



Jakość życia i akceptacja choroby w miastenii

Quality of life and acceptance of illness in patients with myasthenia gravis

MAŁGORZATA M. BILIŃSKA¹, EMILIA J. SITEK²

Z: 1. Katedry Neurologii Akademii Medycznej w Gdańsku
2. Katedry Pielęgniarstwa Akademii Medycznej w Gdańsku, Kliniki Rehabilitacji Akademickiego Centrum Klinicznego – Szpitala Akademii Medycznej w Gdańsku

STRESZCZENIE

Cel. Obniżoną jakość życia w miastenii (MG) wyjaśniano dotychczas głównie spadkiem sprawności fizycznej. Celem badania była ocena roli czynników psychologicznych, takich jak nastrój, lęk jako stan i jako cecha oraz optymizm jako cecha dyspozycyjna, dla jakości życia w MG oraz przystosowania do choroby.

Metoda. Neurolog ocenił stan kliniczny chorych wg klasyfikacji Ossermana i Oosterhuisa. W badaniu psychologicznym zastosowano Skalę Oceny Jakości Życia QLQ-C.30 v. 3, Skalę Akceptacji Choroby AIS, Test Orientacji Życiowej LOT-R, Skalę Depresji Becka, Inwentarz Stanu i Cechy Lęku STAI oraz Skalę oceny niesprawności w życiu codziennym dla pacjentów z miastenią.

Wyniki. Niemal wszystkie komponenty jakości życia są w miastenii obniżone. Jakość życia w MG jest związana ze sprawnością w życiu codziennym oraz nasileniem lęku jako cechy. Akceptacji choroby w MG sprzyja niskie nasilenie lęku jako cechy, pozytywny nastrój oraz dobry stan funkcjonalny. Akceptacja choroby w miastenii jest na podobnym poziomie jak w innych schorzeniach przewlekłych.

Wnioski. Jakość życia i akceptacja choroby w miastenii są związane nie tylko ze stanem klinicznym pacjentów, ale także z czynnikami psychologicznymi. Zestawienie dotychczasowych badań jakości życia sugeruje, iż uczestnictwo w grupach wsparcia może pozytywnie wpływać na przystosowanie do choroby. Diagnoza depresji w miastenii nie może opierać się jedynie na objawach somatycznych.

SUMMARY

Objectives. The poor quality of life in myasthenia gravis (MG) has been explained so far by reduced physical disability. The aim of the study was to assess the impact of psychological factors, such as mood, optimism, state and trait anxiety, on MG patients' quality of life and their adjustment to the disease.

Method. The disease severity was rated by a neurologist according to the Osserman and Oosterhuis criteria. In the psychological assessment the following instruments were used: the Quality of Life Questionnaire, Acceptance of Illness Scale, Life Orientation Test (LOT-R), the Beck Depression Inventory (BDI), State- and Trait-Anxiety Inventory (STAI), and the MG Disability Scale.

Results. Almost all of the quality of life components were diminished in MG. The quality of life in MG is associated with the patient's daily functioning level and state anxiety intensity. A low state anxiety, positive mood and satisfactory functional status are propitious for the acceptance of illness in MG, comparable to that observed in other chronic disorders.

Conclusions. The quality of life and acceptance of illness in MG are associated not only with the patients' clinical status, but also with psychological factors. A comparison of the obtained data with earlier research findings suggests that participation in support groups may positively influence MG patients' adjustment to the disease. The diagnosis of depression in MG cannot be based solely on somatic symptoms.

Słowa kluczowe: miastenia / jakość życia / depresja / lęk / akceptacja choroby

Key words: myasthenia gravis / quality of life / depression / anxiety / acceptance of illness

Miastenia – MG (łac. *myasthenia gravis*) jest chorobą nerwowo-mięśniową o podłożu autoimmunologicznym, objawiającą się nużliwością mięśni szkieletowych, która pojawia się pod wpływem powtarzanego wysiłku fizycznego i ustępuje po odpoczynku. Objawy męczliwości mogą dotyczyć m.in. mięśni ocznych, mimicznych, kończyn oraz mięśni o unerwieniu opuszkowym [1, 2]. Częstymi objawami w przebiegu choroby są zaburzenia widzenia (dwojenie obrazów, opadanie powiek), żucia, połykania, mowy, niedowłady kończyn górnych i dolnych, a w ciężkich jej postaciach również zaburzenia oddychania będące przyczyną zagrożenia życia. Niezależnie od rodzaju mięśni zajętych objawami choroby, u większości chorych występuje uogólniona męczliwość oraz obniżona tolerancja wysiłku fizycz-

nego. Dodatkowym źródłem dystresu w MG są: znaczna zmienność objawów chorobowych, które narastają nie tylko pod wpływem wysiłku fizycznego, ale i innych czynników (infekcje, leki, negatywne emocje), przewlekły charakter schorzenia, niepewne rokowanie oraz powikłania pojawiające się w związku ze stosowanym leczeniem [3, 4, 5].

Wyniki badań jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia w MG wskazują na obniżenie sprawności fizycznej w porównaniu z wartościami oczekiwanymi dla populacji ogólnej [6, 7, 8]. Potwierdzono związki miar jakości życia w MG z oceną kliniczną stanu pacjentów [6] i wskaźnikami zaburzeń transmisji nerwowo-mięśniowej [9]. W dotychczasowych badaniach nie analizowano psychologicznych uwarunkowań jakości życia w miastenii.

CEL

Celem badania było ustalenie znaczenia psychologicznych i funkcjonalnych predyktorów jakości życia w MG. Przeanalizowano związek jakości życia z wybranymi parametrami psychologicznymi i miarami klinicznymi. W badaniu uwzględniono pomiar cech dyspozycyjnych (lęk jako cecha, optymizm), bieżącego stanu afektywnego (depresja, lęk jako stan), przystosowania do choroby (akceptacja choroby), subiektywnego nasilenia niesprawności, długości trwania choroby oraz stanu klinicznego chorych (typ choroby wg Ossermana, stadium zaawansowania choroby wg Oosterhuisa).

OSOBY BADANE

W badaniach wzięło udział 32 pacjentów z MG (22 kobiety i 10 mężczyzn w wieku od 30 do 73 lat, średnia wieku 51 ± 12 lat) leczonych w Poradni dla Chorych na Miastenię przy Klinice Neurologii Dorosłych Akademickiego Centrum Klinicznego – Szpitala Akademii Medycznej w Gdańsku oraz 32 osoby zdrowe (20 kobiet i 12 mężczyzn w wieku od 24 do 76 lat, średnia wieku 49 ± 12 lat). Średnia liczba lat nauki w grupie klinicznej wynosiła 13 lat ($SD = 3$; min. 7, maks. 22), a w grupie kontrolnej 13 lat ($SD = 3$; min. 8; maks. 21). Grupy były zrównoważone pod względem płci ($\chi^2 = 0,27$; $p = 0,60$), wieku ($t(62) = -0,61$; $p = 0,54$) i lat nauki ($t(62) = 0,97$; $p = 0,34$), co uzasadnia dalsze kroki postępowania badawczego.

Czas od zachorowania w grupie klinicznej wynosił od 1 do 14 lat (średnio 8 ± 6), zaś czas od zachorowania do diagnozy mieścił się w przedziale od 0 do 18 lat (średnio 2 ± 3 lata) – 25% pacjentów błędnie zdiagnozowano na początku choroby, 18 chorych poddano tymektomii, a średni czas od operacji wynosił 9 lat ($SD = 6$; min. 1, maks. 23), 6 pacjentów przeżyło przełom miasteniczny. Pacjenci z MG zostali poddani badaniu klinicznemu, obejmującemu dokładny wywiad chorobowy oraz badaniu neurologicznemu ze szczególnym uwzględnieniem objawów męczliwości. W oparciu o te dane klasyfikowano pacjentów do poszczególnych typów klinicznych MG wg Ossermana [10]. Aktualny stopień nasilenia objawów klinicznych oceniano w toku badania neurologicznego z zastosowaniem skali Oosterhuisa [11]. Wśród osób z grupy kontrolnej zebrano dokładny wywiad celem wykluczenia poważnych schorzeń somatycznych oraz objawów męczliwości.

W grupie klinicznej było 7 pacjentów z typem I miastonii (postać oczna), 1 z typem IIA (postać uogólniona łagodna), 6 z typem IIB (postać uogólniona podostra) oraz 4 z typem IIC (postać uogólniona ostra) zgodnie z klasyfikacją miastonii wg Ossermana. Stadium zaawansowania choroby wg Oosterhuisa u 6 pacjentów oceniono jako 0, u 12 z nich jako 1, u 9 odpowiednio 2, u 4 jako 3, zaś u jednego z nich jako 4. 21 chorych w dniu badania przyjmowało inhibitory acetylocholinesterazy, 8 – inhibitory acetylocholinesterazy oraz glikokortykosteroidy, u 2 pacjentów stosowano dodatkowo (oprócz leków z 2 wymienionych wcześniej grup) leczenie immunosupresyjne, zaś 1 pacjent nie był leczony farmakologicznie. 31% pacjentów cierpiało na inne, poza miastenią, schorzenia prze-

wlekle, np. cukrzycę, chorobę niedokrwienną serca, nadczynność tarczycy i chorobę zwyrodnieniową stawów.

Badania przeprowadzono w Klinice Neurologii Dorosłych Akademickiego Centrum Klinicznego – Szpitala Akademii Medycznej w Gdańsku w okresie od marca 2005 r. do marca 2006 r. Nikt z pacjentów nie był hospitalizowany w trakcie badania, ani bezpośrednio przed nim. Wszyscy uczestnicy wyrazili zgodę na udział w badaniach. Porządek stosowania testów był stały, zgodny z poniższym opisem narzędzi badawczych.

METODY

Do oceny jakości życia zastosowano „Skalę oceny jakości życia” QLQ-C.30 wersja 3, składającą się z 30 pozycji testowych, która stanowi najpopularniejszą metodę oceny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia [12, 13]. W momencie rozpoczęcia badań nie był dostępny kwestionariusz badający jakość życia w miastenii [9]. Ponadto, ogólna miara jakości życia umożliwiła dokonanie wielowymiarowych porównań z grupą osób zdrowych. Obliczano wyniki dla poszczególnych skal funkcjonalnych (gdzie wyższy wynik oznacza wyższy poziom funkcjonowania) i objawowych (gdzie wyższemu wynikowi odpowiada większe nasilenie symptomów), których wartości mieszczą się w przedziale od 0 do 100. Wyodrębniono sumaryczną skalę objawów (pozycje od 8 do 18), której wynik może przyjmować wartości od 11 do 44 oraz skalę funkcjonowania (pozycje 1 do 7, 19), której wyniki mieszczą się w przedziale od 8 do 32. Wyniki sumaryczne obliczano w celu uzyskania bardziej globalnej miary jakości życia.

Do pomiaru optymizmu jako cechy dyspozycyjnej, definiowanej jako zgeneralizowane oczekiwanie pozytywnych zdarzeń, użyto „Testu orientacji życiowej” LOT-R [14]. Kwestionariusz ten składa się z 10 twierdzeń, a jego wynik mieści się w przedziale od 0 do 24, gdzie wyższym wynikiem odpowiada większe nasilenie badanej cechy.

Akceptację choroby oceniano przy użyciu „Skali akceptacji choroby” AIS [14] składającej się z 8 twierdzeń opisujących negatywne konsekwencje złego stanu zdrowia. Wynik mieści się w przedziale od 8 do 40 punktów, gdzie wysoka wartość oznacza akceptację własnego stanu chorobowego.

Nastrój oceniano z zastosowaniem skali depresji Becka [15]. W celu wyodrębnienia pozycji testowych, na które pozytywne odpowiedzi pacjenta spowodowane mogłyby być bezpośrednio samą chorobą, poproszono 5 sędziów kompetentnych, neurologów, o wybór takich pozycji ze skali Becka. Dzięki temu wyniki obu grup zostały porównane z uwzględnieniem (wynik surowy) i z pominięciem tych pozycji (O, Q i T, wynik skorygowany), co pozwoliło na ustalenie, czy wyższe wyniki na Skali Depresji można wyjaśnić obecnością objawów somatycznych, czy też są spowodowane głównie obniżeniem nastroju.

Poziom lęku jako stanu i jako cechy mierzono przy pomocy „Inwentarza stanu i cechy lęku” STAI, na który składają się 2 skale, każda złożona z 20 twierdzeń [16].

Zastosowano subiektywną ocenę niesprawności pacjentów z użyciem Skali oceny niesprawności w życiu codziennym dla pacjentów z miastenią [17], która została przetłu-

maczona przez autorów na potrzeby tychże badań. Składa się ona z 6 pozycji testowych dotyczących objawów miastenii, takich jak osłabienie siły mięśniowej rąk, nóg, zaburzenia żucia i połykania, osłabienie głosu, zaburzenia widzenia (podwójne widzenie i opadająca powieka) oraz trudności w oddychaniu. Wynik ogólny skali mieści się w przedziale od 0 do 18, gdzie 18 oznacza najwyższy stopień niesprawności.

Analiza statystyczna wyników. Do porównań między grupą kliniczną a kontrolną wykorzystano test t-Studenta. Korelacje między zmiennymi obliczono z użyciem współczynników korelacji r-Pearsona oraz tau-b Kendalla (w przypadku, gdy rozkład nie był normalny). Zastosowano również wieloczynnikową analizę regresji z metodą wprowadzania selekcji postępującej.

WYNIKI

U pacjentów z miastenią stwierdzono obniżenie nastroju w porównaniu z grupą kontrolną (por. tabl. 1), bez względu na sposób obliczania wyniku (surowy vs skorygowany). Różnica średnich jest jednak znacząco wyższa w przypadku porównywania wyników surowych (tzn. z uwzględnieniem pozycji niediagnostycznych w stosunku do miastenii). U chorych zaobserwowano większe nasilenie lękowości, ale nie lęku jako stanu. Optymizm jako cecha dyspozy-

cyjna miał podobne nasilenie w obu grupach. Stwierdzono obniżenie prawie wszystkich komponentów jakości życia w MG. Nieistotne statystycznie były jedynie większe nasilenie bólu i zaparc.

Analiza korelacji przeprowadzona tylko dla grupy klinicznej potwierdziła związek jakości życia z subiektywną miarą stanu funkcjonalnego, jaką były wyniki Skali niesprawności w życiu codziennym dla pacjentów z miastenią ($r = -0,44$; $p < 0,05$).

Akceptacja choroby ujemnie korelowała z nasileniem depresji ($r = -0,50$; $p < 0,01$), lękiem jako cechą ($r = -0,52$; $p < 0,01$) i niesprawnością ($r = -0,39$; $p < 0,05$). Nie zaobserwowano istotnych statystycznie związków między akceptacją choroby a innymi parametrami funkcjonowania psychologicznego i wskaźnikami stanu klinicznego.

Analiza korelacji miar klinicznych z subiektywną miarą nasilenia objawów wykazała związek subiektywnej oceny nasilenia objawów tylko z oceną zaawansowania choroby wg Oosterhuisa ($\tau - b = 0,28$; $p < 0,05$).

Następnie przeprowadzono wieloczynnikową analizę regresji (z prawdopodobieństwem F przy wprowadzaniu 0,05 i usuwaniu 0,10), celem ustalenia predyktorów jakości życia w miasteni. Jako zmienne niezależne wprowadzono kolejno: subiektywną miarę stanu funkcjonalnego, skorygowany wskaźnik depresji, wskaźnik lęku jako cechy, optymizmu oraz akceptacji choroby. Uzyskany model wyjaśniał w badanej próbie 37% wariancji jakości życia ($R^2 = 0,37$;

Tablica 1. Porównanie wybranych parametrów funkcjonowania pacjentów z miastenią i grupy kontrolnej

Zmienne porównywane	Grupa kontrolna (w nawiasach SD)	Pacjenci z MG (w nawiasach SD)	t	p
Nastój				
Wynik ogólny skali Becka	6,66 (±6,18)	11,27 (±6,44)	-2,88	<0,01
Skala Becka (objawy MG)	0,94 (±1,41)	2,88 (±1,62)	-5,10	<0,001
Wynik skorygowany skali Becka	5,72 (±5,16)	8,47 (±5,48)	-2,04	0,05
Lęk				
Lęk jako stan (STAI)	36,74 (±7,49)	39,56 (±10,10)	-1,26	0,21 (n.s.)
Lęk jako cecha (STAI)	40,53 (±8,70)	44,91 (±8,12)	-2,08	0,04
Niesprawność (skala niesprawności)	-	4,69 (±3,11)	-	-
Optymizm (LOT-R)	16,06 (±3,27)	15,34 (±4,40)	0,73	0,47 (n.s.)
Akceptacja choroby (AIS)	-	25,87 (±8,12)	-	-
Jakość życia (QLQ-C.30)				
Ogólna jakość życia	71,09 (±16,66)	45,70 (±18,86)	5,67	<0,001
Sprawność	88,13 (±9,69)	54,53 (±19,08)	8,88	<0,001
Praca	87,50 (±20,30)	60,94 (±26,98)	4,45	<0,001
Funkcjonowanie emocjonalne	73,18 (±16,77)	60,94 (±19,91)	2,66	<0,01
Funkcjonowanie poznawcze	86,98 (±15,69)	61,29 (±25,60)	4,78	<0,001
Funkcjonowanie społeczne	90,63 (±18,90)	67,19 (±26,94)	4,03	<0,001
Zmęczenie	24,31 (±17,04)	59,38 (±22,86)	-6,96	<0,001
Nudności i wymioty	2,60 (±7,46)	12,50 (±19,86)	-2,64	0,01
Ból	28,65 (±37,92)	38,02 (±32,58)	-1,06	0,29 (n.s.)
Duszność	8,33 (±14,66)	33,33 (±30,53)	-4,18	<0,001
Zaburzenia snu	25,00 (±28,08)	57,29 (±37,13)	-3,92	<0,001
Brak łaknienia	5,21 (±12,30)	20,83 (±27,76)	-2,91	<0,01
Zaparcia	10,42 (±21,48)	21,51 (±23,65)	-1,95	0,06 (n.s.)
Biegunka	6,25 (±15,70)	20,43 (±32,97)	-2,17	0,04
Finanse	8,33 (±20,74)	37,50 (±38,57)	-3,77	<0,001
Objawy	15,84 (±3,14)	22,69 (±6,32)	-5,48	<0,001
Zajęcia	11,34 (±3,09)	18,16 (±4,76)	-6,72	<0,001

$F(2,23) = 6,86$; $p = 0,005$). Okazało się, że tylko lęk jako cecha ($\beta = -0,39$; $t = -2,23$; $p < 0,05$) oraz subiektywne nasilenie niesprawności ($\beta = -0,37$; $t = -2,10$; $p < 0,05$) wpływały na jakość życia.

OMÓWIENIE

Uzyskane wyniki potwierdzają obniżenie jakości życia w miastonii [6, 7]. Przeprowadzone badanie jakości życia w MG jest pierwszym tego typu studium z udziałem grupy kontrolnej. Zaobserwowane obniżenie jakości życia jest bardziej globalne niż w badaniu Paula [7], w którym uczestniczyli pacjenci z MG, z porównywalnym czasem od zachorowania, ale należący do grup wsparcia. Obok mniejszej sprawności fizycznej w naszym badaniu stwierdzono gorsze funkcjonowanie emocjonalne, społeczne i poznawcze oraz większe nasilenie różnych objawów somatycznych u chorych z MG. Profil uzyskanych wyników bardziej przypomina wyniki badania włoskiego [6], w którym uczestniczyła heterogeniczna grupa złożona z pacjentów hospitalizowanych i leczonych ambulatoryjnie.

Porównanie wyników tych trzech dotychczasowych badań jakości życia w MG wskazuje, iż uczestnictwo w grupach wsparcia może korzystnie wpływać na funkcjonowanie emocjonalne i społeczne w MG, podnosząc tym samym jakość życia. Jak wiadomo, grupy wsparcia mogą być również istotnym źródłem informacji dla chorych. Wyniki Sneddon [3], dotyczące szerokiego spektrum problemów społecznych i emocjonalnych pacjentów z MG, świadczą o konieczności stosowania różnorodnych strategii radzenia sobie z objawami choroby.

Analiza wyników dotyczących nastroju, uzyskanych w badaniu własnym, wskazuje, iż nasilenie depresji może być w miastonii przeceniane, gdy nie uwzględnia się obrazu klinicznego choroby. Niektóre z objawów depresji są tożsame z symptomami miastonii (np. męczliwość) i dlatego należy oddzielić objawy somatyczne od obniżenia nastroju *per se*, co było wielokrotnie podkreślane przez Paula i wsp. [8, 18, 19, 20, 21]. Fakt, że optymizm, w przeciwieństwie do depresji, nie różnił się u osób z grupy klinicznej i kontrolnej potwierdza brak związku ewentualnych zaburzeń nastroju z czynnikami dyspozycyjnymi. W Polsce brakuje obecnie specyficznego narzędzia do oceny depresji w chorobach somatycznych, takich jak MG, dlatego też diagnoza zaburzeń nastroju w MG wymaga współpracy psychiatry lub psychologa z neurologiem leczącym pacjenta oraz uwzględnienia jakościowej oceny zastosowanych metod kwestionariuszowych.

Wyniki badań własnych wskazują, iż akceptacja choroby w grupie pacjentów z miastonią kształtuje się na podobnym poziomie jak u pacjentów dializowanych, diabetyków i chorych na stwardnienie rozsiane [por. 14]. Wynik ten jest interpretowany jako wysoki. Oznacza to, iż przystosowanie do choroby w miastonii jest podobne jak w innych schorzeniach przewlekłych, z wysoką zależnością od farmakoterapii (cukrzyca), o nieprzewidywalnym i zmiennym przebiegu (stwardnienie rozsiane), ze znacznym ograniczeniem codziennej aktywności (niewydolność nerek). Związek akceptacji choroby zarówno z cechami dyspozycyjnymi, np. lękiem, jak i aktualnym stanem afektywnym oraz

w mniejszym stopniu z subiektywną oceną niesprawności, podobnie jak wyniki dotyczące jakości życia, wskazują na konieczność zapewnienia pacjentom wsparcia społecznego oraz informacyjnego ukierunkowanego na praktyczne radzenie sobie z objawami choroby.

Stwierdzony w badaniu własnym słaby związek lub jego brak między subiektywnie odczuwaną niesprawnością a miarami klinicznymi może być interpretowany na różne sposoby. Po pierwsze, ocena niesprawności dotyczyła poprzedniego dnia, zaś ocena neurologiczna ogólnego stanu pacjenta w okresie przed badaniem z uwzględnieniem informacji o dotychczasowym przebiegu choroby. Po drugie, skala oceny niesprawności jest narzędziem krótkim, które nie ujmuje całego spektrum objawów miastonii. Niewykluczone, iż pomiar niesprawności był niewystarczająco czuły. Dla potrzeb subiektywnej oceny stanu funkcjonalnego pacjentów z miastonią należałoby zaadaptować do warunków polskich *English Myasthenia Gravis Questionnaire*, którego wyniki korelują ze stanem klinicznym chorych [9].

Potwierdzony związek jakości życia w MG z czynnikami psychologicznymi o charakterze dyspozycyjnym (lęk jako cecha) oraz z nasileniem objawów somatycznych wymaga dokładniejszych badań z zastosowaniem zarówno obiektywnych, jak i subiektywnych miar nasilenia objawów.

Mimo wielu danych klinicznych opisujących badaną grupę, nie udało się porównać podgrup pacjentów ze względu na podtyp choroby, stadium jej zaawansowania, sposób terapii, przebiecie przełomu miastenniczego i obecność innych schorzeń somatycznych. Jest to spowodowane zarówno zbyt małą liczebnością badanej grupy, zróżnicowaniem wiekowym pacjentów w ramach poszczególnych podtypów choroby, jak i różnicami w czasie trwania choroby.

WNIOSKI

1. Jakość życia oraz akceptacja choroby w miastonii są uwarunkowane zarówno stanem funkcjonalnym jak i funkcjonowaniem psychologicznym chorych.
2. Jakość życia w MG jest uwarunkowana sprawnością w życiu codziennym oraz lękiem jako cechą.
3. Akceptacji choroby w MG sprzyja niskie nasilenie lęku jako cechy, pozytywny nastrój oraz dobry stan funkcjonalny.
4. Uczestnictwo w grupach wsparcia najprawdopodobniej podnosi jakość życia w MG dzięki wsparciu informacyjnemu oraz emocjonalnemu.
5. Diagnoza depresji w miastonii wymaga współpracy psychiatry lub/i psychologa z neurologiem oraz oddzielenia obniżenia nastroju od objawów somatycznych, charakterystycznych dla samej miastonii.

PIŚMIENICTWO

1. Kuks JBM, Oosterhuis HJGH. Clinical presentation and epidemiology of myasthenia gravis. W: Kaminski HJ, red. *Myasthenia Gravis and Related Disorders*. Totowa, New Jersey: Humana Press; 2003: 93–113.
2. Keesey J. Clinical evaluation and management of myasthenia gravis. *Muscle Nerve* 2004; 29 (4): 484–505.

3. Sneddon J. Myasthenia gravis: a study of social, medical and emotional problems in 26 patients. *Lancet* 1980; 1 (8167): 526–8.
4. Bilińska M, Nyka MW. Myasthenia gravis – obraz kliniczny i rozpoznanie. *Stand Med Lek Rodz* 2003; 4 (5): 990–5.
5. Emeryk-Szajewska B, Strugalska-Cynowska M. Miastenia i zespoły miasteniczne. W: Hausmanowa-Petrusewicz I, red. *Choroby nerwowo-mięśniowe*. Lublin: Wyd Czelej; 2005: 251–89.
6. Padua L, Evoli A, Aprile I, Caliandro P, Mazza S, Padua R, Tonali P. Health-related quality of life in patients with myasthenia gravis and the relationship between patient-oriented assessment and conventional measurements. *Neurol Sci* 2001; 22 (5): 363–9.
7. Paul RH, Nash JN, Cohen RA, Gilchrist JM, Goldstein JM. Quality of life and well-being of patients with myasthenia gravis. *Muscle Nerve* 2001; 24 (4): 512–6.
8. Paul RH, Gilchrist JM. Psychological and social consequences of myasthenia gravis. W: Kaminski HJ, red. *Current Clinical Neurology: Myasthenia Gravis and Related Disorders*. Totowa, New Jersey: Humana Press; 2003: 355–71.
9. Rostedt A, Padua L, Stalbeg EV. Correlation between a patient-derived functional questionnaire and abnormal neuromuscular transmission in myasthenia gravis patients. *Clin Neurophysiol* 2005; 116 (9): 2058–64.
10. Osserman KE. *Myasthenia gravis*. New York: Grune Stratton; 1958: 78–80.
11. Oosterhuis HJ. The natural course of myasthenia gravis: a long term follow up study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1989; 52 (10): 1121–7.
12. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee MC, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw KCA, Sullivan M, Takeda F. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85 (5): 365–76.
13. de Walden-Gałuszko K, Majkovic M, red. *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Gdańsk: Wyd Uniwersytetu Gdańskiego; 1994.
14. Juczyński Z. *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego; 2001.
15. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961; 4: 561–71.
16. Wrześniewski K, Sosnowski T, Matusik D. *Inwentarz Stanu i Cechy Lęku STAI – podręcznik*. Wyd. 2 rozszerzone. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego; 2002.
17. Romani A, Piccolo G, Bergamaschi R, Versino M, Cosi V. A reliability study of impairment and disability scales for myasthenia gravis patients. *Funct Neurol* 2002; 17 (3): 137–44.
18. Paul RH, Cohen RA, Goldstein JM, Gilchrist JM. Severity of mood, self-evaluative, and vegetative symptoms of depression in myasthenia gravis. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2000; 12 (4): 499–501.
19. Paul RH, Cohen RA, Gilchrist JM, Aloia MS, Goldstein JM. Cognitive dysfunction in individuals with myasthenia gravis. *J Neurol Sci* 2000; 179 (S 1–2): 59–64.
20. Paul RH, Cohen RA, Zawacki T, Gilchrist JM, Aloia MS. What have we learned about cognition in myasthenia gravis? A review of methods and results. *Neurosci Biobehav Rev* 2001; 25 (1): 75–81.
21. Paul RH, Cohen RA, Gilchrist JM. Ratings of subjective mental fatigue relate to cognitive performance in patients with myasthenia gravis. *J Clin Neurosci* 2002; 9 (3): 243–6.

*Adres: Dr Małgorzata M. Bilińska, Katedra Neurologii Akademii Medycznej, ul. Dębinki 7, 80-952 Gdańsk,
e-mail: malbili@amg.gda.pl*