie osób chorych na SM lęk skorelowany był dodatnio z poczuciem uogólnionego martwienia się, natomiast ujemnie z poczuciem własnej skuteczności, poczuciem sensu w życiu oraz jakością życia. Grupa badawcza i kontrolna nie różniły się natomiast pod względem uogólnionego martwienia się. Kobiety manifestowały wyższe nasilenie uogólnionego

martwienia się w stosunku do mężczyzn. Otrzymane rezultaty wskazują więc, że wraz z wyższym poziomem lęku cechy i stanu wyższy jest poziom wskaźników uogólnionego martwienia się, objawów lękowych oraz objawów depresyjnych. Jednocześnie wraz z wyższym poziomem lęku cechy i lęku stanu niższy jest poziom poszukiwania sensu, obecności sensu, ogólny poziom sensu oraz wskaźnik poczucia własnej skuteczności. Ponadto zaobserwowano, że wraz z wyższym poziomem wyników skali uogólnionego martwienia się poziom poczucia własnej skuteczności jest niższy, natomiast poziom objawów lękowych i depresyjnych jest wyższy.

Jest to zgodne z wcześniejszymi badaniami, w których wykazano, iż duże nasilenie lęku jest czymś charakterystycznym dla osób chorych na SM, a im wyższy jego poziom tym niższa jakość życia chorych oraz rosnący poziom objawów depresyjnych (Chertcoff i wsp., 2020; Pham i wsp., 2018; Berej i Ziemba, 2015). Badacze potwierdzają, że w grupie chorych na SM wyższe wyniki w obszarze lęku związane były z poziomem niepełnosprawności oraz niższym poczuciem własnej skuteczności (Tan-Kristanto i Kiropoulos, 2015). Otrzymane wyniki są również zgodne z założeniem badaczy, iż poziom uogólnionego martwienia się jest predyktorem występowania zaburzeń lękowych oraz iż częściej „martwią się” kobiety niż mężczyźni (Booth i Tekes, 2019; Jones i Amtmann, 2014).

Rezultaty badań własnych nie pokrywają się natomiast z doniesieniami, iż powtarzający się, zorientowany na przyszłość wzór myślenia, który zawiera zazwyczaj monologi wewnętrzne oraz stałe planowanie na wypadek realnego czy wyimaginowanego zdarzenia, charakteryzuje osoby chore na SM w większym stopniu niż osoby z populacji ogólnej (Bruce i Arnett, 2009; Borkovec, 2002). Wynik ten tłumaczyć można w dwojaki sposób. Po pierwsze zdecydowana większość osób chorych na SM sama zgłosiła się do badań kwestionariuszowych, które prowadzone były najczęściej w czasie trwania grup spotkaniowych, zajęć rehabilitacyjnych czy wykładów tematycznych. Można więc uznać, iż była to grupa osób, która aktywnie poszukuje wsparcia i sposobów radzenia sobie z chorobą, przez co, być może, redukuje poziom uogólnionego martwienia się. Badania pokazują, iż „jednostka efektywnie zmagając się z trudnościami wynikającymi z trwałych ograniczeń ruchowych za pomocą określonych, indywidualnie zdeterminowanych sposobów zaradczych może rozwijać lub wzmacniać poczucie samoskuteczności” (Byra, 2011). Poczucie własnej skuteczności może być również traktowane w kategorii swoistego predyktora wyboru strategii zaradczych oraz ich efektywności (Mikula i wsp., 2018). Po drugie około 60 % osób badanych deklarowało, że jest w związku (formalnym i nieformalnym). Można więc założyć, iż otrzymują oni wsparcie, które również może być pomocne w obniżeniu poziomu uogólnionego martwienia się.

Badania potwierdzają, iż wsparcie w postaci rodziny, opiekunów czy grup spotkaniowych może mieć realne przełożenie na jakość życia chorych (Arenella i Steffen, 2020; Gil-González i wsp., 2020; Liu, 2017; Jongen i wsp., 2016). Również wyniki badań własnych pokazały, iż osoby niebędące w związkach cechowały się większym nasileniem lęku stanu oraz objawów depresyjnych, a także niższym poczuciem własnej skuteczności, w porównaniu do osób będących w związkach.

Drugim celem niniejszej pracy była ocena psychometryczna Kwestionariusza Obszarów Lęku własnego autorstwa oraz próba odpowiedzi na pytanie badawcze czego konkretnie boją się osoby chore na SM. Mało jest natomiast doniesień naukowych odnośnie jakościowych badań dotyczących źródeł lęku. Z przeprowadzonej analizy wynika, iż w grupie chorych na SM najsilniejsze obawy odnotowano w takich obszarach jak: niepełnosprawność, uzależnienie od innych i brak samodzielności, utrata pamięci, bezsilność, utrata wzroku. Najmniej obaw wiązano z ograniczeniem życia społecznego lub lęku przed wychodzeniem z domu, wykluczeniem, utratą pracy i utratą atrakcyjności. Dotychczasowe doniesienia potwierdzają, że w analizowanej grupie chorych lęk nie jest zazwyczaj związany z aktualnymi objawami choroby podstawowej, lecz wynika on raczej z obaw o dalszy postęp schorzenia, ze strachu przed unieruchomieniem czy pełną zależnością od opiekunów (Malygin i wsp., 2019; Janssens, 2006). Przeprowadzona analiza wydaje się o tyle istotna, iż wiedza o tym czego konkretnie boją się osoby chore na SM będzie pomocne w konstruowaniu bardziej zindywidualizowanych i dopasowanych interwencji pomocowych. Badacze już dawno zwracają bowiem uwagę, że „wiedza o tym, kim jest pacjent cierpiący na daną chorobę, jest znacznie cenniejsza niż wiedza o tym, jaka to choroba” (Osler, 1891).

Potwierdzają to badania Butler i wsp. (2019), którzy przeprowadzili pogłębione, pół ustrukturalizowane wywiady z osobami chorymi na SM. Badani relacjonowali, iż doświadczają trudności w aspekcie pracy i relacji osobistych, szczególnie związanych z postrzeganą zależnością od innych. Towarzyszyło im także spektrum trudnych emocji oraz negatywnych wzorów myślenia, które pogłębiały odczuwany lęk.

W przyszłości warto byłoby uzupełnić przeprowadzone badanie o analizę jakościową związaną z indywidualną definicją pojęcia niepełnosprawności. Z perspektywy narracyjnej rozłożenie tego terminu na „czynniki pierwsze” byłoby pomocne w opracowaniu bardziej użytecznej, zindywidualizowanej pomocy i wsparcia. Biorąc pod uwagę implikacje praktyczne wydaje się to o tyle ważne, iż mogą być tam ukryte wskazówki, w jaki sposób wzmacniać poczucie własnej skuteczności i jak poszukiwać sensu w życiu z chorobą, by zredukować lęk przed niepełnosprawnością i uzależnieniem od innych. Potwierdziła to w swych badaniach

Różycka (2021), gdzie wykazała, że percepcja choroby oraz jej reprezentacja poznawcza wpływa na sposób reakcji emocjonalnych i sposobów adaptacji oraz może być dobrym predyktorem funkcjonowania chorych w przyszłości. Wcześniejsze doniesienia wskazują, że praca nad realistyczną reprezentacją choroby może być użytecznym celem interwencji pomocowych (Saraoudi i wsp., 2016)

Ciekawe badania przeprowadzili Marin i wsp. (2021) analizując postrzeganie stwardnienia rozsianego przez neurologów i samych pacjentów. Wykazali oni znaczne różnice dotyczące obrazu choroby oraz sytuacji wizyty lekarskiej. Podczas gdy neurologowie mieli tendencje do przeceniania konsekwencji choroby, szczególnie w aspekcie ograniczeń fizycznych, pacjenci narzekali bardziej na objawy nie fizyczne, takie jak: ból, zmęczenie, nietrzymanie moczu czy zaburzenia pamięci. Co ciekawe lekarze mieli poczucie angażowania pacjentów w proces leczenia oraz tworzenia dobrych warunków do podejmowania decyzji w trakcie wizyty, natomiast pacjenci relacjonowali to zupełnie inaczej. Wyniki te mają dużą wartość praktyczną, gdyż mogą być pomocne w przedefiniowaniu i poprawie relacji lekarz – pacjent, a co za tym idzie w przestrzeganiu zaleceń. Skuteczne angażowanie pacjentów w proces leczenia jest istotne ponieważ udowodniono, iż poczucie własnej skuteczności jest silnym predyktorem przestrzegania zaleceń lekarskich (Náfrádi i wsp., 2017).

W niniejszym badaniu, u osób z grupy chorych odnotowano niższy poziom poczucia własnej skuteczności w porównaniu do osób zdrowych. Dodatkowo związki zaobserwowano również pomiędzy wskaźnikiem poczucia własnej skuteczności a ogólną oceną jakości życia w stwardnieniu rozsianym oraz wymiarami szczegółowymi, takich jak: stan emocjonalny, zadowolenie z życia, myślenie i zmęczenie, życie rodzinne i towarzyskie, inne dolegliwości. Dodatkowo osoby o niskiej niewydolności miały wyższe poczucie własnej skuteczności.

Kluczowym wnioskiem jest, że wraz z wyższym poziomem poczucia własnej skuteczności poziom objawów lękowych i depresyjnych jest niższy. Wynik ten, który ma bardzo duże implikacje praktyczne, jest zgodny z aktualnymi doniesieniami (Gil-González i wsp., 2020). Badania potwierdzają również, że poczucie własnej skuteczności związanej z bólem osób chorych na SM skorelowane jest z jakością ich życia, szczególnie w wymiarze zdrowia (Adamopoulou i wsp., 2019).

Aktualne doniesienia z zakresu fizjoterapii wskazują, iż poczucie własnej skuteczności okazuje się być ważną zmienną w procesie usprawniania i podejścia do ruchu (Eustis i Plummer, 2021; Sikes i wsp., 2019; Chiu i Motl, 2015). Co więcej moderuje ona nawet indywidualny proces przystosowania się do życia z chorobą (Schmitt i wsp., 2014),

przestrzeganie zaleceń lekarskich oraz przebieg samodzielnego wykonywania zastrzyków w trakcie leczenia (Mohr i wsp., 2001).

Do ciekawych wniosków doszli Casey i wsp. (2018) sprawdzając zależność między poczuciem własnej skuteczności i aktywnością fizyczną w grupie osób chorych na SM. Badacze wykazali nie tylko zależność między poczuciem własnej skuteczności a lękiem oraz aktywnością fizyczną, lecz odnotowali również, iż poziom lęku niejako moderuje relację między poczuciem własnej skuteczności a aktywnością fizyczną chorych – gdy lęk jest mniejszy, korelacja jest silniejsza. Guardicci i wsp. (2019) pokazali również, iż rozwijanie poczucia własnej skuteczności, zwłaszcza w ustalaniu celów, ma ścisły związek z utrzymaniem regularnej i długotrwałej aktywności fizycznej w grupie osób chorych na SM, podnosząc tym samym ich jakość życia.

Aktualne doniesienia wskazują, że osoby charakteryzujące się wysokim poczuciem własnej skuteczności są w stanie zachować równowagę psychiczną nawet w obliczu silnej presji (Bihlmaier i Schlarb, 2016). Jego wyższy poziom wpływa na koncentrację i samokontrolę (Przepiórka i wsp., 2019). Badania potwierdzają również, że niskie poczucie własnej skuteczności związane jest z lękiem oraz poczuciem bezradności, natomiast wyższe z przeżywaniem pozytywnych emocji, częstszym traktowaniem stresorów jako wyzwanie a nie zagrożenie oraz większą tendencją do stawiania sobie celi i realizowania ich (Schwarzer, 2015). Dlatego właśnie możliwość wzmacniania zasobów, jakie stanowi między innymi poczucie własnej skuteczności, a nie tylko niwelowanie deficytów w postaci lęku, stanowi kluczową implikację praktyczną wynikającą z przeprowadzonych badań.

Osoby dotknięte chorobą cechowały się niższym poziomem wyników skali jakości życia w stosunku do osób z grupy kontrolnej. Jest to zgodne z wcześniejszymi doniesieniami, które wskazują na to, iż osoby chore na SM znacznie niżej oceniają jakość swojego życia, nie tylko w stosunku do ogółu populacji, lecz nawet do osób cierpiących na inne choroby przewlekłe (Sehanovic i wsp., 2020; Calandri i wsp., 2016; Broła i wsp., 2016; Tan-Kristanto i Kiropoulos, 2015). Otrzymane współczynniki korelacji wskazują, że spadek ogólnego wskaźnika jakości życia oraz jego składowych związany jest z wyższym poziomem lęku-stanu, lęku-cechy, objawów lękowych oraz objawów depresyjnych. Ujemne związki zaobserwowano również pomiędzy jakością życia a wskaźnikiem uogólnionego martwienia się. Poszukiwanie sensu, obecność sensu, ogólny poziom sensu życia oraz poczucie własnej skuteczności korelowały dodatnio ze wszystkimi składowymi skali jakości życia oraz z jej wynikiem ogólnym. Można więc powiedzieć, że poziom jakości życia jest wyższy wraz ze wzrostem nasilenia wymienionych zmiennych. Wyniki pokazały także, iż osoby o wysokim poziomie

niesprawności przejawiały gorsze poczucie jakości życia w stosunku do osób o niskiej niewydolności. Kobiety o wysokiej sprawności ruchowej charakteryzowały się mniejszym nasileniem objawów depresyjnych na tle mężczyzn o niskiej niewydolności oraz kobiet z wysoką niewydolnością ruchową.

Przegląd badań przeprowadzony przez Gil-González i wsp. (2020) potwierdził, że do czynników ryzyka związanych z jakością życia osób chorych na SM należy: niepełnosprawność, zmęczenie, symptomy depresji czy bezrobocie. Natomiast takie zmienne jak poczucie własnej skuteczności, samoocena czy wsparcie społeczne pełnią mogą funkcję ochronną.

Badania własne pokazały również, że im dłuższy czas trwania choroby, tym niższy poziom jakości życia na wymiarze somatycznym, ogólnej percepcji jakości zdrowia, zdolności poruszania się, objawów, myślenia i zmęczenia oraz ogólnej jego oceny. Wyższemu poziomowi niewydolności ruchowej towarzyszył natomiast niższy poziom poszukiwania sensu, ogólnego poziomu sensu życia, poczucia własnej skuteczności oraz wszystkich wskaźników jakości życia, a także wyższy poziom objawów depresyjnych. Doniesienia z badań potwierdzają, że jakość życia chorych na SM zależna jest od wielu parametrów klinicznych, takich jak: wiek, przebieg choroby, sprawność i prowadzone leczenie (Zhang i ws., 2019; Pichkaleva i wsp., 2019; Broła i wsp., 2016). Jakość życia zależna była również od takich zmiennych jak: stopień niewydolności ruchowej czy stan cywilny (Kefaliakos i wsp., 2016; Łobuz-Roszak i wsp., 2013). Również w badaniach własnych na tle osób w będących w związkach osoby stanu wolnego uzyskiwały niższe średnie na skali jakości życia.

W niniejszych badaniach wyższy poziom sensu w życiu odnotowano w grupie kontrolnej, niż w grupie osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym. Mężczyźni w porównaniu do kobiet, przejawiali wyższy poziom sensu życia. Wskaźniki sensu życia korelowały dodatnio z poczuciem własnej skuteczności oraz ujemnie z nasileniem objawów lękowych i depresyjnych. Osoby chore na stwardnienie rozsiane nie będące w związkach, charakteryzowały się mniejszym nasileniem poczucia sensu życia w porównaniu do osób z grupy kontrolnej nie będących w związku oraz osób z grupy badawczej ale będących w związkach. Wyniki pokrywają się z wnioskami z wcześniejszych analiz, w których grupa osób chorych na SM uzyskała niższe wyniki w poczuciu sensu życia w porównaniu z grupą kontrolną osób zdrowych (Bobkiewicz-Lewartowska i Diedrich, 2010), a sens życia w SM związany był z sytuacją rodzinną – chorzy, posiadający pełną rodzinę charakteryzowali się wyższym uzyskanym sensem życia niż chorzy samotni czy z rodzin rozbitych (Kossakowska i Zemła – Sieradzka, 2011).

Jest to również zgodne z wcześniejszymi badaniami, szczególnie uwzględniającymi perspektywę narracyjną, gdzie osoby z diagnozą SM interpretowały chorobę jako „przynoszącą straty” we wszystkich obszarach życia (Sierakowska i Krajewska-Kułak, 2004). Konsekwencje choroby mogą więc prowadzić do utraty poczucia sensu w życiu (Kalandyk i Dyndur, 2021), a nawet stygmatyzacji (Cadden i ws., 2018; Kalantari i wsp., 2018). Jak trafnie Skalska-Izdebska i wsp. (2011) – „dysproporcja pomiędzy tym, czego człowiek oczekuje od życia, a tym, co może w nim osiągnąć w przypadku stwardnienia rozsianego, wynika z ograniczeń będących rezultatem objawów klinicznych, sumujących się w aspekcie długotrwałości”.

Przeprowadzone badania wykazały również, iż w grupie osób chorych na SM wyższe poczucie sensu w życiu związane było z lepszą jakością ich życia. Udowodnili to również w swoich badaniach Russell i wsp. (2006), gdzie osoby z SM, które konstruowały własne narracje na temat choroby i jej przyczyn, charakteryzowały się istotnie wyższą jakością życia od tych, którzy nie szukali odpowiedzi na dręczące ich pytania lub uważali, że jej znalezienie nie jest możliwe. Lęk o własne zdrowie czy lęk egzystencjalny, związany z myślami o śmierci, do niedawna traktowane były jedynie w wymiarze trudności. Od niedawna zwraca się jednak uwagę również na ich „pozytywne” aspekty związane z większym zaangażowaniem się w zachowania prozdrowotne i pomocowe (Vail i wsp., 2012). Idąc tym tropem pomoc w chorym w poszukiwaniu niejako nowego sensu życia może być bardziej użyteczna wzmacniając ich poczucie własnej skuteczności.

Badacze oraz praktycy jednoznacznie wskazują na potrzebę objęcia chorych na SM procesem wsparcia i pomocy psychoterapeutycznej (Wilski i wsp., 2020). Sama niepełnosprawność wydaje się być niewystarczającym wytłumaczeniem dla głębokości zmian psychologicznych, dlatego użyteczne są te terapie, które poprzez redefinicje obrazu siebie, umożliwiłyby formułowanie chorym zadań i celów życiowych adekwatnych do ich możliwości, co korzystnie wpłynęłyby na ich samoocenę, samoakceptację, poczucie własnej skuteczności i codzienne funkcjonowanie (Wilski i Tasiemski, 2017). Jest to proces niezwykle trudny oraz często niemożliwy bez pomocy i wsparcia ze strony otoczenia oraz profesjonalistów, którzy zaakceptują osobę chorą taką, jaka jest i nauczą jej tego samego. Zadaniem psychologa jest pomoc w umiejętności przystosowania się do nowej, trudnej sytuacji, jaką jest życie z diagnozą stwardnienia rozsianego, pomoc w odzyskaniu równowagi emocjonalnej, a przede wszystkim motywacji do walki z chorobą. Badania potwierdzają, że psychoterapia jest efektywnym narzędziem pomocy osobom chorym na SM (Gil-González i wsp., 2020; Alphonsus i wsp., 2019). Aktualne doniesienia wskazują na mnogość terapii psychologicznych,

które mogą być użyteczne dla osób cierpiących na SM, borykających się z psychologicznymi konsekwencjami choroby (Silverman i wsp., 2016; Sheeran i wsp., 2016). Szczególnie użyteczna jest terapia w paradygmacie behawioralno – poznawczym (Calandri i wsp., 2017; Wilski i Tasiemski, 2017), grupy wsparcia (Liu, 2017; Abolghasemi i wsp., 2016) oraz zyskujący ogromną popularność trening mindfulness, który redukuje stres, lęk oraz wzmacnia poczucie własnej skuteczności (Schirda i wsp., 2020; Zarenejad i wsp., 2020). Badania pokazują, iż nawet terapia i wsparcie osób bliskich, opiekunów chorych na SM może mieć realny wpływ na jakość życia samych chorych (Jongen i wsp., 2016).

Rosnąca popularność psychologii pozytywnej pozwala skupić się nie tylko na deficytach w postrzeganiu siebie i rzeczywistości osób chorych na SM, lecz również eksplorować ich zasoby. Ta stosunkowo nowa nauka z obszaru psychologii skupia się głównie na dobrostanie człowieka, próbując wyjaśnić na czym polega dobre życie i co do niego prowadzi oraz postulując, iż ludzie mają w sobie dostateczną siłę, by wychodzić z kryzysów i trudnych sytuacji życiowych oraz potrafią cieszyć się życiem (Neustein i wsp., 2018). Implikacje praktyczne wynikające z niniejszych badań pokazują, iż aby poprawić jakość życia osób chorych na SM warto wzmacniać ich poczucie własnej skuteczności oraz poczucie sensu w życiu, a nie tylko redukować poziom lęku. Jest to zgodne z wcześniejszymi doniesieniami, które pokazały, iż każda osoba cierpiąca na chorobę przewlekłą potrzebuje „zestawu narzędzi” do radzenia sobie z jej konsekwencjami, a poczucie własnej skuteczności jest właśnie jednym z nich (Anekwe i Rahkovsky, 2018). Szereg interwencji wzmacniających tą zmienną ma korzystny wpływ na jakość życia, szczególnie w aspekcie zdrowia (Calandri i wsp., 2016; Schmitt i wsp., 2014).

Aktualnie aspekt lęku, poczucia własnej skuteczności, jakości życia czy jego sensu nabrał zupełnie nowego wymiaru. Wybuch pandemii COVID-19 stał się poważnym zagrożeniem dla zdrowia publicznego, zarówno w obszarze fizycznym, jak i psychicznym, a kryzys z nią związany zmienił kontekst, w którym żyje ogół społeczeństw (Fardin, 2020; Kossowska i wsp., 2020). Lęk, z towarzyszącą mu niepewnością, wydają się być naturalną emocjonalną odpowiedzią na aktualną sytuację epidemiologiczną. Paradoksalnie, podejmowane na całym świecie działania, które mają na celu minimalizowanie wszelakich przewidywanych szkód, mogą długofalowo doprowadzić do eskalacji nieracjonalnego lęku (Neumann – Karpiński, 2021). Lęk związany z chorobą COVID-19 prędzej czy później opadnie, natomiast lęk związany z innymi stresorami pozostaje. Dlatego badacze, analizując wnioski z poprzednich pandemii, postulują, iż psychologiczne konsekwencje pandemii mogą

być znacznie poważniejsze niż jej konsekwencje medyczne i znacznie dłużej utrzymywać się w czasie (Desclaux i wsp., 2017).

Doniesienia epidemiologiczne z przed okresu pandemii podają, iż cechy zespołu lęku uogólnionego dotyczyły 1 % populacji polskiej, obserwowane znacznie częściej wśród kobiet niż mężczyzn, natomiast napady lęku uogólnionego dotyczyły 5 – 9% populacji (Kiejna i wsp., 2015). Aktualna sytuacja stanowi więc zupełnie nowy wymiar, zarówno pod względem diagnostyki, terapii, jak i implikacji praktycznych obszarów lęku. Wyniki światowej literatury jasno wskazują, że powinniśmy zwiększać świadomość ludzi dotyczącej konieczności korzystania ze wsparcia społecznego, zasięgnięcia specjalistycznej porady a nawet pomocy psychiatrycznej (Cao i wsp., 2020; Moghanibashi-Mansourieh, 2020; Babicki i Mastalerz-Migas, 2021).

Aktualnie prowadzone jest szereg badań dotyczących wpływu pandemii na kondycję psychiczną społeczeństwa. Babicki i Mastalerz- Migas (2021) podjęli się oceny występowania zaburzeń lękowych wśród Polaków. Wyniki jednoznacznie wskazują na różnego rodzaju nasilenie objawów lękowych, od cech zespołu lęku uogólnionego, po ciężką postać zaburzeń lękowych. Tak wysoki wzrost badacze tłumaczą zmieniającymi się restrykcjami, ograniczeniami społecznymi, izolacją, niepewnością ekonomiczną czy generalnym poczuciem bezradności i bezsilności w walce z koronawirusem. Zwracają również uwagę, że wyniki mogą być zawyżone w stosunku do szacunków ogólnej populacji przez wzgląd na większą liczbę kobiet w grupie badawczej, które generalnie wykazują większe tendencje do zaburzeń lękowych (Moghanibashi-Mansourieh, 2020; Kiejna i wsp., 2015). Ograniczeń badania można też upatrywać w sposobie zbierania danych drogą internetową, jednak biorąc pod uwagę aktualny czas jest to właściwie jedyna droga dotarcia do większej liczby respondentów a metoda ta zyskuje na coraz większe uznanie. Najnowsze doniesienia światowe pokazują, że osoby badane czują się bardziej komfortowo wypełniają ankiety przez internet. Łatwiej zachować również ich anonimowość (Babicki i Mastalerz- Migas, 2021; Heerwegh, 2009).

Choroby przewlekłe w aspekcie pandemii zyskują zupełnie nowy wymiar. Stwardnienie rozsiane ze swej natury jest choroba zindywidualizowaną i nieprzewidywalną. Niemożność przewidzenia jak potoczy się życie chorego od otrzymania diagnozy rodzić może duży lęk i inne konsekwencje natury psychologicznej. W dobie pandemii, której szeroko pojęte konsekwencje również trudno przewidzieć, ów lęk wydaje się być jeszcze bardziej nasilony. Badacze obserwują podwyższenie poziomu lęku, w szczególności w obszarach strachu przed COVID-19 oraz objawów depresyjnych u chorych na SM (Alirezai i wsp., 2021). Odnotowano korelację wyników z poziomem wykształcenia, stanem cywilnym oraz liczbą

nawrotów związanych z pobytem w szpitalu. Dodatkowo pacjenci sklasyfikowani jako cierpiący na zaburzenia lękowe odczuwali większy strach przed COVID-19 (Alirezai i wsp., 2021). W porównaniu do populacji ogólnej chorzy na SM prezentują większe nasilenie objawów depresyjnych, cierpią na gorszą jakość snu oraz skarżą się na wyższy poziom zmęczenia (Motolese i wsp., 2020). Natomiast Chiaravalloti i współpracownicy (2021) odnotowali nieznaczną zmianę w obszarach lęku, symptomów depresji czy jakości życia osób u osób chorych na stwardnienie rozsiane. Próbując tłumaczyć ten zaskakujący, na tle populacji ogólnej, wynik badacze wysnuli szereg hipotez. Możliwe, że osoby chore, już od wczesnych momentów pandemii, bardziej chroniły siebie oraz staranniej przestrzegały zasad reżimu sanitarnego przez wzgląd na zwiększoną możliwość zarażenia oraz subiektywne poczucie zagrożenia. Mogło to przyczynić się do złagodzenia symptomów lękowych i depresyjnych oraz utrzymania poziomu komfortu życia na podobnym poziomie. Dodatkowo badacze zauważają, że chorzy na SM, którzy doświadczyli różnego poziomu niepełnosprawności mogą być narażeni na pewną izolację w życiu codziennym więc wpływ lockdownu i izolacji nie miał na nich aż takiego wpływu jak na populację ogólną. Wiele badań pokazują bowiem, że to właśnie czynnik społecznej izolacji i samotności ma znaczny wpływ na zdrowie psychiczne populacji ogólnej oraz skorelowany jest z obniżeniem nastroju, niepokojem czy drażliwością (Taylor i wsp., 2018; Brooks i wsp., 2020; Zandifar i Badrfam, 2020; Ozamiz-Etxebarria i wsp., 2020). Dodatkowo poszukując powodów otrzymania takiego wyniku badacze nie mogli pominąć wpływu doświadczeń chorych z szeroko pojętą niepewnością, wpisaną niejako w specyfikę ich choroby. Aktualne doniesienia z okresu pandemii wskazują, że w populacji ogólnej czynniki takie jak nieprzewidywalność i niepewność przyczynić się mogą do podniesienia poziomu stresu, lęku czy symptomów depresji. Osoby chore na SM mogą więc „łatwiej” zaadoptować się do specyfiki aktualnej sytuacji.

To jak widziane są w przekazie społecznym osoby chore czy niepełnosprawne ma duży wpływ na to jak widzą same siebie. Badacze mówią nawet iż to, jak „widzę”, jak postrzegam rzeczywistość, jest tożsame z tym jak czuje (Różycka, 2021). Tendencja do kreowania pozytywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością, ruchy włączające, idee integracji społecznej czy propagowanie równości i poszanowania godności każdego człowieka były niezwykle pomocne w kształtowaniu pozytywnego obrazu siebie chorych, a co za tym idzie poczucia sprawstwa. W implikacjach praktycznych dotyczących procesów wzmacniania poczucia własnej skuteczności wśród chorych na SM uwzględnić należy kontekst pandemii. Jak zauważa Ochocka (2020) aktualny przekaz ujawnia bowiem pewną sprzeczność, ukazując z jednej strony osoby z niepełnosprawnością jako jednostek niczym nie różniących się

od pełnosprawnych, natomiast z drugiej jako potrzebujący większej pomocy i opieki czy ochrony. Wzmacniając zarówno obraz społeczny, jak i wewnętrzny, osób niepełnosprawnych, w tym chorych na SM, można więc docenić ich „doświadczenie” w pewnego rodzaju izolacji, trudnościach w korzystaniu z pomocy lekarskiej i dostępności służby zdrowia czy niemożności korzystania w pełni z dostępnych w przestrzeni miejskiej rozrywek. Można zatem sugerować, iż mają zasoby aby poradzić sobie z aktualną sytuacją. Dodatkowo warto również za Ochojska (2020) zauważyć, iż zmiana trybu życia, również zawodowego, na „domowy” pokazała, że „osoby niepełnosprawne i pełnosprawne wykonują obowiązki zawodowe w domach tak samo dobrze, zatem przeświadczenie, że niepełnosprawność utrudnia lub uniemożliwia wykonywanie pracy zawodowej, zostaje podważone. Być może więc przeszkodą w karierze zawodowej nie jest niepełnosprawność sama w sobie, ale organizacja pracy. Tym samym stanowisko, że łatwiej izolować osoby z niepełnosprawnością, niż współpracować z nimi, staje się nieaktualne w dobie powszechnej pracy zdalnej, co również może przyczynić się do bardziej przychylnego stosunku do zjawiska niepełnosprawności”.

Badacze zwracają uwagę na fakt, iż dużo uwagi i środków poświęcono na kontrolę zakażeń, szukanie szczepionki i minimalizowania skutków ekonomicznych pandemii natomiast aspekt psychologiczny – rozpoznawanie osób, których funkcjonowanie i stan psychiczny pogorszył się z związku z aktualną sytuacją, został stosunkowo zaniedbany (Ahorsu i wsp. 2020). Postuluje się więc aby poświęcić czas i środki na pomoc osobom, które najdotkliwiej odczuwają psychologiczne konsekwencje pandemii (Dymecka, 2021; Ornell i wsp., 2020). Wydaje się więc być zasadne, iż także pracownicy służby zdrowia powinni być objęci specjalnym programem przygotowania psychologicznego w celu wykształcenia bardziej użytecznych sposobów radzenia sobie i podniesienia odporności psychicznej (Heitzman, 2020). Zyskają na tym również chorzy na SM, gdyż badania pokazują, iż uwewnętrzniony sposób postrzegania leczenia i kontroli medycznej nad chorobą może mieć wpływ na poczucie własnej skuteczności i jakość życia pacjentów (Wilski i wsp., 2020; Wilski i Tasiemski, 2016).

Tym bardziej znaczące wydaje się wsparcie osób chorych na SM, skupiając się nie tylko na redukcji towarzyszącego im lęku ale wzmacniając poczucie własnej skuteczności, która w aktualnym czasie jest zmienną kluczową do radzenia sobie z niepewnością dnia codziennego. Potwierdzają to wyniki badań Bidzian i wsp. (2020), którzy wykazali, iż pracownicy służby zdrowia, którzy charakteryzowali się niższym poziomem poczucia własnej skuteczności przeżywali silniejszy lęk związany z COVID-19. Potwierdza to więc

rangę ważności poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z lękiem w kontekście pandemii.

W niniejszych badaniach udowodniono, iż poziom lęku wśród chorych na SM jest wyższy niż wśród osób zdrowych, natomiast poczucie własnej skuteczności, poczucie sensu w życiu oraz jakość życia jest niższa. Przeprowadzona analiza Kwestionariusza KOL, własnego autorstwa wykazała, iż stanowi on rzetelne oraz spójne narzędzie do badania nasilenia lęku w poszczególnych obszarach. Wykazano, że chorzy najbardziej boją się niepełnosprawności, uzależnienia od innych i braku samodzielności, utraty pamięci, bezsilności czy utraty wzroku. Uzyskana wiedza pozwoli zaprojektować taką interwencję psychofizyczną, która będzie miała wpływ na redukcję czy radzenie sobie z konkretnymi obszarami lęku i trosk, co wpłynie na jakość życia chorych. Podsumowując przeprowadzone badania warto również odnotować, iż wyższy poziom lęku związany jest z wyższym poziomem uogólnionego martwienia się oraz niższym poziomem poczucia własnej skuteczności i poczucia sensu w życiu. Poziom jakości życia chorych jest wyższy natomiast wraz z niższym poziomem lęku i uogólnionego martwienia się oraz wyższym - poczucia własnej skuteczności i poczucia sensu w życiu. Kluczowa wydaje się być zależność, iż wraz z wyższym poziomem poczucia własnej skuteczności niższy jest poziom objawów lękowych i depresyjnych.

Przeprowadzona analiza ma szereg implikacji praktycznych – przede wszystkim tworzy możliwość dwutorowego działania w obszarze poprawy jakości życia chorych, skupiając się nie tylko na niwelowaniu deficytów w postaci lęku czy martwienia się, lecz także wzmacnianiu zasobów, w postaci poczucia własnej skuteczności czy poczucia sensu w życiu. Pomoc psychologiczna i psychoterapeutyczna, zarówno indywidualna, jak i grupowa, może skupiać się wokół znaczenia choroby przewlekłej w życiu danej osoby, jej poznawczej oceny, emocjonalnych konsekwencjach i sposobach radzenia sobie. Praca nad przyjęciem realistycznego spostrzegania kontroli nad chorobą, jej akceptacją czy rekonstrukcją poznawczej interpretacji SM, wpłynąć może na zmniejszenie napięcia psychicznego i lęku związanego z postawioną diagnozą, rozwijanie umiejętności radzenia sobie ze stresem dnia codziennego oraz podniesienie poczucia własnej wartości. Oddziaływania terapeutyczne ukierunkowane na dostrzeżenie pozytywnych aspektów życia, jak wzmacnianie poczucia sensu, mogą pomóc w przewartościowywaniu przykrych doświadczeń powiązanych z SM. U chorych warto kształtować również umiejętności interpersonalne i rozwijać potencjał umożliwiający radzenie sobie ze stresorami związanymi z chorobą.

Warto nadmienić, iż przeprowadzone badania kwestionariuszowe miały miejsce przed wybuchem pandemii COVID-19. Z uwagi na ogromne zmiany, zarówno globalne jak i w funkcjonowaniu jednostek, kluczowe jest powtórzenie analizy. Wydaje się, że przyglądanie się aktualnym korelatom lęku i poczucia własnej skuteczności, jak nigdy wcześniej, może mieć kluczowe znaczenie w sposobie radzenia sobie w tym trudnym nieprzewidywanym czasie, a tym samym determinować jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane.

VII WNIOSKI

1. Poziom lęku wśród chorych na SM był wyższy niż wśród osób zdrowych, natomiast poczucie własnej skuteczności, poczucie sensu w życiu oraz jakość życia były niższe.
2. Wyższy poziom lęku związany był z wyższym poziomem uogólnionego martwienia się oraz niższym poczuciem własnej skuteczności i poczuciem sensu w życiu.
3. Wyższe poczucie własnej skuteczności związane było z niższym poziomem objawów lękowych i depresyjnych.
4. Jakość życia chorych była zależna odwrotnie proporcjonalnie od poziomu lęku i uogólnionego martwienia się oraz wprost proporcjonalnie od poczucia własnej skuteczności i poczucia sensu w życiu.
5. Najsilniejsze obawy wykazywano w obszarach takich jak: niepełnosprawność, uzależnienie od innych i brak samodzielności, utrata pamięci, bezsilność, utrata wzroku.
6. Kwestionariusz Obszarów Lęku, mając wysokie parametry rzetelności oraz spójności wewnętrznej, może być pomocny w definiowaniu obszarów do pracy terapeutycznej.
7. Badanie ma szereg implikacji praktycznych dla poprawy jakości życia chorych na SM. W projektowaniu interwencji terapeutycznych dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane należy wykorzystać możliwość dwutorowego działania, skupiając się nie tylko na redukcji deficytów (lęku, martwienia się) ale także wzmacnianiu zasobów osoby chorej w postaci poczucia własnej skuteczności i poczucia sensu w życiu.

VIII PIŚMIENNICTWO

1. Abolghasemi abbas, Taherifard M, Farhang S, et al. The effect of supportive-expressive therapy on hope and quality of life in patients with multiple sclerosis (MS). *Archives of Psychiatry and Psychotherapy* 2016, 18: 20–7.
2. Adamopoulou F, Alikari V, Zyga S, Tsironi M, Tzavella F, Giannakopoulou N, Theofilou P. The Effect of Fatigue and Pain Self- Efficacy on Health-Related Quality of Life Among Patients with Multiple Sclerosis. *Mater Sociomed.* 2019, 31(1): 40-44.
3. Ahorsu DK, Lin CY, Imani V i wsp. The fear of COVID-19 scale: development ant initial validation. *Int J Ment Health Addict* 2020, 27: 1-9.
4. Alirezaei M, Eskandarieh S, Sahraian MA, Moghadasi AN. Depression, anxiety, and fear of COVID-19 in patients with multiple sclerosis in pandemic era: a cross-sectional study. *Neurol Sci.* 2021.
5. Alphonsus KB, Su Y, D'Arcy C. The effect of exercise, yoga and physiotherapy on the quality of life of people with multiple sclerosis: Systematic review and meta-analysis. *Complement Ther Med.* 2019, 43: 188-195.
6. Amtmann D, Bamer AM, Cook KF, Askew RL, Noonan VK, Brockway JA: UW-SES: a new self-efficacy scale for people with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2012, 93: 1757–1765.
7. Andruszkiewicz A, Kubica A, Nowik M, Marzec A, Banaszkiwicz M. Poczucie koherencji i poczucie własnej skuteczności jako wyznacznik akceptacji choroby w grupie pacjentów przewlekle chorych. *Problemy Pielęgniarstwa* 2014, 22(2): 239–245.
8. Anekwe, TD i Rahkovsky I. Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions. *American Journal of Public Health* 2018, 108, 430–436.
9. Ardestani-Samani N, Rabiei M, Ghasemi-Pirbalooti M, Bayati A, Heidari-Soureshjani S. Study and comparison of psychological disorders in normal students and students with multiple sclerosis in Shahrekord. *World Family Medicine/ Middle East Jurnal of Family Medicine* 2017, 15(9): 75 – 79.
10. Arenella K, Steffen AM. Self-reassurance and self-efficacy for controlling upsetting thoughts predict depression, anxiety, and perceived stress in help-seeking female family caregivers. *Int Psychogeriatr.* 2020, 32(2): 229-240.

11. Askari F, Ghajarzadeh M, Mohammadifar M, Azimi A, Sahraian M A, Mahsa O. Anxiety in Patients with Multiple Sclerosis: Association with Disability, Depression, Disease Type and Sex. *Acta Medica Iranica* 2014, 52(12): 889-892.
12. Babicki M, Mastalerz-Migas A. Występowanie zaburzeń lękowych wśród Polaków w dobie pandemii COVID-19. *Psychiatr. Pol.* 2021, 55(3): 497-509.
13. Baker R, Gale L, Abbey G, Thomas S. Emotional processing therapy for posttraumatic stress disorder. *Counselling Psychology Quarterly* 2013, 26(3-4): 362-385.
14. Bandura A. Self-efficacy through a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review* 1977, 84(2): 191-215.
15. Bandura A. Toward a psychology of human agency: Pathways and reflections. *Perspectives on Psychological Science* 2018, 13(2): 130-136.
16. Baumeister RF, Vohs KD. The pursuit of meaningfulness in life. W: Snyder CR, Lopez SJ, (red.) *Handbook of positive psychology*. Oxford University Press; Oxford 2005, ss. 608 – 618.
17. Baumgart M, Szpinda M, Radzimińska A, Goch A, Zukow W. Poczucie własnej skuteczności a zachowania zdrowotne. *Journal of Education, Health and Sport* 2015, 5(8): 226-235.
18. Bedyńska S, Książek M. *Praktyczny przewodnik wykorzystania modeli regresji oraz równań strukturalnych*. Akademickie Sedno. Warszawa 2012.
19. Bedyńska S, Brzezicka A. (red.) *Statystyczny drogowskaz*. Academica. Warszawa 2007.
20. Beiske AG, Naess H, Aarseth JH, Andersen O, Elovaara I, Farkkila M, Hansen HJ, Mellgren SI, Sandberg-Wollheim M, Sorensen PS, Myhr KM. Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007, 13: 386-392.
21. Bejer A i Ziemia J. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane a stopień niesprawności ruchowej – doniesienie wstępne. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2015, 21(4): 402-407.
22. Benedict RH, Zivadinov R. Risk factors for and management of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Nature reviews Neurology* 2011, 7(6): 332-42.
23. Bidzan M, Bidzan-Bluma I, Szulman-Wardal A, Stueck M, Bidzan M. Does Self-Efficacy and Emotional Control Protect Hospital Staff From COVID-19 Anxiety and PTSD Symptoms? *Psychological Functioning of Hospital Staff After the Announcement of COVID-19 Coronavirus Pandemic*. *Front. Psychol.* 2020, 11: 552583.
24. Bihlmaier I, Schlarb AA. Self-efficacy and sleep problems. *Somnologie* 2016, 20, 275-280.

25. Bobkowicz-Lewartowska L, Diedrich S. Poczucie sensu życia u chorych na stwardnienie rozsiane. *Niepełnosprawność* 2010, 4: 71-79.
26. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J, Uitdehaag BMJ. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci.* 2017, 15(372): 331-341.
27. Booth RW, Tekes B, Individual Differences in Anxiety and Worry, Not Anxiety Disorders, Predict Weakened Executive Control: Preliminary Evidence. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy* 2019, 19(3): 337-344.
28. Brazeau N, Reisz S, Jacobvitz D, George C. Understanding the connection between attachment trauma and maternal self – efficacy in depressed mothers. *Infant Mental Health Journal* 2018, 39(1): 30-43.
29. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, Rubin GJ. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet.* 2020, 395(10227): 912–920.
30. Broła W, Fudala M, Flaga S, Ryglewicz D, Potemkowski A. Polski rejestr chorych na stwardnienie rozsiane – stan obecny, perspektywy i problemy. *Aktualn Neurol* 2015, 15(2): 68–73.
31. Broła W, Opara J, Czernicki J, Fundala M, Szwejkowski W. Polska adaptacja i analiza walidacyjna Kwestionariusza Funkcji Wzrokowych (VFQ-25) u chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Wiad. Lek.* 2010, LXIII (3): 161–170.
32. Broła W, Sobolewski P, Fudala M, Flaga S, Jantarski K, Ryglewicz D, Potemkowski A. Self-reported quality of life in multiple sclerosis patients: preliminary results based on the Polish MS Registry. *Patient Prefer Adherence.* 2016, 26; 10:1647-56.
33. Bruce JM, Arnett P. Clinical correlates of generalized worry in multiple sclerosis. *Jurnal of Clinical and experimental neuropsychology* 2009, 31(6): 698 – 705.
34. Brzeziński J. *Metodologia badań psychologicznych.* PWN. Warszawa 2001.
35. Butler E, Thomas R, Carolan A, Silber E, Chalder T. 'It's the unknown' - understanding anxiety: from the perspective of people with multiple sclerosis. *Psychol Health.* 2019, 34(3): 368-383.
36. Byra S. Poczucie własnej skuteczności w kontekście radzenia sobie w sytuacjach trudnych kobiet i mężczyzn z nabytą niepełnosprawnością ruchową. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2011, 17(3): 127-134.

37. Cadden MH, Arnett PA, Tyry TM, Cook JE. Judgment hurts: The psychological consequences of experiencing stigma in multiple sclerosis. *Soc Sci Med.* 2018, 208: 158-164.
38. Calandri E, Graziano F, Borghi M, Bonino S. Depression, Positive and Negative Affect, Optimism and Health-Related Quality of Life in Recently Diagnosed Multiple Sclerosis Patients: The Role of Identity, Sense of Coherence, and Self-efficacy. *J Happiness Stud* 2018, 19, 277–295.
39. Calandri E, Graziano F, Borghi M, et al. Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients: preliminary evaluation of a groupbased cognitive behavioral intervention. *Disabil Rehabil* 2017, 39: 1474–8.
40. Cao W, Fang Z, Hou G. The psychological impact of the COVID–19 epidemic on college students in China. *Psychiat. Res.* 2020, 287: 112934.
41. Casey B, Uszynski M, Hayes S, Motl R, Gallagher S, Coote S. Do multiple sclerosis symptoms moderate the relationship between self-efficacy and physical activity in people with multiple sclerosis? *Rehabilitation Psychology* 2018, 63(1): 104–110.
42. Cella DF. Manual of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system. Version 4. Evanston: CORE 1997.
43. Chertcoff A, Curbelo MC, Bauer J, Ferrandina F, Martinez A, Steinberg J, Carrá A. Anxiety in Argentinian patients with multiple sclerosis: Prevalence and associated factors. *Mult Scler Relat Disord.* 2020, 41: 102042.
44. Chiaravalloti ND, Amato MP, Bricchetto G. i wsp., The emotional impact of the COVID-19 pandemic on individuals with progressive multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 2021, 268: 1598–1607.
45. Chiu CY, Motl RW. Further validation of the Multiple Sclerosis Self-Efficacy Scale. *Disabil Rehabil.* 2015, 37(26): 2429-2438.
46. Chojnacka-Szawłowska, G. Psychologiczne aspekty przewlekłych chorób somatycznych. Vizja Press and IT. Warszawa 2012.
47. Craske MG, Stein MB. Anxiety. *Lancet.* 2016, 17, 388(10063): 3048-3059.
48. Crocq MA. A history of anxiety: from Hippocrates to DSM. *Dialogues Clin Neurosci.* 2015, 17(3): 319-25.
49. Csépany T, Ideggyogyaszati Sz. Diagnosis of multiple sclerosis: A review of the 2017 revisions of the McDonald criteria. *Literatura Medica* 2018, 71(9-10): 321-329.
50. De Walden-Gałuszko K. Jakość życia - rozważania ogólne. W: de Walden-Gałuszko K, Majkowicz M (red.) Jakość życia w chorobie nowotworowej. Uniwersytet Gdański 1994.

51. Desclaux A, Anoko J. Anthropology engaged against Ebola (2014-2016): approaches, contributions and new questions. *Sante Publique*. 2017, 2, 29(4): 477-485.
52. Devy R, Lehert P, Varlan E, Genty M, Edan G. Improving the quality of life of multiple sclerosis patients through coping strategies in routine medical practice. *Neurol Sci* 2015, 36: 85–90.
53. Di Cara M, Bonanno L, Rifici C, Sessa E, D'Aleo G, Corallo F, Lo Buono V, Venuti G, Bramanti P, Marino S. Quality of life in patients with multiple sclerosis and caregivers. Predictive factors: An observational study. *J Clin Neurosci*. 2020; 78: 242-245.
54. Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis - a review. *Eur J Neurol*. 2019, 26(1): 27-40.
55. Dubayova T, Krokavcova M, Nagyova I. Type D, anxiety and depression in association with quality of life in patients with Parkinson's disease and patients with multiple sclerosis. *Qual Life Res* 2013, 22: 1353–1360.
56. Dugas MJ, Gosselin P, Ladouceur R. Intolerance of Uncertainty and Worry: Investigating Specificity in a Nonclinical Sample. *Cogn Ther Res*. 2001, 25(5): 551–558.
57. Duka Glavor K, Titlić M, Vuletic G. Quality of life and health of patients in early stages of Multiple sclerosis. *Psychiatria Danubina* 2019, 31(1):118-125.
58. Dymecka J. Psychosocial effects of the COVID-19 pandemic. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia* 2021, 16(1-2): 1-10.
59. Eustis H, Plummer P. Self-efficacy training as an adjunct to exercise in a person with progressive multiple sclerosis: a case report. *Physiother Theory Pract*. 2021, 3: 1-10.
60. Eysenck MW, Derakshan N, Santos R, Calvo MG. Anxiety and cognitive performance: Attentional control theory. *Emotion* 2007, 7, 336-353.
61. Fardin MA. COVID-19 and anxiety: a review of psychological impacts of infectious disease outbreaks. *Arch Clin Infect Dis* 2020, 15.
62. Farley H. Promoting self-efficacy in patients with chronic disease beyond traditional education: A literature review. *Nurs Open*. 2019, 20; 7(1): 30-41.
63. Feinstein A, Magalhaes S, Richard JF, Audet B, Moore C. The link between multiple sclerosis and depression. *Nat Rev Neurol*. 2014, 10(9): 507-17.
64. Field A. *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. Sage 2001.
65. Field, A. *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. Sage 2009.
66. Franek G, Bieniak M, Cieślik A. Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *The Journal of Neurological and Neurosurgical Nursing* 2019, 8(3):95–101.

67. Frankl VE. *Man's search for meaning: An introduction to logotherapy*. Washington Square Press. New York 1963,
68. Fraser C, Polito SA. Comparative study of self-efficacy in men and women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2007, 39: 102-106.
69. Fumincelli L, Mazzo A, Martins JCA, Mendes IAC. Quality of life and ethics: A concept analysis. *Nurs Ethics*. 2019, 26(1): 61-70.
70. Garfield AC, Lincoln NB. Factors affecting anxiety in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation* 2012, 34(24): 2047 – 2052.
71. Gapińska B, Tartas M, Walkiewicz M, Majkovicz M. Poczucie własnej skuteczności a lęk i depresja u pacjentów po zabiegu wyłonienia stomii jelitowej. *Współczesna Onkologia* 2008, 12; 2: 84 – 89.
72. Gascoyne CR, Simpson SJr, Chen J, van der Mei I, Marck CH. Modifiable factors associated with depression and anxiety in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 2019, 140(3): 204-211.
73. Gasperoni F, Turini P, Agostinelli E. A novel comprehensive paradigm for the etiopathogenesis of multiple sclerosis: therapeutic approaches and future perspectives on its treatment. *Amino Acids* 2019, 51(5): 745-759.
74. Gay MC, Bungener C, Thomas S, Vrignaud P, Thomas PW, Baker R, Montel S, Heinzlef O, Papeix C, Assouad R, Montreuil M. Anxiety, emotional processing and depression in people with multiple sclerosis. *BMC Neurol*. 2017, 23, 17(1): 43.
75. Giazkoulidou A, Messinis L, Nasios G. Cognitive functions and social cognition in multiple sclerosis: An overview. *Hell J Nucl Med*. 2019, 22, 102-110.
76. Gil-González I, Martín-Rodríguez A, Conrad R, Pérez-San-Gregorio MÁ. Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. *BMJ Open*. 2020, 30; 10(11): 041249.
77. Gladstone G, Parker G. What's the use of worrying? Its function and dysfunction. *Australasian and NZJ of Psychiatry*. 2003, 37: 347–354.
78. Goretti B, Portaccio E, Zipoli V. Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurol Sci* 2009, 30: 15–20.
79. Guicciardi M, Carta M, Pau M, Cocco E. The Relationships between Physical Activity, Self-Efficacy, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. *Behav Sci (Basel)*. 2019, 21, 9(12): 121.

80. Guzik A, Kwolek A. Częstość występowania i rozmieszczenie stwardnienia rozsianego w Polsce i na świecie. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie* 2015, 1: 55–62.
81. Hampton N. Subjective well-being among people with spinal cord injuries: The role of self-efficacy, perceived social control and perceived health. *Rehabil Counsel* 2004, 48(1): 31-37.
82. Hanna M, Strober LB. Anxiety and depression in Multiple Sclerosis (MS): Antecedents, consequences, and differential impact on well-being and quality of life. *Mult Scler Relat Disord*. 2020, 44:102261.
83. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, Borge CR et al; A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res*. 2019, 28(10): 2641-2650.
84. Harel Y, Kalron A, Menascu S, Magalashvili D, Dolev M, Doniger G, Simon E, Achiron A. Cognitive function in multiple sclerosis: A long-term look on the bright side. *PLoS ONE* 2019, 14(8).
85. Heerwegh D. Mode differences between face-to-face and web surveys: an experimental investigation of data quality and social desirability effects. *Int. J. Public Opin. Res.* 2009, 21(1): 111–121.
86. Heitzman J. Wpływ pandemii COVID-19 na zdrowie psychiczne. *Psychiatr. Pol.* 2020, 54(2): 187–198.
87. Henry A, Tourbah A, Camus G, Deschamps R, Mailhan L, Castex C, Gout O, Montreuil M. Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: The mediating effects of perceived social support. *Mult Scler Relat Disord*. 2019, 27:46-51.
88. Heszen-Niejodek I. Rola psychologa w diagnostyce i leczeniu chorób somatycznych. PZWL. Warszawa 1990.
89. Hornowska E. Testy psychologiczne – teoria i praktyka. Wydawnictwo Naukowe Scholar. Warszawa 2001.
90. Howard J, Trevick S, Younger DS. Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurol Clin*. 2016, 34(4): 919-939.
91. Hsu HY, Chen YM, Hu Li Za Zhi. The Correlates of Nurses' Self-Efficacy for End-of-Life Care. *The Journal Of Nursing* 2019, 66(5): 32-43.
92. Jabłońska R, Gajewska P, Ślusarz R, Królikowska A. Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Problemy Pielęgniarstwa* 2012, 20 (4): 442–453.

93. Janiszewska J, Lichodziejewska-Niemierko M, Gołębiowska J. Determinants of anxiety in patients with advanced somatic disease: differences and similarities between patients undergoing renal replacement therapies and patients suffering from cancer. *Int Urol Nephrol* 2013, 45: 1379–1387.
94. Janowski K. Kwestionariusz Oceny Martwienia się, polska adaptacja PSWQ. Katedra Psychologii Klinicznej. KUL. Lublin 2007.
95. Jaracz K, Kalfoss M, Górna K, Bączyk G. Quality of life in Polish: psychometric properties of the Polish WHOQoL-Bref. *Scand. J. Caring Sc.* 2006, 20: 251–260.
96. Jones SM, Amtmann D. Health care worry is associated with worse outcomes in multiple sclerosis. *Rehabil Psychol.* 2014, 59(3): 354-9.
97. Jones SM, Amtmann D. Differential item function analysis of a scale measuring worry about affording healthcare in multiple sclerosis. *Rehabil Psychol.* 2016, 61(4): 430-434.
98. Jongen PJ, Ruimschotel R, Heerings M, Hussaarts A, Duyverman L, van der Zande A, Valkenburg-Vissers J, Wolper H, van Droffelaar M, Lemmens W, Donders R, Visser LH. Improved self-efficacy in persons with relapsing remitting multiple sclerosis after an intensive social cognitive wellness program with participation of support partners: a 6-months observational study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2014, 12:40.
99. Jongen PJ, Wesnes K, van Geel B, Pop P, Schrijver H, Visser LH, Gilhuis HJ, Sinnige LG, Brands AM. Does Self-Efficacy Affect Cognitive Performance in Persons with Clinically Isolated Syndrome and Early Relapsing Remitting Multiple Sclerosis? Hindawi Publishing Corporation, *Multiple Sclerosis International* 2015, 1-8.
100. Jongen PJ, Heerings M, Ruimschotel R, Hussaarts A, Duyverman L, van der Zande A, Valkenburg-Vissers J, van Droffelaar M, Lemmens W, Donders R, Visser LH. Intensive social cognitive treatment (can do treatment) with participation of support partners in persons with relapsing remitting multiple sclerosis: observation of improved self-efficacy, quality of life, anxiety and depression 1 year later. *BMC Res Notes.* 2016, 29, 9: 375.
101. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w psychologii i promocji zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych. Warszawa 2001.
102. Juczyński Z., Adamiak G. Psychologiczne i behawioralne wyznaczniki jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Pol Merkur Lekarski* 2008, 8, 48: 413–415.
103. Kalandyk H i Dyndur J. Assessment of the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *The Journal of Neurological and Neurosurgical Nursing* 2021, 10(2): 58–64.

104. Kalantari S, Karbakhsh M, Kamiab Z, Kalantari Z, Sahraian MA. Perceived Social Stigma in Patients with Multiple Sclerosis: A Study from Iran. *Acta Neurol Taiwan*. 2018, 15, 27(1): 1-8.
105. Karakiewicz B, Stala C, Grochans E, Rotter I, Mroczek B, Zaremba-Pechmann L, Laszczyńska M, Giezek M. Ocena wpływu wybranych czynników socjodemograficznych na jakość życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane. *Annales Academiae Medicae Stetinensis. Rocznik Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie* 2010, 56(3): 107–112.
106. Kargarfard M, Etemadifar M, Baker P, Mehrabi M, Hayatbakhsh R. Effect of aquatic exercise training on fatigue and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2012, 93, 1701-1708.
107. Katz Sand I. Classification, diagnosis, and differential diagnosis of multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol*. 2015, 28(3): 193-205.
108. Kaya Aygünoğlu S, Çelebi A, Vardar N, Gursoy E. Correlation of Fatigue with Depression, Disability Level and Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *Archives of Neuropsychiatry* 2015, 52(3): 247-251.
109. Kefaliakos A, Pliakos I, Diomidous M. Managing the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis: A Literature Review. *Stud Health Technol Inform*. 2016, 226, 220-1.
110. Kehler MD, Hadjistavropoulos HD. Is health anxiety a significant problem for individuals with multiple sclerosis? *J Behav Med* 2009, 32: 150–161.
111. Khanna SK (red.). Food, eating behavior, and self-efficacy. *Ecol Food Nutr*. 2018; 57(1): 1-2.
112. Kiejna A, Piotrowski P, Adamowski T et al. Rozpowszechnienie wybranych zaburzeń psychicznych w populacji dorosłych Polaków z odniesieniem do płci i struktury wieku – badanie EZOP Polska. *Psychiatr. Pol.* 2015, 49: 15–27.
113. Kossakowska M. Standaryzacja polskiej wersji Kwestionariusza do Oceny jakości Życia w Stwardnieniu Rozsianym (FAMS), *Psychologia Jakości Życia* 2004, III, 1: 61-80.
114. Kossakowska M. Wybrane psychospołeczne uwarunkowania jakości życia w stwardnieniu rozsianym (SM). *Psychol. Jakości Życia* 2007, 6(2): 167–187.
115. Kossowska M, Letki N, Zaleśkiewicz T, Wichary Sz. Człowiek w obliczu pandemii. Psychologiczne i społeczne uwarunkowania zachowań w warunkach kryzysu zdrowotnego. *Smak Słowa*. Sopot 2020, ss. 25-35.

116. Kossakowska M, Zemła – Sieradzka L. Wybrane pozytywne aspekty zmagania się z przewlekłą chorobą u osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2011, 20(4): 259 – 267.
117. Koutsouraki E, Kalatha T, Grosi E, Koukoulidis T, Michmizos D. Cognitive decline in Multiple Sclerosis patients. *Hell J Nucl Med.* 2019, 22: 75-81.
118. Kreitler S, Peleg D, Ehrenfeld M. Stress, self-efficacy and quality of life in cancer patients. *Psychooncology* 2007, 16: 329-41.
119. Krüger T, Behrens JR, Grobelny A, Otte K, Mansow-Model S, Kayser B, Bellmann-Strob J, Brandt AU, Paul F, Schmitz-Hübsch T. Subjective and objective assessment of physical activity in multiple sclerosis and their relation to health-related quality of life. *BMC Neurology* 2017, 17, 10.
120. Kurowska K, Manys K. Poczucie własnej skuteczności a umiejscowienie kontroli zdrowia w grupie osób z rozpoznaniem nadciśnienia tętniczego. *Zakład teorii Pielęgniarstwa, Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu* 2016, 239 – 245.
121. Kurowska–Jastrzębska I, Mirowska–Guzel D. Zaburzenia poznawcze w stwardnieniu rozsianym i możliwości terapii. *Polski Przegląd Neurologiczny* 2008, 4A: 52 – 53.
122. Labiano-Fontcuberta A, Mitchell AJ, Moreno-García S, Puertas-Martín V, Benito-León J. Impact of anger on the health-related quality of life of multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis Journal* 2015, 21(5): 630 –641.
123. Lester K, Stepleman L, Hughes M. The association of illness severity, self-reported cognitive impairment, and perceived illness management with depression and anxiety in a multiple sclerosis clinic population. *Journal of Behavioural Medicine* 2007, 30: 177–186.
124. Liu Y. A hope-based group therapy program to women with multiple sclerosis: quality of life. *NeuroQuantology* 2017, 15: 127–32.
125. Lowe R, Cockshott Z, Greenwood R, Kirwan JR, Almeida C, Richards P, Hewlett S. Self-efficacy as an appraisal that moderates the coping- emotion relationship: Associations among people with rheumatoid arthritis. *Psychol Health* 2008, 23(2): 155-174.
126. Łobuz – Roszak B, Kubicka – Bączyk K, Pierzchała K, Horyniecki M, Machowska – Majchrzak A, Augustyńska – Mutryn D, Kosalka K, Michalski K, Pyszak D, Wach J. Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi. *Psychiat Pol* 2013, T XLVII (3): 433-442.

127. Łuszczynska A, Gutierrez – Dona B, Schwarzer R. General self- efficacy in various domains of human functioning: Evidence from five countries. *International Journal of Psychology* 2005, 40: 80-89.
128. Maier S, Balasa R, Buruian M, Maier A, Bajko Z. Depression in multiple sclerosis – review, *Romanian Journal of Neurology* 2015, 14(1): 22-29.
129. Majkowicz M. Praktyczna ocena efektywności opieki paliatywnej – wybrane techniki badawcze. W: de Walden-Gałaszko K, Majkowicz M, red. *Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce*, wyd. 1. Gdańsk: Akademia Medyczna, Zakład Medycyny Paliatywnej, 2000.
130. Majkowicz M, Zdun-Ryżewska A. Ocena jakości życia w zaburzeniach psychicznych. *Psychiatria w praktyce klinicznej. Via Medica* 2009, 2(2): 100-114.
131. Malygin VL, Boyko AN, Konovalova OE, Pahtusova EE, Dumbrova EV, Tishina IA, Malygin YV. Anxiety and depressive psychopathological characteristics of patients with multiple sclerosis at different stages of disease. *Zhurnal Nevrologii I Psikhiatrii Imeni* 2019, 119(2): 58-63.
132. Mansoor SR, Zabihi E, Ghasemi-Kasman M, The potential use of mesenchymal stem cells for the treatment of multiple sclerosis. *Life Sciences* 2019, 235.
133. Mariańczyk K, Steuden S. Oczekiwania oraz intencje zachowań zdrowotnych jako czynniki warunkujące wykonywanie profilaktycznej cytologii w grupie kobiet po 45 roku życia. *Psychoonkologia* 2011, 2: 55–64.
134. Marin CE, Kfoury PP, Callegaro D, Lana-Peixoto MA, Neto APG, Vasconcelos CCF, d'Almeida JAC, Gonçalves MVM, Mendes MF, Parolin MKF, Nascimento O, da Gama PD, Dias-Carneiro RPC, Dias RM, Damasceno A, San Martin G, Becker J; Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (BCTRIMS). Patients and neurologists have different perceptions of multiple sclerosis symptoms, care and challenges. *Mult Scler Relat Disord.* 2021, 50: 102806.
135. Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self – efficacy - enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part II). *Health Promot Pract* 2005, 6, 148–156.
136. McCann TV, Clark E, Lu S. The self-efficacy model of medication adherence in chronic mental illness. *J Clin Nurs.* 2008, 17(11c): 329–40.
137. Meyer TJ, Miller ML, Metzger RL, Borkovec TD. Development and validation of the Penn State Worry Questionnaire. *Behav Res Ther.* 1990, 28(6): 487–495.

138. Mielimąka M, Rutkowski K, Cyranka K, Sobański JA, Dembińska E, Müldner-Nieckowski Ł. Lęk-cecha i lęk-stan u pacjentów leczonych intensywną, krótkoterminową psychoterapią grupową z powodu zaburzeń nerwicowych i osobowości. *Psychiatr. Pol.* 2017, 51(6): 1165–1179.
139. Mikula P, Nagyova I, Vitkova M, Szilasiova J. Management of multiple sclerosis: the role of coping self-efficacy and self-esteem *Psychology, Health & Medicine* 2018, 23(8): 964-969.
140. Mikula P, Nagyova I, Krokavcova M, Vitkova M, Rosenberger J, Szilasiova J, Gdovinova Z, Groothoff JW, van Dijk JP. Do coping strategies mediate the association between Type D personality and quality of life among people with multiple sclerosis? *Journal Of Health Psychology* 2018, 23(12): 1557-1565.
141. Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Qual Life Res* 2006, 15, 259-271.
142. Miller MJ, Magnusson DM, Lev G, Fields TT, Cook PF, Stevens-Lapsley JE, Christiansen CL. Relationships Among Perceived Functional Capacity, Self-Efficacy, and Disability After Dysvascular Amputation. *The Journal Of Injury, Function, And Rehabilitation* 2018, 10(10): 1056-1061.
143. Miller Smedema S, Bakken-Gillen SK, Dalton J. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Models and measurement. W: Chan F, da Silva Cardoso E, Chronister JA, red. *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability. A handbook for evidence – based practitioners in rehabilitation.* Springer Publishing Company. New York 2009, ss. 51-73.
144. Miller GD, Kimmelmeier M, Dupey P. Gender differences in worry during medical school. *Med Educ.* 2013, 47(9): 932-41.
145. Moghanibashi-Mansourieh A. Assessing the anxiety level of Iranian general population during COVID–19 outbreak. *Asian Journal of Psychiatry* 2020, 51: 102076.
146. Mohr DC, Boudewyn AC, Likosky W, Levine E, Goodkin DE. Injectable medication for the treatment of multiple sclerosis: the influence of self-efficacy expectations and injection anxiety on adherence and ability to self-inject. *Ann Behav Med.* 2001, 23(2): 125-32.
147. Motl RW, McAuley E, Snook EM, Gliottoni RC. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychol Health Med* 2009, 14(1): 111-124.

148. Motl RW, McAuley E, Snook EM, Gliottoni RC. Does the relationship between physical activity and quality of life differ based on generic versus disease-targeted instruments? *Annals of Behavioral Medicine* 2008, 36: 93–99.
149. Motl RW, McAuley E, Wynn D, Sandroff B, Suh Y. Physical activity, self-efficacy, and health-related quality of life in persons with multiple sclerosis: analysis of associations between individual-level changes over one year. *Qual Life Res* 2013, 22: 253–261.
150. Motolese F, Rossi M, Albergo G, Stelitano D, Villanova M, Di Lazzaro V, Capone F. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic on People With Multiple Sclerosis. *Front Neurol.* 2020, 30, 11: 580507.
151. Murphy R, O'Donoghue S, Counihan T, McDonald C, Calabresi PA, Ahmed MA, Kaplin A, Hallahan B. Neuropsychiatric syndromes of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2017, 88(8): 697-708.
152. Náfrádi L, Nakamoto K, Schulz PJ. Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. *PLoS One.* 2017, 17, 12(10): 0186458.
153. Neuman–Karpíński P. Niebezpieczne emocje w dobie pandemii. *Filozofia w Praktyce* 2021, 7: 1-4.
154. Neustein J, Rymaszewska J. Psychological consequences of multiple sclerosis and assistance possibilities. *Physiotherapy Quarterly (formerly Fizjoterapia)* 2017, 25(1): 8–12.
155. Neustein J, Pawik M, Rymaszewska J. Stres i obraz siebie wśród osób chorujących na stwardnienie rozsiane oraz wybrane pozytywne aspekty zmagania się z chorobą. *Aktualności Neurologiczne* 2018, 18, 1: 34–39.
156. Nocentini U, Tedeschi G, Migliaccio R. Anexploration of anger phenomenology in multiple sclerosis. *Eur J Neurol* 2009, 16: 1312–1317.
157. Nowicka-Sauer K, Pietrzykowska M, Staśkiewicz I, Ejdyś M, Czuszyńska Z, Molisz A, Tomaszewska M. Lęk u pacjentów z chorobami przewlekłymi: istotny a marginalizowany problem. *Family Medicine & Primary Care Review* 2015, 17(2): 120–123.
158. Ochocka J. Wpływ pandemii COVID-19 na wizerunek osób z niepełnosprawnością w kontekście kreowania postaw społecznych. *Konteksty Społeczne | Social Contexts* 2020, 8, 2(16): 126-140.

159. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Curr Opin Neurol*. 2018, 31(6): 752-759.
160. Ornell F, Schuch JB, Sordi AO, et al. "Pandemic fear" and COVID-19: mental health burden and strategies. *Braz J Psychiatry* 2020, 42: 232-235.
161. Osler W. 1891 za: Woyciechowska J. Sobie moc. Stwardnienie Rozsiane i jego leczenie inaczej, czyli rehabilitacja wielowymiarowa w SM. MI Polska Sp. z o. o. Poznań 2002, ss. 1.
162. Ozamiz-Etxebarria N, Dosil-Santamaria M, Picaza-Gorrochategui M, Idoiaga-Mondragon N. Stress, anxiety, and depression levels in the initial stage of the COVID-19 outbreak in a population sample in the northern Spain. *Cad Saude Publica*. 2020, 30, 36(4): 00054020.
163. Pakenham KI. Making sense of multiple sclerosis. *Rehabil Psychol*. 2007, 52(4): 380 – 389.
164. Papuć E, Stelmasiak Z. Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis. Accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clin Neurol Neurosurg* 2012, 114(4): 341-346.
165. Parnowski T. Depresja w stwardnieniu rozsianym. Punkt widzenia psychiatrii. Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego. W: Potemkowski A (red.) Termedia. Poznań 2010, ss. 66-81.
166. Patten SB, Marrie RA, Carta MG. Depression in multiple sclerosis. *Int Rev Psychiatry*. 2017, 29(5): 463-472.
167. Petricone-Westwood D, Jones G, Mutsaers B, Leclair CS, Tomei C, Trudel G, Dinkel A, Lebel S. A Systematic Review of Interventions for Health Anxiety Presentations Across Diverse Chronic Illnesses. *International Journal Of Behavioral Medicine* 2019, 26(1): 3-16.
168. Pham T, Jetté N, Bulloch AGM, Burton JM, Wiebe S, Patten SB. The prevalence of anxiety and associated factors in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2018, 19: 35-39.
169. Pichkaleva YA, Baidina TV, Trushnikova TN, Danilova MA. The association of psychological gender characteristics with quality of life and clinical aspects in patients with multiple sclerosis. *Zhurnal Nevrologii I Psikhiatrii Imeni S.S. Korsakova* 2019, 119(2): 49-51.

170. Potemkowski A. Psychologiczne implikacje przekazania rozpoznania i wiedzy o stwardnieniu rozsianym. W: Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego. Potemkowski A (red.) Termedia. Poznań 2010, ss. 44-52.
171. Przepiórka A, Błachnio A, Siu NY. The relationships between self-efficacy, self-control, chronotype, procrastination and sleep problems in young adults. *Chronobiol. Int.* 2019, 36: 1–11.
172. Pużyński S (red.). *Leksykon psychiatrii*. PZWL. Warszawa 1993.
173. Rigby SA, Thornton EW, Young CA. A randomized group intervention trial to enhance mood and self-efficacy in people with multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology* 2008, 13: 619–631.
174. Rommer PS, Eichstädt K, Ellenberger D, Flachenecker P, Friede T, Haas J, Kleinschnitz C, Pöhlau D, Rienhoff O, Stahmann A, Zettl UK. Symptomatology and symptomatic treatment in multiple sclerosis: Results from a nationwide MS registry. *Multiple Sclerosis Journal* 2019, 25(12): 1641-1652.
175. Rosenchan D, Seligman M. *Psychopatologia*. T. I. PTP. Warszawa 1994.
176. Rosiak K, Zagożdżon P. Czynniki środowiskowe w epidemiologii stwardnienia rozsianego. *Probl Hig Epidemiol* 2012, 93(4): 627-631.
177. Russell CS, White MB, White CP. Why Me? Why Now? Why Multiple Sclerosis?: Making Meaning and Perceived Quality of Life in a Midwestern Sample of Patients With Multiple Sclerosis. *Families, Systems, & Health* 2006, 24, 1, 65–81.
178. Rymaszewska J, Ramsey D, Chłodzińska-Kiejna S, Kiejna A. Czy krótkotrwała ekspozycja na skrajnie niskie temperatury może być pomocna w leczeniu zaburzeń depresyjnych i lękowych. *Psychiatr Pol* 2007, 5: 625-636.
179. Rymaszewska J, Pawik M. Czy krioterapia ogólnoustrojowa staje się formą terapii? *Fam Med Primary Care Rev* 2013, 15(2): 247-250.
180. Sander L, Kugler J, Elsner B. The influence of multiple sclerosis-related symptoms on health-related quality of life. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2020, 88(11): 704-712.
181. Sararoudi RB, Motmaen M, Maracy MR, Pishghadam E, Kheirabadi GR. Efficacy of illness perception focused intervention on quality of life, anxiety, and depression in patients with myocardial infarction. *J Res Med Sci.* 2016, 21(1): 125.
182. Schirda B, Duraney E, Lee HK, Manglani HR, Andridge RR, Plate A, Nicholas JA, Prakash RS. Mindfulness training for emotion dysregulation in multiple sclerosis: A pilot randomized controlled trial. *Rehabil Psychol.* 2020, 65(3): 206-218.

183. Schreitmüller J, Loerbroks A. The role of self-efficacy and locus of control in asthma-related needs and outcomes: a cross-sectional study. *J Asthma*. 2020, 57(2): 196-204.
184. Schwarzer R. (red.). *Self-Efficacy: Thought Control of Action*. Routledge. Abingdon 2015.
185. Schwarzer R. *Measurement of Perceived Self-efficacy: Psychometric Scales for Cross-cultural Research*, Freie Universität Berlin, Institut für Psychologie. Berlin 1993.
186. Sehanovic A, Kunic S, Ibrahimagic OC, Smajlovic D, Tupkovic E, Mehicevic A, Zoletic E. Contributing Factors to the Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Med Arch*. 2020, 74(5): 368-373.
187. Sheeran P, Maki A, Montanaro E, Avishai-Yitshak A, Bryan A, Klein WM, Miles E, Rothman AJ. The impact of changing attitudes, norms, and self-efficacy on health-related intentions and behavior: A meta-analysis. *Health Psychol*. 2016, 35(11): 1178-1188.
188. Shigemura J, Ursano RJ, Morganstein JC, Kurosawa M, Benedek DM. Public responses to the novel coronavirus (2019-nCoV) in Japan: Mental health consequences and target populations. *Psychiatry Clin Neurosci* 2020, 74(4): 281–282.
189. Shoji K, Cieslak R, Smoktunowicz E, Rogala A, Benight CC, Łuszczynska A. Associations between job burnout and self – efficacy: A meta – analysis. *Anxiety, Stress, and Coping* 2016, 29 (4): 367-386.
190. Sierakowska M, Krajewska-Kułak E. Jakość życia w chorobach przewlekłych — nowe spojrzenie na pacjenta i problemy zdrowotne w aspekcie subiektywnej oceny. *Pielęg XXI w*. 2004, 2(7): 23–26.
191. Silva AVD, Zandonade E, Amorim MHC. Anxiety and coping in women with breast cancer in chemotherapy. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017, 5, 25:2891.
192. Silverman AM, Am V, Alschuler KN, Smith AE, Ehde DM. Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2016, 15: 1–9.
193. Sikes EM, Cederberg KL, Baird JF, Sandroff BM, Motl RW. Self-efficacy and walking performance across the lifespan among adults with multiple sclerosis. *Neurodegener Dis Manag*. 2019, 9(5): 267-275.
194. Simpson SJr, Taylor KL, Jelinek GA, De Livera AM, Brown CR, O'Kearney E, Neate SL, Bevens W, Weiland TJ. Associations of demographic and clinical factors with depression over 2.5-years in an international prospective cohort of people living with MS. *Multiple Sclerosis And Related Disorders* 2019, 30: 165-175.

195. Skalska-Izdebska R, Bojczuk T, Hołys E. Jakość życia u osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Young Sport Science of Ukraine* 2011, 3: 277–282.
196. Schmitt MM, Goverover Y, Deluca J, Chiaravalloti N. Self-efficacy as a predictor of self-reported physical, cognitive, and social functioning in multiple sclerosis. *Rehabil Psychol.* 2014, 59(1): 27-34.
197. Soelberg Sorensen P, Giovannoni, G, Montalban X, Thalheim Ch, Zaratin P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Multiple Sclerosis Journal* 2019, 25(5): 627-636.
198. Solaro C, Gamberini G, Masuccio FG. Depression in Multiple Sclerosis: Epidemiology, Aetiology, Diagnosis and Treatment. *CNS Drugs* 2018.
199. Solarz A, Janowski K. Skłonność do martwienia się, przekonania o martwieniu się a osobowość – analiza wzajemnych zależności i różnic płciowych. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2013, 22(2): 103–112.
200. Spielberger CD, Rickman RL. Assesment of state and trait anxiety. W: Satorius V, Andreaoli G, Cassano L, Eisenberg P, Kielholz P, Pancheri G, Racagni (red.) *Anxiety: Psychobiological and clinical perspectives.* Hemispheres/ Taylor and Francis. Washington 1991, ss. 69 – 83
201. Stachowska M, Grabowska M, Szewczyczak M, Talarska D. Ocena jakości życia chorych ze stwardnieniem rozsianym. *Pielęgniastwo Poslie* 2013, 4(50): 257-261.
202. Steger MF, Frazier P, Oishi S, Kaler M. The Meaning in Life Questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology* 2006, 53: 80–93.
203. Stroud NM, Minahan CL. The impact of regular physical activity on fatigue, depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes* 2009, 7: 68.
204. Stuifbergen AK, Morris M, Jung JH, Pierini D, Morgan S. Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: a review of the evidence. *Disabil Health J* 2010, 3:133–145.
205. Stuifbergen AK. Building health promotion interventions for persons with chronic disabling conditions. *Fam Community Health* 2006, 29: 28–34.
206. Szepietowska EM. Pomoc psychologiczna dla chorych na stwardnienie rozsiane. W: *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego.* Potemkowski, A (red.) Termedia. Poznań 2010.
207. Tasiemski T, Koper M, Miler M. Obiektywna jakość życia i poziom satysfakcji życiowej osób chorujących na stwardnienie rozsiane. *Fizjoter Pol* 2011, 3(4): 199-211.

208. Tan-Kristanto S, Kiropoulos LA. Resilience, self-efficacy, coping styles and depressive and anxiety symptoms in those newly diagnosed with multiple sclerosis. *Psychol Health Med.* 2015, 20(6): 635-45.
209. Taylor HO, Taylor RJ, Nguyen AW, Chatters L. Social isolation, depression, and psychological distress among older adults. *J Aging Health*; 2018, 30(2):229-246.
210. Théaudin M, Romero K, Feinstein A. In multiple sclerosis anxiety, not depression, is related to gender. *Multiple Sclerosis Journal.* 2016, 22(2): 239-244.
211. Tonga JB, Eilertsen DE, Solem IKL, Arnevik EA, Korsnes MS, Ulstein ID. Effect of Self-Efficacy on Quality of Life in People With Mild Cognitive Impairment and Mild Dementia: The Mediating Roles of Depression and Anxiety. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2020, 35: 1533317519885264.
212. Vail KE, Juhl J, Arndt J, Vess M, Routledge C, Rutjens BT. When death is good for life: considering the positive trajectories of terror management. *Pers Soc Psychol Rev.* 2012, 16(4): 303-29.
213. Wallis O, Bol Y, Köhler S, van Heugten C. Anxiety in multiple sclerosis is related to depressive symptoms and cognitive complaints. *Acta Neurol Scand.* 2020, 141(3): 212-218.
214. WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF), [cytowany 19.10.2009] dostęp: www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/
215. Wilski M, Gabryelski J, Broła W, Tomasz T. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Links to acceptance, coping strategies and disease severity. *Disabil Health J.* 2019, 12(4): 608-614.
216. Wilski M, Broła W, Tomczak M. Health locus of control and mental health in patients with multiple sclerosis: Mediating effect of coping strategies. *Res Nurs Health.* 2019, 42(4): 296-305.
217. Wilski M, Tasiemski T. Meaning of Self in Multiple Sclerosis: Implications for Treatment and Rehabilitation. *Multiple Sclerosis: Bench to Bedside* 2017, 43-55.
218. Wilski M, Kocur P, Broła W, Tasiemski T. Psychological factors associated with self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 2020, 142(1): 50-57.
219. Wnuk M, Zielonka D, Purandare P, Kaniewski A, Klimberg A, Ulatowska-Szostak E, Palicka E, Zarzycki A, Kaminiarz E. Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych. *Hygeia Public Health* 2013, 48(1): 10-16.

220. Wood B, van der Mei IAF, Ponsonby A-L, Pittas F, Quinn S, Dwyer T, Lucas RM., Taylor BV. Prevalence and concurrence of anxiety, depression and fatigue over time in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 2012, 19(2): 217–224.
221. Wrzesińska MA, Opuchlik K, Kocur J. Ocena umiejscowienia kontroli zdrowia oraz poziomu poczucia własnej skuteczności i optymizmu u chorych na stwardnienie rozsiane. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2008, 17 (4): 313–318.
222. Wrześniewski L, Sosnowski T, Jaworowska A, Fecenec D. Inwentarz Stanu i Cechy Lęku STAI. Polska adaptacja STAI. Podręcznik, wydanie czwarte, rozszerzone. Pracownia Testów Psychologicznych PTP. Warszawa 2011.
223. Wu SV, Hsieh N, Lin L, Tsai J. Prediction of self-care behaviour on the basis of knowledge about chronic kidney disease using self-efficacy as a mediator. *Journal of Clinical Nursing* 2016, 25, 2609–2618.
224. Wuthrich VM, Johnco C, Knight A. Comparison of the Penn State Worry Questionnaire (PSWQ) and abbreviated version (PSWQ-A) in a clinical and non-clinical population of older adults. *J Anxiety Disord.* 2014, 28(7): 657-63.
225. Zandifar A, Badrfam R. Iranian mental health during the COVID-19 epidemic. *Asian J Psychiatr.* 2020, 51: 101990.
226. Zarbo IR, Minacapelli E, Falautano M, Demontis S, Carpentras G, Pugliatti M. Personality traits predict perceived health-related quality of life in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* 2016, 22(4): 551–558.
227. Zarenejad M, Yazdkhasti M, Rahimzadeh M, Mehdizadeh Tourzani Z, Esmaelzadeh-Saeieh S. The effect of mindfulness-based stress reduction on maternal anxiety and self-efficacy: A randomized controlled trial. *Brain and Behavior* 2020, 10.
228. Zhang Y, Taylor BV, Simpson S, et al. Patient-reported outcomes are worse for progressive-onset multiple sclerosis than relapse-onset multiple sclerosis, particularly early in the disease process. *Eur J Neurol* 2019, 26, 155–61.
229. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983, 67(6): 361-370.
230. Życińska J, Januszek M. Test Sensu Życia (Purpose in Life Test, PIL) J.C. Crumbaugh i L.T. Maholocka: analiza psychometryczna. *Czasopismo Psychologiczne* 2011, 1.
231. Yamout BI, Alroughani R. Multiple Sclerosis. *Semin Neurol.* 2018, 38(2): 212-225.
232. Yao B, Sripada RK, Klumpp H, Abelson JL, Muzik M, Zhao Z, Rosenblum K, Briggs H, Kaston M, Warren R. Penn State Worry Questionnaire - 10: A new tool for measurement-based care. *Psychiatry Res.* 2016, 30, 239: 62-7.

ZAŁĄCZNIKI

Załącznik nr 1

Kwestionariusz Obszarów Lęku

*Kwestionariusz Obszarów Lęku ma za zadanie odpowiedzieć na pytanie: **czego boją się osoby chore na stwardnienie rozsiane**. Przyjrzyj się poniższym obszarom i zaznacz w jakim stopniu Cię one dotyczą, korzystając z poniższej skali:*

0- brak lęku

1- bardzo małe natężenie lęku

2 – małe natężenie lęku

3 - średnie natężenie lęku

4 – duże natężenie lęku

5 – bardzo duże nasilenie lęku

Samotność	0	1	2	3	4	5
Niepełnosprawność	0	1	2	3	4	5
Niepewność jutra	0	1	2	3	4	5
Utrata atrakcyjności	0	1	2	3	4	5
Ból	0	1	2	3	4	5
Bieda	0	1	2	3	4	5
Bezsilność	0	1	2	3	4	5
Uzależnienie od innych/ brak samodzielności	0	1	2	3	4	5
Utrata wzroku	0	1	2	3	4	5
Utrata pamięci	0	1	2	3	4	5
Niezrozumienie	0	1	2	3	4	5
Problemy z nastrojem/ stany depresyjne	0	1	2	3	4	5

Kontakt z lekarzami i służbą zdrowia/ niedodiagnozowanie	0	1	2	3	4	5
Ograniczenie życia społecznego/ lęk przed wychodzeniem z domu	0	1	2	3	4	5
Wykluczenie	0	1	2	3	4	5
Utrata pracy	0	1	2	3	4	5
Inne:	0	1	2	3	4	5

Dziękuję za wypełnienie Kwestionariusza!