

1. Streszczenie

Wstęp: Pacjenci żyjący z przewlekłymi chorobami wielonarządowymi są nierzadko olbrzymim wyzwaniem dla klinicystów. Kompleksowa natura ich schorzeń wymaga zaangażowania, umiejętności szerszego spojrzenia na pacjenta, a także cierpliwości i wytrwałości w prowadzonym procesie diagnostycznym oraz leczenia. Pacjentów tych dotyczy nie tylko problematyka medyczna samej choroby, ale często także wynikające z niej lub obecne już przed chorobą problemy psychologiczne, społeczne czy też trudności związane z korzystaniem i adaptacją do systemu ochrony zdrowia. Pacjenci, wobec których prowadzone jest podejście kompleksowe, holistyczne mają lepsze wyniki leczenia, lepiej radzą sobie ze swoimi chorobami i mają wyższą jakość życia. Pojęcie kompleksowości klinicznej rozumiane jest jako mnogość zaburzeń oraz stanów doświadczanych przez daną osobę, a kompleksowe leczenie pacjenta jest odpowiedzią na większość z nich. Kompleksowość kliniczna pacjentów jest często związana z wielochorobowością, przewlekłym przebiegiem schorzeń, dużym ryzykiem śmiertelności, ograniczoną poprawą kliniczną, obniżoną jakością życia, zwiększoną częstotliwością korzystania z placówek ochrony zdrowia oraz wieloma innymi czynnikami, z którymi zmagają się pacjenci, często pozostawiony sam sobie. Natomiast kompleksowa opieka nad pacjentem oznacza wnikliwe przygotowanie planu leczenia, koordynację leczenia, wsparcie w przejściu przez proces leczenia, a także pomoc socjalną i psychologiczną.

Identyfikacja pacjentów wymagających kompleksowego leczenia jest możliwa dzięki użyciu odpowiednich narzędzi. Przykładem takiego narzędzia jest wykorzystany w niniejszym badaniu kwestionariusz INTERMED - Self Assessment (IMSA). Identyfikacja kompleksowości mogłaby być początkiem pracy z pacjentami, która przynosi oczekiwane efekty, zadowolenie pacjentów, a co za tym idzie poprawę satysfakcji z pracy klinicystów i mniejsze obciążenie systemu ochrony zdrowia.

Cel: Celami pracy były: (1) Adaptacja językowa i kulturowa kwestionariusza INTERMED - Self Assessment oceniającego kompleksowość kliniczną pacjentów.

(2) Ocena użyteczności kwestionariusza INTERMED-Self Assessment w praktyce klinicznej. Kwestionariusz ten pozwala na ocenę kompleksowości – wieloaspektowości klinicznej pod względem sfery biologicznej, psychologicznej, socjalnej oraz systemu opieki zdrowotnej. (3) Analiza zależności kompleksowości klinicznej z czynnikami socjodemograficznymi, klinicznymi oraz psychologicznymi.

Materiał i metody: W badaniu wzięły udział osoby obu płci, powyżej 18 roku życia, 71 osób z rozpoznaniem akromegalii, 53 osoby z rozpoznaniem toczenia rumieniowatego układowego (SLE) i 28 osób z rozpoznaniem układowych zapaleń naczyń (AAV), które po zapoznaniu się z informacją o badaniu i uzyskaniu odpowiedzi na wszystkie pytania, wyraziły pisemną zgodę na udział w nim. Przy użyciu ankiety personalnej uwzględniającej dane socjodemograficzne zebrano wywiad obejmujący dane kliniczne zawierające historię choroby, długość trwania choroby, sposób leczenia, przyjmowane leki, choroby współistniejące, który został rozszerzony o analizę dokumentacji medycznej, z której włączono informacje dotyczące wybranych parametrów biochemicznych. Pacjenci zostali zbadani za pomocą samoopisowych narzędzi psychometrycznych takich jak polska adaptacja kwestionariusza INTERMED – Self Assessment (IMSA), kwestionariusz oceniający ogólny stan zdrowia (GHQ -28) kwestionariusze oceniające jakość życia (WHOQoL, AcroQoL, SF-36), szpitalna skala lęku i depresji (HADS) oraz skala akceptacji choroby (AIS).

Wyniki: W badaniu pacjentów chorujących na akromegalię nie wykazano istotnych statystycznie różnic w kompleksowości klinicznej pomiędzy grupami pacjentów z aktywną i kontrolowaną chorobą oraz wyleczonych (prawidłowe wyniki badań laboratoryjnych bez leczenia farmakologicznego). Aktywność choroby nie miała związku z kompleksowością kliniczną tych pacjentów. Analiza głównych składowych pozwoliła na wyłonienie najważniejszych czynników związanych z kompleksowością kliniczną u pacjentów chorujących na akromegalię, to jest stan psychiczny (GHQ-28) oraz jakość życia (AcroQoL), wokół których skupiły się dalsze analizy. W analizie regresji krokowej wykazano, że wyższa koncentracja hormonu wzrostu, dłuższe

trwanie choroby oraz lepsza jakość życia są związane z mniejszą kompleksowością kliniczną u pacjentów z akromegalią. Podczas gdy obecność objawów depresyjnych jest związana ze zwiększonym zapotrzebowaniem kompleksowej opieki tychże pacjentów.

W analizie statystycznej nie wykazano korelacji pomiędzy kompleksowością kliniczną pacjentów chorujących na toczeń rumieniowaty układowy oraz aktywnością tej choroby. Model regresji krokowej wykazał natomiast, że gorsza jakość życia dotycząca zdrowia psychicznego jest związana z wyższą kompleksowością kliniczną u tych pacjentów. W domenie biologicznej natomiast czynnikiem związanym z podwyższeniem kompleksowości była obecność problemów socjalnych.

Aktywność choroby nie stanowiła czynnika odgrywającego rolę w kompleksowości klinicznej także u pacjentów chorujących na zapalenia naczyń. Przy pomocy regresji jednowymiarowej dla pacjentów z układowymi zapaleniami naczyń ustalono, że najważniejszym czynnikiem związanym z wyższą kompleksowością kliniczną u tych pacjentów jest jakość życia związana ze zdrowiem fizycznym. Ponadto kompleksowość kliniczna jest większa u pacjentów prezentujących objawy depresyjne oraz obniżoną jakość życia dotyczącą zdrowia psychicznego. U tych pacjentów wykazano również, że długi okres trwania choroby zwiększa kompleksowość w domenie związanej z systemem ochrony zdrowia.

Wnioski: (1) Kwestionariusz IMSA został przetłumaczony na język polski zgodnie z wytycznymi WHO. Jego adaptacja została przeprowadzona na początku pierwszego badania wśród pacjentów z akromegalią. Pacjenci nie zgłaszali trudności ze zrozumieniem lub interpretacją pytań. Kwestionariusz został dobrze przyjęty przez grupę badaną. (2) Przeprowadzone badania wykazały, że kwestionariusz IMSA może być użyteczny wśród polskich pacjentów chorujących przewlekle. Pozwala on zidentyfikować obszary, w których pacjenci aktualnie odczuwają potrzebę otrzymania wsparcia i pomocy, szczególnie jeżeli chodzi o potrzeby pozabiologiczne (psychologiczne, socjalne lub związane z systemem opieki zdrowotnej). (3) Badanie wykazało, że czynnikami mającymi największy wpływ na kompleksowość kliniczną

pacjentów jest jakość życia oraz stan psychiczny, niezależnie od choroby podstawowej. Aktywność choroby we wszystkich badanych grupach pacjentów nie stanowiła istotnego czynnika w kompleksowości klinicznej. W przeprowadzonych badaniach wykazano duże zapotrzebowanie pacjentów chorujących przewlekłe na kompleksową opiekę zdrowotną skupioną nie tylko na problemach biomedycznych, ale przynajmniej równorzędnie na problemach psychologicznych, socjalnych i związanych z systemem ochrony zdrowia.

2. Abstract

Introduction: Patients living with chronic multiorgan diseases pose often a huge challenge for clinicians. The complex nature of their diseases requires commitment, the ability to look at the patient from a broader perspective, as well as patience and perseverance in the diagnostic process and treatment. These patients are affected not only by the strictly medical problems, namely the disease itself, but often suffer due to predicaments of psychological and social nature resulting from it or already present before the disease. Moreover, they encounter difficulties related to the use and adaptation to the health care system. Patients treated with a comprehensive, holistic approach have better treatment results, cope better with their diseases and have a higher quality of life. The term clinical complexity denotes a multitude of disorders and conditions experienced by a given person. The clinical complexity of patients is often associated with multimorbidity, chronic course of diseases, high mortality risk, limited clinical improvement, reduced quality of life, increased frequency of using health care facilities and many other factors that the patient, often left stranded, struggles with. On the other hand, complex healthcare of the patient is the answer to clinical complexity. It consists of thorough preparation of a treatment plan, treatment coordination, support in going through the treatment process, as well as social and psychological assistance.

Identification of patients requiring comprehensive treatment is possible thanks to the use of appropriate tools. An example of such a tool is the INTERMED - Self Assessment (IMSA) questionnaire used in this study. Identification of complexity could be the

beginning of work with patients, which brings the expected results, patient well-being, and thus improved satisfaction with the work of clinicians and decreases burden on the healthcare system.

Aim: The aims of the study were: (1) Linguistic and cultural adaptation of the INTERMED - Self Assessment questionnaire assessing the clinical complexity of patients. (2) Evaluation of the usefulness of the INTERMED-Self Assessment questionnaire in clinical practice. This questionnaire allows for the assessment of complexity - clinical multifacetedness in terms of the biological, psychological, social, and the healthcare system perspective. (3) Analysis of the relationship between clinical complexity and socio-demographic, clinical and psychological factors.

Materials and methods: The study involved people of both sexes, over 18 years of age, 71 people with a diagnosis of acromegaly, 53 people with a diagnosis of systemic lupus erythematosus (SLE) and 28 people with a diagnosis of systemic vasculitis (AAV) who, after learning about the details of the study and obtaining answers to all questions, gave their written consent to participate in it. Using a personal questionnaire taking into account sociodemographic data, an interview was collected including clinical data covering the history of the disease, duration of the disease, treatment method, medications taken, coexisting diseases. The interview was extended by the analysis of medical documentation, from which information on selected biochemical parameters was included. Patients were examined using self-report psychometric tools, such as the Polish adaptation of the INTERMED - Self Assessment (IMSA) questionnaire, a questionnaire assessing general health (GHQ -28), questionnaires assessing the quality of life (WHOQol, AcroQol, SF-36), the hospital scale of anxiety and depression (HADS) and the disease acceptance scale (AIS).

Results: The study of patients suffering from acromegaly showed no statistically significant differences in clinical complexity between the groups of patients with active and controlled disease and cured (having normal results of laboratory tests without pharmacological treatment). Disease activity was unrelated to the clinical complexity of these patients. Principal component analysis allowed us to identify the most

important factors related to clinical complexity in patients suffering from acromegaly, namely mental state (GHQ-28) and quality of life (AcroQol), around which further analyzes focused. Stepwise regression analysis showed that higher concentrations of growth hormone, longer disease duration and better quality of life are associated with lower clinical complexity in patients with acromegaly, while the presence of depressive symptoms is associated with an increased need for complex care for these patients.

The statistical analysis showed no correlation between the clinical complexity of patients suffering from systemic lupus erythematosus and the activity of this disease. However, the stepwise regression model showed that poorer mental health quality of life is associated with higher clinical complexity in these patients. In the biological domain, the factor associated with increased complexity was the presence of social problems.

Disease activity played no role as a factor in clinical complexity in patients with vasculitis either. Using univariate regression for patients with systemic vasculitis indicated that the most important factor associated with higher clinical complexity in these patients was the quality of life related to physical health. What is more, clinical complexity is greater in patients presenting depressive symptoms and reduced mental health quality of life. In these patients, the long duration of illness has also been shown to increase complexity in the health system domain.

Conclusions: (1) The IMSA questionnaire was translated into Polish in accordance with WHO guidelines. Its adaptation was carried out at the beginning of the first study among patients with acromegaly. Patients did not report difficulties in understanding or interpreting the questions. The questionnaire was well received by the study group. (2) The conducted research showed that the IMSA questionnaire may be useful among Polish chronically ill patients. It allows us to identify areas where patients currently feel the need for support and help, especially when it comes to non-biological needs (psychological, social or related to the health care system). (3) The study showed that the factors having the greatest impact on the clinical complexity of patients are the

quality of life and mental state, regardless of the underlying disease. Disease activity in all study groups was not a significant factor in clinical complexity. The conducted research showed a high demand of chronically ill patients for complex health care focused not only on biomedical problems, but at least equally concentrated on psychological, social and healthcare system-related problems.