

Karolina Tolińska

Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła II w Krakowie
Oddział Kliniczny Chorób Serca i Naczyń z Pododdziałem Intensywnego Nadzoru Kardiologicznego

Psychospołeczne i emocjonalne funkcjonowanie pacjentów z tętniczym nadciśnieniem płucnym

Psychosocial and emotional functioning of patients with pulmonary arterial hypertension

*Żeby właściwie leczyć chorobę, trzeba poznać całego człowieka,
a nie tylko poszczególne jego narządy*

Aleksander Lowen

STRESZCZENIE

Tętnicze nadciśnienie płucne (TNP) jest rzadką, przewlekłą chorobą o wyniszczającym i nieprzewidywalnym przebiegu, mającą obciążający wpływ na funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne, poznawcze i psychospołeczne zarówno pacjentów, jak i ich opiekunów. Psychospołeczne i emocjonalne następstwa TNP wiążą się zarówno z doświadczaniem przez chorych wielu negatywnych emocji – najczęściej frustracji, złości czy niezrozumienia – jak również koniecznością fundamentalnej reorganizacji dotychczasowego trybu życia. Implikuje to określone konsekwencje, takie jak zmiana sytuacji zawodowej, odczuwalna izolacja społeczna, kłopoty finansowe czy rezygnacja z marzeń i poczynionych planów. TNP jest chorobą, która pogarsza jakość życia i jakość życia związaną ze zdrowiem oraz wiąże się z częstym występowaniem depresji i zaburzeń lękowych. Pacjenci muszą być objęci opieką wielospecjalistycznego zespołu, w skład którego wchodzi również psycholog kliniczny. Pomoc psychologiczna dedykowana tej grupie pacjentów i ich opiekunom, obok komplementarnego leczenia farmakologicznego oraz wsparcia socjalnego, stanowi istotny czynnik terapeutyczny.

Słowa kluczowe: tętnicze nadciśnienie płucne, choroba przewlekła, funkcjonowanie psychospołeczne

ABSTRACT

Pulmonary arterial hypertension (PAH) is a rare, chronic disease with a debilitating and unpredictable course, having a significant impact on the physical, emotional, cognitive and psychosocial functioning of patients and their caregivers. The psychosocial and emotional consequences of PAH are associated with experience of many

negative emotions – mostly frustration, anger or feeling misunderstood – along with the necessity of fundamental reorganization of the current lifestyle. This implies certain consequences, such as a change in the professional position, considerable social isolation, financial problems or significant revision of dreams and plans. This disease worsens the quality of life and health-related quality of life, it is also associated with the frequent occurrence of depression and anxiety disorders. Patients must be under the supervision of a multidisciplinary team, including a clinical psychologist. Psychological support dedicated to this group of patients and their carers, along with complementary pharmacological treatment and social support, defines an important therapeutic factor.

Keywords: pulmonary arterial hypertension, chronic disease, psychosocial functioning

Wprowadzenie

Nadciśnienie płucne (NP) jest rzadką chorobą przewlekłą obejmującą serce i płuca. W Europie częstość występowania oraz zapadalność waha się odpowiednio między 15 a 60 przypadków na milion ludności/populacji oraz 5–10 przypadków na milion rocznie (Wytyczne, 2015).

Nadciśnienie płucne charakteryzuje się podwyższonym oporem naczyń płucnych oraz wzrostem ciśnienia w krążeniu płucnym (czyli obiegu krwi pomiędzy prawą komorą a lewym przedsionkiem serca) i jest następstwem zwężenia naczyń krwionośnych w płucach. Obniżonemu przepływowi krwi przez płuca towarzyszy niedostateczna ilość tlenu dostarczana do organizmu. W konsekwencji pacjenci odczuwają zmęczenie, duszność i pogorszenie kondycji fizycznej. Nielezione NP prowadzi do przeciążenia oraz groźnej dla życia niewydolności prawej komory serca. Z tego powodu bardzo ważne jest wczesne rozpoznanie i włączenie odpowiedniego leczenia – istotnie wpływającego na postępowanie choroby i rokowanie (Wytyczne, 2015; Wieteska, 2015).

Nadciśnienie płucne rozpoznaje się, gdy średnie ciśnienie w tętnicy płucnej (mPAP, ang. *mean pulmonary arterial pressure*) jest równe lub przekracza 25 mmHg w spoczynku, w bezpośrednim pomiarze hemodynamicznym, jakim jest cewnikowanie prawego serca (Wytyczne, 2015).

Należy podkreślić, że jest to choroba o podstępny i wyniszczającym przebiegu.

Z uwagi na niespecyficzne i charakterystyczne dla wielu jednostek chorobowych objawy, często dochodzi do opóźnienia w postawieniu właściwego rozpoznania (Wytyczne, 2015; Magoń, Kopeć, 2017). Typowe objawy obejmują: duszność, zmęczenie, osłabienie, bóle dławicowe, omdlenia i obrzęki obwodowe; objawy te wraz z progresją choroby stają się coraz bardziej nasilone (Wytyczne, 2015; Magoń, Kopeć, 2017; FDA, 2014).

U chorych z NP bardzo ważna jest ocena klasy czynnościowej niewydolności serca. U pacjentów z NP klasę czynnościową ocenia się na podstawie 4-stopniowej zmodyfikowanej klasyfikacji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO)¹. Pokazuje ona, w jakim stopniu objawy choroby ograniczają codzienną aktywność pacjentów z NP, stanowiąc zarazem ważny czynnik rokowniczy w NP (Wytyczne, 2015; Wieteska, 2015). Klasa I oznacza minimalne ograniczenia aktywności fizycznej. Wyróżnia się również klasy II, III i IV, przy czym każda kolejna oznacza narastające ograniczenia aktywności fizycznej – aż do wystąpienia objawów w spoczynku (Wytyczne, 2015; Magoń, Kopeć, 2017; Wieteska, 2015).

Nadciśnienie płucne nie jest jedną prostą jednostką chorobową. Obejmuje wiele różnych chorób, których cechą wspólną stanowi podwyższone ciśnienie w tętnicy płucnej

¹ Klasyfikacja została opracowana przez Nowojorskie Towarzystwo Kardiologiczne NYHA (New York Heart Association) i dostosowana do specyfiki chorób prowadzących do NP.

(Wytyczne, 2015; Wieteska, 2015). W celu ułatwienia stawiania diagnozy i porozumiewania się między specjalistami, wyróżnia się pięć grup nadciśnienia płucnego (Tabela 1). Dalsza część opracowania będzie się odnosić przede wszystkim do pacjentów zaklasyfikowanych do grupy 1, czyli z tętniczym nadciśnieniem płucnym (TNP).

Podczas gdy średni wiek chorych z idiopatycznym tętniczym nadciśnieniem płucnym (ITNP) w pierwszych amerykańskich rejestrach Narodowych Instytutów Zdrowia utworzonych w 1981 roku wynosił 36 lat (36 ± 15), TNP jest obecnie częściej diagnozowane u pacjentów w podeszłym wieku, przez co w aktualnych rejestrach średni wiek w momencie rozpoznania waha się między 50 a 65 rokiem życia. Ponadto przewaga kobiet w rejestrach, choć wyraźna, jest bardzo zmienna i może nie występować u pacjentów w podeszłym wieku (Wytyczne, 2015; Wang, 2017). Kryteria diagnostyczne pozostają niezmiennie niezależnie od wieku pacjentów, choć ten czynnik może mieć wpływ na proces diagnostyczny, leczenie oraz prowadzenie pacjenta.

Mimo że TNP jest chorobą nieuleczalną, istnieje kilka metod terapeutycznych, których celem jest: zmniejszenie dolegliwości, poprawa jakości życia (w tym zmniejszenie duszności i poprawa wydolności fizycznej), zapobieganie postępowi choroby oraz wydłużenie życia pacjentów (Wytyczne, 2015; Kopec, Podolec, 2016; FDA, 2014).

Leczenie wspomagające obejmuje: stosowanie leków diuretycznych, tlenoterapię oraz spokojny tryb życia. W leczeniu farmakologicznym stosuje się następujące grupy leków swoistych (tzn. bezpośrednio działające na naczynia płucne): inhibitory fosfodiesterazy typu 5, antagoniści receptora endoteliny, prostanoidy, stymulatory cykazy guanylowej oraz blokery kanału wapniowego. Leki przyjmuje się doustnie, w postaci inhalacji, w ciągłym wlewie podskórnym lub w ciągłym wlewie dożylnym (Wytyczne, 2015; Kopec, Podolec, 2016). Leczenie zabiegowe to m.in. przeszczep płuc lub płuco-serca.

Pacjenci z TNP mogą być leczeni wyłącznie w ośrodkach referencyjnych (Wytyczne, 2015). Obecnie w Polsce funkcjonuje program *Leczenie tętniczego nadciśnienia płucnego*

Tabela 1. Klasyfikacja kliniczna nadciśnienia płucnego (Magoń, Kopec, 2016, s. 5)

Grupa 1	Tętnicze nadciśnienie płucne (TNP)
	idiopatyczne (ITNP)
	„dziedziczne”
	wywołane przez leki lub toksyny
	związane z: <ul style="list-style-type: none"> – chorobami tkanki łącznej (*) – zakażeniem HIV – nadciśnieniem wrotnym – wadami wrodzonymi serca – schistosomatozą
Grupa 2	Nadciśnienie płucne spowodowane chorobą lewej części serca
Grupa 3	Nadciśnienie płucne w przebiegu chorób płuc i/lub hipoksji
Grupa 4	Przewlekłe zakrzepowo-zatorowe nadciśnienie płucne (CTEPH) i inne zwężenia tętnic płucnych
Grupa 5	Nadciśnienie płucne o niewyjaśnionym i/lub wieloczynnikowym patomechanizmie

(*) – np. sklerodermia, toczeń trzewny, mieszana choroba tkanki łącznej, reumatoidalne zapalenie stawów, zapalenie skórno-mięśniowe, zespół Sjögrena

obejmujący terapię dwulekową (leczenie skojarzone), który jest w całości refundowany przez NFZ. Z programu skorzystać mogą pacjenci zakwalifikowani do II, III i IV klasy czynnościowej NYHA wg WHO (Wytyczne, 2015).

Cel pracy

Celem niniejszej pracy jest przybliżenie problemów psychologicznych dorosłych pacjentów z TNP oraz pokazanie znaczącego wpływu choroby na ich codzienne funkcjonowanie w aspekcie fizycznym, emocjonalnym, poznawczym oraz psychospołecznym.

Rozwinięcie

TNP jako wyniszczająca choroba przewlekła o nieprzewidywalnym przebiegu powoduje zmiany we wszystkich sferach życia, tj. fizycznej, emocjonalnej, społecznej (w tym finansowej), a nawet duchowej zarówno pacjentów, jak i ich opiekunów (Guillevin, Armstrong, Aldrighetti in., 2013; Delcroix, Howard, 2015). Dane pochodzące z różnych źródeł, w tym z międzynarodowej ankiety, pokazały, iż 56% badanych pacjentów uznało, że TNP ma istotny wpływ na ich codzienne życie w zakresie: aktywności fizycznej, aktywności zawodowej, pełnienia ról społecznych, podróżowania, utrzymywania kontaktów towarzyskich i intymnych oraz radzenia sobie z pracami domowymi. Ponad połowa (57%) ankietowanych opiekunów przyznała, że opieka nad chorym z TNP ma bardzo istotny wpływ na ich codzienne życie, przejawiający się m.in. zmęczeniem, zwiększeniem obowiązków czy liczby spraw do załatwienia, spadkiem dochodów, pogorszeniem kontaktów seksualnych i poczuciem izolacji społecznej. Spowodowane jest to głównie brakiem rozumienia choroby przez otoczenie (PHA Europe, 2012; Zhai, Zhou, Zhang i in., 2017).

W wielu badaniach dowiedziono, że TNP jest chorobą, która pogarsza jakość życia i jakość życia związaną ze zdrowiem. Wiąże się też z częstym występowaniem depresji i zaburzeń lękowych (White, Hopkins, Glissmeyer

i in., 2006; Löwe, Grafe, Ufer i in., 2004; Shafazand, Goldstein, Doyle i in., 2004; Taichman, Shin, Hud i in., 2005; Harzheim, Klose, Pinado i in., 2013; FDA, 2014). TNP jest równie dotkliwe jak przewlekła obturacyjna choroba płuc i niewydolność nerek oraz równie ciężkie i zagrażające życiu jak uszkodzenie rdzenia kręgowego, śródmiąższowa choroba płuc lub nowotwór oporny na leczenie (Delcorix, Howard 2015, s. 622).

Ograniczenia fizyczne i codzienne funkcjonowanie

TNP w szczególności wpływa na aktywność fizyczną chorych, niezależnie od ich wieku. Objawy takie jak zmęczenie, duszność czy brak energii w zróżnicowany sposób utrudniają lub uniemożliwiają pacjentom spacerowanie, wchodzenie po schodach, wykonywanie ćwiczeń, dźwiganie ciężarów czy realizowanie nawet najmniejszych czynności dnia codziennego, jak prace domowe – gotowanie, sprząatanie, robienie zakupów (PHA Europe, 2012; Guillevin, Armstrong, Aldrighetti i in., 2013; FDA, 2014).

Konieczność częstego odpoczynku, przerwania czy rozkładania wykonywanych czynności w czasie sprawia, że chorzy mają nie tylko poczucie mniejszej efektywności i wydajności, ale również często przeżywają złość i frustrację. W terminalnej fazie choroby (tj. IV klasie czynnościowej NYHA wg WHO) pacjenci z TNP mają trudności z wykonywaniem czynności samoobsługowych, wymagają stałej opieki i pomocy ze strony innych. Taka sytuacja powoduje, że chorzy czują się nadmiernym ciężarem dla rodziny, mają z tego powodu poczucie winy i wyrzuty sumienia, czują się niepotrzebni i zbyt absorbujący otoczenie; ilustracją tego może być wypowiedź pacjenta chorującego na TNP:

To nieprzyjemne uczucie – nie jest dobrze być uzależnionym od innych. Nie jest miło prosić innych o pomoc. Czuję się z tym źle. Czujesz, że jesteś kimś gorszym – jak obywatel drugiej kategorii (Życie z tętniczym nadciśnieniem płucnym. Poradnik dla pacjenta, s. 20).

Wpływ choroby na dotychczasowy tryb życia

Przewlekły charakter TNP bardzo często wymaga na pacjencie całkowitego podporządkowanie dotychczasowego stylu życia chorobie. W tym wypadku zmiana dotyczy nie tylko wypracowania zdrowych nawyków, np. adekwatnej aktywności fizycznej, ograniczeń w ilości przyjmowanych płynów, regularności przyjmowania leków, ale wiąże się również z koniecznością rezygnacji z wielu aktywności. Dotyczy to m.in. sfery zawodowej, co pociąga za sobą kolejne trudne konsekwencje, takie jak problemy finansowe czy zmiana sytuacji społecznej chorego i jego rodziny. Wśród blisko połowy badanych pacjentów z TNP, którzy musieli zrezygnować z pracy lub potrzebowali pomocy w jej utrzymaniu, większość (73%) odczuła zmniejszenie przeciętnego dochodu; podobnie jedna trzecia opiekunów zgłosiła spadek dochodów wynikający ze zmniejszenia godzin pracy lub konieczności całkowitej rezygnacji z niej celem sprawowania opieki nad pacjentem z TNP (PAH Europe, 2012; Zabłocka-Żytka, Sokołowska, 2016).

Aktywność społeczna w aspekcie choroby

Ograniczenia w sferze społecznej, która jest obszarem często zmienionym przez chorobę, dotyczą nie tylko aktywności zawodowej oraz towarzyskiej (ograniczonej przeważnie do rodziny i osób z najbliższego otoczenia), ale wiążą się również z poczuciem odosobnienia. Głównym powodem izolacji społecznej podawanym przez pacjentów z TNP i ich opiekunów jest zwykle brak jawnych oznak ich choroby (choroba jest „niewidoczna”) oraz brak zrozumienia istoty choroby, obciążeń i wyzwania, jakie stawia zarówno przez bliższe (rodzinę, znajomych, przyjaciół), jak i dalsze otoczenie. Potwierdzeniem powyższego są słowa młodej pacjentki z TNP: *Tak dobrze wyglądasz, niemożliwe, żebyś była tak ciężko chora*, oraz pacjenta z TNP: *Ludzie uważają, że jesteśmy po prostu leniwi. Nie rozumieją, że nie mogą wykonać danej rzeczy bez względu na to,*

jak bardzo bym tego chciał (Życie z tętnicznym nadciśnieniem płucnym. Poradnik dla pacjenta, s. 18; PHA Europe, 2012).

TNP jest chorobą, która nie zawsze pozwala pacjentom na realizację ich życiowych zadań, planów czy marzeń. Zdarza się, że osoba chora nie może pełnić dotychczasowych funkcji – np. zajmować się domem – bądź ze względu na chorobę nie jest w stanie podjąć nowej roli życiowej, np. matki/ojca. Jest to szczególnie trudna sytuacja dla pacjentek z rozpoznaniem TNP, w przypadku których ciąża jest przeciwwskazana, gdyż może pogorszyć przebieg choroby i zwiększyć ryzyko zgonu, szacowane nawet na 30–50%. Mimo że istnieją dowody na to, że przeżycie u ciężarnych kobiet z TNP poprawiło się w ciągu kilku ostatnich dekad, zaleca się, aby pacjentki z TNP unikały zajścia w ciążę (Bédard, Dimopoulos, Gatzoulis, 2009; Wytyczne, 2015). Taka sytuacja może niekorzystnie oddziaływać na życie rodzinne chorych, a lęk przed zajściem w ciążę może negatywnie wpływać na bliskie relacje z partnerami (PHA Europe, 2012).

Konieczność ograniczenia pełnionych ról lub całkowita niemożność ich realizacji wiąże się z przeżywaniem przez chorego silnych i trudnych emocji. Zdarza się, że pacjenci tracą poczucie sensu i własnej wartości, czują się niezrealizowani, niepokodzeni z losem i koniecznością porzucenia poczynionych planów, zwłaszcza jeśli TNP pojawiło się „nagle”.

Możliwe negatywne skutki leczenia farmakologicznego

Duży wpływ na funkcjonowanie pacjentów z TNP ma również stosowane leczenie farmakologiczne. Inwazyjne, uciążliwe i bolesne drogi podania niektórych leków (np. podskórne, dożylnie lub wziewne) oraz liczne działania niepożądane mogą niekorzystnie wpływać na akceptację leczenia i jakość życia związaną ze zdrowiem pacjentów z TNP (FDA, 2014). Zdarzało się, że ze względu na nietolerancję takich skutków ubocznych jak np. ból w miejscu wkłucia podskórnego (stały wlew podskórny) lub infekcje w miejscu wkłucia dożylnego,

pacjent nie był w stanie zaakceptować stosowanego leczenia i konieczna była jego zmiana (FDA, 2014).

Konsekwencje emocjonalne

Ograniczona aktywność fizyczna i życiowa, wzrastająca zależność od innych, częste wizyty i hospitalizacje, zmiana dotychczasowego rytmu życia, który całkowicie zostaje podporządkowany chorobie, zmiana wyglądu fizycznego, mniejsza i rzadsza liczba kontaktów społecznych (często ograniczona do osób z najbliższego otoczenia), niemożność realizowania się w różnych rolach życiowych i społecznych, utrata pozycji zawodowej i związanego z nią prestiżu, pogorszenie się sytuacji materialnej, brak wsparcia i rozumienia choroby przez otoczenie – wiążą się przeżywaniem wielu negatywnych emocji.

Pacjenci z TNP najczęściej zmagają się z uczuciami frustracji i gniewu. Mają niskie poczucie własnej wartości i obniżoną samoocenę. Z powodu braku rozumienia ich choroby zarówno przez bliższe, jak i dalsze otoczenie czują się nierozumiani i wyizolowani społecznie. Jednocześnie, mimo że większość pacjentów z TNP nie uważała siebie za osoby przygnębione, to jednak wielu z nich ujawnia objawy związane z depresją, odczuwa mniejszą przyjemność z rzeczy, które dotychczas sprawiały im radość, czuje się przerażona i pełna obaw (Guillevin, Armstrong, Aldrighetti i in., 2013).

Chorzy często ujawniają też wiele niepewności i lęku związanego nie tylko z przebiegiem choroby, jej leczeniem oraz rokowaniami, ale również będącego efektem uświadomienia sobie własnej śmiertelności i jej konsekwencji dla najbliższych, czego ilustracją może stanowić wypowiedź młodej pacjentki z idiopatycznym TNP: *Kto wychowa moje dzieci, jak mnie nie będzie...*

TNP jest chorobą, której wpływ na zdrowie psychiczne pacjentów został wielokrotnie udokumentowany. Istotnymi chorobami współwystępującymi z TNP są zaburzenia depresyjne i lękowe, które nasilają się wraz

z postępem choroby, czyli przechodzeniem pacjenta do kolejnej klasy czynnościowej NYHA wg WHO (Löwe, Gräfe, Ufer i in., 2004; White, Hopkins, Glissmeyer i in., 2006; Harzheim, Klose, Pinado i in., 2013).

Zdarza się, że wyżej wymienione liczne problemy i obciążenia wynikające z przewlekłej choroby somatycznej, jaką jest TNP, prowadzą do zaburzeń psychicznych wymagających leczenia psychofarmakologicznego.

Zaburzenia psychiczne w nadciśnieniu płucnym wydają się nie być wystarczająco rozpoznane i w efekcie pozostają nieleczone, dlatego sugeruje się, aby włączyć badania przesiewowe w kierunku występowania zaburzeń psychicznych w populacji pacjentów z NP – przy użyciu konkretnych kwestionariuszy (Harzheim, Klose, Pinado i in., 2013).

Wykazano również wpływ TNP na pogorszenie funkcjonowania poznawczego pacjentów, przejawiające się głównie zaburzeniami pamięci i zaburzeniami czynności motorycznych, ale też spowolnieniem procesów myślowych, spowolnieniem funkcji wykonawczych i zaburzeniami koncentracji (White, Hopkins, Glissmeyer i in., 2006). Bardziej szczegółowa prezentacja wyników badań zawartych w niniejszym artykule z uwzględnieniem wieku badanych pacjentów została zamieszczona w Tabeli 2.

Na podstawie przytoczonych wyników badań można zaobserwować, iż przedział wieku pacjentów jest bardzo szeroki i zawiera się w obszarze od 20 do 72 lat, a więc obejmuje różne etapy ich życia.

Pomoc psychologiczna

Pomoc psychologiczna pacjentom z TNP i ich rodzinom obejmuje towarzyszenie, wspieranie i edukację na każdym etapie choroby, a dokładniej w momencie diagnozy, podczas leczenia, w chwili progresji oraz w okresie paliatywnym. Dowiedziono, że zarówno chorzy, jak i ich opiekunowie potrzebują obszernych informacji na temat wpływu TNP na codzienne życie. Sami pacjenci chcą być na bieżąco informowani o stanie swojego zdrowia, o sto-

sowanym leczeniu i innych skutkach choroby. Chorzy z TNP poszukują również informacji na temat depresji, zaburzeń lękowych i wpływu choroby na ich emocjonalne funkcjonowanie. Ważne, aby były one podawane stopniowo i rozkładane na kilka wizyt, aby pacjent nie czuł się nimi przytłoczony, co również jest podkreślane przez chorych (Wrona-Polańska, Mastalski, 2009; Guillevin, Armstrong, Aldrighetti i in., 2013; *Życie z tętniczym nadciśnieniem płucnym. Poradnik dla pacjenta*).

Ważny jest również dostęp do informacji o innych osobach chorych i stowarzyszeniach zrzeszających pacjentów z TNP, które są ważnym źródłem wsparcia.

Cenne w pracy z tą grupą pacjentów jest wykorzystywanie takich technik oddziaływania psychologicznego jak: (a) techniki odregulowania emocjonalnego – rozmowa relaksacyjna, wizualizacja, (b) techniki oddziaływania na sferę poznawczą – przekazywanie informacji np. w ramach wsparcia informacyjnego i edukacji, praca nad przekonaniami na temat choroby oraz (c) techniki oddziaływania behawioralnego – związane z uczeniem nowych zachowań, np. korzystania z urządzeń dozujących lek, kształtowaniem i utrwalaniem nowych zachowań służących zachowaniu zdrowia, np. związanych z higieną snu, zdrową dietą, aktywnością fizyczną (Wrona-Polańska, 2012; Zabłocka-Żytka, Sokołowska, 2016).

Pomoc psychologiczna skierowana do pacjentów z TNP obejmuje również interwencje w kryzysie zdrowia, poradnictwo psychologiczne i towarzyszenie w odchodzeniu.

Należy podkreślić, że pomoc psychologiczna pacjentom chorym somatycznie (w tym również z TNP) powinna być zawsze adekwatna, tj. dostosowana do aktualnego stanu fizycznego, gotowości i zapotrzebowania chorego na taki rodzaj oddziaływań. Pomocą psychologiczną powinni być objęci również członkowie rodziny lub opiekunowie chorego na TNP. Mimo że większość z nich ma poczucie wpływu na jakość życia chorego i uważa, iż choroba zbliża ich do siebie wzmacniając więzi (jako pary czy członków rodziny), to również doświadczają oni obciążającego wpływu

choroby na ich życie (Guillevin, Armstrong, Aldrighetti i in., 2013; *Życie z tętniczym nadciśnieniem płucnym. Poradnik dla pacjenta*).

Wydaje się, że w Polsce niewielu pacjentów z TNP i ich opiekunów ma stały dostęp do opieki psychologicznej. Mimo że zgodnie z wytycznymi jest ona zalecana, to z uwagi na rzadki charakter choroby (nieliczna populacja pacjentów w stosunku do innych schorzeń) nie ma psychologów dedykowanych wyłącznie tej grupie pacjentów, co może powodować brak możliwości zapewnienia im regularnej i stałej pomocy psychologicznej.

Pierwszy, a czasami jedyny kontakt pacjenta z psychologiem ma miejsce najczęściej w sytuacji kryzysu emocjonalnego (np. rozpoznanie, włączenie leczenia, progresja choroby) podczas gdy – ze względu na obciążający charakter TNP – wsparcie psychologiczne powinno być „złotym standardem” obok kompletnego leczenia farmakologicznego oraz wsparcia socjalnego.

Wnioski

1. TNP jest ciężką przewlekłą chorobą o nieprzewidywalnym i wyniszczającym przebiegu. Jej obciążający wpływ na codzienne funkcjonowanie oraz jakość życia pacjentów oraz ich opiekunów niezależnie od wieku został potwierdzony.
2. TNP powoduje zmiany we wszystkich sferach życia pacjenta, tj. fizycznej, społecznej (w tym finansowej), emocjonalnej. Często staje się silnym stresorem oraz niesie wiele niepewności i lęku związanego z jej przebiegiem, leczeniem, rokowaniami. Może prowadzić do poważnych zaburzeń psychicznych wymagających leczenia farmakologicznego.
3. Z danych klinicznych wynika, iż psychospołeczne konsekwencje choroby przewlekłej mogą być dotkliwsze dla pacjentów we wczesnej i średniej dorosłości ze względu na charakter zadań rozwojowych, właściwych dla tych etapów życia. Z kolei dla pacjentów wkraczających w późną dorosłość większe obciążenie

Tabela 2. Zbiorcza prezentacja wyników badań zawartych w niniejszym artykule

Badanie Autorzy, rok publikacji	Projekt badania	Pacjenci z TNP ⁽¹⁾		Narzędzia badawcze	Wyniki
		# badanych	średni wiek		
Shafazand i in. 2004	HRQoL ⁽²⁾ u pacjentów z TNP	53	47	NHP ⁽³⁾ CHFQ ⁽⁴⁾ HADS ⁽⁵⁾	Pacjenci z TNP mieli znacznie obniżoną jakość życia we wszystkich obszarach ocenianych w kwestionariuszu NHP i umiarkowane zaburzenia we wszystkich obszarach ocenianych w kwestionariuszu CHQ 29% akceptuje ryzyko śmierci Umiarkowany do silnego poziom lęku (20,5%) oraz depresji (7,5%) Pacjenci leczeni epoprostenolem mieli więcej energii, mniej stresu emocjonalnego Pacjenci nieotrzymujący epoprostenolu wykazywali wyższy poziom lęku oraz depresji
Lowe i in. 2004	Lęk i depresja u pacjentów z TNP	164	47,8 ± 12,7	PHQ ⁽⁶⁾	35% pacjentów z TNP miało rozpoznane jedno lub więcej zaburzeń psychicznych Poważne zaburzenia depresyjne występowały u 15,9%, zaburzenia lękowe u 10,4%, ataki paniki u 25,6% pacjentów Częstość występowania depresji i lęku zwiększała się wraz z pogarszaniem się klasy czynnościowej NYHA 24,1% badanych było leczonych psychofarmakologicznie 45% badanych wykazywało niezdolność do pracy
Taichman i in. 2005	HRQoL u pacjentów z TNP	155	53 ± 13	SF-36 ⁽⁷⁾ SGRQ ⁽⁸⁾	HRQoL pacjentów z TNP jest znacznie obniżona w wymiarze fizycznym i psychicznym Pacjenci z TNP uzyskują podobnie nieprawidłowe wyniki we wszystkich wymiarach kwestionariusza SGRQ HRQoL pacjentów z ITNP była lepsza niż pacjentów z inną etiologią TNP HRQoL nie jest związana z płcią, rasą, wiekiem czy rodzajem stosowanej terapii bądź parametrami hemodynamicznymi
White i in. 2006	Konsekwencje poznawcze, emocjonalne oraz jakość życia u pacjentów z TNP	46	48,2 ± 11,8	Testy neuro-psychologiczne BDI ⁽⁹⁾ BAI ⁽¹⁰⁾ SF-36	58% pacjentów wykazywało zaburzenia poznawcze średnio 2,6 roku po rozpoznaniu choroby 26% pacjentów miało umiarkowane do silnych objawy depresji 19% pacjentów miało umiarkowane do silnych objawy lęku Pacjenci z TNP mieli gorszą jakość życia, która była powiązana z gorszym funkcjonowaniem pamięci

(1)

(2) TNP: Tętnicze Nadciśnienie Płucne

(3) HRQoL: Jakość Życia Związana ze Zdrowiem

(4) NHP: Profil Zdrowia Nottingham

(5) CHFQ: Congestive Heart Failure Questionnaire

(6) HADS: Szpitalna Skala Depresji i Lęku

(6) PHQ: Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta

(7) SF-36: Kwestionariusz Oceny Jakości Życia

(8) SGRQ: Kwestionariusz Szpitala św. Jerzego

(9) BDI: Kwestionariusz Depresji Becka

(10) BAI: Kwestionariusz Lęku Becka

Badanie	Projekt badania	Pacjenci z TNP ⁽¹⁾		Narzędzia badawcze	Wyniki
		# badanych	średni wiek		
<p>Autorzy, rok publikacji</p> <p>The impact of PAH on the lives of patients and carers: results from an international survey. 2012</p>	<p>Wpływ TNP na życie pacjentów i ich opiekunów – wynik badania międzyzyna-rodowego</p>	<p>455 326 TNP + 129 OP⁽¹¹⁾</p>	<p>52</p>	<p>ankieta</p>	<p>56% TNP i 57% OP przyznaje, że TNP ma znaczący wpływ na ich codzienne życie i wiąże się z pogarszającą klasą czynnościową NYHA (wg WHO)</p> <p>97% TNP choroba wywiera wpływ na uprawianie sportu i wykonywanie ćwiczeń</p> <p>83% TNP ma trudności z wchodzeniem po schodach</p> <p>52% ma trudności z pokonywaniem krótkich dystansów</p> <p>85% TNP i 29% OP przyznaje, że TNP wpływa na ich pracę</p> <p>77% TNP ma trudności z podróżowaniem lub/i wyjazdem na wakacje</p> <p>55% TNP przyznaje, że choroba wpływa na ich aktywność kulturalną i spędzanie czasu wolnego</p> <p>83% TNP ma trudności z wykonywaniem prac domowych</p> <p>72% TNP ma trudności z wychodzeniem po zakupy spożywcze</p> <p>63% TNP przyznaje, że choroba wpływa na relacje intymne z małżonkiem/partnerem</p> <p>58% TNP ma trudności z wcielaniem się w rolę małżonka/partnera</p> <p>55% TNP i 43% OP ma poczucie izolacji społecznej wynikające z braku rozumienia choroby zarówno przez bliższe, jak i dalsze otoczenie</p> <p>67% TNP chce być informowanych o dostępnym leczeniu</p> <p>61% TNP potrzebuje informacji o samej chorobie</p>
<p>Harzheim i in. 2013</p>	<p>Zaburzenia lekowe i depresyjne u pacjentów z TNP i CTEPH⁽¹²⁾</p>	<p>158 138 TNP 20 CTEPH</p>	<p>56 ± 16</p>	<p>SF 36 PHQ-9⁽¹³⁾ GAD-7⁽¹⁴⁾</p>	<p>22,8% pacjentów wykazywało umiarkowany do silnego poziom lęku lub depresji</p> <p>Pacjenci z umiarkowanymi do silnych zaburzeniami lękowymi i depresyjnymi wykazywali znacząco niższą jakość życia we wszystkich wymiarach kwestionariusza SF-36</p> <p>8% było leczonych psychofarmakologicznie</p>

⁽¹¹⁾ OP: Opiekun Pacjenta z TNP (55% współmałżonek lub partner, 2,1% opiekun dziecka lub 18% rodzica, 5% inni członkowie rodziny lub 1% przyjaciele)

⁽¹²⁾ CTEPH: Przewlekłe Zakrzepowo-Zatorowe Nadciśnienie Płucne

⁽¹³⁾ PHQ-9: Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta-9

⁽¹⁴⁾ GAD-7: Kwestionariusz Lęku Uogólnionego

Badanie Autorzy, rok publikacji	Projekt badania	Pacjenci z TNP ⁽¹⁾		Narzędzia badawcze	Wyniki
		# badanych	średni wiek		
The Voice of patient. A series of reports from the US Food and Drug Administration's (FDA's) patient-focused drug development initiative. Pulmonary hypertension 2014	Tętnicze nadciśnienie płucne	85 TNP lub ich reprezentantów	31–70	dyskusja panelowa ankieta raport	TNP jest postępującą, wyniszczającą chorobą. Uczestnicy mówią o życiu z dusznością, przewlekłym zmęčeniem i bólami w klatce piersiowej w połączeniu z innymi wyniszczającymi objawami. Wielu wyraża obawę, że symptomy choroby zaostrożają się w miarę upływu czasu TNP wpływa na wszystkie aspekty życia pacjentów. Uczestnicy opisują niekorzystne zmiany w ich aktywności i życiu sprzed diagnozy, tj. znaczące pogorszenie stanu zdrowia, powodujące ograniczenie lub całkowite zaprzestanie uczestnictwa w aktywnościach i zadaniach, które sprawiły im przyjemność albo które byli w stanie wykonać Prawie wszyscy uczestnicy pozostawali na terapii wielolekowej. Wielu było w stanie wskazać, kiedy leczenie było, a kiedy nie było efektywne, opisać trudności decyzyjne ze względu na korzyści lub skutki uboczne leczenia i przejść na alternatywne leczenie, jeśli to było konieczne Uczestnicy podkreślali stałą potrzebę dostępności skutecznych leków, mających dogodne dawkowanie, łatwych i bezpiecznych do podania. Wskazali również potrzebę dalszych badań i edukacji dotyczących TNP, z uwzględnieniem pacjentów pediatrycznych i geriatrycznych
Zhai i in. 2017	Wpływ i obciążenia finansowe TNP na pacjentów i ich opiekunów – wynik badania (Chiny)	174 114 TNP + 60 OP	30 ± 10	ankieta	90% TNP wspomniało o trudnościach w codziennej aktywności fizycznej 89,4% TNP ma trudności z wchodzeniem po schodach 88% TNP ma trudności w wychodzeniu po zakupy spożywcze 85,5% TNP ma trudności w wykonywaniu prac domowych 93,3% TNP ma trudności z podróżowaniem lub/i wyjazdem na wakacje 97,5% TNP choroba wywiera wpływ na uprawianie sportu 81% TNP / 74% OP przyznaje, że TNP wpływa na ich zdolność do pracy 80,4% TNP ma poczucie izolacji społecznej wynikające z braku rozumienia choroby zarówno przez bliskie, jak i dalsze otoczenie 92,7% TNP doświadczało frustracji, niepokoju lub stresu 84,2% OP doświadczało zmniejszenia intymności i spadku częstotliwości stosunków seksualnych Ze względu na obciążenia finansowe >50% TNP nie stosowało żadnych terapii swoistych dla TNP 96,5% TNP / 98,2% OP żądało informacji nt. specjalistów i lekarzy zajmujących się TNP 96,5% TNP / 98,2% OP potrzebuje informacji o samej chorobie

stanowić będą narastające ograniczenia fizyczne i choroby współwystępujące, które nie tylko zwiększają prawdopodobieństwo rozpoznania TNP w zaawansowanym stadium choroby, ale mogą również mieć wpływ na przeżywalność w tej grupie pacjentów.

4. Ze względu na bardzo obciążający wpływ TNP na funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne oraz psychospołeczne pacjentów oraz ich opiekunów, istnieje konieczność zagwarantowania im opieki interdyscyplinarnej. Zespół specjalistów opiekujący się pacjentami z TNP powinien mieć odpowiednią wiedzę i umiejętności niezbędne do rozpoznawania i rozwiązywania problemów w wymienionych obszarach. Pacjenci i ich opiekunowie powinni mieć zapewniony stały dostęp do psychologa klinicznego, psychiatry i pracownika socjalnego czy – w uzasadnionych przypadkach – pracownika opieki paliatywnej. Wszystko to jest zgodne z wytycznymi dotyczącymi rozpoznawania i leczenia NP.
5. Pacjenci powinni mieć również dostęp do informacji o grupach wsparcia i stowarzyszeniach pacjentów z TNP. Pomoc, którą pacjenci otrzymują w takich organizacjach, może odgrywać istotną rolę w radzeniu sobie z chorobą, stanowiąc dodatkowe i bardzo cenne źródło wsparcia.
6. Pacjenci i ich opiekunowie powinni być informowani na bieżąco nie tylko o aktualnym stanie zdrowia i stosowanym leczeniu, ale także o wpływie TNP na codzienne funkcjonowanie chorych i ich opiekunów, z uwzględnieniem emocjonalnych i psychospołecznych skutków choroby przewlekłej.
7. Dotychczas brak jest polskich badań dotyczących emocjonalnego, psychospołecznego czy poznawczego funkcjonowania pacjentów z TNP i ich opiekunów, o które warto by wzbogacić istniejące światowe doniesienia naukowe. Cenne byłoby między innymi sprawdzenie, czy wyniki uzyskane w badaniach zagranicznych pokrywają się z wynikami uzyskanymi

w badaniu polskiej populacji pacjentów z TNP.

8. Duże zaangażowanie ludzi ze świata nauki, kultury i sztuki w popularyzowanie wiedzy na temat TNP sprawia, że zarówno pojęcie choroby, jak i dotkniętych nią pacjentów powoli przestaje być tak bardzo anonimowe i niewidoczne dla społeczeństwa. Wciąż jednak zdarzają się sytuacje, że jednostka ta jest nieznaną w środowisku medycznym bądź myloną z nadciśnieniem tętnicznym.

Bibliografia

- Bédard E., Dimopoulos K., Gatzoulis MA. (2009). Has there been any progress made on pregnancy outcomes among women with pulmonary arterial hypertension? *Eur Heart*, 30, 256–265.
- Delcroix M., Howard L. (2015). Pulmonary hypertension: the burden of disease and impact on quality of life. *European Respiratory Review*, 24, 621–629.
- FDA (2014). US Food and Drug Administration (FDA). *The Voice of patient. A series of reports from the US Food and Drug Administration's (FDA's) patient-focused drug development initiative. Pulmonary hypertension*. www.fda.gov/downloads/ForIndustry/UserFees/PrescriptionDrugUserFee/UCM429382.pdf.
- Guillevin L., Armstrong I., Aldrighetti R., S. Howard L., Ryttenius H., Fischer A., Lombardi S., Studer S., Ferrari P. (2013). Understanding the impact of pulmonary arterial hypertension on patients' and carers' lives. *European Respiratory Review*, 22, 535–542.
- Harzheim D., Klose H., Pinado EP., Ehlken N., Nagel C., Fischer C. (2013). Anxiety and depression disorder in patients with pulmonary arterial hypertension and chronic thromboembolic pulmonary hypertension. *Respiratory Research*, 14:104, <http://respiratory-research.com/content/14/1/104>.
- Kopec G., Podolec P. (2016). *Poradnik dla pacjentów. Tętnicze nadciśnienie płucne diagnostyka i leczenie*.
- Löwe B., Gräfe K., Ufer C., Kroenke K., Grünig E., Herzog W., Borst NM. (2004). Anxiety and depression in patients with pulmonary hypertension. *Psychosom Med*, 66, 831–836.
- Magoń W., Kopec G. (2017). *Drogowskaz dla lekarza. Nadciśnienie płucne*.

- PHA Europe (2012). Pulmonary Hypertension Association Europe. *The impact of pulmonary arterial hypertension (PAH) on lives of patients and carers: results from an international survey*. www.phaeurope.org/wp-content/uploads/International-Pah-patient-and-Carer-Survey-Report-FINAL1.pdf.
- Shafazand S., Goldstein MK., Doyle RL., Hlatky MA., Gould MK. (2004). Health-related quality of life in patient with pulmonary hypertension. *Chest*, 126, 1452–1459.
- Taichman DB., Shin J., Hud L., Archer-Chicko Ch., Kaplan S., Sager JS., Gallop R., Christie J., Hansen-Flaschen J., Palevsky H. (2005). Health-related quality of life in patients with pulmonary arterial hypertension. *Respir Res.*, 6, 92–99.
- Wang K.Y. (2017). The changing landscape of pulmonary arterial hypertension in 21st century. *Acta Cardiol Sin.*, 33:510–513
- White J., Hopkins R.O., Glissmeyer EW., Kitterman N., Elliott C.G. (2006). Cognitive, emotional, and quality of life outcomes in patients with pulmonary arterial hypertension. *Respiratory Research*, 7, 55–65.
- Wieteska M. (2015). *Wszystko o tętniczym nadciśnieniu płucnym. Informator dla pacjentów*.
- Wrona-Polańska H., Mastalski J. (2009). *Promocja zdrowia w teorii i praktyce psychologicznej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Wrona-Polańska H. (2012). Psychologia zdrowia w służbie człowieka – rola zasobów podmiotowych. Wrona-Polańska H. (red.), *Psychologia zdrowia w służbie człowieka*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Wytyczne ESC/ERS dotyczące rozpoznawania i leczenia nadciśnienia płucnego w 2015 roku. (2015). *Kardiologia Polska*, 73, 12: 1127–1206.
- Zabłocka-Żytka L. (2016). Wzajemne powiązania funkcjonowania psychicznego i somatycznego człowieka na przykładzie chorych onkologicznie. Zabłocka-Żytka L., Sokołowska E. (red.), *Pomoc psychologiczna chorym somatycznie. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Difin SA, 20–31.
- Zhai Z., Zhou X., Zhang S., Xie W., Wan J., Kuang T., Yang Y., Huang H., Wang C. (2017). The impact and financial burden of pulmonary arterial hypertension on patients and caregivers: results from a national survey. *Medicine (Baltimore)*, 96 (39) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5626251/>
- Życie z tętniczym nadciśnieniem płucnym. *Poradnik dla pacjenta*, http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/polish_patients.pdf
- Życie z tętniczym nadciśnieniem płucnym. *Poradnik dla opiekuna* (2014). <http://www.phapolska.org/wp-content/uploads/2014/07/Poradnik-opiekuna.pdf>