

University of Groningen

Perceived health status in multiple sclerosis patients

Krokavcova, Martina

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2009

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Krokavcova, M. (2009). *Perceived health status in multiple sclerosis patients*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Zhrnutie

Mnohí ľudia sú presvedčení, že im sa nemôže stať, že ochorejú. Po diagnostikovaní chronického ochorenia, akým je skleróza multiplex (SM), sa táto ilúzia rúca. Strata ďalšej perspektívy, najmä v období mladšieho a stredného dospelého veku, môže byť zničujúca. Nástup SM pred desiatym rokom alebo po päťdesiatom roku života sa považuje za ojedinelý. Veľký počet rozsiahlych epidemiologických štúdií o pôvode SM uvádza, že neskorší nástup ochorenia, mužské pohlavie, krátky interval medzi nástupom a prvým relapsom sa spája s horšou prognózou ochorenia. Progress SM sa pripisuje zhoršenému funkčnému stavu, ktorý sa u pacientov so SM vyjadruje pomocou Kurtzkeho škály EDSS. Keďže metódy sebaopisovania zdravotného stavu zahŕňajú dimenzie fyzického zdravia, výsledky sebaopisovaného zdravia sa môžu úzko prelínať s funkčným stavom ako odrazom zhoršenie fyzického zdravia.

V kapitole 1 je opísané pozadie vzniku SM, vrátane klinických kritérií, liečebných postupov a prognózy ochorenia. Sleduje všeobecne uplatňovaný model funkčnej neschopnosti a zdravotného stavu, ktorý možno aplikovať u SM. Terminológia v tejto kapitole zahŕňa pojmy ako choroba, postihnutie, neschopnosť, hendikep a kvalita života, čo sú pojmy zavedené v medzinárodnej klasifikácii *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*. Tieto pojmy možno uplatniť v kontexte výskumu SM. V závere tejto kapitoly sa uvádzajú ciele štúdie a jej výskumné otázky, prehľad doteraz publikovanej literatúry o dĺžke ochorenia, funkčnom stave, psychickej pohode a sebaopisovanom zdraví (Kapitola 2); sebaopisované zdravie ako jedna položka a jeho vzťah k zamestnanosti (Kapitola 3); sociálna opora, ktorú poskytuje rodina, priatelia a iní významní ľudia a jej pozitívny vzťah k sebaopisovanému fyzickému a duševnému zdraviu (Kapitola 4); súvislosti medzi mastery, funkčným stavom a sebaopisovaným zdravím (Kapitola 5); a nakoniec, vzťahy medzi depresiou, anxiétou a sebaopisovaným zdravím v celom skúmanom súbore SM pacientov, ako aj osobitne v dvoch skupinách pacientov rozdelených podľa veku (Kapitola 6).

Kapitola 2 zobrazuje prehľad posledných článkov, ktoré sú orientované na sebaopisované zdravie merané dotazníkovou metódou Short Form-36 Health Survey (SF-36). Tento prehľad literatúry zdôrazňuje fyzické a mentálne dimenzie dotazníka SF-36 v súvislosti s využitím klinických údajov (dĺžka ochorenia, funkčný stav) a psychickej pohody (depresia). Elektronické vyhľadávanie v databázach Medline a PsycINFO vyústilo do výsledkov v podobe 504 článkov, ktoré boli publikované v anglickom jazyku v období januára 1996 až augusta 2006. Len 8 nájdených článkov

obsahovalo empirické štúdie o SM, v ktorých sa sebaopisované zdravie hodnotilo prostredníctvom metódy SF-36. Tento prehľadový článok uvádza, že SM pacienti s dobrým funkčným stavom, krátkou dĺžkou ochorenia a nízkou depresiou skórovali štatisticky lepšie v škálach dotazníka SF-36 než pacienti so zhoršeným funkčným stavom, zdlhavým ochorením a zvýšenou depresiou.

Kapitola 3 sa zaoberá vzťahom medzi sebaopisovaným zdravím a zamestnanosťou pacientov so SM. Sebaopisované zdravie odzrkadľuje v tejto práci 1. otázka z dotazníka SF-36 ako rýchly a subjektívny opis zdravotného stavu pacienta. Okrem sebaopisovaného zdravia hodnotili pacienti ďalšie dôležité premenné vrátane funkčného stavu, dĺžky ochorenia, depresie a anxiety, ktoré boli v tomto prípade nezávislými premennými. Zamestnanosť hodnotili potom ako závislú premennú. Výsledky ukázali, že pacienti so SM, ktorí označili svoje zdravie ako dobré, boli menej zneschopnení, menej úzkostní a mali väčšiu šancu zamestnať sa. Vek, pohlavie, dĺžka ochorenia a depresia nesúviseli štatisticky významne so zamestnanosťou alebo nezamestnanosťou v dôsledku ochorenia. Treba spomenúť, že v čase snímania údajov v priemere asi polovica skúmaných pacientov so SM pracovala na celý alebo čiastočný úväzok, hoci 68% všetkých skúmaných pacientov malo diagnostikovanú relaps-remitujúcu formu ochorenia. Tento rozpor svedčí o pretrvávajúcich obmedzených možnostiach nájsť si prácu s touto diagnózou.

Sociálna opora ukázala svoju opodstatnenosť pri skúmaní chronických ochorení ako psychosociálny faktor a copingová stratégia. Ľudia, ktorým sú ostatní oporou, hovoria o pocitoch väčšej sily a odvahy. To vedie k pozitívnemu štýlu zvládania ochorenia, najmä ak pri pacientovi stojí niekto, kto s ním otvorene a ochotne hovorí o problémoch so SM. Prvá hypotéza v kapitole 4 sa zamerala na hodnotenie vzťahu medzi sociálnou oporou poskytovanou rodinou, priateľmi a inými dôležitými ľuďmi a sebaopisovaným fyzickým a duševným zdravotným stavom. Druhá hypotéza sa dotýkala hodnotenia sociálnej opory v súvislosti s jednotlivými dimenziami sebaopisovaného zdravotného stavu. Výsledky analýz ukázali, že sociálna opora poskytovaná inými dôležitými ľuďmi súvisela pozitívne s jednou z ôsmich dimenzií, a to so „všeobecným zdravím“. Sociálna opora od rodiny a priateľov pozitívne významne súvisela so všetkými štyrmi dimenziami v rámci sebaopisovaného duševného zdravia. Tieto výsledky poukazujú na dôležitosť podporovať sociálne putá a vzťahy medzi pacientami so SM a ostatnými ľuďmi.

Okrem sociálnej opory, za ďalšiu podstatnú premennú pre psychickú pohodu pacientov so SM možno považovať mastery ako zmysel mať pod kontrolou udalosti života. Kapitoly 5 skúma vzťahy medzi mastery, funkčným stavom a sebaopisovaným zdravím u pacientov so SM. Vzhľadom na vek a užívanie liekov ovplyvňujúcich priebeh choroby sa dali očakávať rozdiely medzi mastery, funkčným stavom a sebaopisu-

dzovaným zdravím medzi mladšími a staršími pacientami so SM (<45 a ≥45 rokov). Pacienti s lepším funkčným stavom udávali lepšie fyzické zdravie v oboch vekových skupinách a lepšie duševné zdravie udávali mladší pacienti so SM. Mastery pozitívne súviselo so sebaopisovaným zdravím v staršej vekovej skupine pacientov. Tieto zistenia potvrdili, že mastery môže byť užitočné u starších pacientov, kým funkčný stav sa zdá byť zo skúmaných premenných najdôležitejšou premennou v mladšej vekovej skupine.

V kapitole 6 sa sledoval vzťah depresie a anxiety v súvislosti so sebaopisovaným zdravím u pacientov so SM. Skúmaný súbor pozostával z 223 pacientov so SM. Podobne ako v kapitole 5, pacienti boli rozdelení do dvoch vekových skupín podľa užívania liekov ovplyvňujúcich prebeh ochorenia (<45 a ≥45 rokov). Významnosť depresie sa ukázala vo vzťahu k sebaopisujúcemu fyzickému zdraviu v skupine starších pacientov a voči sebaopisujúcemu duševnému zdraviu v skupine mladších pacientov so SM. Anxieta sa prejavila ako dôležitejší faktor sebaopisovaného zdravia v mladšej vekovej skupine pacientov so SM.

Nakoniec, kapitola 7 zahŕňa hlavné zistenia tejto štúdie a rozpracováva ich v širšom kontexte. Tak isto reflektuje opodstatnenosť teoretického modelu, ktorý slúžil ako podklad pre túto prácu a končí diskusiou o možnostiach uplatnenia poznatkov v klinickej praxi.

Táto práca poskytuje niekoľko odporúčaní pre budúci výskum a prax: pokračovať v longitudinálnom výskume a porovnať údaje z prierezovej štúdie a longitudinálneho výskumu; rozšíriť teoretický rámec výskumu o skúmanie ďalších faktorov; podporovať rehabilitačné a neurorehabilitačné aktivity pacientov pre zlepšenie sebaopisovaného zdravotného stavu; podieľať sa na psychosociálnych intervenciách napr. kognitívno-behaviorálnej terapii, sociálnej opore a skupinovej psychoterapii; zabezpečiť multidisciplinárny prístup k liečbe symptómov u pacientov so SM.

Nečakané zhoršenie funkčného stavu môže spôsobiť pacientom so SM obavy z neistej prognózy. Preto by mali byť veľmi dobre informovaní o svojom ochorení. Základom v starostlivosti o pacienta je spolupráca medzi ním, rodinou a zdravotníckym personálom. Lekári by mali neustále sledovať, či je potrebné poskytnúť pacientovi a jeho rodine psychologickú pomoc, keďže depresia býva častá a výskyt samovrážd v tejto skupine pacientov býva relatívne vysoký. Kvôli mnohým komplikáciám v dôsledku SM je v medicínskej a fyzioterapeutickej liečbe potrebný multidisciplinárny prístup. Nedávny pokrok v liečbe ukázal, že magnetická rezonancia (MRI) a spektroskopia umožňujú lekárom sledovať patologický postup ochorenia a reakcie pacientov na liečbu. Paralelne s vývojom nových diagnostických metód a liečby začali vedci viacej chápať súvislosti medzi progresom ochorenia a vplyvom psychosociálnych faktorov u pacientov so SM.

