

University of Groningen

Living with Rheumatoid Arthritis

Benka, Jozef

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:

2012

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

Citation for published version (APA):

Benka, J. (2012). *Living with Rheumatoid Arthritis: do personal and social resources make a difference?*
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.

Prezentovaná práca sa zaoberá pacientmi s diagnózou reumatoidnej artritídy (RA), ktorí musia čeliť záťaži tohto ochorenia vo svojom každodennom živote. RA je invalidizujúce chronické ochorenie s neznámym pôvodom vzniku a nepredvídateľným priebehom. Symptómy RA ako sú bolesť, únava a funkčná disabilita sú zdrojom značnej záťaže, ktorá dolieha na pacientov po fyzickej, psychickej ako aj sociálnej stránke. Celkový vplyv RA často vedie k horšej psychickej pohode a nižšej kvalite života súvisiacej so zdravím. Z psychologickkej stránky môže u pacientov často dochádzať k pocitom beznádeje, pocitom straty kontroly a pocitom neistoty ohľadom budúceho priebehu ochorenia. Celkovo tieto symptómy vytvárajú výraznú záťaž, ktorá predisponuje pacientov k prežívaniu psychického distresu a to zvlášť depresie, anxiety a negatívneho vnímania samého seba. Zatiaľ čo po medicínskej stránke liečba symptómov značne napreduje, vzniknuté poškodenia nie je možné vyliečiť a medicínska liečba sa venuje zníženiu symptómov a zastaveniu postupu chorobného procesu. V konečnom dôsledku sú to práve zdroje zvládania samotného pacienta a jeho sociálneho prostredia, ktoré môžu do veľkej miery ovplyvniť ako jednotliví pacienti dokážu zvládať svoj život s RA.

Odzriac sa od tejto myšlienky, sú v tejto práci formulované tri ciele ohľadom úlohy osobných a sociálnych zdrojov pacientov, rozoberané v rámci piatich kapitol. Sústrediac sa na úlohu osobných a sociálnych zdrojov je v centre záujmu hlavne ich vzťah vzhľadom na úroveň psychologického distresu v rôznych bodoch trvania ochorenia. Štúdium týchto zdrojov sa opiera o teórie ohľadom sociálnej opory, seba-účinnosti a zvládania záťaže, ktoré boli často aplikované v kontexte chronických chorôb. Napokon sa táto práca tiež zameriava na oblasť sociálnej participácie vo vzťahu k premenným ochorenia a kvality života súvisiacej so zdravím.

Teoreticky sa opierajúc o Medzinárodnú klasifikáciu funkčnej schopnosti, disability a zdravia (ICF -International Classification of Functioning, Disability and Health) sa táto práca zameriava na úlohu zdrojov samotných pacientov a tým, v akom sú vzťahu k procesu disability v rámci modelu ICF. ICF ponúka všeobecný model, ktorý je v súlade so zisteniami štúdií poukazujúcich na zníženú mieru kvality života u pacientov s RA. Znížená kvalita života môže byť chápaná prostredníctvom opakujúcich sa spätno-väzobných mechanizmov, ktoré udržiavajú asociácie medzi symptómami RA a psychologickým distresom. Z dôvodu multidisciplinárneho charakteru problému sa konceptu opakujúcich sa spätno-väzobných mechanizmov môže rozumieť ako integrácii poznatkov medicínskych a sociálnych vied, ktoré sa zaoberajú psychologickými a sociálnymi reakciami na proces choroby.

Výskumné ciele prezentované v tejto práci sa zaoberajú tromi oblasťami záujmu. Prvým cieľom bolo skúmať priebeh psychologického distresu a jeho

asociáciami so symptómami u RA pacientov. Ďalej bolo cieľom skúmať sociálnu oporu ako dôležitý zdroj vo vzťahu k psychologickému distresu a depresii. Naše výsledky poukázali na relatívnu stabilitu psychologického distresu v čase a pomocou prierezových korelácií bol zistený vzťah distresu s aktivitou ochorenia, citlivosťou kĺbov, bolesťou a funkčnou disabilitou. Longitudinálne bol distres predikovaný hlavne pôvodnou úrovňou bolesti, emocionálnej opory a pôvodnou úrovňou psychologického distresu (kapitola 3). Napokon bolo tiež zistené, že emocionálna opora bola negatívne asociovaná s depresívnymi pocitmi (kapitola 4).

Druhý výskumný cieľ bol zameraný na osobné zdroje pacientov a to zvlášť na seba-účinnosť ohľadom zvládania záťažových situácií. Predpokladom bolo, že konštrukt seba-účinnosti zvládania (coping self-efficacy) bude v negatívnom vzťahu k depresii a anxiete. Výsledky poukázali na to, že pacienti, ktorí udávali vyššiu úroveň seba-účinnosti zvládania, udávali tiež nižšiu úroveň depresie a anxiety. Toto zistenie ostalo štatisticky významné aj po kontrolovaní aktivity ochorenia a osobnostných rozdielov medzi pacientmi, keď seba-účinnosť zvládania vysvetľovala špecifickú variáciu psychologického distresu.

Treťou výskumnou oblasťou bola oblasť sociálnej participácie. Posledným cieľom tak bolo skúmať, či je možné nájsť rozdiely medzi pacientmi v úrovni premenných súvisiacich s ochorením a osobnými zdrojmi vzhľadom na úroveň obmedzení sociálnej participácie. Cieľom bolo tiež preskúmať vzťah medzi sociálnou participáciou a kvalitou života. Táto práca poukázala na to, že pacienti s rôznou úrovňou sociálnej participácie sa odlišovali v miere prežívanej bolesti, únavy a funkčnej disability. Bolo zistené, že pacienti, ktorí udávali viacej obmedzení ohľadom možností participácie v rôznych životných oblastiach pri porovnaní s ich zdravými rovesníkmi, mali tendenciu udávať vyššie hodnoty bolesti, väčšiu únavu a horší funkčný status. Naopak, pacienti s vyššou mierou osobnej kontroly a sebaúcty, udávali menej obmedzení v sociálnej participácii. Sociálna participácia bola tiež asociovaná so širšími komponentmi kvality života a síce fyzickým a mentálnym komponentom.

Táto práca prispela k výskumu hlavne podpornými zisteniami ohľadom dôležitosti osobných a sociálnych zdrojov v kontexte RA. Špecificky prispela hlavne aplikovaním nového konštrukt seba-účinnosti zvládania (coping self-efficacy) ako aj konceptom porovnania s rovesníkmi pri meraní sociálnej participácie u RA. Zistené vzťahy ohľadom osobných a sociálnych zdrojov pacientov jasne naznačujú, že tieto zdroje by mali byť využívané počas liečby. Prezentované výsledky podporujú potrebu partnerstva pri starostlivosti o pacientov a tým aj dôraz na kompetencie samotných pacientov a ich spoluúčasť na procese liečby. Takýto prístup je zvlášť relevantný pre kontext slovenského zdravotníctva, ktoré je stále značne paternalistické s malou spoluúčasťou pacienta na jeho liečbe. Napokon, úzka spolupráca medzi reumatológmi a psychológmi zdravia môže byť významným benefitom pre podporu osobných a sociálnych zdrojov pacientov, ktorí v svojom živote zápasia s reumatoidnou artritídou.