

Agnieszka Hamerlińska

ORCID: 0000-0002-9305-5793

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

ORCID: 0000-0002-0545-6416

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Akceptacja choroby i satysfakcja z życia dorośli osób z chorobami rzadkimi

Istnieje niewiele publikacji na temat dorosłości osób z chorobą rzadką (RD), w szczególności tych odnoszących się do akceptacji choroby i satysfakcji z życia. RD może skutkować zdiagnozowaniem trudności w rozwoju, zaburzeniami mowy i komunikacji lub niepełnosprawności, np. ruchowej, sensorycznej, przy jednoczesnym zachowaniu normy intelektualnej (co nie dotyczy wszystkich chorób rzadkich). Zatem w tej grupie mogą się znaleźć osoby, które pracują zawodowo, posiadają rodziny, pełnią różne role społeczne. Stąd istotne jest czy akceptują swoją chorobę i jaki mają poziom satysfakcji z życia. Celem pracy było określenie stopnia akceptacji choroby oraz jej znaczenia dla osiągania satysfakcji z życia osób z chorobami rzadkimi. Badania zostały osadzone w orientacji ilościowej i były realizowane w 2020 i 2021 roku. W badaniu uczestniczyło 41 osób z chorobami rzadkimi, miały one charakter netograficzny. Badania przeprowadzono z wykorzystaniem narzędzi: autorskiego kwestionariusza ankiety, Skali Akceptacji Choroby (AIS) oraz Skali Satysfakcji z Życia (SWLS). Na podstawie przeprowadzonych badań można wskazać, że zaakceptowanie choroby przez respondentów odgrywa istotną rolę w osiąganiu przez nich satysfakcji z życia. Osoby, które akceptują swoją chorobę, są bardziej zadowolone z warunków swojego życia; czują się bardziej potrzebne; uważają, że w życiu osiągnęły to, co chciały. Akceptacja choroby ma znaczący wpływ na satysfakcję z życia osób z rozpoznanymi chorobami rzadkimi. Wyższy stopień akceptacji choroby podnosi poziom satysfakcji z życia respondentów w sferze zadowolenia, poczucia spełnienia oraz osiągnięć.

Słowa kluczowe: dorosłość, akceptacja choroby, satysfakcja z życia, choroby rzadkie

Disease acceptance and life satisfaction of adults with rare diseases

There are few publications on adulthood of people with rare disease (RD), in particular those relating to disease acceptance and life satisfaction. RD may result in the diagnosis of developmental difficulties, speech and communication disorders or disabilities, e.g. motor and sensory disabilities, while maintaining the intellectual norm. Therefore, this group may include people who work pro-

professionally, have families, and act as parents. Hence, it is important whether they accept their illness and what level of life satisfaction they have. The aim of the study was to determine the degree of disease acceptance and its significance for achieving life satisfaction in people with rare diseases. The research was based on a quantitative orientation and was carried out in 2019-2020. 41 people with rare diseases participated in the study, they were of a netographic nature. The research was carried out with the use of the following tools: the proprietary questionnaire, the Disease Acceptance Scale (AIS) and the Life Satisfaction Scale (SWLS). On the basis of the conducted research, it can be indicated that the acceptance of the disease by the respondents plays a significant role in achieving life satisfaction. People who accept their illness are more satisfied with their living conditions; they feel more needed; they believe that in life they achieved what they wanted. Acceptance of the disease has a significant impact on life satisfaction in people with diagnosed rare diseases. A higher degree of acceptance of the disease raises the level of satisfaction with the life of the respondents in the sphere of satisfaction, sense of fulfillment and achievements.

Key words: adulthood, disease acceptance, life satisfaction, rare diseases

Wprowadzenie

Choroby rzadkie (ang. *rare diseases*, RD) coraz częściej są w kręgu zainteresowań naukowców spoza dyscyplin medycznych. Wielokrotnie jednak podejmowana problematyka w obszarze logopedii, pedagogiki, psychologii czy socjologii dotyczy funkcjonowania, terapii oraz edukacji dzieci. RD – biorąc pod uwagę przyjętą w krajach Unii Europejskiej klasyfikację – to ciężkie, często zagrażające życiu, schorzenia, które diagnozuje się nie więcej niż u 5 osób na 10 000 mieszkańców, i których leczenie wymaga szczególnych, skoordynowanych wysiłków wielu specjalistów. Obecnie znanych i opisanych jest ich około 8000 i dotyczą one 6–8% populacji, co oznacza, że w Polsce mogą żyć nawet ponad 2 miliony osób z taką diagnozą (Libura i in. 2016: 5). Najczęściej w literaturze wskazuje się też, że część z nich ma charakter progresywny i dotyczy w szczególności dzieci. Wówczas mówi się o niepełnosprawności rzadkiej, sprzężonej czy rzadkiej konfiguracji zaburzeń, które są charakterystyczne wyłącznie dla danej choroby i mają niepowtarzalny obraz. W tych rozważaniach choroby rzadkie u osób dorosłych są najczęściej pomijane. W ich przypadku przebieg choroby może być również ciężki (np. mukopolisacharydoza typu III, gdzie diagnozowana jest między innymi niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym, zaburzenia komunikacji, zależność w opiece) lub lekki, gdy mówi się o ograniczeniach w zakresie ruchu (np. osoba dorosła z mukopolisacharydozą typu IV, zachowana jest norma intelektualna, ale są zwyrodnienia w obrębie szkieletu, zatem zatem może się ona poruszać z wykorzystaniem sprzętu medycznego). W przypadku drugiej grupy osób zachodzi potrzeba wsparcia w zakresie radzenia sobie z następstwami strat, jakie przynosi choroba. Konsekwencje są tym bardziej odczuwane, gdy osoby chorujące nie akceptują zaistniałej sytuacji. Akceptacja choroby stanowi jeden z najtrudniejszych etapów procesu chorowania. Uważa się, że im ona jest większa, tym lepsze przystosowanie i mniejsze jest poczucie dyskomfortu psychiczne-

go (Juczyński 2001). Przypuszczać można, że obniżona akceptacja będzie wpływać na ogólny poziom satysfakcji z życia, czyli poczucia zadowolenia (Jakubowska i in., 2010). Satysfakcja z życia jest wynikiem porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami (Juczyński 2001). W literaturze przedmiotu jej pojęcie jest niekiedy używane zamiennie z definicją szczęścia, ponieważ znaczenie tych terminów jest bardzo zbliżone [Diener i in. 2000; Vitterso i in. 2005]. Jaracz (2001) traktuje satysfakcję z życia jako kryterium jego jakości i określiła ją jako świadomy osąd, wynik oceny i wartościowania sfer życia i życia jako całości. Co więcej, jest ona rezultatem refleksji w długiej perspektywie czasowej, w niekroćkim odcinku czasu (Pavot, Diener 1993).

Obecnie podkreśla się, że celem prowadzonego leczenia powinno być nie tylko leczenie choroby lub jej objawów, ale również podnoszenie jakości życia pacjenta. Dlatego też warto podejmować zagadnienia związane z akceptacją choroby, aby uzyskiwać wyższy poziom satysfakcji z życia.

Material i metody

Celem prowadzonych badań było opisanie akceptacji choroby i satysfakcji z życia osób ze zdiagnozowanymi chorobami rzadkimi. Materiał empiryczny zebrano w latach 2020–2021. W badaniach wzięło udział 41 osób, w tym: 24 kobiety i 17 mężczyzn. Średnia wieku osób badanych wyniosła 42 lata; najmłodsza osoba miała lat 19, a najstarsza 76. Wśród respondentów było 27 osób pracujących, średnia stażu pracy wyniosła 9 lat, najkrótszy staż – 0,5 roku, a najdłuższy – 30 lat. Wykształcenie wyższe reprezentowało 25 badanych, średnie – 13, zawodowe – 2, a jedna osoba kontynuowała naukę. Największą grupę badanych stanowiły osoby z toczniem rumieniowatym – 16 os., następnie z hemofilią – 13 os., mukopolisacharydozą – 3 os., wrodzoną łamliwość kości – 2 os. Wśród respondentów była też osoba z gangliozydozą, adrenoleukodystrofią, twardziną, chorobą von Willebranda oraz chorobą Taya-Sachsa. Wszystkie choroby przebiegają z normą intelektualną i umożliwiają prowadzenie samodzielnego życia.

W przeprowadzonych badaniach wykorzystano dwie skale: akceptacji choroby AIS (Acceptance of Illness Scale) oraz satysfakcji z życia SWLS (The Satisfaction with Life Scale) w adaptacji Juczyńskiego (2001).

Skala AIS zawiera 8 stwierdzeń opisujących konsekwencje złego stanu zdrowia. Sprowadzają się one do uznania ograniczeń narzuconych przez chorobę, braku samowystarczalności, poczucia zależności od innych osób i obniżonego poczucia własnej wartości. Skala AIS służy do pomiaru stopnia akceptacji choroby – im większa akceptacja, tym lepsze przystosowanie i mniejsze poczucie dyskomfortu psychicznego. Uszeregowano odpowiedzi, nadając im wartość punktową („zde-

cydowanie się zgadzam” – 1, „zdecydowanie się nie zgadzam” – 5). Uzyskanie najmniejszej liczby punktów (1) wyraża złe przystosowanie do choroby, natomiast zdecydowany brak zgody (5) – akceptację choroby. Suma punktów 8–40 jest ogólną miarą stopnia akceptacji choroby (Juczyński 2001).

Skala SWLS zawiera 5 stwierdzeń. Badany ocenia w jakim stopniu każde z nich odnosi się do jego dotychczasowego życia. Wynikiem pomiaru jest ogólny wskaźnik poczucia zadowolenia z życia. Badany wskazuje, w jakim stopniu zgadza się z każdym stwierdzeniem. Instrukcja wyjaśnia znaczenie poszczególnych odpowiedzi, które oznaczają: 1 – zupełnie nie zgadzam się, 7 – całkowicie zgadzam się.

Do obliczeń statystycznych wykorzystano testy statystyczne w postaci testu t-Studenta, analiza wariancji korelacji, macierz korelacji – współczynnik R Pearsona. Obliczeń dokonano z użyciem programu STATISTICA 13.3.

Wyniki przeprowadzonych badań

W badanej grupie osób z chorobami rzadkimi średnia akceptacji choroby (AIS) wyniosła 26,41 pkt, co wskazywało na przeciętny jej poziom. Odchylenie standardowe stanowiło ponad 33,09% wartości średniej, co z kolei świadczyło o bardzo dużym zróżnicowaniu wyników AIS. Akceptacja choroby u kobiet (śr. 27,00) była nieznacznie wyższa niż u mężczyzn (śr. 25,35) (tab. 1).

Tabela 1. Akceptacja choroby - wyniki ogólne

Akceptacja choroby	N	Średnia	SD	Min.	Maks.
Ogólnie	41	26,41	8,74	8	40
Kobiety	24	27,00	10,15	8	40
Mężczyźni	17	25,35	6,05	13	32

Źródło: badania własne.

Wysoki poziom akceptacji choroby przejawiało 39% badanych, tyłu też badanych charakteryzował przeciętny poziom. Niski poziom akceptacji choroby odnotowano wśród 9 osób, co stanowiło 22% badanej grupy (tab. 2).

Tabela 2. Poziom akceptacji choroby

Poziom akceptacji choroby	N 41 ogół badanych	N 24 kobiety	N 17 mężczyźni
Wysoki	16 os. (39%)	11 os. 46%	5 os. (29%)
Przeciętny	16 os. (39%)	7 os. 29%	9 os. (53%)
Niski	9 os. (22%)	6 os. (25%)	3 os. (25%)

Źródło: badania własne.

Z analizy skali AIS (tab. 1) wynika, że spośród wszystkich obszarów akceptacji choroby osoby badane raczej nie czują zakłopotania z powodu swojej choroby (śr. 3,65), czują się potrzebne (śr. 3,41) oraz większość z nich uważa siebie za pełnowartościowych ludzi (śr. 3,46). Najbardziej odczuwana przez osoby badane i obniżająca ich akceptację choroby jest świadomość tego, że: nigdy nie będą samowystarczalne, w takim stopniu, w jakim chciałyby być (śr. 2,7) oraz że ich problemy ze zdrowiem sprawiają, że są bardziej zależne od innych, niż tego chcą (śr. po 3,07) (tab. 3).

Tabela 3. Średnie wyniki pozycji kwestionariusza AIS

		N	Średnia	SD	Min.	Maks.	Mediana
1.	Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzucanych przez chorobę	41	3,36	1,24	1	5	4
2.	Z powodu mojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	41	3,31	1,36	1	5	3
3.	Choroba sprawia, że czuję się niepotrzebny	41	3,41	1,48	1	5	3
4.	Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę	41	3,07	1,42	1	5	3
5.	Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	41	3,34	1,52	1	5	3
6.	Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem	41	3,46	1,44	1	5	4
7.	Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	41	2,7	1,38	1	5	3
8.	Myszę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	41	3,65	1,37	1	5	4

Źródło: badania własne.

Następnie dokonano analizy danych dotyczących satysfakcji z życia. Średni wynik satysfakcji z życia (SWLS) w badanej grupie osób z chorobami rzadkimi wyniósł 19,8 pkt, co wskazywało na przeciętny jej poziom. Satysfakcja z życia u kobiet (śr. 20,4) była wyższa niż u mężczyzn (śr. 18,8) (tab. 4).

Tabela 4. Satysfakcja z życia osób z chorobami rzadkimi – wyniki ogólne

Satysfakcja z życia	N	Średnia	SD	Min.	Maks.
Ogólnie	41	19,8	7,03	5	31
Kobiety	24	20,4	7,79	5	31
Mężczyźni	17	18,8	5,66	10	30

Źródło: badania własne.

W badanej grupie osób z chorobami rzadkimi dominował przeciętny poziom satysfakcji z życia (22 os. 54%). Jednocześnie u 12 osób (29%) odnotowano jej wysoki poziom, a niski u 7 osób (17%) (tab. 5).

Tabela 5. Poziom satysfakcji z życia osób z chorobami rzadkimi

Poziom satysfakcji z życia	N 41 ogółem badanych	N 24 kobiety	N 17 mężczyźni
Wysoki	12 os. (29%)	9 os. (37%)	3 os. (17%)
Przeciętny	22 os. (54%)	11 os. (46%)	11 os. (66%)
Niski	7 os. (17%)	4 os. (17%)	3 os. (17%)

Źródło: badania własne.

Z analizy skali SWLS (tab. 6) wynika, że osoby badane były raczej zadowolone ze swojego życia (śr. 4,43), uważały swoje warunki życia niemalże za doskonałe (śr. 4,14) oraz uznały, że w życiu osiągnęły najważniejsze rzeczy, które chciały (śr. 4,09). Jednocześnie badani nie byli zdecydowani, czy chcieliby coś zmienić w swoim życiu, gdyby mieli je przeżyć jeszcze raz (tab.6).

Tabela 6. Średnie wyniki pozycji kwestionariusza SWLS

		N	Średnia	SD	Min.	Maks.	Mediana
1.	Pod wieloma względami moje życie zbliżone jest do ideału	41	3,63	1,69	1	7	4
2.	Warunki mojego życia są doskonałe	41	4,14	1,64	1	7	4
3.	Jestem zadowolony z mojego życia	41	4,43	1,66	1	6	5
4.	W życiu osiągnąłem najważniejsze rzeczy, które chciałem	41	4,09	1,70	1	7	4
5.	Gdybym mógł jeszcze raz przeżyć całe swoje życie, to nie chciałbym prawie nic zmienić	41	3,48	1,75	1	7	3

Źródło: badania własne.

Okazuje się, że w badanej grupie wraz ze stażem pracy wzrastała akceptacja choroby przejawiająca się tym, że mało poczucie bycia ciężarem dla rodziny i przyjaciół ($r=-0,42$; $p<0,05$) (tab. 7).

Tabela 7. Wiek i staż pracy osób z chorobami rzadkimi a ich akceptacja choroby – test R Pearsona

Zmienna	Średnia	Odch. std.	AIS	AIS1	AIS2	AIS3	AIS4	AIS5	AIS6	AIS7	AIS8
Wiek	42,55	9,60	-0,16	-0,23	-0,27	-0,16	-0,09	-0,20	-0,05	-0,07	0,04
Staż pracy	9,00	6,56	-0,09	0,06	-0,21	0,05	-0,01	-0,42	0,00	-0,09	0,08

Korelacje (AIS i SWLS), oznaczone wsp. korelacji są istotne z $p < ,05000$, $N=29$

Źródło: badania własne.

Z kolei wraz z wiekiem malała satysfakcja z życia przejawiająca się myśleniem: *Gdybym mógł jeszcze raz przeżyć całe swoje życie, to nie chciałbym prawie nic zmienić* ($r=-0,38$; $p<0,05$) (tab. 8).

Tabela 8. Wiek i staż pracy osób z chorobami rzadkimi a ich satysfakcja z życia – test R Pearsona

Zmienna	Średnia	Odch. std.	SWLS	SWLS 1	SWLS 2	SWLS 3	SWLS 4	SWLS 5
Wiek	42,55	9,60	-0,27	-0,18	-0,21	-0,32	-0,06	-0,38
Staż pracy	9,00	6,56	-0,04	0,01	-0,00	0,17	-0,06	-0,26

Korelacje (AIS i SWLS), oznaczone wsp. korelacji są istotne z $p < ,05000$, $N=29$

Źródło: badania własne.

Warto odnotować, że w przypadku jednego stwierdzenia: „*Pod wieloma względami moje życie zbliżone jest do ideału*” zaobserwować można było zależności u kobiet i mężczyzn ($r= 0,79$, $p=0,04$). Kobiety były zdecydowanie bardziej przychylnie ocenić swoje życie w ten sposób, niż mężczyźni (średnia $K=4,08$, średnia $M=3,0$).

Tabela. 9. Akceptacja choroby i satysfakcja z życia a płeć osób badanych – test t Studenta

Zmienna	Testy t; Grupująca: płeć (AIS i SWLS), grupa 1: mężczyzna, grupa 2: kobieta										
	Śred- nia N	Śred- nia K	t	df	p	N ważnych M	N ważnych K	Odch. std. M	Odch. std. K	Iloraz F warian- cje	p warian- cje
AIS	25,35	27,16	-0,64	39	0,52	17	24	6,24	10,37	2,76	0,04
SWLS	18,88	20,45	-0,69	39	0,49	17	24	5,84	7,96	1,86	0,20
AIS 1	3,23	3,45	-0,55	39	0,58	17	24	1,03	1,41	1,87	0,19
AIS 2	3,00	3,54	-1,24	39	0,22	17	24	1,22	1,47	1,44	0,45
AIS 3	3,29	3,50	-0,42	39	0,67	17	24	1,44	1,56	1,16	0,77
AIS 4	3,00	3,12	-0,27	39	0,78	17	24	1,06	1,67	2,49	0,06
AIS 5	3,41	3,29	0,24	39	0,80	17	24	1,22	1,75	2,04	0,14
AIS 6	3,35	3,54	-0,40	39	0,69	17	24	1,36	1,55	1,30	0,59
AIS 7	2,70	2,83	-0,28	39	0,77	17	24	1,21	1,55	1,63	0,31
AIS 8	3,35	3,87	-1,19	39	0,24	17	24	1,32	1,42	1,16	0,76
SWLS 1	3,00	4,08	-2,07	39	0,04	17	24	1,58	1,69	1,14	0,79
SWLS 2	3,94	4,29	-0,65	39	0,51	17	24	1,34	1,87	1,94	0,17
SWLS 3	4,11	4,66	-1,02	39	0,31	17	24	1,72	1,65	1,08	0,84
SWLS 4	4,41	3,87	0,97	39	0,33	17	24	1,58	1,82	1,32	0,56
SWLS 5	3,41	3,54	-0,22	39	0,82	17	24	1,62	1,91	1,38	0,50

Źródło: badania własne.

Korzystając z współczynnika korelacji liniowej Pearsona uzyskano wynik wskazujący na to, że ogólna satysfakcja z życia zależała przede wszystkim od dwóch stwierdzeń:

- *Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę* ($r=0,33$; $p<0,005$);
- *Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę* ($r=0,32$; $p<0,05$).

Okazało się również, że zaistniała korelacja między akceptacją choroby a wybranymi określeniami dotyczącymi satysfakcji z życia (tab. 10).

Tabela. 10. Współczynnik korelacji liniowej Pearsona między satysfakcją z życia a akceptacją choroby

Zmienna	Średnia	Odch. std.	SWLS	SWLS 1	SWLS 2	SWLS 3	SWLS 4	SWLS 5
AIS	26,41	8,84	0,30	0,252560	0,31	0,25	0,28	0,15
AIS 1	3,36	1,26	0,33	0,225576	0,35	0,39	0,33	0,08
AIS 2	3,31	1,38	0,24	0,249938	0,24	0,08	0,25	0,18
AIS 3	3,41	1,49	0,30	0,274476	0,17	0,31	0,36	0,15
AIS 4	3,07	1,43	0,25	0,203769	0,30	0,22	0,15	0,15
AIS 5	3,34	1,54	0,32	0,171317	0,32	0,17	0,35	0,32
AIS 6	3,46	1,46	0,21	0,118749	0,26	0,22	0,24	0,02
AIS 7	2,78	1,40	0,03	0,090357	0,11	-0,00	-0,07	0,03
AIS 8	3,65	1,38	0,17	0,24	0,19	0,17	0,12	-0,01

Źródło: badania własne.

Stwierdzenie związane z akceptacją choroby *Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę* (AIS 1) było najbardziej kluczowym w ocenie satysfakcji z życia, ponieważ decydowało o: ocenie warunków życia (SWLS 2, $r=0,35$), zadowoleniu z życia (SWLS 3, $r=0,39$) oraz satysfakcji z osiągniętych rzeczy (SWLS 4, $r=0,33$).

Kolejne stwierdzenie związane z akceptacją choroby: *Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół* (AIS 5), także warunkowała osiągnięcie satysfakcji z życia w zakresie oceny jego warunków (SWLS 2; $r=0,32$), oceny osiągniętych rzeczy (SWLS 4; $r=0,35$), a także potrzebie wprowadzenia zmian w życiu (SWLS 5; $r=0,32$).

Zauważyć można, że problemy ze zdrowiem i stan bycia bardziej zależnym od innych (AIS 4) sprawił, że warunki życia były oceniane na mniej doskonałe (SWLS 2; $r=0,40$). Do tego, jeśli choroba sprawiała, że ktoś czuł się niepotrzebny (AIS 3) wówczas mało jego zadowolenie z życia (SWLS 3, $r=0,31$) oraz satysfakcja z osiągniętych rzeczy (SWLS 4; $r=0,36$).

W wyniku przeprowadzenia analizy wariancji regresji wielorakiej okazało się, że korelacja między akceptacją choroby a satysfakcją z życia osiągnęła poziom istotności statystycznej. O ogólnym poziomie satysfakcji z życia decydowało określenie „Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być” ($b^* = -0,75$; $df = 8,32$; $r = 0,54$, $p = 0,14$).

Dyskusja

Szacuje się, że w Polsce na choroby rzadkie choruje około 2 mln. osób. Osoby te często muszą przeorganizowywać swoje życie, dostosowywać je do życia z chorobą, tak aby było możliwe wykonywanie ról zawodowych, społecznych. W pełnieniu tychże ról może pomóc akceptacja choroby, a jej przejawem może być osiągnięta satysfakcja z życia.

Z prezentowanych powyżej wyników badań wynika, że akceptacja choroby osób z chorobami rzadkimi była na poziomie zarówno wysokim, jak i przeciętnym. Wyższy jej poziom odnotowano u kobiet. Analizując wyniki badań nad akceptacją choroby wśród osób z różnymi schorzeniami, można dokonać stosownego porównania. Na przykład badania przeprowadzone w grupie 150 osób z chorobami przewlekłymi (cukrzyca, choroby układu krążenia, choroby układu nerwowego) wskazały, że akceptacja choroby była także przeciętna, co więcej wyniki poszczególnych grup były zbliżone (Kurpas i in. 2012). Podobnie w grupie osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna również zaobserwowano średni poziom akceptacji choroby. W badaniu tym uczestniczyło 25 kobiet i 25 mężczyzn. Analiza statystyczna wykazała brak zależności pomiędzy płcią a stopniem akceptacji choroby, mimo że u mężczyzn średnia punktowa AIS była nieco niższa (27,28) niż u kobiet (29,92) (Chrobak-Bień i in. 2017). Badania nad akceptacją choroby wśród osób dializowanych, gdzie grupa respondentów wynosiła 94 osoby, wykazały podobnie przeciętny poziom akceptacji. Jednakże w grupie tej wyższy poziom akceptacji przejawiali mężczyźni (Kurowska, Kasprzyk 2013).

Satysfakcja z życia wśród badanych osób z chorobami rzadkimi była na przeciętnym poziomie, nieco wyższa u kobiet. O tym, że choroba nie musi obniżać satysfakcji z życia, świadczą badania prowadzone przez Jakubowską i in. (2010), w ramach których przebadano satysfakcję z życia u 50 pacjentów z cukrzycą. Poziom satysfakcji wśród nich był dość wysoki. Ogólnie zadowolonych z życia osób z taką diagnozą (74%) było więcej niż niezadowolonych (26,0%). Wśród zadowolonych z życia było więcej mężczyzn (77,8%) niż kobiet (69,6%). Najbardziej zadowolone z życia były osoby w wieku do 59 lat życia (81,8%), a najmniej zadowolone w przedziale wieku 60–69 lat (30,0%). Istnieją jednak choroby, których przebieg może obniżać satysfakcję z życia. Badania prowadzone wśród osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna, wykazały, że ogólny poziom satysfakcji z życia wszystkich respondentów kształtował się na poziomie przeciętnym. Niską satysfakcję z życia deklarowały kobiety, chorzy z niższym wykształceniem, chorujący 1–5 lat, z ciężką postacią choroby i mieszkające na wsi (Glińska i in. 2017).

Dotychczas przeprowadzano badania nad akceptacją choroby oraz satysfakcją z życia u osób z rakiem jelita grubego (Kapela i in. 2017). Poziom akceptacji choroby w badanej grupie osiągnął wartości nieco większe od przeciętnych

(63,7%), co świadczyło o dość dobrym przystosowaniu się do choroby nowotworowej. Satysfakcja z życia badanych respondentów również osiągnęła wartości nieco większe (55,8%) od średnich. Co więcej, w badaniach tych nie zaobserwowano wpływu występowania zmęczenia, nudności, miejsca zamieszkania, płci, stanu cywilnego, aktywności zawodowej oraz czasu trwania choroby na poziom akceptacji choroby, satysfakcji z życia oraz na styl zmagania się z chorobą nowotworową. Podkreślono, że akceptacja choroby ma związek z satysfakcją z życia oraz stylem zmagania się z chorobą (Kapela i in., 2017). Taki sam związek odnotowano u osób chorujących na łuszczycę (Kowalewska i in., 2020). Osoby z łuszczycą biorące udział w badaniu wykazywały umiarkowany poziom akceptacji choroby i stygmatyzacji, niski poziom zadowolenia z życia oraz umiarkowanie gorszą jakość życia. Akceptacja choroby była istotnie modulowana przez płeć pacjenta. Poziom akceptacji choroby wśród mężczyzn był istotnie wyższy niż wśród kobiet. Ponadto akceptacja choroby wywarła zasadniczy wpływ na zadowolenie z życia pacjentów z łuszczycą. Miejsce zamieszkania oddziaływało na zadowolenie z życia (większe u mieszkańców wsi), poczucie stygmatyzacji (silniejsze u mieszkańców wsi) oraz jakość życia (większe pogorszenie u mieszkańców miast) (Kowalewska i in. 2020).

Podobnie w prezentowanych badaniach wykazano, że istnieje związek pomiędzy akceptacją choroby a satysfakcją z życia u osób z chorobami rzadkimi. Zauważono, że im dłuższy staż pracy, tym wyższy poziom akceptacji choroby. Stan ten z kolei odgrywał rolę w zmniejszeniu poczucia ciężaru bycia zależnym od rodziny i przyjaciół. Z kolei ogólna satysfakcja z życia zależała przede wszystkim od przystosowania się do ograniczeń narzuconych przez chorobę oraz uniezależnienia się od bliskich.

Wnioski

Na podstawie uzyskanych wyników badań sformułowano następujące wnioski:

1. U osób z chorobami rzadkimi zauważalny był zarówno wysoki, jak i średni poziom akceptacji choroby. Kobiety miały nieco mniejszą trudność w akceptowaniu zaistniałych okoliczności niż mężczyźni.
2. Kobiety uzyskały nieco wyższy poziom satysfakcji z życia, w odróżnieniu od mężczyzn. Przy czym obie grupy charakteryzowały się przeciętnym poziomem satysfakcji z życia chorując na chorobę rzadką.
3. Im wyższy poziom akceptacji choroby rzadkiej, tym wyższy poziom satysfakcji z życia wśród badanych respondentów.

4. W ocenie akceptacji choroby istotne znaczenia dla respondentów miało bycie jak najmniej zależnym od rodziny i przyjaciół oraz radzenie sobie z ograniczeniami spowodowanymi chorobą.

W prowadzonych badaniach ograniczenie stanowił dobór grupy osób badanych. Wśród respondentów były osoby z różnymi typami chorób rzadkich. Utrudniło to scharakteryzowanie akceptacji choroby i satysfakcji z życia w odniesieniu do grupy osób z konkretną jednostką chorobową. Wniosek ten stanowi implikację do dalszych badań.

Bibliografia

- Chrobak-Bień J., Gawor A., Paplacyk M., Małecka-Panas, Gąsiorowska A. (2017), *Wpływ akceptacji choroby na jakość życia pacjentów z chorobą Leśniewskiego-Crohna*, „Nowa Medycyna”, 24 (1): 5–17.
- Diener E., Lucas R.E., Oishi S. (2002), *Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction* [w:] *Handbook of positive psychology*, red. C.R. Snyder, S.J. Lopez, Oxford University Press, Oxford, 63–73.
- Glińska J., Ogrodniczak M., Dziki Ł., Dziki A. (2017), *Satysfakcja z życia osób z chorobą Leśniewskiego-Crohna*, „Problemy Pielęgniarstwa”, 25 (4): 233–238.
- Jakubowska E., Jakubowski K., Cipora E. (2010), *Satysfakcja z życia chorych z cukrzycą*, „Problemy Higieny Epidemiologii”, 91(2): 308–313.
- Jaracz K. (2001), *Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji*, „Pielęgniarstwo Polskie”, 2 (12): 219–226.
- Juczyński Z. (2001), *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa, 123–127.
- Kapela I., Bąk, E. Krzemińska S., Foltyn A. (2017), *Ocena poziomu akceptacji choroby i satysfakcji z życia u chorych na raka jelita grubego leczonych chemioterapią*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne”, 26 (1): 53–61.
- Kowalewska B., Cybulski M., Jankowiak B., Kraewska-Kulak E. (2020), *Acceptance of Illness, Satisfaction with Life, Sense of Stigmatization, and Quality of Life among People with Psoriasis: A Cross-Sectional Study*, „Dermatol Ther (Heidelb)”, 10 (3): 413–430.
- Kurpas D., Kusz, J., Jedynek T., Mroczek B. (2012), *Stopień akceptacji choroby przewlekłej wśród pacjentów*, „Family Medicine i Primary Care Review”, 14, 3: 396–398.
- Kurowska K., Kasprzyk A. (2013), *Akceptacja choroby i style radzenia sobie ze stresem u osób dializowanych*, „Psychiatr. Psychol. Klin.”, 13 (2): 99–107.
- Libura M., Władusiuk M., Małowicka M., Grabowska E., Gałązka-Sobotka M., Gryglewicz J. (2016), *Choroby rzadkie w Polsce. Stan obecny i perspektywy*, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa.
- Pavot W, Diener E. (1993), *Review of the satisfaction with life scale*, „Psychol Assess”, 5: 164–172.
- Vittersø J, Biswas-Diener R, Diener E. (2005), *The divergent meanings of life satisfaction: item response modeling of the Satisfaction with Life Scale in Greenland and Norway*, „Soc. Indic. Res.”, 74: 327–348.