

Uwarunkowania jakości życia chorych na twardzinę układową

Determinants of quality of life in patients with systemic sclerosis

Anna Kuryłek¹, Stanisława Steuden¹, Jarosław Bogaczewicz², Anna Sysa-Jędrzejowska²,
Anna Woźniacka²

¹Zakład Psychologii Klinicznej Dorosłych Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II w Lublinie,
kierownik Zakładu prof. dr hab. n. hum. Stanisława Steuden

²Katedra i Klinika Dermatologii i Wenerologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi,
kierownik Kliniki prof. dr hab. med. Anna Sysa-Jędrzejowska

Słowa kluczowe: jakość życia, depresja, lęk, twardzina układowa.

Key words: quality of life, depression, anxiety, systemic sclerosis.

Streszczenie

Ocena jakości życia chorych na twardzinę układową dotyczy trzech obszarów funkcjonowania: psychologicznego, somatycznego, społecznego, oraz ich wzajemnych zależności. Najczęściej stwierdzanymi problemami psychologicznymi u chorych na twardzinę układową są objawy depresji, podwyższony poziom lęku, dystres, obniżenie samooceny, szczególnie wrażliwość interpersonalna oraz wrogość. Twardzina układowa doprowadza do obniżenia subiektywnej oceny ogólnego stanu zdrowia. Wpływ choroby na fizyczne funkcjonowanie dotyczy odczuwanych dolegliwości somatycznych związanych z codzienną aktywnością pacjentów, a szczególnie z trudnościami w wykonywaniu czynności manualnych. W badaniach dotyczących funkcjonowania społecznego zwraca się uwagę na znaczenie czynników obecnych w środowisku pracy, które mogą zaostrzać objawy choroby. Istotne znaczenie dla jakości życia chorych na twardzinę układową ma struktura sieci wsparcia oraz satysfakcja z relacji międzyosobowych. Ocena jakości życia odgrywa znaczącą rolę w wieloaspektowej rehabilitacji chorych na twardzinę układową.

Zainteresowanie zagadnieniem jakości życia w chorobie wynika z holistycznego podejścia do pacjenta. Jakkolwiek nie istnieje jedna i ściśła definicja jakości życia, to jednak na gruncie nauk medycznych używa się określenia jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia (*health related quality of life* – HRQoL) [1]. Wyniki badań jakości życia chorych przedstawiają

Summary

Evaluation of quality of life in patients with systemic sclerosis concerns three aspects of life: psychological, physical, and social, as well as correlations among them. The most frequently observed psychological problems in patients with systemic sclerosis are: depression, high level of anxiety, distress, lower self-esteem, high social sensitivity and hostility. Systemic sclerosis leads to low subjective evaluation of general health condition. The impact of illness on physical functioning concerns impaired daily activities, especially hand mobility. Studies that concern social functioning pay attention to factors present in the workplace which can exacerbate the course of the disease. Of essential importance for quality of life in patients with systemic sclerosis is the structure of the social network and satisfaction with it. Evaluation of quality of life in patients with systemic sclerosis plays an essential role in multidimensional rehabilitation of patients.

wpływ choroby na różne wymiary życia [2]. Wyróżnia się cztery podstawowe wymiary funkcjonowania człowieka: fizyczny, psychiczny, doznania somatyczne oraz sytuację społeczną i warunki ekonomiczne [1]. Pomiar jakości życia z jednej strony dostarcza informacji na temat subiektywnie ocenianej przez chorego sytuacji, w której się znalazł, stanowiąc wgląd w nasi-

Adres do korespondencji:

lek. Jarosław Bogaczewicz, Klinika Dermatologii i Wenerologii, Uniwersytet Medyczny, ul. Krzemieniecka 5, 94-017 Łódź, tel. +48 42 686 79 81, faks +48 42 688 45 65, e-mail: jaroslawbogaczewicz@interia.eu

Praca wpłynęła: 15.11.2007 r.

lenie odczuwanych objawów choroby, z drugiej zaś może wpływać na podejmowane przez lekarza decyzje dotyczące metod leczenia i wsparcia psychologicznego pacjenta. Ponadto badanie jakości życia w chorobie umożliwia poznanie różnych zmiennych, które mogą wpływać na subiektywne poczucie jakości życia. Do zmiennych tych zalicza się czynniki związane z samą chorobą (nasilenie zmian klinicznych), osobowościowe oraz demograficzne [2]. Uzyskane przez lekarza i psychologa informacje o jakości życia chorego, łącznie z określeniem czynników wpływających na jego poczucie jakości życia, stwarzają szansę na zastosowanie odpowiednich metod wieloaspektowej rehabilitacji. W obszarze tym znajdują się metody oddziaływania nie tylko na pacjentów, ale i na społeczeństwo. Do pierwszej grupy są zaliczane: edukacja chorych w zakresie skutecznego radzenia sobie ze stresem, umiejętność obniżania poziomu lęku, podtrzymywanie motywacji w zmaganiu z chorobą przez wzmocnienie podmiotowości osoby chorej, jej autonomii i poczucia wartości czy też zachęcanie do przynależności do grupy wsparcia społecznego [1]. Oddziaływanie na społeczeństwo, polegające na jego edukacji na temat chorób, umożliwia zrozumienie przez osoby z otoczenia chorego jego problemów i potrzeb, a także ułatwia integrację chorego w środowisku związanym z życiem osobistym i zawodowym. Oddziaływania te umożliwiają przywrócenie choremu optymalnego poziomu funkcjonowania, wyrażającego się w skutecznym wypełnianiu ról społecznych. Znajduje to wyraz nie tylko w subiektywnie odczuwanej poprawie jakości życia chorego, ale również, wskutek szybszego powrotu do pracy czy też krótszego korzystania z zasiłków chorobowych, w poprawie warunków ekonomicznych społeczeństwa [3].

Metody badania poczucia jakości życia chorych na twardzinę układową

Zdrowie jest jednym z najbardziej znaczących czynników jakości życia. Narzędzia mierzące poczucie jakości życia chorych na twardzinę układową skupiają się na tych elementach życia pacjenta, które mają ścisły związek z jakością życia uwarunkowaną zdrowiem. Do ocenianych obszarów należą: funkcjonowanie fizyczne (doświadczane objawy i ich wpływ na aktywność chorego), samopoczucie psychiczne (objawy depresji, lęku, samoocena), objawy subiektywne (stopień nasilenia objawów choroby), funkcjonowanie społeczne (poczucie wsparcia społecznego, satysfakcja z relacji społecznych), a także subiektywna ocena sytuacji choroby oraz przekonania o chorobie.

W badaniach najczęściej stosuje się wymienione poniżej metody.

- „Skala depresji Becka” (*Beck Depression Inventory* – BDI), „Skala depresji Montgomery’ego i Asberg” (*Montgomery-Asberg Depression Rating Scale* – MADRS) – skale przesiewowe, pomocne w rozpoznawaniu depresji. Skale te skupiają się na ocenie liczby objawów depresji i wskazują na stopień nasilenia zaburzenia depresyjnego. Są często stosowane w badaniach naukowych oraz w praktyce lekarskiej [4, 5].
- „Kwestionariusz psychospołecznego dostosowania się do choroby” (*Psychosocial Adjustment to Illness Scale* – PAIS) służy ocenie psychospołecznego przystosowania chorych. Jest używany do oceny psychospołecznego przystosowania w chorobach przewlekłych, m.in. w twardzinie układowej. Skupia się na ocenie ukierunkowania opieki zdrowotnej, środowiska zawodowego i domowego, relacji seksualnych, relacji rodzinnych, środowiska społecznego oraz psychologicznego dys stresu [6].
- „Skala samooceny na podstawie wyglądu” (*Appearance Self-Esteem* – ASE) składa się z 6 stwierdzeń (itemów), i ocenia ogólną samoocenę chorego. Itemy zawierają zdania takiego typu, jak: „Czuję się usatysfakcjonowana/y sposobem, w jaki wygląda teraz moje ciało” czy „Czuję się nieatrakcyjna/y” [7].
- „Kwestionariusz ogólnej oceny zdrowia” (*General Health Questionnaire-28* – GHQ-28) – metoda oceniająca prawdopodobieństwo wykazywania przez chorych zaburzeń psychicznych. Skala zawiera 28 itemów należących do czterech grup: objawy somatyczne, lęk i bezsenność, dysfunkcje społeczne oraz objawy depresyjne. Uważa się, że kwestionariusz ten może być używany zarówno do oceny stanu psychicznego, jak i do określenia wpływu choroby na życie chorego [8].
- „Skala poczucia koherencji” (*Sense of Coherence Scale* – SOC) – opracowana na podstawie salutogenetycznej teorii Aaron Antonovsky’ego. Kwestionariusz ten mierzy stałą dyspozycję chorego do spostrzegania rzeczywistości jako spójnej i sensownej, a napotykanym trudności jako wyzwania, które należy podjąć. Umożliwia badanie zdolności radzenia sobie z sytuacją stresu [9].
- „Kwestionariusz wrogości i ukierunkowania wrogości” (*Hostility and Direction of Hostility Questionnaire* – HDHQ) – skala wykorzystywana do oceny poziomu wrogości oraz jej przejawów, które odzwierciedlają osobowościowe cechy i pokazują reakcje chorego na sytuacje stresowe. HDHQ mierzy gotowość do odpowiedzi wyrażającej się agresywnym zachowaniem oraz tendencję do negatywnej oceny innych i siebie [10].
- *Delusions Symptoms States Inventory/states of Anxiety and Depression* (DSSI/sAD) – metoda, która może być użyta jako test przesiewowy do wyodrębnienia osób wykazujących objawy psychiczne z populacji ogólnej. Jest również wskaźnikiem nasilenia lęku i depresji [11].

- *Symptom Check List-90R* (SCL-90R) – wieloaspektowa skala służąca do oceny objawów dotyczących somatyzacji, zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych, wrażliwości interpersonalnej, depresji, lęku, wrogości, fobii społecznej, urojeń paranoidalnych oraz psychotyzmu [12].
- „36-punktowy przegląd zdrowia” (*Medical Outcome Study 36 – Item Short Form Health Survey – SF-36*) – metoda, która umożliwia ocenę ośmiu dziedzin jakości życia w ciągu czterech tygodni poprzedzających badanie, takich jak funkcjonowanie fizyczne, rola ograniczeń w odniesieniu do problemów fizycznych, ból, ogólne spostrzeganie zdrowia, witalność, społeczne funkcjonowanie, rola ograniczeń w odniesieniu do problemów emocjonalnych, zdrowie psychiczne [13].
- *Health Assessment Questionnaire-Disability Index* (HAQ-DI) – samoopisowa skala służąca do oceny trudności w codziennej aktywności chorych w zakresie ubierania się i samoobsługi, wstawania, jedzenia, chodzenia, higieny, sięgania, chwytania oraz innych aktywności [14].
- „Wskaźnik sieci społecznej” (*Social Network Index – SNI*) – kwestionariusz, służący do oceny uczestniczenia chorego w życiu społecznym. Dotyczy on siedmiu rodzajów relacji społecznych: małżeńskiej, z rodzicami, z dziećmi, sąsiadami, współpracownikami, pozostałymi uczniami w klasie oraz członkami grup religijnych. Skala ta pozwala na ocenę rozmiaru oraz zróżnicowania kontaktów społecznych [15].

Wyniki uzyskiwane w przedstawionych testach stanowią odzwierciedlenie doświadczanego przez chorego poczucia jakości życia. Każda z metod ma swoje zalety i ograniczenia. Zaletą większości kwestionariuszy jest możliwość ich szybkiego wypełnienia, dlatego mogą być one stosowane podczas badania lekarskiego. Jakkolwiek skale te w krótkim czasie dostarczają ogólnych informacji o stanie psychicznym chorego, jednak nie mogą zastąpić indywidualnej rozmowy z pacjentem.

Jakość życia w twardzinie układowej

Osobliwe miejsce wśród chorób tkanki łącznej zajmuje twardzina układowa charakteryzująca się postępującym, immunologicznie uwarunkowanym, włóknieniem skóry i narządów wewnętrznych, prowadzącym do zaburzeń perystaltyki przetyku, zwłóknienia płuc, nerek oraz zaburzeń przewodnictwa w mięśniu sercowym [16]. Twardzina układowa jest chorobą przewlekłą postępującą, która w konsekwencji prowadzi do śmierci chorego. Właściwe leczenie, hamujące postęp choroby, daje pewną poprawę stanu pacjenta [17]. Dlatego też ustalenie rozpoznania „twardziny układowej” stanowi źródło stresu dla chorego, który – przyjmując tę

diagnozę – może nadać jej znaczenie „wyroku”, co w konsekwencji powoduje znaczne pogorszenie jego funkcjonowania w obszarze psychologicznym, relacji społecznych, pracy zawodowej i zaspokajania potrzeb. Dotychczasowe badania jakości życia chorych na twardzinę układową dotyczyły głównie wymiaru psychologicznego, somatycznego oraz społecznego.

Jakość życia w wymiarze psychologicznym

Najwięcej uwagi w badaniach jakości życia chorych na twardzinę układową zwraca się na psychologiczne uwarunkowania procesu zmagania się z chorobą. Zakres stosowanych metod w badaniach chorych na twardzinę układową obejmuje inwentarze oceniające nasilenie depresji, poziomu lęku oraz poczucia koherencji.

Chorzy na twardzinę układową znajdują się pod silną presją psychologiczną, która sprzyja występowaniu objawów lękowych i depresyjnych, ponadto pacjenci przejawiają wysoką wrażliwość interpersonalną oraz poczucie winy [18].

Na podstawie „Skali depresji Becka” u znacznego odsetka chorych na twardzinę układową rozpoznaje się zaburzenia depresyjne. W skali tej uzyskanie wyniku mieszczącego się w kolejnych przedziałach oznacza: 0–9 – brak podejrzenia depresji, 10–19 – podejrzenie depresji łagodnej, 20–29 – podejrzenie depresji umiarkowanej, a ≥ 30 – depresji ciężkiej [19].

W badaniu Benrud-Larson i wsp. 34% chorych uzyskało wynik mieszczący się w przedziale 10–19, 14% w przedziale 20–29, a 3% wynik przekraczający 30 [19]. Matsuura i wsp. wykazali istnienie objawów depresji w nasileniu od łagodnej do ciężkiej u 46% chorych [20]. W badaniach Danieli i wsp. chorzy na twardzinę układową uzyskali wyższe wyniki w podskalach dotyczących objawów somatycznych niż w podskalach dotyczących objawów poznawczo-afektywnych [21]. Badacze włoscy stwierdzili obecność objawów depresji o nasileniu odpowiadającym powyżej 17 pkt u 33,4% chorych [22].

Badania Legendre’ego i wsp. przeprowadzone z użyciem metody Montgomery’ego i Asberg wykazały, że 43% chorych na twardzinę układową spełniało kryteria rozpoznania depresji, w tym 26% chorych miało depresję o umiarkowanym nasileniu [23].

Postępując się „Skalą lęku Hamiltona”, u 64% chorych na twardzinę układową rozpoznano zaburzenia lękowe (wynik >5), a u 19% występowanie dużych zaburzeń lękowych (wynik >14). Stwierdzono ponadto istnienie dodatniej korelacji pomiędzy występowaniem lęku a depresją. Nie potwierdzono jednak istnienia korelacji pomiędzy nasileniem lęku a stopniem nasilenia zmian narządowych, zaburzeniami funkcjonowania fizycznego czy statusem rodzinnym [23].

W badaniu z użyciem podskali mierzącej poziom dystresu w „Kwestionariuszu psychospołecznego dostosowania się do choroby” pacjenci z twardziną układową uzyskali wynik $7,9 \pm 4,4$, odpowiadający podwyższonemu poziomowi dystresu [7]. W innej pracy, wykorzystującej tę samą metodę, chorzy uzyskali wynik $7,4$ [24].

W literaturze psychologicznej określenie „poczucie własnej wartości” jest używane zamiennie z terminem „samoocena”. Wysoka samoocena sprawia, że osoba odczuwa pozytywne emocje, gdy ma poczucie kompetencji czy atrakcyjności fizycznej [25]. Doświadczenie przewlekłej choroby, jaką jest twardzina układowa, może wpływać na dotychczasowy obraz siebie. Jednym z centralnych czynników tego obrazu jest samoocena, którą można definiować jako ewaluację własnej osoby. Dotyczy ona ocen poszczególnych aspektów własnej osoby (inteligencji, atrakcyjności fizycznej, poczucia humoru, relacji interpersonalnych). W sytuacji choroby samoocena chorego może być szczególnie istotna, gdyż fizyczne objawy bezpośrednio dotyczą postrzegania siebie przez chorego. Ewaluacja własnej osoby może ulec znacznemu obniżeniu w czasie choroby [7].

Chorzy na twardzinę układową badani „Skalą samooceny na podstawie wyglądu” uzyskali średni wynik $18,1 \pm 4,8$, odpowiadający poczuciu niższej samooceny [7]. Stwierdzono istnienie ujemnej korelacji pomiędzy wynikami uzyskanymi w skali samooceny a poziomem dystresu (im niższa samoocena dotycząca wyglądu, tym wyższy poziom dystresu) [7].

W badaniach greckich, wykorzystujących GHQ-28, chorzy na twardzinę układową uzyskiwali wyższe wyniki w podskali dotyczącej odczuć związanych z depresją niż w podskali dotyczącej jej somatycznych objawów. W tych samych badaniach stwierdzono, że psychologiczny dystres jest pozytywnie skorelowany z takimi zmiennymi, jak czas trwania choroby, poziom nasilenia odczuwanego bólu, poziom ogólnej wrogości, poczucie koherencji, zdolności adaptacyjne czy stosowanie negatywnych mechanizmów obronnych [8]. W innym badaniu chorych na twardzinę układową, postępując się „Skalą poczucia koherencji”, stwierdzono ujemną korelację pomiędzy wynikami uzyskanymi przez chorych a wynikami uzyskanymi w „Skali depresji Becka” [20].

W badaniach oceniających poziom wrogości przy użyciu „Kwestionariusza wrogości i ukierunkowania wrogości” wykazano podwyższony zarówno ogólny poziom wrogości, jak i wrogości skierowanej na zewnątrz i do wewnątrz u chorych na twardzinę układową w porównaniu z grupą kontrolną zdrowych osób (odpowiednio $p < 0,005$; $p < 0,006$; $p < 0,015$) [18]. Wykorzystując inwentarz DSSI/sAD, obserwowano istotnie wyższe nasilenie lęku ($5,80 \pm 3,82$; $p < 0,00001$) i depresji ($3,63 \pm 3,77$; $p < 0,00001$) u chorych na twardzinę

układową w porównaniu z grupą kontrolną [19]. Dzięki zastosowaniu testu SCL-90R stwierdzono, że poziomy wrażliwości interpersonalnej, somatyzacji, depresji oraz tendencji obsesyjno-kompulsyjnych, nasilenia lęku, tendencji paranoidalnych oraz psychotyzmu były wyższe u chorych na twardzinę układową niż u osób zdrowych [19]. Autorzy badań podkreślają, że ocena stanu psychicznego chorych na twardzinę układową powinna stać się integralną częścią ogólnego badania lekarskiego. Wczesne rozpoznanie może przesądzać o podjęciu interwencji psychoterapeutycznej oraz farmakologicznej. Ponadto celem postępowania leczniczego powinno być zapewnienie choremu wsparcia społecznego.

Jakość życia w wymiarze somatycznym

Prace dotyczące jakości życia w wymiarze somatycznym, w aspekcie fizycznego funkcjonowania chorych na twardzinę układową, opisują wpływ odczuwanych dolegliwości somatycznych na codzienną aktywność chorych.

Badanie za pomocą kwestionariusza SF-36 wykazało, że u chorych na twardzinę układową występowało znaczące obniżenie wyników w zakresie ogólnego postrzegania zdrowia i funkcjonowania somatycznego [21]. Stwierdzono, że ograniczenie zdolności wykonywania codziennych czynności wtórnie wpływa na stan emocjonalny chorego, jak również na poziom funkcjonowania społecznego [21]. W badaniach Georgesa i wsp. przeprowadzonych wśród chorych na twardzinę układową, średni wynik w kwestionariuszu SF-36 dotyczący podskal funkcjonowania somatycznego wyniósł 37 ± 12 i był niższy od wyników dotyczących podskal funkcjonowania umysłowego (psychicznego), wynoszącego 42 ± 11 [26]. W innym badaniu chorych na twardzinę układową, przy użyciu kwestionariusza SF-36, wynik środkowy (mediana) w podskali funkcjonowania somatycznego wyniósł $36,9$, a funkcjonowania umysłowego $45,5$ [27]. Badania te wskazują na występowanie obniżonego poziomu funkcjonowania nie tylko somatycznego, ale również umysłowego u chorych na twardzinę układową.

W badaniu wykorzystującym kwestionariusz EDAQ (*Evaluation of Daily Activity Questionnaire*) stwierdzono, że największe trudności sprawiało chorym wykonywanie czynności manualnych, wymagających ruchów dłoni i palców, takich jak jedzenie, picie, mycie i ubieranie się, natomiast najmniej problemów sprawiało przemieszczanie się [28].

W badaniach z użyciem skali HAQ chorzy na twardzinę układową uzyskiwali wyniki od $0,68 \pm 0,65$ [23], przez $0,9 \pm 0,8$ [26, 27] do $0,94 \pm 0,83$ [26] i $1,07 \pm 0,74$ [29].

Wskazuje to na występowanie trudności w codziennej aktywności życiowej pacjentów. W innej pracy stwierdzono, że w grupie chorych na twardzinę układową z objawami depresji, odpowiadającymi wynikom większymi lub równym 17 w „Skali depresji Becka”, średni wynik w skali HAQ wynosił $1,074 \pm 0,697$ [22].

Chociaż obecność objawów choroby oraz czas jej trwania istotnie obniżają jakość komfortu psychicznego chorego, to nie bez znaczenia dla wystąpienia depresji jest brak sieci wsparcia społecznego [23].

Jakość życia w wymiarze społecznym

Na podstawie wyników przeprowadzonych badań można stwierdzić, że znaczna część chorych na twardzinę układową cierpi z powodu depresji, która może wpływać zarówno na ich fizyczne, jak i społeczne funkcjonowanie [19–22]. Badania wskazują, że wiele objawów depresji rozwija się w odpowiedzi na ból. Stwierdzono, że 62% pacjentów z twardziną układową odczuwa ból w stopniu co najmniej umiarkowanym. Ból nie tylko wpływa na wystąpienie depresji, ale także poprzedza wystąpienie ograniczeń w funkcjonowaniu fizycznym oraz społecznym, które uważane są za bardzo istotne składniki jakości życia uwarunkowanej zdrowiem. Ograniczenie fizyczne również wnosi swój wkład w wystąpienie depresji, która z kolei utrudnia społeczne przystosowanie chorego [19]. Podejmując leczenie, warto mieć na uwadze istnienie tych zależności. Leczenie bólu u pacjentów z twardziną układową może poprawić ich funkcjonowanie, a w szczególności przystosowanie społeczne.

Szczyt nasilenia objawów twardziny układowej przypada na okres największej aktywności zawodowej chorych (okres pomiędzy 35.–44. rokiem życia). Zaobserwowano, że działanie nie tylko czynników psychologicznych (dystres), ale również środowiskowych (narażenie na niskie temperatury) miały ścisły związek z nasileniem niektórych objawów choroby (objawu Raynauda). Ponadto ograniczenia ruchów rąk (chwytność, zręczność) bezpośrednio wpływają na wydajność wykonywanej pracy. Z tych powodów podkreśla się, że przywracanie zawodowe chorego na wcześniejsze miejsce pracy powinno uwzględniać zarówno znaczenie czynników obecnych na stanowisku pracy, które mogłyby nasilać odczuwane objawy choroby, jak i ograniczenia wynikające bezpośrednio z samej choroby [30].

Dotychczas przeprowadzono niewiele badań oceniających znaczenie wymiaru społecznego dla poczucia jakości życia chorych na twardzinę układową, jednak nie bez znaczenia wydają się podjęte próby ustalenia wpływu wsparcia społecznego oraz procesu leczenia na psychologiczne funkcjonowanie pacjentów. W badaniu, w którym posłużono się na „Wskaźnikiem sieci

społecznej” wykazano, że lepiej funkcjonującą grupą chorych na twardzinę układową była grupa doświadczająca poczucia rozbudowanej i zróżnicowanej sieci wsparcia społecznego, obejmującego relacje z partnerem, dziećmi, sąsiadami, rówieśnikami, współpracownikami i grupami religijnymi [19].

Włączenie chorego w sieć wsparcia społecznego zmniejsza ryzyko wystąpienia zaburzeń w przebiegu procesu przystosowania społecznego. Badania Mosera i wsp. wskazują, że na jakość życia pacjentów z twardziną układową wpływa zarówno struktura sieci wsparcia społecznego, jak i satysfakcja z udziału w relacjach społecznych. Warto zauważyć, że istotny jest nie tylko rozmiar sieci wsparcia społecznego, ale również jej zróżnicowanie (członkowie rodziny, przyjaciele, sąsiedzi, grupy wsparcia) [31].

Oddziaływania terapeutyczne na pacjentów z twardziną układową poza zmierzaniem do zatrzymania postępu choroby powinny również uwzględniać realizowanie programów rehabilitacyjnych, które mogą redukować przeszkody społeczne występujące w środowisku rodzinnym i miejscu pracy, a także prowadzić do poprawy ogólnego stylu życia chorych i ich codziennej aktywności [24].

Podsumowanie

Przedstawione wyniki badań potwierdzają wpływ twardziny układowej na wiele aspektów jakości życia chorych. Ponadto wielu pacjentów przejawia różne typy objawów psychopatologicznych, które zależą nie tylko od klinicznych wskaźników choroby (czasu trwania i nasilenia objawów), ale są również uwarunkowane strukturą osobowości.

Szczególnie użyteczne w ocenie uwarunkowań jakości życia chorych jest stosowanie krótkich skal. Skale te często w sposób przesiewowy (*screening*) – sygnalizują obecność problemów o charakterze psychologicznym. Nie należy przeceniać wartości tych testów, ponieważ nie zastąpią one specjalistycznego badania psychologicznego czy psychiatrycznego podyktowanego indywidualnym podejściem do pacjenta. Krótkie metody są bardzo pomocne dla pracowników służby zdrowia, którzy po raz pierwszy mają kontakt z pacjentem, w uzyskaniu informacji o potrzebie skierowania pacjenta do dalszej konsultacji psychologicznej czy psychiatrycznej. Wynik testu jest punktem wyjścia do nawiązania współpracy między chorym a psychologiem. Sugeruje się nawet, że pacjenci z wyższymi wynikami uzyskanymi w skali GHQ-28 (>5) powinni być badani przez psychiatrę. Zastosowanie skali SCL-90R wykazuje, że takie cechy, jak wrogość, niskie poczucie koherencji oraz czas trwania choroby, są silnie związane z pojawieniem się objawów psychopatologicznych. Benrud-Larson i wsp.,

wykorzystując „Skalę depresji Becka”, zaobserwowali, że u prawie 50% chorych na twardzinę układową występują objawy depresji [19].

Do wyników badań dotyczących objawów psychopatologicznych, a zwłaszcza częstości występowania i nasilenia objawów depresji, należy odnosić się jednak w sposób niepozabawiony krytycznej analizy. Wynika to z faktu, że w pracach wielu autorów częstość występowania zaburzeń psychopatologicznych u chorych na twardzinę układową była porównywana do częstości występowania w grupach kontrolnych zdrowych osób, w których kryterium wykluczającym było przyjmowanie leków przeciwdepresyjnych bądź występowanie objawów psychopatologicznych w wywiadzie. Dlatego też częstość objawów w grupach kontrolnych może nie odpowiadać częstości występowania zaburzeń w populacji ogólnej.

Ryzyko pojawienia się depresji zależy również od stopnia zaawansowania choroby. Kliniczne wskaźniki zaawansowania choroby, takie jak czas trwania choroby, ból stawów czy zaburzenia perystaltyki przetyku, są ściśle związane z różnymi objawami psychopatologicznymi. Pacjenci ze zmianami narządowymi, zwłaszcza z zaburzeniami perystaltyki przetyku, najczęściej spełniają kryteria rozpoznania depresji, natomiast obecność lęku zazwyczaj jest związana z odczuwaniem bólu stawów oraz wrogim nastawieniem do otoczenia. Badania wskazują, że chorzy na twardzinę układową wykazują podwyższony poziom nasilenia objawów dystresu psychologicznego, głównie w obszarze objawów depresyjnych.

W literaturze często podkreślany jest związek pomiędzy odczuwanym bólem a objawami depresji. Dyskusja dotyczy ustalenia, czy ból stanowi przyczynę wystąpienia objawów depresyjnych, czy to depresja nasila doznanie bólu. Przyjmuje się, że przewlekły ból prowadzi do zaburzeń funkcjonowania fizycznego oraz społecznego przystosowania chorego. Może wywoływać również negatywne emocje, depresję i stany lękowe, a nawet gniew. Niektórzy autorzy próbują wyjaśniać te problemy psychologiczne wrogim nastawieniem chorego, ukierunkowanym zarówno do wewnątrz, jak i na zewnątrz, a także jego silnym związkiem ze współwystępowaniem depresji [18].

Liczne badania podkreślają rolę poczucia koherencji w ekspresji psychologicznych problemów chorego. Dlatego nie tylko czas trwania choroby, ale także niskie wskaźniki poczucia koherencji u chorych na twardzinę układową zazwyczaj korelują z obecnością ogólnego dystresu psychologicznego i depresji [20]. W związku z tym użycie narzędzi badających poczucie koherencji jest przydatne we wczesnym wykrywaniu problemów psychologicznych, co może umożliwić szybkie podjęcie interwencji psychoterapeutycznej.

Wyniki badań wskazują, że na pojawianie się objawów psychopatologicznych u chorych na twardzinę układową mają wpływ nie tylko zaawansowanie choroby w aspekcie somatycznym (przykurcze stawów, zaburzenia fizycznego funkcjonowania, zniekształcenie rąk, twarzy), ale również cechy struktury osobowości. Wczesna ocena opisywanych cech dostarcza wielu informacji na temat osobowościowych uwarunkowań i możliwych problemów psychologicznych, które ponadto mogą wywierać wpływ na stosowanie się chorego do zaleceń lekarzy (systematyczne przyjmowanie leków, codzienne ćwiczenia rąk). Znajomość struktury osobowości (stosowane mechanizmy obronne, wrogość, poczucie koherencji) gwarantuje zwrócenie uwagi na konieczność konsultacji psychologicznej czy psychiatrycznej w przypadkach tego wymagających. Narzędzia służące do opisu struktury osobowości, oceny nasilenia objawów depresji, lęku i wrogości mogą być użyteczne dla lekarzy opiekujących się chorymi na twardzinę układową, ponieważ pozwalają na szybką ocenę stanu psychicznego chorego i podjęcie wczesnej – a przez to skuteczniejszej – interwencji psychologicznej. Badania potwierdzają, że uczestniczenie w psychoterapii podnosi poczucie koherencji, które jest jednym z głównych czynników chroniących przed pojawieniem się objawów dystresu, oraz sprzyja leczeniu chorego.

Biorąc pod uwagę powyższe dane, można stwierdzić, że niezmiernie istotne znaczenie w postępowaniu z chorym ma opracowanie metod terapeutycznych zmierzających do zmniejszenia odczuwanego przez chorego ograniczenia funkcjonowania. Wydaje się, że korzystne efekty można uzyskać nie tylko poprzez zastosowanie leczenia przeciwdepresyjnego czy przeciwłękowego, ale również przez oddziaływania psychoterapeutyczne, obejmujące opanowanie sposobów skutecznego radzenia sobie ze stresem, techniki relaksacyjne, wzmacnianie motywacji oraz pracę nad pozytywnym kształtowaniem obrazu siebie. Działania te mogłyby umożliwić szybszy i pełniejszy powrót chorego do optymalnego poziomu funkcjonowania w zakresie wypełniania ról społecznych. Świadomość znaczenia poczucia jakości życia dla powodzenia i skuteczności leczenia odgrywa więc znaczącą rolę w wieloaspektowej rehabilitacji chorego.

Piśmiennictwo

1. Steuden S, Okła W. Wprowadzenie w problematykę jakości życia. W: Jakość życia w chorobie. Steuden S, Okła W (red.). Wydawnictwo KUL, Lublin 2006; 5-12.
2. Janowski K. Problematyka jakości życia w chorobach dermatologicznych. W: Jakość życia w chorobie. Steuden S, Okła W (red.). Wydawnictwo KUL, Lublin 2006; 49-62.

3. Wilson L. Cost-of-illness of scleroderma: the case for rare diseases. *Semin Arthritis Rheum* 1997; 27: 73-84.
4. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, et al. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961; 4: 561-571.
5. Montgomery SA, Asberg M. A new depression scale designed to be sensitive to change. *Br J Psychiatry* 1979; 134: 382-389.
6. Derogatis LR. The psychosocial adjustment to illness scale (PAIS). *J Psychosom Res* 1986; 30: 77-91.
7. Malcarne VL, Hansdottir I. Appearance self-esteem in Systemic Sclerosis. *Cogn Ther Res* 1999; 23: 197-208.
8. Hyphantis TN, Tsfetaki N, Pappa C, et al. Clinical features and personality traits associated with psychological distress in systemic sclerosis patients. *J Psychosom Res* 2007; 62: 47-56.
9. Eriksson M, Lindstrom B. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *J Epidemiol Community Health* 2005; 59: 460-466.
10. Caine TM, Foulds GA, Hope K. Manual of the hostility and direction of hostility questionnaire. University of London Press, London 1967.
11. Bedford A, Dreary IJ. The personal disturbance scale (DSSI/sAD): development, use and structure. *Person Individ Diff* 1997; 22: 493-510.
12. Derogatis L, Savitz KL. The SCL-90-R and brief symptom inventory (BSI) in primary care. In: *Handbook of psychological assessment in primary care settings*. Maruish ME (ed.). Lawrence Erlbaum, Mahwah 2000.
13. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483.
14. Fries JF, Spitz PW, Young DY. The dimensions of health outcomes: the health assessment questionnaire, disability and pain scales. *J Rheumatol* 1982; 9: 789-793.
15. Cohen S, Doyle WJ, Skoner DP, et al. Social ties and susceptibility to the common cold. *JAMA* 1997; 277: 1940-1944.
16. Valentini G. The assessment of the patient with systemic sclerosis. *Autoimmun Rev* 2003; 2: 370-376.
17. Białynicki-Birula R, Kołodziej T. Choroby tkanki łącznej. W: *Leżenie chorób skóry i chorób przenoszonych drogą płciową*. Szepietowski J (red). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002; 237-264.
18. Angelopoulos NV, Drosos AA, Moutsopoulos HM. Psychiatric symptoms associated with scleroderma. *Psychother Psychosom* 2001; 70: 145-150.
19. Benrud-Larson LM, Haythornthwaite JA, Heinberg LJ, et al. The impact of pain and symptoms of depression in scleroderma. *Pain* 2002; 95: 267-275.
20. Matsuura E, Ohta A, Kanegae F, et al. Frequency and analysis of factors closely associated with the development of depressive symptoms in patients with scleroderma. *J Rheumatol* 2003; 30: 1782-1787.
21. Danieli E, Airo P, Bettoni L, et al. Health-related quality of life measured by the Short Form 36 (SF-36) in systemic sclerosis: correlations with indexes of disease activity and severity, disability, and depressive symptoms. *Clin Rheumatol* 2005; 24: 48-54.
22. Beretta L, Astori S, Ferrario E, et al. Determinants of depression in 111 Italian patients with systemic sclerosis. *Reumatismo* 2006; 58: 219-225.
23. Legendre C, Allanore Y, Ferrand I, et al. Evaluation of depression and anxiety in patients with systemic sclerosis. *Joint Bone Spine* 2005; 72: 408-411.
24. Malcarne VL, Greenbergs HL. Psychological adjustment to systemic sclerosis. *Arthritis Care Res* 1996; 9: 51-59.
25. Kofta M, Doliński D. *Poznawcze podejście do osobowości*. W: *Psychologia*. Tom 2, Strelau J (red.). GWP, Gdańsk 2002; 579.
26. Georges C, Chassany O, Mouthon L, et al. Quality of life assessment with the MOS-SF36 in patients with systemic sclerosis. *Rev Med Interne* 2004; 25: 16-21.
27. Khanna D, Ahmed M, Furst DE, et al. Health values of patients with systemic sclerosis. *Arthritis Rheum* 2007; 57: 86-93.
28. Sandqvist G, Eklund M, Akesson A, et al. Daily activities and hand function in women with scleroderma. *Scand J Rheumatol* 2004; 33: 102-107.
29. Cole JC, Khanna D, Clements PJ, et al. Single-factor scoring validation for the Health Assessment Questionnaire-Disability Index (HAQ-DI) in patients with systemic sclerosis and comparison with early rheumatoid arthritis patients. *Qual Life Res* 2006; 15: 1383-1394.
30. Casale R, Buonocore M. Systemic sclerosis (scleroderma): an integrated challenge in rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78: 767-773.
31. Moser DK, Clements PJ, Brecht ML, et al. Predictors of psychosocial adjustment in systemic sclerosis. The influence of formal education level, functional ability, hardiness, uncertainty, and social support. *Arthritis Rheum* 1993; 36: 1398-1405.