

DOI: 10.21802/artm.2023.4.28.180
УДК 616.5-004.1+ 616.24-004+ 008.1

ВТОМА ТА ЯКІСТЬ ЖИТТЯ У ПАЦІЄНТІВ ІЗ СИСТЕМНОЮ СКЛЕРОДЕРМІЄЮ: ПОРІВНЯЛЬНЕ ДОСЛІДЖЕННЯ

Р.І. Яцишин, Н.В. Чернюк

Івано-Франківський національний медичний університет

*Кафедра внутрішньої медицини №1, клінічної імунології та алергології ім. Є.М. Нейка,
м. Івано-Франківськ, Україна*

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1262-5609>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8056-847X>, e-mail: yatsyshyn_roman25@ukr.net

Резюме. Вступ. Системна склеродермія (ССД) — це тривале аветоїмунне захворювання, що вражає кілька систем організму та призводить до інвалідності та погіршення якості життя.

Мета. Основною метою цього дослідження є оцінка параметрів психологічного стану пацієнтів із ССД, аналіз показників якості життя та порівняння їх із здоровими особами.

Методи. У цьому дослідженні взяли участь 37 пацієнтів з діагнозом ССД, серед яких 3 чоловіки та 34 жінки, середній вік яких становив 37 (33-49) років. Крім того, брали участь 32 здорові контрольні особи. Втома оцінювалася за шкалою впливу втоми (FIS), тяжкість задишки за модифікованою шкалою ради з медичних досліджень (mMRCS), якість життя, пов'язана зі здоров'ям, за допомогою анкети оцінки стану здоров'я (HAQ-DI), анкети оцінки здоров'я при склеродермії (SHAQ) і короткої форми-36 анкети якості життя (SF-36).

Результати. Загальний бал за шкалою втоми в дослідній групі майже в сім разів перевищував дані контрольної групи (78.56 ± 27.48 порівняно з 12.01 ± 5.32 відповідно, $p < 0.001$). Показники когнітивної, фізичної та психосоціальної підшкал FIS також статистично відрізнялися серед пацієнтів з ССД та здорових осіб. Вищі показники були в дослідній групі, хоча різниця була менш виразною. Контрольна група мала удвічі вищі показники на шкалі SF-36. Ця тенденція спостерігалася і для фізичного (80.65 ± 7.34 порівняно з 37.45 ± 12.57 , $p < 0.001$) і для психологічного компоненту шкали (83.45 ± 6.52 порівняно з 39.26 ± 11.42 , $p < 0.001$). Варто зазначити, що найсильніший кореляційний зв'язок спостерігався між фізичним компонентом SF та даними шкали SHAQ для легеневої системи ($r = -0.778$, $p < 0.005$). Тяжкість задишки (за шкалою mMRCS) та всі компоненти шкали FIS показали прямий кореляційний зв'язок з даними шкали SHAQ.

Висновок. Дослідження встановило, що пацієнти з діагнозом системної склеродермії мають більш часті та інтенсивні епізоди втоми у порівнянні зі здоровими особами. Крім того, встановлено, що суб'єктивна оцінка здоров'я у випадку системної склеродермії має взаємозв'язок зі шкалами втоми, якістю життя за SF-36 та ступенем тяжкості задишки.

Ключові слова: системна склеродермія, втома, якість життя, психологічний стан, легені, оцінка здоров'я, опитувальник SF-36.

Вступ. Системна склеродермія (ССД) — це багатогранний аутоїмунний розлад, який впливає на різні системи організму шляхом порушення функції фібробластів, судинної структури та активації імунних клітин, що зрештою призводить до фіброзу [1]. Фіброзні зміни в організмі сприяють появі багатьох ускладнень серед різних органів та систем, а саме – легеневої гіпертензії (ЛГ), інтерстиційного захворювання легень (ІЗЛ), індурації шкіри, розвитку дигітальних виразок, уражень суглобів, серцево-судинної системи, ниркової недостатності. Можливість залучення до патогенезу ССД багатьох систем організму, спричиняє також такі симптоми як втома, біль, зниження фізичної працездатності, м'язова слабкість та проблеми з диханням [2]. Особи, які борються з ССД, стикаються з багатьма проблемами, що призводять до більш важкого прогнозу та підвищення рівня смертності серед пацієнтів цієї когорти.

Розуміння поширеності та впливу різних проблем, з якими стикаються люди з ССД, залишається обмеженим [3]. Важливо визнати, що існує суттєва невідповідність між оцінкою тяжкості захворювання та якістю життя, пов'язаною зі здоров'ям (HR-QoL) [2]. Канадське опитування пацієнтів із ССД про проблеми зі здоров'ям та пріоритети досліджень

підкреслює, що особи із цим захворюванням, висловлюють більше незадоволення своїм досвідом лікування порівняно з людьми з іншими хронічними захворюваннями [4]. Цю розбіжність можна пояснити чіткими видимими фізичними змінами, пов'язаними з ССД. Ці зміни мають тенденцію погіршуватися з часом, тим самим сприяючи посиленню психологічного дистресу, що проявляється у вигляді посилення симптомів депресії та тривоги [5]. Крім того, часте використання медичних послуг у поєднанні з відповідними зростаючими витратами ще більше ускладнює проблему. Варто зазначити, що лікарі не завжди приділяють належну увагу оцінюванню психологічного стану своїх пацієнтів [6].

У той час як лікарі можуть надавати пріоритет об'єктивним показникам статусу хвороби, пацієнти часто сприймають інші аспекти свого захворювання як більш тривожні. Ці аспекти охоплюють обмеження рухливості та спритності рук, біль, втома, порушення сну, депресію, сексуальну дисфункцію та емоційні страждання, спричинені дефіруючими змінами зовнішнього вигляду, такими як пігментними змінами шкірних покривів, контрактури рук і телеангіоектазії обличчя [5]. Всі ці фактори прямо впливають на якість та задоволеність життям.

Пацієнти, які мають справу з рідкісними захворюваннями, особливо ССД, стикаються з характерними проблемами, які не вирішуються належним чином загальним терапевтичним втручанням або тим, які призначені для інших хронічних захворювань [7]. Усвідомлюючи важливість розуміння та аналізу психологічного стану пацієнтів із ССД, варто докласти зусиль для комплексного менеджменту даної групи осіб. Щоб покращити загальне самопочуття цих пацієнтів, стає обов'язковим оцінювати результати такого аналізу за допомогою валідованих шкал і опитувальників. Це було б значним кроком до покращення глобального здоров'я людей, які борються з цією недугою.

Мета. Головною метою даного дослідження є оцінка психологічного стану пацієнтів із діагностованою ССД, аналіз якості їхнього життя та порівняння цих аспектів зі здоровими особами.

Методи. До цього дослідження було включено 37 пацієнтів із верифікованим діагнозом ССД. Ці особи сформували дослідну групу. Контрольна група налічувала 32 відносно здорових осіб, рандомізованих за віком та статтю. Для встановлення діагнозу ССД було використано критерії класифікації Американського коледжу ревматології (ACR) / Європейського альянсу ревматологічних асоціацій (EULAR) 2013 року та національні рекомендації. Всі учасники, що належали до дослідної групи перебували на стаціонарному лікуванні в ревматологічному відділенні КНП "Обласна клінічна лікарня Івано-Франківської обласної ради" впродовж 2021–2023 років. Критеріями виключення з числа учасників дослідження були: вік молодший 18 років, наявність супутніх аутоімунних захворювань, наявність психічних чи соматичних порушень не асоційованих із ССД.

Нами були зібрані та проаналізовані дані, що включають вік, вагу, зріст, індекс маси тіла (ІМТ), тривалість захворювання, респіраторні симптоми (такі як кашель, виділення мокротиння та задишка). Також було проведено оцінку тяжкості втоми та задишки, функціональної здатності і рівня якості життя пов'язаної зі здоров'ям кожного учасника. Всі особи надали інформовану згоду на участь у дослідженні та обробку їх персональних даних.

Для оцінки впливу втоми використовувалася шкала впливу втоми (FIS), яка охоплює оцінки фізичних, когнітивних і соціальних наслідків втоми. Шкала складається з 40 пунктів, а також поділяється на три окремі підшкали: когнітивний, фізичний і психосоціальний виміри [8]. Щоб оцінити тяжкість задишки, яку відчували учасники, була застосована модифікована шкала ради медичних досліджень (mMRCs). Ця шкала оцінює рівень задишки, який виникає під час рутинної повсякденної діяльності. З діапазоном з п'ять балів (від 0 до 4) вищий бал за mMRCs вказує на посилене сприйняття задишки [9].

Для оцінки якості життя, пов'язаної зі здоров'ям, у дослідженні використовувалися три різні інструменти: Анкета оцінки стану здоров'я (HAQ-DI) [10], Анкета оцінки здоров'я при склеродермії (SHAQ) [11] і Коротка форма-36 Анкета якості життя (SF-36) [12].

HAQ-DI вимірює інвалідність, функції та якість життя, враховуючи вісім функціональних областей, пов'язаних із фізичними можливостями. Ці сфери охоплюють такі види діяльності, як одягання та догляд, вставання, прийом їжі, ходьба, гігієна, досяжність, захоплення та звичайні повсякденні дії. Всього в процесі оцінювання беруть участь 20 предметів. Кожному окремому пункту присвоюється бал у діапазоні від 0 (вказує на відсутність труднощів) до 3 (вказує на нездатність виконати).

SHAQ містить візуальну аналогову шкалу (ВАШ), яка кількісно визначає тяжкість п'яти симптомів і ознак, пов'язаних із ССД: феномен Рейно, виразки пальців, шлунково-кишкові проблеми, легеневі проблеми та загальну оцінку тяжкості захворювання. Щоб обчислити загальну оцінку SHAQ, 5 вказаних шкал об'єднують із 8 доменами HAQ-DI, а суму ділять на 13.

SF-36 оцінює якість життя, пов'язану зі здоров'ям, за допомогою комплексного набору з 36 пунктів. Він складається з двох окремих підшкал, зосереджених на фізичному та психічному благополуччі. Оцінка за цими субшкалами коливається від 0 до 100, причому нижчі бали вказують на гірший стан здоров'я.

В ході статистичного аналізу було проведено визначення характеру розподілу даних за допомогою тесту Шапіро-Вілка. Категорійні змінні були представлені у вигляді частоти та відсотків (%), безперервні змінні – як середнє значення \pm стандартне відхилення відповідно до їх розподілу. Щоб провести порівняння між двома групами, використовували *t*-критерій Стюдента та критерій χ^2 -квадрат (для категорійних змінних). Крім того, кореляцію між досліджуваними змінними оцінювали за допомогою коефіцієнта кореляції Пірсона. Усі дані були проаналізовані за допомогою програми Statistical Package for the Social Sciences версії 26.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA).

Результати. В ході опрацювання даних дослідної та контрольної груп, встановлено, що в обох групах абсолютну перевагу в чисельності мали жінки. Середній вік в дослідній групі становив 37 (33–49) років, а середня тривалість захворювання – 6,30 (3,60–9,50) років. Обидві групи не продемонстрували достовірної різниці соціо-демографічних показників та ІМТ (табл. 1).

При порівнянні даних пацієнтів із ССД та осіб із групи контролю, виявлено значну відмінність у показниках шкали FIS (Табл. 1). Так загальний бал за шкалою втоми у дослідній групі майже в сім разів перевищував дані контрольних учасників дослідження ($78,56 \pm 27,48$ та $12,01 \pm 5,32$ відповідно, $p < 0,001$). Між показниками когнітивної, фізичної та психосоціальної підшкал FIS серед пацієнтів із ССД та здорових осіб теж відзначалась статистично достовірною відмінністю. Вищі показники теж були продемонстровані саме дослідною групою, щоправда різниця була менш різкою (Табл. 1). Вдвічі вищі показники шкали SF-36 спостерігались серед контрольної групи. Така тенденція зберігалась як для фізичного ($80,65 \pm 7,34$ та $37,45 \pm 12,57$, $p < 0,001$) так і для психологічного компоненту шкали ($83,45 \pm 6,52$ та $39,26 \pm 11,42$, $p < 0,001$).

Таблиця 1.

Порівняльна характеристика досліджуваних показників контрольної та дослідної груп

	Контрольна група	Дослідна група	p
Вік, роки	36 (32-46)	37 (33-49)	0,423
Стать, (чол/жін)	2/30	3/34	0,764
ІМТ, кг/м ²	25,12± 3,42	23,45± 1,32	0,645
Тривалість ССД, роки	-	6,30 (3,60-9,50)	-
Тяжкість задишки (за шкалою mMRCs)	-	2,63 ± 0,58	-
Загальний бал FIS	12,01± 5,32	78,56± 27,48	<0.001
Когнітивний бал FIS	6,78± 2,15	16,28 ± 5,34	<0.001
Фізичний бал FIS	5,23± 2,10	24,64 ± 7,56	<0.001
Психосоціальний бал FIS	6,78 ± 2,55	34,35 ± 9,72	<0.001
SHAQ- загальний бал	-	1,15 ± 0,43	-
SHAQ-феномен Рейно ВАШ	-	1,34 ± 0,31	-
SHAQ-дигітальні виразки ВАШ	-	0,91 ± 0,52	-
SHAQ-травна система ВАШ	-	0,89 ± 0,47	-
SHAQ-легенева система ВАШ	-	1,29 ± 0,84	-
SHAQ- загальна оцінка тяжкості захворювання ВАШ	-	1,45 ± 0,61	-
SF-фізичний компонент	80,65 ± 7,34	37,45± 12,57	<0,001
SF-психологічний компонент	83,45± 6,52	39,26± 11,42	<0,001
HAQ-DI	-	1,12± 0,57	-

При проведенні кореляційного аналізу між даними шкали анкети оцінювання здоров'я при ССД та іншими досліджуваними шкалами, визначено, що показники шкали SF-36 знаходяться в оберненій залежності з показниками усіх підшкал SHAQ (Табл. 2). Варто зазначити, що найсильніший кореляційний зв'язок

спостерігався між фізичним компонентом SF та даними ВАШ SHAQ-легеневої системи ($r=-0,778$, $p<0,005$). Показник тяжкості задишки (за шкалою mMRCs) та всі компоненти шкали FIS продемонстрували прямий кореляційний взаємозв'язок із даними шкали SHAQ (табл 2).

Таблиця 2.

Показники кореляційних співвідношень між показниками шкали анкети оцінювання здоров'я при системній склеродермії та іншими шкалами, що відображають якість життя пацієнтів

	SHAQ- загальний бал	SHAQ- феномен Рейно ВАШ	SHAQ- дигітальні виразки ВАШ	SHAQ- травна система ВАШ	SHAQ- легенева система ВАШ	SHAQ- загальна оцінка тяжкості захворювання ВАШ
SF-фізичний компонент	-0.756**	-0.656**	-0.676**	-0.706**	-0.778**	-0.774**
SF-психологічний компонент	-0.732**	-0.643**	-0.654**	-0.697**	-0.762**	-0.754**
Загальний бал FIS	0,787**	0,658*	0,688*	0,702*	0,795**	0,783**
Когнітивний бал FIS	0,707*	0,624*	0,631*	0,678*	0,715**	0,723**
Фізичний бал FIS	0,745**	0,635*	0,648*	0,683*	0,763**	0,758**
Психосоціальний бал FIS	0,757**	0,643*	0,672*	0,692*	0,775**	0,764**
Тяжкість задишки (за шкалою mMRCs)	0,789**	0,583*	0,594*	0,543*	0,895**	0,766**

Примітки: * $p<0,05$, ** $p<0,005$, *** $p<0,001$.

Обговорення. Близько половини осіб з діагнозом ССД відчувають легкий або важкий психологічний дистрес, як вказують попередні дослідження [3]. Це психологічне навантаження інколи недооцінюється медичними працівниками. Зокрема, виявлено, що депресія пов'язана з різними факторами, такими як вік, частота симптомів, вплив на психічне здоров'я, тривога та соціальна фобія [6]. Було також досліджено, що тривога, є ще однією поширеною проблемою серед пацієнтів з ССД. Інтенсивність тривоги корелює зі змінами в образі тіла пацієнта, що, у свою

чергу, може спровокувати виникнення соціальної фобії [6].

Прийняття різноманітних стратегій подолання проблем, пов'язаних із захворюванням, тісно пов'язане як із фізичним, так і з психічним благополуччям. Для покращення якості життя пацієнтів з ССД необхідно розробити стратегії, що охоплюють менеджмент цього захворювання комплексно. Це передбачає подолання емоційного дистресу, вирішення проблем, пов'язаних із зовнішнім виглядом тіла, проходження фізичної та трудової терапії для рук, ефективне управління втомою та рівнем енергії, а також

вирішення проблем, пов'язаних зі сном і сексуальною функцією [8].

Пацієнти ССД стикаються з низкою проблем, які суттєво впливають на якість їхнього життя. Враховуючи відсутність можливості повної резолюції ССД, комплексний підхід у менеджменті пацієнтів стає вирішальним. Це передбачає розуміння різноманітних аспектів хвороби та застосування міждисциплінарного підходу до догляду за пацієнтами. Необхідно приділяти більшу увагу стратегіям управління хворобою, а також пропонувати біопсихосоціальну підтримку [6].

Когорта пацієнтів із ССД, що брала участь у цьому дослідженні, показала середній бал за опитувальником оцінки стану здоров'я HAQ-DI $1,12 \pm 0,57$, що відповідає оприлюдненим результатам інших досліджень. Цей поріг має важливе значення, оскільки він був пов'язаний із підвищеною захворюваністю та смертністю в цій групі пацієнтів протягом чотирьох років [14]. Примітно, що було виявлено кореляцію між балами SHAQ та загальною сумою оцінки рівня втоми FIS, а також балами втоми за когнітивними, фізичними та психосоціальними підшкалами. Численні дослідження підкреслюють, що втома є вагомим симптомом ССД, що чинить несприятливий вплив на функціональну здатність, повсякденне життя та загальну якість життя пацієнтів [4,5].

Варто також зазначити, що середня оцінка опитувальника SHAQ у дослідній групі також не суперечила попередньо проведеним дослідженням. Очікувано, фізичні та психологічні показники SF-36 були помітно нижчими в групі пацієнтів порівняно зі здоровою контрольною групою. Попередні дослідження [14] виявили кореляцію між втомою та фізичним компонентом SF-36 у пацієнтів з ССД. Подібним чином Krause et al. [15] продемонстрували тісний зв'язок між втомою та різними аспектами патогенезу ССД. В нашому дослідженні нам вдалося встановити наявність статистично достовірної кореляції між всіма індексами шкали SHAQ та показниками SF-36. Також ми спостерігали прямий сильний кореляційний зв'язок між загальним балом SHAQ та тяжкістю задишки (за шкалою mMRCs).

Перспективи подальших досліджень. Майбутні дослідження в цій галузі можуть надати важливу інформацію щодо впливу індивідуальних терапевтичних втручань, таких як програми подолання втоми або психосоціальної підтримки, на покращення якості життя та загального самопочуття пацієнтів із ССД. Крім того, дослідження довгострокових наслідків цих методик та їхнього потенціалу для пом'якшення наслідків прогресування захворювання може бути цінним для клінічної практики.

Висновки. Результати дослідження показали, що люди з діагнозом системної склеродермії стикалися з більш частими та інтенсивними епізодами втоми порівняно зі здоровими особами. Крім того, нами було виявлено, що суб'єктивна оцінка здоров'я при системній склеродермії продемонструвала достовірну кореляцію зі шкалами втоми, даними короткої форми-36 анкети якості життя та тяжкістю задишки. Ці результати вказують на те, що суб'єктивна оцінка здоров'я пацієнтами із системною склеродермією пов'язана не лише з клінічними

характеристиками та симптомами. У зв'язку з цим необхідно ретельно оцінювати як ступінь втоми, так і пов'язані з нею фактори, пов'язані з хворобою, у клінічному контексті.

References:

1. Denton CP, Khanna D. Systemic sclerosis. *Lancet*. 2017;390(10103):1685-1699. doi: 10.1016/S0140-6736(17)30933-9.
2. Yakut H, Ozalevli S, Aktan R, Erez Y, Birlik M. Comparison of pulmonary function, respiratory symptoms, functional level, and health-related quality of life in patients with systemic sclerosis according to smoking status. *Physiother Theory Pract*. 2022; 9:1-10. doi: 10.1080/09593985.2022.2145176.
3. Sierakowska M, Doroszkiewicz H, Sierakowska J, Olesińska M, Grabowska-Jodkowska A, Brzosko M, et al. Factors associated with quality of life in systemic sclerosis: a cross-sectional study. *Qual Life Res*. 2019;28(12):3347-3354. doi: 10.1007/s11136-019-02284-9.
4. Racine M, Hudson M, Baron M, Nielson WR. Canadian Scleroderma Research Group. The impact of pain and itch on functioning and health-related quality of life in systemic sclerosis: an exploratory study. *Journal of Pain Symptom Management* 2016; 52 (1): 43-53. doi: 10.1002/art.11385
5. Zaghlool RS, Dawa GA, Makarm WK. Functional Disability among Systemic Sclerosis Patients: Relation to Disease Characteristics and Quality of Life Parameters. *Curr Rheumatol Rev*. 2022;18(3):257-265. doi: 10.2174/1573397117666211130150241.
6. Almeida C, Almeida I, Vasconcelos C. Quality of life in systemic sclerosis. *Autoimmun Rev*. 2015;14(12):1087-96. doi: 10.1016/j.autrev.2015.07.012.
7. Ferri C, De Angelis R, Giuggioli D, Bajocchi G, Dagna L, Zanframundo G, et al. Geographical heterogeneity of clinical and serological phenotypes of systemic sclerosis observed at tertiary referral centres. The experience of the Italian SIR-SPRING registry and review of the world literature. *Autoimmun Rev*. 2022 Oct;21(10):103159. doi: 10.1016/j.autrev.2022.103159.
8. Larson RD. Psychometric properties of the modified fatigue impact scale. *Int J MS Care*. 2013;15(1):15-20. doi: 10.7224/1537-2073.2012-019.
9. Munari AB, Gulart AA, Dos Santos K, Venâncio RS, Karloh M, Mayer AF. Modified Medical Research Council Dyspnea Scale in GOLD Classification Better Reflects Physical Activities of Daily Living. *Respir Care*. 2018;63(1):77-85. doi: 10.4187/respcare.05636.
10. Allanore Y, Bozzi S, Terlinden A, Huscher D, Amand C, Soubrane C, et al. EUSTAR Collaborators. Health Assessment Questionnaire-Disability Index (HAQ-DI) use in modelling disease progression in diffuse cutaneous systemic sclerosis: an analysis from the EUSTAR database. *Arthritis Res Ther*. 2020;22(1):257. doi: 10.1186/s13075-020-02329-2.
11. Temiz Karadag, D., Karakas, F., Tekeoglu, S. et al. Validation of Turkish version of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire. *Clin Rheumatol* 2019; 38, 1917–1923. <https://doi.org/10.1007/s10067-019-04494-5>

12. Lins-Kusterer L, Valdelamar J, Aguiar CVN, Menezes MS, Netto EM, Brites C. Validity and reliability of the 36-Item Short Form Health Survey questionnaire version 2 among people living with HIV in Brazil. *Braz J Infect Dis.* 2019;23(5):313-321. doi: 10.1016/j.bjid.2019.08.001.
13. Leite CC, Maia A. Symptoms of disease and psychological adaptation in Brazilian scleroderma patients. *Rev Bras Reumatol* 2013;53(5):405–11.
14. Yakut H, Özalevli S, Birlik AM. Fatigue and its relationship with disease-related factors in patients with systemic sclerosis: A cross-sectional study. *Turk J Med Sci.* 2021 Apr 30;51(2):530-539. doi: 10.3906/sag-2005-314.
15. Krause D, Poole JL, Khanna D, Murphy SL. The association between hand disease severity and fatigue in individuals with systemic sclerosis: a scoping review. *Disabil Rehabil.* 2022 Oct;44(20):5827-5833. doi: 10.1080/09638288.2021.1958016.

UDC 616.5-004.1+ 616.24-004+ 008.1

FATIGUE AND QUALITY OF LIFE IN SYSTEMIC SCLERODERMA PATIENTS: A COMPARATIVE STUDY

R.I. Yatsyshyn, N.V. Cherniuk

*Ivano-Frankivsk National Medical University
Department of Internal Medicine No. 1, Clinical
Immunology and Allergology named after Ye.M. Neiko,
Ivano-Frankivsk, Ukraine
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1262-5609>
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8056-847X>
e-mail: yatsyshyn_roman25@ukr.net*

Abstract. Background: Systemic sclerosis (SSc) is a multifaceted autoimmune disorder known for its intricate and wide-ranging effects on multiple organ systems, which often culminate in chronic disability and a marked reduction in quality of life. The complex nature of SSc, coupled with the absence of definitive treatment options, underscores the urgent requirement to advance the holistic well-being of individuals grappling with this condition. Fatigue is a pervasive and debilitating symptom in SSc patients, significantly impacting their overall quality of life. Understanding the multifaceted relationship between fatigue and quality of life is essential for improving patient care and outcomes.

Aim: This study aspires to undertake a thorough exploration of the psychosocial dimensions and health-related quality of life among individuals affected by SSc. To gain a comprehensive perspective, we aim to compare

these aspects with those of individuals who do not contend with this autoimmune disorder.

Methods: A cohort of 37 individuals diagnosed with SSc, comprising 3 males and 34 females, with an average age of 37 years (range: 33-49), was included in this investigation. Additionally, 32 healthy control participants, encompassing 2 males and 30 females, with an average age of 36 years (range: 32-46), were recruited. A diverse array of parameters was meticulously assessed, incorporating fatigue (assessed via the Fatigue Impact Scale), dyspnea severity (evaluated using the Modified Medical Research Council Scale), and health-related quality of life (appraised through the Health Assessment Questionnaire Disability Index, Scleroderma Health Assessment Questionnaire, and Short Form-36 Quality of Life Questionnaire). Robust statistical analyses were conducted using IBM SPSS version 26.0.

Results: Upon scrutinizing the data between SSc patients and the control cohort, notable disparities emerged in the indicators measured by the Fatigue Impact Scale. The aggregate fatigue score within the SSc cohort was observed to be nearly sevenfold higher compared to that within the control group (78.56 ± 27.48 vs. 12.01 ± 5.32 , respectively, $p < 0.001$). Furthermore, cognitive, physical, and psychosocial subscales of the Fatigue Impact Scale exhibited statistically significant discrepancies between SSc patients and their healthy counterparts, with markedly elevated scores discerned in the SSc group. Interestingly, the control cohort demonstrated approximately twofold higher scores on the SF-36 scale, encompassing both the physical (80.65 ± 7.34 vs. 37.45 ± 12.57 , $p < 0.001$) and psychological components (83.45 ± 6.52 vs. 39.26 ± 11.42 , $p < 0.001$). It is worth highlighting that a robust negative correlation was ascertained between the physical component of the SF-36 and the pulmonary system data derived from the SHAQ scale ($r = -0.778$, $p < 0.005$). Dyspnea severity (as per the mMRC scale) and all facets of the Fatigue Impact Scale exhibited a direct correlation with the SHAQ scale data.

Conclusion: This study illuminates the heightened burden of frequent and severe fatigue episodes experienced by individuals grappling with systemic sclerosis compared to their healthy counterparts. Additionally, it underscores the profound interplay between the subjective assessment of health, fatigue scales, quality of life measures via the SF-36 questionnaire, and the severity of dyspnea in the context of systemic sclerosis. These findings underscore the multifaceted challenges faced by SSc patients, reinforcing the urgency of holistic care approaches for this complex condition.

Keywords: systemic sclerosis, fatigue, quality of life, psychological state, lungs, health assessment, SF-36 questionnaire.

Стаття надійшла в редакцію 14.09.2023 р.

Стаття прийнята до друку 17.11.2023 р.