

Model opieki okołomedycznej dla osób z postawioną diagnozą stwardnienia rozsianego

Wstęp: Stwardnienie rozsiane jest obecnie nieuleczalną, przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego o nierozpoznanej etiologii. Powoduje ona spadek jakości życia chorego i zwiększa zapotrzebowanie na wsparcie społeczne. Skuteczność wsparcia społecznego, mierzona jest poprzez różnicę między wsparciem oczekiwanym a wsparciem otrzymywanym, a pozytywny skutek jest osiągany, gdy udzielane wsparcie jest: oczekiwane, dostępne i trafne. Brak ciągłości opieki nad chorym na stwardnienie rozsiane, rozproszenie i lokalne zróżnicowanie źródeł wsparcia, a także niedostosowanie formy do rzeczywistych potrzeb, wskazują na pożądany kierunek zmian w opiece nad chorym.

Cel pracy: Celem pracy było stworzenie teoretycznego modelu opieki okołomedycznej dla osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym, opartego na istotnych statystycznie i dodatnich korelacjach pomiędzy jakością życia a wsparciem społecznym. Celem pracy było także, ustalenie, czy organizacje pozarządowe mają potencjał do realizacji opieki okołomedycznej i tym samym do praktycznego zastosowania modelu.

Materiał i metody: Badaniem objęto polskich chorych na stwardnienie rozsiane. W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, a w jej obrębie technikę ankiety. Informacja o badaniu została rozpowszechniona m.in.: na – stworzonej dla celu niniejszego badania – stronie internetowej, poprzez komunikację z chorymi na portalu Facebook, dzięki ulotkom informacyjnym przekazanych organizacjom pozarządowym, podmiotom leczniczym oraz poprzez osobiste spotkania. Osoby ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym zostały poproszone o wypełnienie: MSQOL-54 oraz Skalę wsparcia w chorobie, a w celu zebrania podstawowych danych socjodemograficznych, klinicznych, informacji dodatkowych i opinii na temat oczekiwań względem opieki okołomedycznej, wykorzystano kwestionariusz ankiety własnego autorstwa. Dane zostały zbierane w okresie od 12 marca 2021 r. do 1 września 2021 r. W badaniu wzięło udział 456 osób, z czego 443 spełniły kryteria włączenia do badania.

W pilotażowym badaniu organizacji pozarządowych badaniem objęto organizacje działające na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, a w jej obrębie technikę ankiety. Osoby pełniące funkcje zarządcze zostały poproszone o wypełnienie dwóch autorskich kwestionariuszy, zawierających 38 i 17 pytań. Dane zostały zbierane od 28 czerwca 2021 r. do 1 września 2021 r. W badaniu wzięły udział 32 organizacje pozarządowe. Powyższe badania zostały przeprowadzone za zgodą Komisji Bioetycznej funkcjonującej przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu (nr KB-501/2020).

Wyniki: Uzyskane wyniki MSQOL-54 wskazują, że zakres średnich domen jakości życia wynosił od 37,53 do 61,38. Domeny jakości życia korelują ze sobą wzajemnie istotnie i dodatnio. Uzyskane wyniki Skali wsparcia w chorobie wskazują, że zakres średnich podskal wsparcia społecznego wynosiły od 2,67 do 3,1. Wszystkie podskale wsparcia korelują ze sobą istotnie i dodatnio. Nie wszystkie podskale wsparcia społecznego korelują istotnie i dodatnio ze wszystkimi domenami jakości życia. Istotnie i dodatnio korelują na poziomie zależności słabej: Samopoczucie emocjonalne ze Wsparciem ogólnym, Wsparciem informacyjnym, Wsparciem emocjonalnym, Wsparciem duchowym. Samopoczucie emocjonalne koreluje na poziomie zależności silnej i średnio silnej z domenami: Energia, Niepokój zdrowotny, Ogólna jakość życia, Życie społeczne, które to domeny korelują również na poziomie zależności silnej lub średnio silnej z domenami: Ocena stanu zdrowia, Zdrowie fizyczne, Ograniczenia zdrowotne, Ból, Ograniczenia emocjonalne. Przy ujęciu korelacji na poziomie zależności słabej z Samopoczuciem emocjonalnym korelują domeny: Zmiana stanu zdrowia, Funkcje poznawcze, Satysfakcja z czynności seksualnych i Czynności seksualne.

Badanie wykazało, że zmiennymi istotnie różnicującymi jakość życia są: wiek, płeć, miejsce zamieszkania, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, sytuacja materialna, orzeczona

niepełnosprawność, stan opieki nad osobami zależnymi, czas od diagnozy w latach i w podziale na grupy do roku i powyżej roku od diagnozy, czas od pierwszych objawów SM w latach, okres pomiędzy pierwszymi objawami a diagnozą w latach, postać choroby, uczestnictwo w Programie Lekowym, źródło informacji o badaniu, przynależność do stowarzyszeń, fundacji, grup wsparcia, opinia o pogorszeniu sytuacji materialnej z powodu choroby, wsparcie społeczne (duchowe, instrumentalne, informacyjne, materialne, emocjonalne, ogólne).

Badanie dowodzi, że zmiennymi istotnie różnicującymi wsparcie społeczne są: wiek, stan cywilny, wykształcenie, sytuacja materialna, czas od diagnozy w latach, czas od diagnozy w grupach do roku i powyżej roku, przynależność do fundacji, stowarzyszeń, grup wsparcia, opinia o pogorszeniu sytuacji materialnej z powodu choroby.

Na podstawie przeprowadzonego badania, ustalono istotne statystycznie różnice w porównaniu osób do roku i powyżej roku od diagnozy, w zakresie danych socjodemograficznych, wystąpiły względem: wieku, wykształcenia, aktywności zawodowej, orzeczeniem o niepełnosprawności do celów pozarentowych, orzeczeniem o niepełnosprawności do celów rentowych, czasu od diagnozy w latach, czasu od pierwszych objawów, postacią choroby, źródła informacji o badaniu, przynależnością do stowarzyszenia, fundacji i grup wsparcia. Osoby do roku od postawienia diagnozy osiągnęły istotnie wyższy wynik w domenach: Zdrowie fizyczne, Ból, Życie społeczne i Ogólne zdrowie fizyczne. Osoby powyżej roku od postawienia diagnozy osiągnęły istotnie wyższy wynik w domenie Niepokój zdrowotny i w podskali Wsparcie informacyjne.

Potrzeby i oczekiwania osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym najczęściej dotyczyły zapewnienia opieki zdrowotnej, kolejno wsparcia informacyjnego i instrumentalnego oraz wsparcia codziennego funkcjonowania. Osoby chore przede wszystkim uznawały za konieczne poinformowanie o organizacjach w których mogą uzyskać pomoc, koordynacji opieki i współpracy wszystkich instytucji oferujących wsparcie dla chorego. Osoby do roku od diagnozy istotnie częściej wskazywały na konieczność zorganizowania spotkań informacyjnych i materiałów edukacyjnych dla chorego i rodziny, a osoby powyżej roku istotnie częściej na konieczność pomocy asystenta osoby chorej w wypełnianiu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym oraz przekazania informacji o diagnozie w gronie najbliższych osób.

Organizacje pozarządowe w obszarze opieki zdrowotnej częściej posiadają informacje np. o dostępie do lekarzy neurologów, rehabilitacji, psychologów, co trzeci o dostępie do dietetyków (niższa wiedza o dostępie do: seksuologów, urologów, logopedów, psychiatrów). W zakresie udzielania usług najczęściej zapewniano rehabilitację, opiekę psychologiczną, co trzeci konsultacje neurologiczne, logopedę, co piąty dietetyka, pielęgniarkę a rzadziej psychiatrę urologa, seksuologa. W zakresie udzielania wsparcia informacyjnego i instrumentalnego poza tematyką opieki zdrowotnej większość organizacji posiada informacje o: dostępie do broszur o SM, dostępie do rzetelnej wiedzy, innych organizacjach działających na rzecz chorych, przysługujących świadczeniach i uprawnieniach, spotkaniach mających na celu dzielenie się wiedzą i doświadczeniem. Mniej niż połowa posiadała informacje o dostępie do konsultacji prawnych oraz z pracownikiem socjalnym. Niemal wszystkie organizacje oferowały lokalne formy aktywizacji, prawie 80% promowało aktywność fizyczną, ok. 70% prowadziło identyfikację i likwidację występujących barier lub zwiększało dostęp do rekreacji i turystyki, od 50-55% dofinansowywało lub zapewniało aktywność fizyczną lub zwiększało dostępność do kultury i sztuki, oferowało pomoc w zakresie pism i wniosków.

Wnioski: Na podstawie przeprowadzonych badań można wnioskować, że:

1. Chorzy na SM nie ocenili domen jakości życia na poziomie bardzo złym i bardzo dobrym. 5 domen zostało ocenionych na poziomie złym, 7 na umiarkowanym, 4 na dobrym. Badanie potwierdza, że podjęcie działań nakierowanych na najniżej ocenione domeny wpływa również istotnie i dodatnio na pozostałe domeny jakości życia.

2. Osoby ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym raczej posiadają wsparcie społeczne, a w badaniu udowodniono, że im większe wsparcie danego typu, tym większe wsparcie wszystkich innych typów. Osiągnięty poziom wsparcia społecznego może wynikać z charakterystyki grupy badanej, w której jedynie 13,15% nie należało do grup wsparcia osób chorych na SM lub stowarzyszeń i fundacji.
3. Jedynie wybrane domeny jakości życia korelują istotnie i dodatnio z wybranymi podskalami wsparcia społecznego. Wsparcie emocjonalne, Wsparcie duchowe, Wsparcie informacyjne, Wsparcie ogólne korelują z Samopoczuciem emocjonalnym, co przy uwzględnieniu jedynie zależności silnych i średnio silnych, wymusza zastosowanie bezpośredniego oddziaływania nakierowanego na domeny: Funkcje poznawcze, Funkcje seksualne i Satysfakcję z funkcji seksualnych oraz Zmianę stanu zdrowia. Przy uwzględnieniu korelacji również na poziomie słabym, zachodzi oddziaływanie na wszystkie domeny jakości życia.
4. Zmienne różnicujące zarówno jakość życia, jak i wsparcie społeczne, to: wiek, stan cywilny, wykształcenie, sytuacja materialna, czas od diagnozy w latach, czas od diagnozy w grupach do roku i powyżej roku, przynależność do fundacji, stowarzyszeń, grup wsparcia, opinia o pogorszeniu sytuacji materialnej z powodu choroby.
5. Zmienne istotnie różnicujące osoby do roku i powyżej roku od diagnozy to: wiek, wykształcenie, aktywność zawodowa, orzeczenie o niepełnosprawności do celów pozarentowych i rentowych, postać choroby, źródło informacji o badaniu, przynależność do fundacji lub stowarzyszeń lub grup wsparcia. Osoby do roku od diagnozy osiągnęły wyższy wynik domen: Zdrowie fizyczne, Ból, Życie społeczne i Ogólne zdrowie fizyczne. A osoby powyżej roku wyższy wynik Niepokoju zdrowotnego i podskali Wsparcie informacyjne.
6. Wyniki niniejszego badania wskazują, że organizacje pozarządowe mają potencjał do realizacji opieki okołomedycznej, ponieważ dysponują zróżnicowanymi zasobami umożliwiającymi przekazanie oczekiwanego i trafnego wsparcia osobom chorym na stwardnienie rozsiane, lecz nie jest ono dostępne dla wszystkich. Efektywność opieki okołomedycznej, może zostać zwiększona poprzez wprowadzenie wskazanych w pracy rekomendacji.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, wsparcie społeczne, opieka okołomedyczna, MSQOL-54, COVID-19