

dr Elżbieta Kręcisz-Plis

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

e-mail: elzbieta.kręcisz-plis@mail.umcs.pl

<https://orcid.org/0000-0001-5475-9301>

## Akceptacja choroby i potrzeby w zakresie asystencji osobistej dorosłych osób z rdzeniowym zanikiem mięśni

DISEASE ACCEPTANCE AND PERSONAL ASSISTANCE NEEDS AMONG ADULTS WITH SPINAL MUSCULAR ATROPHY

### Summary

This article analyzes the degree of disease acceptance and personal assistance needs among adults with spinal muscular atrophy (SMA). A quantitative study, conducted using a diagnostic survey method, examined 35 adults diagnosed with SMA between the ages of 25 and 60. The Acceptance of Illness Scale (AIS), adapted by Z. Juczyński, and an original questionnaire regarding daily functioning and the need for personal assistance services were used for data collection. The results indicate a low level of disease acceptance, with functional status serving as a key factor differentiating the level of acceptance among respondents. Participants report significant difficulties in leading an independent life and a high need for support in the form of personal assistance – both at home and outside the home – to enhance the autonomy, social participation, and quality of life of adults with SMA. Consequently, the findings underscore the need for systemic development of personal assistance services and for training assistants to work with individuals with SMA.

**Keywords:** spinal muscular atrophy (SMA); personal assistance; adulthood with a disability; acceptance of illness; quality of life

### Streszczenie

Celem artykułu jest analiza stopnia akceptacji choroby oraz potrzeb w zakresie asystencji osobistej u dorosłych osób z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA). W badaniu przeprowadzonym w nurcie ilościowym z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego, uczestniczyło 35

dorosłych z diagnozą SMA w wieku 25–60 lat. Zastosowano skalę akceptacji choroby (AIS) w adaptacji Z. Juczyńskiego oraz autorski kwestionariusz ankiety dotyczący funkcjonowania codziennego i zapotrzebowania na usługi asystenta osobistego. Wyniki wskazują na niski poziom akceptacji choroby oraz na status funkcjonalny jako czynnik różnicujący poziom akceptacji respondentów. Deklarują oni znaczne trudności w realizacji niezależnego życia oraz wysokie zapotrzebowanie na wsparcie w formie asystencji osobistej (w środowisku domowym i poza nim) we wzmacnianiu autonomii, uczestnictwa społecznego i jakości życia dorosłych osób z SMA. Wyniki badań wskazują na potrzebę systemowego rozwoju tej usługi oraz przygotowania asystentów do pracy z osobami z SMA.

**Słowa kluczowe:** rdzeniowy zanik mięśni (SMA); asystencja osobista; dorosłość w niepełnosprawności; akceptacja choroby; jakość życia

## Wprowadzenie

Ograniczenie sprawności oraz doświadczenie choroby niemożliwej do wyleczenia bywają postrzegane przez otoczenie społeczne jako ogromne nieszczęście, a nawet katastrofa życiowa, która utrudnia bądź wręcz uniemożliwia samorealizację osób chorych czy z niepełną sprawnością. Nie znaczy to jednak, że możliwość realizacji własnych planów i zamierzeń, pasji i zainteresowań nie dotyczy wspomnianej grupy osób.

Jedną z chorób przewlekłych, która nadal pozostaje chorobą nieuleczalną, jest rdzeniowy zanik mięśni (Spinal Muscular Atrophy, SMA), choroba genetycznie uwarunkowana, występująca w pięciu postaciach:

1. SMA typu 0 charakteryzuje się najostrejszym przebiegiem choroby, której pierwsze symptomy możliwe są do zaobserwowania jeszcze w czasie życia płodowego – osłabione ruchy dziecka; u noworodków występują: deformacja stawów, obniżone napięcie mięśniowe, trudności z przetykaniem oraz niewydolność oddechowa; rokowanie jest bardzo niekorzystne, do śmierci dziecka zazwyczaj dochodzi w przeciągu 6 miesięcy od chwili narodzin<sup>1</sup>.
2. SMA typu I (choroba Werdniga-Hoffmanna) – postać niemowlęca, której pierwsze objawy pojawiają się przed 6. miesiącem życia; charakteryzuje się ciężką hipotonią, uogólnionym osłabieniem mięśni, zanikiem mięśni proksymalnych, brakiem odruchów ścięgnistych oraz zajęciem mięśni języka, twarzy i żwaczy; niemowlę jest wiotkie, mało aktywne ruchowo, nie nabywa umiejętności przewracania się z boku na bok, ani siadania; często występują zaburzenia oddychania i karmienia, osłabiony krzyk dziecka oraz drżenia palców; osłabienie mięśni oddechowych

---

1 Magdalena Władysiuk i in., *Czas to motoneuron: Wyzwania systemowe i rekomendacje w opiece nad pacjentami z SMA w Polsce* (Novartis Poland, 2021), 26–27.

sprzyja infekcjom; psychiczny rozwój dzieci chorych przebiega na ogół bez zakłóceń, natomiast rozwojem intelektualnym przewyższają one niejednokrotnie swoich rówieśników; w następstwie porażenia przepony dochodzi do utraty możliwości samodzielnego oddychania i choroby SMARD1, najczęściej do 6. miesiąca życia; u dzieci żyjących dłużej rozwijają się deformacje kręgosłupa i klatki piersiowej, pojawiają się kolejne przykurcze stawowe.

3. SMA typu II (choroba Dubowitza) – postać pośrednia; dzieci przychodzą na świat pozornie zdrowe; pierwsze oznaki choroby rozpoznawane są już między 6. a 12. miesiącem życia; mimo postępującego osłabienia mięśni wiele dzieci przeżywa do wieku szkolnego; trudności z połknięciem oraz mowa nosowa pojawiają się w późniejszym okresie życia dziecka; początkowo obraz choroby przypomina typ I SMA, jednak na pierwszy plan, zamiast wiotkości, wysuwają się zniekształcenia klatki piersiowej i kręgosłupa oraz przykurcze stawowe; dzieci są bardzo szczupłe, widoczne są fasykulacje.
4. SMA typu III (choroba Kugelberga-Welander) – postać młodzieńcza, najłagodniejsza; zwykle rozpoznawana między 2. a 15. (lub 3. a 18.) rokiem życia; postępujące osłabienie dotyczy przede wszystkim mięśni pasa miednicznego; do objawów należy: opóźnienie rozwoju ruchowego, niezręczny chód, trudności we wstaniu z pozycji leżącej i we wchodzeniu na schody; zaniki mięśniowe obejmują przede wszystkim mięśnie ksołne obręczy biodrowej z przerostem rzekomym lub prawdziwym tydek i pośladków; osłabieniu ulegają odruchy ścięgnowe, rzadko występują deformacje kręgosłupa.
5. SMA typu IV – postać dorosła, najłagodniejsza; objawy choroby zazwyczaj pojawiają się po 30. roku życia, rozwijają się powoli<sup>2</sup>.

Jako szczególną odmianę SMA wskazuje się również chorobę Fazio-Londego, która dotyczy bardziej pnia mózgu niż rdzenia kręgowego. Wspomniana choroba nazywana bywa wrodzoną neuropatią opuszkową typu 2, z uwagi na postępujące porażenie opuszkowe<sup>3</sup>. Dotyka jedno na 6000 do 10 000 żywych urodzeń<sup>4</sup>. W Polsce SMA

---

2 Jarosław Czubak i Szymon Pietrzak, „Choroby nerwowo-mięśniowe”, w *Ortopedia i traumatologia: Podręcznik dla studentów medycyny* (Wydawnictwo Naukowe Exemplum, 2017), 134.

3 Krzysztof Szczepny i in., „Dziecko z rdzeniowym zanikiem mięśni”, w *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, red. Beata Cytowska i in. (Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2008), 24.

4 Hugh J. McMillan i in., „Burden of Spinal Muscular Atrophy (SMA) on Patients and Caregivers in Canada”, *Journal of Neuromuscular Diseases* 8, nr 4 (2021): 553–568, <https://doi.org/10.3233/jnd-200610>.

diagnozuje się rocznie u około 50 dzieci. W roku 2022 na terenie naszego kraju żyło 1100 osób ze zdiagnozowanym SMA<sup>5</sup>.

Na gruncie literatury polskiej tylko nieliczni autorzy podejmowali problematykę funkcjonowania osób z SMA. Odnaleźć można artykuły poruszające zagadnienia diagnozy SMA, przyczyn wystąpienia choroby, jej objawów i możliwości leczenia, dostępnych form terapii i rehabilitacji, jak też funkcjonowania rodziny z osobą chorą. Większość dostępnych opracowań odnosi się jednak do dzieci z diagnozą SMA, rzadko natomiast badacze swoją uwagę kierują ku dorosłym chorym.

SMA w znacznym stopniu wpływa na jakość życia osób chorych oraz ich opiekunów<sup>6</sup>. Osoby z SMA potrzebują stałej kompleksowej pomocy w codziennym funkcjonowaniu, ponieważ choroba prowadzi do znacznej niepełnosprawności i uniemożliwia samodzielne życie. Niemożność wykonywania codziennych czynności obniża jakość życia osób chorych<sup>7</sup>. Bez wsparcia ze strony otoczenia nie jest możliwe ich realizowanie siebie, nauka, aktywność zawodowa, rozwijanie zainteresowań, a w wielu przypadkach również wykonywanie czynności higienicznych i samoobsługowych. Problem staje się jeszcze bardziej poważny u chorych w okresie dorosłości, gdy rodzice, będący zazwyczaj głównym źródłem wsparcia, nie są już w stanie zapewnić im opieki adekwatnej do potrzeb i pomagać w aktywnym życiu.

W przypadku SMA najbardziej istotne jest wczesne rozpoznanie choroby, wdrożenie rehabilitacji ukierunkowanej na utrzymanie osoby chorej w jak najlepszej kondycji oraz spowolnienie postępów choroby. W przypadku osób, u których zdiagnozowano najcięższą postać SMA oraz u osób będących w schyłkowej fazie choroby, bardzo istotne jest zapewnienie odpowiedniej opieki<sup>8</sup>.

Niezwykle istotne, jeśli nie najważniejsze, jest dostrzeżenie w człowieku chorym na SMA nie tylko osoby poważnie chorej, której funkcjonowanie w wielu obszarach jest bardzo utrudnione, zależnie od typu choroby oraz stopnia jej zaawansowania, ale człowieka posiadającego niejednokrotnie wysoki potencjał i możliwości, własne plany i pragnienia, człowieka, którego niesprawność fizyczna nie powinna zatrzymywać w drodze do osiągnięcia satysfakcji i zadowolenia z życia, samorealizacji i samospełnienia.

---

5 Maria Jędrzejowska, *Moje dziecko ma SMA: Informator dla rodziców dziecka, u którego w badaniu przesiewowym noworodków zdiagnozowano rdzeniowy zanik mięśni* (Novartis Poland, 2021), 6.

6 Beata Łabuz-Roszak i in., „Quality of Life in Multiple Sclerosis-Association with Clinical Features, Fatigue and Depressive Syndrome”, *Psychiatria Polska* 47, nr 3 (2013): 433–442; Władysiuk i in., *Czas to motoneuron*.

7 Weronika Ciećko i in., „Analiza jakości życia pacjentów w zaawansowanej fazie chorób przewlekłych”, *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 11, nr 2 (2017): 84–90.

8 Czubak i Pietrzak, „Choroby nerwowo-mięśniowe”, 135.

Wskazują na to m.in. Hsin – Mei Ho i współpracownicy<sup>9</sup>, zwracając uwagę na fakt, iż mimo utraty sprawności i kontroli nad własnym ciałem, cierpiący na postępującą chorobę pogłębiającą występującą niepełnosprawność ruchową wykazują pragnienie pokonywania ograniczeń i napotykanych trudności, chcą zdobywać wykształcenie, podjąć pracę zawodową, założyć rodzinę, cechuje ich pragnienie rozwoju osobistego i osiągnięcia sukcesów<sup>10</sup>.

Jak już zostało wspomniane, ogromnym wsparciem dla osób chorujących na SMA zwykle są ich rodzice, a ich pomoc jest nieoceniona. Warto jednak zauważyć, że funkcjonowanie z dzieckiem z niepełnosprawnością wiąże się dla nich z wieloma wyzwaniem, którym stawiają czoła każdego dnia, a które wraz z upływającym czasem i z rosnącym wiekiem opiekunów, stają się trudniejsze w realizacji. Jednak troska i opieka, jakimi darzą swoje dzieci matka i ojciec, nie zawsze wspierają rozwój niezależności i samorealizacji ich potomstwa<sup>11</sup>. Naprzeciw takim potrzebom wychodzi m.in. asystencja osobista, stanowiąca bardzo istotne narzędzie, które służy wzmocnieniu niezależności osób z niepełnosprawnością. Instrument ten, od dawna postulowany i promowany przez organizacje rzecznicze i społeczne, od 2019 roku działa w formie konkursowego programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”, organizowanego i dofinansowanego z Funduszu Solidarnościowego przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Na potrzebę uczynienia usługi asystenta osobistego rozwiązaniem systemowym zwraca się uwagę w przyjętej w początkach 2021 roku „Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami na lata 2021–2034”, jak i w strategii rozwoju usług społecznych (będącej rodzimą wersją strategii deinstytucjonalizacji)<sup>12</sup>. Ustawa o asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami ma wejść w życie w 2027 roku.

9 Hsin-Mei Ho i in., „Living with Illness and Self-Transcendence: The Lived Experience of Patients with Spinal Muscular Atrophy”, *Journal of Advanced Nursing* 72, nr 11 (2016): 2695–2705, <https://doi.org/10.1111/jan.13042>.

10 Edyta Saniewska i Natalia Saniewska, *Wiedza pacjentów obciążonych rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA) oraz ich opiekunów na temat choroby* (Prymat, 2019).

11 Agnieszka Żyta i Jacek. R., „Droga ku samorealizacji – życie z rdzeniowym zanikiem mięśni”, w *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. Urszula Bartnikowska i in., *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* 7 (2008), 324–329.

12 Rafał Bakalarczyk, „Asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami w Szwecji na tle doświadczeń państw nordyckich – w poszukiwaniu inspiracji dla Polski”, *Ubezpieczenia Społeczne: Teoria i praktyka* 153, nr 2 (2022): 2, <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.9486>.

## 1. Organizacja i przebieg badań

Celem podjętych eksploracji było ustalenie stopnia akceptacji choroby u dorosłych osób z SMA oraz ich potrzeb i oczekiwań w zakresie asystencji osobistej. Badania własne przeprowadzone zostały w nurcie procedury ilościowej. W celu zgromadzenia materiału badawczego posłużono się metodą sondażu diagnostycznego.

Sformułowano następujące problemy szczegółowe:

1. W jakim stopniu uczestniczące w badaniu osoby z diagnozą SMA akceptują swoją chorobę, przy uwzględnieniu wieku, płci i statusu funkcjonalnego?
2. Jakich trudności w dostępie do niezależnego życia doświadczają dorosłe osoby chore na SMA?
3. Czy dorosłe osoby chore na SMA wykazują potrzebę wsparcia w formie asystenta osobistego, a jeśli tak, to w jakim zakresie?

Wśród wykorzystanych narzędzi badawczych znalazły się skala akceptacji choroby (Acceptance of Illness Scale, AIS) Barbary J. Felton, Tracey A. Revenson i Gregory'ego A. Hinrichsena w adaptacji Zygryfda Juczyńskiego oraz kwestionariusz ankiety własnego autorstwa.

Skala akceptacji choroby to narzędzie zawierające 8 stwierdzeń, które opisują konsekwencje złego stanu zdrowia. W każdym stwierdzeniu respondent określa swój aktualny stan odnosząc się do pięciostopniowej skali, gdzie 1 oznacza „zdecydowanie zgadzam się”, natomiast 5 – „zdecydowanie nie zgadzam się”. Zdecydowana zgoda co do treści zawartych w stwierdzeniu oznacza złe przystosowanie się do choroby, natomiast brak zgody – akceptację choroby. Zakres możliwych do uzyskania wyników w skali AIS mieści się między 8 a 40 punktów. Wartości poniżej 30 punktów oznaczają słabą akceptację choroby, a równe i wyższe 35 niż punktów – bardzo dobrą akceptację choroby. Wynik pomiędzy 30 a 35 punktów to średnia akceptacja choroby<sup>13</sup>. Wskaźnik rzetelności dla polskiej wersji Skali wynosi 0,82 (*alfa* Cronbacha)<sup>14</sup>.

Z kolei autorski kwestionariusz ankiety dotyczył kwestii odnoszących się do zdiagnozowanej choroby oraz jej następstw dla podejmowania codziennych aktywności. Znalazły się w nim pytania dotyczące zarówno potrzeby wsparcia ze strony osób trzecich, jak i zapotrzebowania na usługi asystenta osobistego osób z niepełnosprawnością (A00zN). Pytania zostały sformułowane na podstawie dostępnej literatury oraz rozmowy z dorosłymi osobami chorymi na SMA. W kwestionariuszu uwzględniono

---

13 Justyna Mazurek i Jurgen Lurbiecki, „Skala Akceptacji Choroby i jej znaczenie w praktyce klinicznej”, *Polski Merkuriusz Lekarski* 36 (2014): 106–108.

14 Zygryfd Juczyński, *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, 2 wyd. (Pracownia Testów Psychologicznych, 2012).

również pytania, które posłużyły do zebrania danych socjodemograficznych respondentów. Kwestionariusz autorski miał charakter eksploracyjny i został opracowany na potrzeby niniejszego badania. Pełnił przede wszystkim funkcję uzupełniającą wobec standaryzowanej AIS.

Badania przeprowadzono online z wykorzystaniem platformy Google. Potencjalnych uczestników badań wyszukiwano za pośrednictwem portali społecznościowych, a następnie kierowano do nich bezpośrednio zapytanie o chęć wypełnienia anonimowej ankiety. Do udziału w ankiecie zaproszono dorosłe osoby w wieku od 25 do 60 roku życia z diagnozą SMA. W celu dotarcia do większej liczby odbiorców nawiązano kontakt z Fundacją SMA w Warszawie.

Badania rozpoczęto po uzyskaniu zgody Komisji Etyki Badań Naukowych Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie (Nr 8/2025).

Z uwagi na niewielką liczebność próby analizę statystyczną ograniczono do wybranych statystyk opisowych i korelacji r-Pearsona. Analizy przeprowadzono w SPSS 29.0.

## 2. Charakterystyka próby

W badaniu wzięło udział 35 dorosłych osób, w tym 24 kobiety (69,6%) oraz 11 mężczyzn (31,4%). Wiek ankietowanych zamykał się w przedziale 25-60 lat. Co trzeci respondent pozostawał w związku małżeńskim lub partnerskim (34,3%). Blisko co drugi ankietowany (48,6%) zadeklarował wykształcenie wyższe, następnie w kolejności wykształcenie średnie (25,7%), niepełne wyższe (14,3%), podstawowe (8,6%) oraz zawodowe/branżowe (2,8%). Ponad połowa osób ankietowanych (65,7%) wykonuje pracę zarobkową. Dwie osoby (5,7%) aktywnie poszukują pracy, natomiast 10 uczestników badań (28,6%) nie pracuje i nie szuka możliwości zatrudnienia. Spośród osób ankietowanych 60% zamieszkiwało tereny miejskie. W zdecydowanej większości (80%) respondenci mieszkali z rodzinami, pozostali prowadzili samodzielne gospodarstwa domowe. Największa liczba uczestniczących w badaniu posiadała diagnozę SMA typu II – 17 osób, a następnie w kolejności: typ III – 11 osób, typ I – 6 osób i typ IV – 1 badany.

Blisko połowa respondentów (45,7%) zmaga się również z chorobami współwystępującymi z SMA, m.in.: niewydolność oddechowa, nerwica, skolioza, osteoporoza, wrzodziejące zapalenie jelita grubego, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, nadciśnienie, autyzm, kardiomiopatia rozstrzeniowa, niedoczynność tarczycy, insulinooporność, zespół policystycznych jajników, depresja, zaburzenia lękowe, gonartroza, cukrzyca, kamica nerkowa, tachykardia, zaburzenia kardiologiczne, choroby

ortopedyczne, arytmia, niedomykalność zastawki mitralnej serca II stopnia, refluks żołądkowo-przełykowy, astma.

Zdecydowana większość osób badanych porusza się na wózku inwalidzkim (85,7%). W ankiecie wzięły również udział 3 osoby leżące oraz 2 osoby poruszające się samodzielnie.

Ze sprzętu wspomagającego funkcjonowanie korzysta na co dzień 26 ankietowanych, którzy wymieniali następujący sprzęt specjalistyczny: respirator, wózek (inwalidzki, elektryczny, prysznicowy, aktywny), ssak, elektryczne łóżko, winda do wózka, podnośniki (jezdny, sufitowy, transportowy), platforma przybalkonowa, schodółaz, stół pionizujący z platformą wibracyjną, wirówka do nóg i rąk, nieinwazyjne wspomaganie oddechu, koflator (asystent kaszlu), lekka myszka komputerowa, quadstick, laska.

### 3. Wyniki badań własnych

Tabela 1. Stopień akceptacji choroby przez osoby z SMA

Skala akceptacji choroby – AIS						
Itemy		Udział poszczególnych odpowiedzi respondentów				
		1	2	3	4	5
1.	Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	6 (17,1%)	7 (20,0%)	9 (25,7%)	8 (22,9%)	5 (14,3%)
2.	Z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	10 (28,6%)	7 (20,0%)	10 (28,6%)	4 (11,4%)	4 (11,4%)
3.	Choroba sprawia, że czasem czuje się niepotrzebny	10 (28,6%)	8 (22,9%)	5 (14,3%)	6 (17,1%)	6 (17,1%)
4.	Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych, niż tego chcę	22 (62,9%)	5 (14,3%)	2 (5,7%)	3 (8,6%)	3 (8,6%)
5.	Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	4 (11,4%)	14 (40,0%)	7 (20,0%)	5 (14,3%)	5 (14,3%)
6.	Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem	7 (20,0%)	6 (17,1%)	9 (25,7%)	5 (14,3%)	8 (22,9%)

ciąg dalszy na następnej stronie

Tabela 1. Stopień akceptacji choroby przez osoby z SMA (cd.)

Skala akceptacji choroby – AIS						
7.	Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	21 (60,0%)	6 (17,1%)	3 (8,6%)	2 (5,7%)	3 (8,6%)
8.	Myszę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	2 (5,7%)	3 (8,6%)	8 (22,9%)	14 (40,0%)	8 (22,9%)

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Stopień akceptacji choroby przez osoby z SMA – M – średnia, SD – odchylenie standardowe, Min. i Max. – wartość minimalna i maksymalna

Skala akceptacji choroby – AIS						
Wynik ogólny		Statystyki opisowe				
		M	SD	Min.	Max.	
		21,46	7,85	8	39	
Itemy		Statystyki opisowe				
		M	SD	Min.	Max.	
1.	Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	2,97	1,32	1,00	5,00	
2.	Z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	2,57	1,33	1,00	5,00	
3.	Choroba sprawia, że czasem czuje się niepotrzebny	2,71	1,49	1,00	5,00	
4.	Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych, niż tego chcę	1,86	1,35	1,00	5,00	
5.	Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół	2,80	1,26	1,00	5,00	
6.	Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem	3,03	1,44	1,00	5,00	
7.	Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być	1,86	1,31	1,00	5,00	
8.	Myszę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby	3,66	1,11	1,00	5,00	

Źródło: opracowanie własne.

Średni wynik w AIS uzyskany przez osoby uczestniczące w badaniu wyniósł 21,46. Oznacza to, że ankietowanym towarzyszy słaba akceptacja choroby i jej dolegliwości oraz następstw. Zaprezentowane w tabeli 1 wyniki skłaniają do następujących wniosków: respondentom najczęściej towarzyszy przekonanie, że nigdy nie będą samowystarczalni w stopniu, w jakim by tego chcieli (60% ankietowanych zdecydowanie zgadza się ze stwierdzeniem, 17,1% raczej zgadza się); ograniczenia wynikające z doświadczanej choroby powodują, iż ponad 75% badanych czuje się zależna od osób ze swojego otoczenia w stopniu większym, niż by tego chcieli (62,9% zdecydowanie zgadza się ze stwierdzeniem, 14,3% raczej się z nim zgadza), co drugi ankietowany czuje się ciężarem dla swoich bliskich i przyjaciół (51,4%), a co trzeci czuje się niepełnowartościowym człowiekiem (37,1%); otoczenie społeczne ankietowanych najczęściej nie przejawia zachowań, które mogłyby świadczyć o poczuciu zakłopotania z powodu choroby respondentów (66,9%).

Tabela 3. Poziom akceptacji choroby a wiek dorosłych osób chorych na SMA: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)

Zmienna	Wiek respondentów
Akceptacja choroby – wynik ogólny	-0,19 p=0,271
	<b>Płeć</b>
	-0,21 p=0,233
	<b>Status funkcjonalny</b>
	0,39 p=0,022*

\* istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

Istotny statystycznie dla stopnia akceptacji choroby przez uczestników badań okazał się być poziom samodzielności. Odnotowano dodatni związek między zmiennymi, co oznacza, że osoby cieszące się większą samodzielnością w życiu codziennym wykazują wyższy stopień akceptacji choroby i związanych z nią dolegliwości.

Tabela 4. Odpowiedzi respondentów uzyskane z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety własnej konstrukcji

<b>Wiedza na temat możliwości korzystania ze wsparcia AOOzN</b>				
<b>Czy wie Pan/ Pani, czym zajmuje się AOOzN?</b>				
<b>tak</b> 31 (88,6%)		<b>nie</b> (11,4%)		
<b>Czy zna Pan/ Pani warunki korzystania ze wsparcia AOOzN?</b>				
<b>tak</b> 25 (71,4%)		<b>nie</b> 10 (28,6%)		
<b>Czy wie Pani/ Pan, gdzie zgłosić się w sprawie uzyskania tej formy wsparcia?</b>				
<b>tak</b> 28 (80,0%)		<b>nie</b> 7 (20,0%)		
<b>Zakres korzystania ze wsparcia AOOzN</b>				
<b>Czy jest Pan/Pani aktualnie objęty/a wsparciem w formie usług AOOzN lub usług obejmujących analogiczne wsparcie?</b>				
<b>tak</b> 20 (57,1%)		<b>nie</b> 15 (42,9%)		
<b>Potrzeby w zakresie możliwości korzystania ze wsparcia AOOzN</b>				
<b>Jak często potrzebuje Pan/Pani korzystać z pomocy AOOzN?</b>				
<b>cały czas</b>	<b>2 × dziennie</b>	<b>1 × dziennie</b>	<b>kilka razy w tygodniu</b>	<b>nie chcę korzystać ze wsparcia AOOzN</b>
17 (48,6%)	3 (8,6%)	1 (2,9%)	11 (31,4%)	3 (8,6%)
<b>W jakich miejscach chce Pan/Pani korzystać ze wsparcia AOOzN?</b>				
<b>tylko w domu</b>	<b>w domu i poza domem</b>	<b>tylko poza domem</b>	<b>nie chcę korzystać ze wsparcia AOOzN</b>	
2 (5,7%)	29 (82,9%)	1 (2,9%)	3 (8,6%)	
<b>Jak często wychodzi Pan/Pani z domu?</b>				
<b>codziennie</b>	<b>kilka razy w tygodniu</b>	<b>kilka razy w miesiącu</b>	<b>kilka razy w roku</b>	<b>nie wychodzę z domu</b>
6 (17,1%)	10 (28,6%)	16 (45,7%)	3 (8,6%)	0 (0%)
<b>Kto jest dla Pana/Pani głównym źródłem wsparcia w codziennym funkcjonowaniu?</b>				
<b>rodzice</b>	<b>rodzeństwo</b>	<b>partner/partnerka, mąż/żona</b>	<b>inne osoby</b>	
18 (51,4%)	2 (5,7%)	10 (28,6%)	5 (14,3%)	

Źródło: opracowanie własne.

Wśród respondentów nieco ponad połowa zadeklarowała, że korzysta ze wsparcia asystenta osoby z niepełnosprawnością lub innej osoby świadczącej analogiczne

wsparcie w codziennym funkcjonowaniu (20 osób). Jednak mimo iż w obecnie dostępnej informacji jest niemalże natychmiastowy (Internet; urządzenia mobilne), to wśród uczestników badania znalazły się osoby, które przyznały, iż nie posiadają wiedzy na temat obowiązków wchodzących w zakres usług świadczonych przez asystenta osoby z niepełnosprawnością (4 osoby), nie znają warunków korzystania z tej formy pomocy i wsparcia (10 osób), nie wiedzą też, do jakich instytucji zgłosić się, aby tę formę pomocy uzyskać (7 osób). Natomiast z danych zaprezentowanych w tabeli 3 wynika, że ankietowani zgłaszają potrzebę uzyskania tego rodzaju wsparcia. Jedynie 3 respondentów twierdzi, że nie potrzebuje i nie chce korzystać z usług asystenta osobistego. Zapotrzebowanie na pracę asystenta jest dość zróżnicowane, jednak, co należy podkreślić, co drugi ankietowany (17 osób) wyraża chęć korzystania z usługi asystencji osobistej przez cały czas, następnie w kolejności: kilka razy w tygodniu (11 osób), dwa razy dziennie (3 osoby), jeden raz dziennie (1 ankietowany). Uczestniczące w badaniu osoby w zdecydowanej większości (29 osób) deklarują potrzebę obecności asystenta zarówno na terenie domu, jak i poza nim, pragną korzystać z jego pomocy nie tylko podczas przebywania w miejscu zamieszkania, ale też podczas wyjazdów prywatnych i służbowych. Ankietowani najczęściej wychodzą z domu w celach związanych z leczeniem i rehabilitacją, następnie w kolejności: na zakupy, do znajomych, do instytucji kulturalnych, kościoła, w celu załatwienia spraw urzędowych czy do pracy. Pod nazwą „inne” respondenci wymieniali: restaurację, spacer, salon piękności, rodzina, sąd, uczelnia. Jak wynika jednak ze zgromadzonego materiału badawczego, jedynie 6 osób spośród ankietowanych wychodzi z domu każdego dnia. Kilka razy w tygodniu z mieszkania/domu wychodzi w różnych celach 10 osób, kilka razy w miesiącu – 16 ankietowanych. Wśród uczestników badań znalazły się również osoby, które na zadane pytanie o częstotliwość wychodzenia z domu, odpowiedziały „kilka razy w roku” (3 osoby). W codziennym funkcjonowaniu ankietowani najczęściej mogą liczyć na pomoc i wsparcie swoich rodziców (18 osób), następnie partnera/partnerki lub męża/żony (10 osób). Dwoje spośród ankietowanych wskazało swoje rodzeństwo jako źródło codziennej pomocy i wsparcia.

Jeśli chodzi o zakres czynności, z powodu których jest potrzebna pomoc ze strony osób trzecich, respondenci zwrócili uwagę na potrzebę pomocy w realizacji czynności samoobsługowych, w wyjściu i powrocie do domu, w celu umożliwienia uczestnictwa w życiu kulturalnym, a następnie w kolejności: wykonywanie zakupów, prowadzenie gospodarstwa domowego, załatwianie spraw urzędowych, kontakt z różnego rodzaju organizacjami. Pojawiły się również odpowiedzi, w których respondenci deklarują potrzebę wsparcia asystenta: wyjazdy na urlop/wypoczynek, zwiedzanie, pomoc przy dziecku, w zmianie pozycji, w przemieszczaniu się z łóżka na wózek i z powrotem,

podawanie jedzenia i przedmiotów, pomoc we wszystkich czynnościach fizycznych, pomoc w pracy, w przygotowaniu do pracy, w czynnościach dnia codziennego.

## Podsumowanie

Rdzeniowy zanik mięśni jest chorobą powodującą poważne następstwa w postaci znacznego ograniczenia w samodzielnym funkcjonowaniu, chorobą nieuleczalną, postępującą, która u respondentów powoduje poczucie ograniczenia możliwości realizacji własnych planów i zamierzeń, co przekłada się na ich obraz samego siebie. Ankietowani zwracają uwagę na swoją zależność od otoczenia, która powoduje u nich poczucie bycia ciężarem dla bliskich, i jednocześnie niemożność uwolnienia się ze wspomnianej zależności. Dążenie do samodzielności i autonomii jest naturalną potrzebą każdego człowieka dorosłego<sup>15</sup>, a możliwość skorzystania ze wsparcia osobistego asystenta może stanowić odpowiedź na potrzeby osób z niepełnosprawnościami, w tym również osób chorych na SMA.

Respondenci zgłaszają potrzebę korzystania z usług AOOzN w trybie ciągłym. Część z nich korzysta już z tego wsparcia, jednak nie zawsze jego wymiar i rodzaj jest adekwatny do potrzeb osoby chorej. O braku dostępu do odpowiednio wykwalifikowanych osób, przygotowanych do opieki nad chorymi na SMA, wyposażonych w wiedzę i umiejętności związane choćby z obsługą sprzętu specjalistycznego wykorzystywanego w codziennym funkcjonowaniu, mówią również Hamish W.Y. Wan i współpracownicy<sup>16</sup>, zwracając jednocześnie uwagę na zmiany w dostępie i w jakości świadczonych usług medycznych i opiekuńczych wobec osób chorych na SMA z chwilą przejścia z opieki pediatrycznej do systemu opieki zdrowotnej i usług świadczonych na rzecz osób dorosłych. Jak pokazują wyniki badań przeprowadzonych przez autorów, tego rodzaju traktowanie dorosłych osób chorych na SMA powoduje, iż dla systemu opieki zdrowotnej ich potrzeby i ich życie ma mniejszą wartość niż innych osób chorych.

Osoby dorosłe chore na SMA w sytuacji korzystania ze wsparcia asystenta osobistego muszą swoje potrzeby i ich realizację dostosować do jego grafiku i dostępności. Braki wsparcia formalnego uzupełniane są wówczas najczęściej przez osoby bliskie:

- 
- 15 Beata Górnicka, „Samodzielność i kompetencje jako uwarunkowania niezależności życiowej osób z niepełnosprawnością – wybrane obszary szans i zagrożeń”, *Studia Pedagogiczne: Problemy społeczne, edukacyjne i artystyczne* 32 (2018): 46–63.
  - 16 Hamish W.Y. Wan i in., „«Getting ready for the adult world»: How Adults with Spinal Muscular Atrophy Perceive and Experience Healthcare, Transition and Well-Being”, *Orphanet Journal of Rare Diseases* 14, nr 1 (2019): 74, <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1052-2>.

rodziców, partnerów życiowych, rodzeństwo. Nadal jest to jednak zależność od dyspozycyjności tych osób, które również mają własne zobowiązania rodzinne, zawodowe, swoje potrzeby. Starzejący się rodzice, którzy tak często wskazywani są przez osoby chore jako główne źródło wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, z biegiem lat nie są w stanie realizować wszystkich powinności opiekuńczych wobec osoby niesprawnej ruchowo, a często sami wymagają wsparcia.

Istnieje potrzeba kompleksowej pomocy w codziennym funkcjonowaniu osób z SMA. Zaledwie 17% ankietowanych deklaruje, iż wychodzi z domu codziennie, aż 46% – tylko kilka razy w miesiącu, a 9% – kilka razy w roku. Niemal połowa badanych (49%) twierdzi, że z powodu choroby nie może robić tego, co lubi, a 77% respondentów czuje, że są bardziej zależni od osób z otoczenia, niż by tego chcieli. Taka sama część respondentów uważa, że nigdy nie będzie samowystarczalna w takim stopniu, w jakim by pragnęła. Ankietowanym towarzyszy obniżone poczucie własnej wartości i jak można przypuszczać, obniżone poczucie jakości życia. Rdzeniowy zanik mięśni jest chorobą zamykającą cierpiące na nie osoby w ich domach. Chorzy często są uzależnieni od dyspozycyjności najbliższych. Mówią o tym również uczestnicy badań prowadzonych przez Allison Mazzella i współpracowników<sup>17</sup>. Jak się okazuje, możliwość korzystania ze zdobyczy techniki, takich jak wózek elektryczny, nie powoduje, że nagle rzeczywistość społeczna i otaczający świat stają otworem dla osób chorych na SMA. Problemem staje się bowiem choćby dostępność wspomnianej rzeczywistości dla osób poruszających się na wózkach.

Należy również zwrócić uwagę na wykazaną zależność między poziomem samodzielności osoby a akceptacją choroby. Uzyskane wyniki wskazują, że osoby zachowujące większą sprawność funkcjonalną i możliwość samodzielnego wykonywania części codziennych czynności wykazują wyższy poziom akceptacji choroby. Można przypuszczać, że większa autonomia sprzyja poczuciu sprawstwa, kontroli nad własnym życiem oraz podtrzymywaniu aktywności społecznej i zawodowej. Z kolei nasilona zależność od otoczenia może prowadzić do obniżenia poczucia własnej wartości i utrudniać proces adaptacji do choroby przewlekłej. Wyniki te wskazują na potrzebę rozwijania takich form wsparcia, które nie tylko kompensują ograniczenia funkcjonalne, ale również wzmacniają podmiotowość i niezależność osób z SMA.

Obecnie kwestie związane z dostępnością i uczestnictwem są szeroko omawiane i dyskutowane, a celem nadrzędnym jest zapewnienie każdemu człowiekowi optymal-

---

17 Allison Mazzella i in., „«I have SMA, SMA doesn't have me»: A Qualitative Snapshot Into the Challenges, Successes, and Quality of Life of Adolescents and Young Adults with SMA”, *Orphanet Journal of Rare Diseases* 16, nr 1 (2021): 96, <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01701-y>.

nych warunków do życia<sup>18</sup>. Rdzeniowy zanik mięśni jest chorobą, która niesie ze sobą poważne konsekwencje zarówno dla osób chorych, we wszystkich sferach ich funkcjonowania, jak i dla osób z ich najbliższego otoczenia. Dorosli stanowią 1/3 populacji osób chorych na SMA. Wymagają oni specjalistycznej opieki medycznej oraz długoterminowego wsparcia w życiu codziennym. Niestety doświadczają nierzadko braku dostępu do odpowiednich usług, co z kolei skutkuje ograniczeniem lub wycofaniem się osób chorych z aktywności. Niemożność realizacji własnych potrzeb związanych ze społecznym i kulturalnym uczestnictwem może prowadzić do obniżenia poczucia własnej wartości, frustracji, poczucia stygmatyzacji i w konsekwencji do społecznej izolacji. Istnieje konieczność zwrócenia większej uwagi na potrzeby dorosłych osób z SMA oraz na trudności, jakie napotykają oni na drodze do ich realizacji. Zaprezentowane w artykule wyniki badań zwracają uwagę na potrzeby osób chorych na SMA, jeśli chodzi o możliwość korzystania ze wsparcia asystenta osobistego. Bardzo często, myśląc o osobach chorych czy z niepełnosprawnościami, społeczeństwo zwraca uwagę jedynie na potrzeby związane z koniecznością wyposażenia w sprzęt rehabilitacyjny czy ułatwiający realizację codziennych czynności, na ponoszone koszty związane z leczeniem, zapominając jednak o tym, że mają one też inne potrzeby, których nie będą w stanie zrealizować bez odpowiedniego wsparcia.

Ograniczeniem przeprowadzonych badań była stosunkowo niewielka liczebność próby oraz wykorzystanie autorskiego narzędzia o charakterze eksploracyjnym. Uzyskane wyniki należy zatem traktować jako wstępne rozpoznanie problematyki, wymagające dalszych, pogłębionych analiz prowadzonych na większych grupach respondentów.

Należy również podkreślić znaczenie określenia kryteriów kwalifikacyjnych dla osób ubiegających się w przyszłości o zatrudnienie na stanowisku asystenta osoby chorej na SMA czy zmagającej się z podobną chorobą lub niepełnosprawnością. Osoby chore przewlekłe, u których stan zdrowia pogarsza się w czasie, a sprawność ulega znacznym ograniczeniom, korzystające ze specjalistycznych urzędzeń wspomagających codzienne funkcjonowanie, wymagają wsparcia i opieki asystentów odpowiednio przygotowanych do realizacji powierzonych im zadań. Zatrudnianie osób przypadkowych, niewyposażonych w wiedzę i umiejętności związane ze specyfiką danego schorzenia czy niepełnosprawności, może skutkować nie tylko niezaspokojeniem potrzeb danej osoby, ale także zagrażać jej życiu i zdrowiu.

---

18 Małgorzata Bilewicz, „Percepcja inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku”, *Niepełnosprawność*, nr. 45–46 (2022): 140–153.

## References/Bibliografia

- Bakalarczyk, Rafał. „Asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami w Szwecji na tle doświadczeń państw nordyckich – w poszukiwaniu inspiracji dla Polski”. *Ubezpieczenia Społeczne: Teoria i praktyka* 153, nr 2 (2022): 71–86. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.9486>.
- Bilewicz, Małgorzata. „Percepcja inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku”. *Niepełnosprawność*, nr. 45–46 (2022): 140–153.
- Ciećko, Weronika, Ewa Bandurska, Marzena Zarzeczna-Baran i Alicja Siemińska. „Analiza jakości życia pacjentów w zaawansowanej fazie chorób przewlekłych”. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 11, nr 2 (2017): 84–90.
- Czubak, Jarosław i Szymon Pietrzak. „Choroby nerwowo-mięśniowe”. W *Ortopedia i traumatologia: Podręcznik dla studentów medycyny*. Wydawnictwo Naukowe Exemplum, 2017.
- Górnicka, Beata. „Samodzielność i kompetencje jako uwarunkowania niezależności życiowej osób z niepełnosprawnością – wybranie obszary szans i zagrożeń”. *Studia Pedagogiczne: Problemy społeczne, edukacyjne i artystyczne* 32 (2018): 46–63.
- Ho, Hsin-Mei, Ying-Hua Tseng, Yu-Mei Hsin, Fan-Hao Chou i Wei-Ting Lin. „Living with Illness and Self-Transcendence: The Lived Experience of Patients with Spinal Muscular Atrophy”. *Journal of Advanced Nursing* 72, nr 11 (2016): 2695–2705. <https://doi.org/10.1111/jan.13042>.
- Jędrzejowska, Maria. *Moje dziecko ma SMA: Informator dla rodziców dziecka, u którego w badaniu przesiewowym noworodków zdiagnozowano rdzeniowy zanik mięśni*. Novartis Poland, 2021.
- Juczyński, Zygfryd. *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. 2 wyd. Pracownia Testów Psychologicznych, 2012.
- Łabuz-Roszak, Beata, Katarzyna Kubicka-Bączyk, Krystyna Pierzchała i in. „Quality of Life in Multiple Sclerosis-Association with Clinical Features, Fatigue and Depressive Syndrome”. *Psychiatria Polska* 47, nr 3 (2013): 433–442.
- Mazurek, Justyna i Jurgen Lurbiecki. „Skala Akceptacji Choroby i jej znaczenie w praktyce klinicznej”. *Polski Merkuriusz Lekarski* 36 (2014): 106–108.
- Mazzella, Allison, Mary Curry, Lisa Belter, Rosángel Cruz i Jill Jarecki. „«I have SMA, SMA doesn't have me»: A Qualitative Snapshot Into the Challenges, Successes, and Quality of Life of Adolescents and Young Adults with SMA”. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 16, nr 1 (2021): 96. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01701-y>.
- McMillan, Hugh J., Brittany Gerber, Tara Cowling i in. „Burden of Spinal Muscular Atrophy (SMA) on Patients and Caregivers in Canada”. *Journal of Neuromuscular Diseases* 8, nr 4 (2021): 553–568. <https://doi.org/10.3233/jnd-200610>.
- Saniewska, Edyta i Natalia Saniewska. *Wiedza pacjentów obciążonych rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA) oraz ich opiekunów na temat choroby*. Prymat, 2019.
- Szczęsny, Krzysztof, Maria Wojdyło i Andrzej Stawarski. „Dziecko z rdzeniowym zanikiem mięśni”. W *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, redakcja Beata Cytowska, Barbara Winczura i Andrzej Stawarski. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2008.
- Wan, Hamish W.Y., Kate A. Carey, Arlene D’Silva, Nadine A. Kasparian i Michelle A. Farrar. „«Getting ready for the adult world»: How Adults with Spinal Muscular Atrophy Perceive and Experience Healthcare, Transition and Well-Being”. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 14, nr 1 (2019): 74. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1052-2>.

Władysiuk, Magdalena, Anna Kosterka-Pruszczyk, Magdalena Chrościńska-Krawczyk i in. *Czas to motoneuron: Wyzwania systemowe i rekomendacje w opiece nad pacjentami z SMA w Polsce*. Novartis Poland, 2021.

Żyta, Agnieszka i Jacek. R. „Droga ku samorealizacji – życie z rdzeniowym zanikiem mięśni”. W *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, redakcja Urszula Bartnikowska, Czesław Kosakowski i Amadeusz Krause. *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* 7. 2008.