

Ocena jakości życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów za pomocą badań ankietowych

Assessment of the quality of life of patients with rheumatoid arthritis by means of questionnaire research

Kamila Kowalczyk, Piotr Głuszko

Zakład Reumatologii i Balneologii Uniwersytetu Jagiellońskiego *Collegium Medicum* w Krakowie,
kierownik Zakładu dr hab. med. Piotr Głuszko

Słowa kluczowe: reumatoidalne zapalenie stawów, jakość życia, HAQ, KALU.

Key words: rheumatoid arthritis, quality of life, HAQ, KALU.

Streszczenie

Wstęp: Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) jest chorobą przewlekłą, prowadzącą do niepełnosprawności, która istotnie wpływa na ważne obszary życia pacjentów. Celem pracy było określenie wpływu czynników społeczno-demograficznych oraz parametrów aktywności choroby na ocenę jakości życia chorych na RZS.

Materiał i metody: Badanie przeprowadzono w grupie 94 chorych na RZS. Jakość życia oceniano za pomocą kwestionariusza własnego KALU (nazwa utworzona przez autorów kwestionariusza) i *Health Assessment Questionnaire* (HAQ). W celu pomiaru aktywności choroby posłużono się wskaźnikiem DAS 28.

Wyniki: Współczynnik korelacji dla wieku i sprawności ruchowej KALU oraz wieku i pracy zarobkowej KALU wynosił odpowiednio $r = 0,24$, $p < 0,01$ i $r = 0,34$, $p < 0,05$. Czas trwania choroby w pewnym stopniu wpływał tylko na ocenę sprawności ruchowej ($r = 0,2$, $p < 0,05$). Aktywność choroby istotnie korelowała z niższą oceną jakości życia w wymiarze sprawności ruchowej mierzoną zarówno za pomocą HAQ ($r = 0,49$, $p < 0,001$), jak i KALU ($r = 0,41$, $p < 0,001$). W podgrupie chorych, którzy korzystali z urządzeń i/lub pomocy innych osób, aktywność choroby (DAS 28) była znacznie wyższa ($t = -2,48$, $p < 0,01$).

Wnioski: Wykazano przydatność kwestionariuszy KALU i HAQ w ocenie jakości życia. Stwierdzono istotną korelację oceny jakości życia, utraty samodzielności przez osoby chore na RZS oraz aktywności procesu zapalnego.

Summary

Introduction: Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic disease leading to disability which affects important areas of the patient's life. The aim of the study was to assess the influence of social-demographic factors and disease activity parameters on the quality of life of patients with RA.

Material and methods: The study was performed in a group of 94 patients with RA. The quality of life was assessed by own questionnaire KALU and the HAQ disability index. For the measurement of activity of RA the disease activity score (DAS 28) was used.

Results: The correlation coefficient for the age and physical function, and also the age and earning ability determined on KALU were $r = 0.24$, $p < 0.01$ and $r = 0.34$, $p < 0.05$, respectively. We found that the duration of RA affects only the assessment of physical function ($r = 0.2$, $p < 0.05$). The disease activity scores correlated with the lower estimation of the quality of life conditioned by the physical function measured with HAQ ($r = 0.49$, $p < 0.001$) and with KALU ($r = 0.41$, $p < 0.001$). In the subgroup of patients who use various devices and/or who take help from other people, the activity of RA (DAS 28) was significantly higher ($p < 0.01$).

Conclusions: Using both questionnaires a significant correlation between the quality of life and the loss of independence of patients with RA and disease activity was observed.

Adres do korespondencji:

dr hab. med. Piotr Głuszko, Zakład Reumatologii i Balneologii, *Collegium Medicum*, Uniwersytet Jagielloński, ul. Śniadeckich 10, 31-531 Kraków, tel. +48 12 625 47 55, e-mail: zruzj@mp.pl

Praca wpłynęła: 15.12.2008 r.

Wstęp i cel pracy

Jakość życia chorych nabrała obecnie większego znaczenia w ocenie chorób przewlekłych. Zauważono, że kliniczne wskaźniki nie wystarczają do weryfikacji skuteczności leczenia [1]. Ocena jakości życia włącza do podstawowych badań opinię własną pacjenta w zakresie jego sposobu funkcjonowania, aktywności zawodowej i możliwości wypełniania ról społecznych. Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) jest chorobą przewlekłą, z tendencją do zaostrzeń oraz o wielomiejscowym i wielopostaciowym charakterze zmian prowadzących do poważnych ograniczeń funkcjonalnych. Pacjenci zmagają się z bólem i cierpieniem, a ponadto odczuwają lęk związany z dalszym przebiegiem choroby, rokowaniami i leczeniem. Postępujące upośledzenie funkcji narządu ruchu utrudnia im zaspokajanie podstawowych potrzeb, uzależnia od pomocy innych osób, a nawet może prowadzić do depresji [2–6].

Bardzo często subiektywna ocena jest dokonywana wg możliwości poruszania się i samodzielności. Różnice w ocenie mogą zależeć w dużej mierze od zaawansowania choroby, skuteczności leczenia i rehabilitacji, a także od umiejętności radzenia sobie z problemami związanymi z chorobą oraz oczekiwań, systemu wartości i doświadczeń pacjenta [7–10].

Biorąc pod uwagę specyfikę RZS, w miarę rzetelny pomiar jakości życia wydaje się szczególnie istotny u tych chorych. Opracowane w Stanach Zjednoczonych czy Australii kwestionariusze służące ocenie jakości życia nie zawsze odpowiadają warunkom życiowym chorych w Polsce. Celem pracy było więc znalezienie odpowiedzi na następujące pytania:

1. Jak na ocenę jakości życia wpływają wiek, płeć, czas trwania choroby, stan cywilny i miejsce zamieszkania chorego?

2. Czy istnieje zależność oceny jakości życia w wymiarze sprawności ruchowej od aktywności choroby i jej parametrów? Porównanie wyników badań przeprowadzonych za pomocą kwestionariusza własnego KALU (nazwa utworzona przez autorów kwestionariusza) i HAQ.

3. Czy konieczność stosowania urządzeń dodatkowych i pomocy drugiej osoby zależy od płci, wieku, czasu trwania choroby i aktywności choroby?

Materiał i metody

Badanie przeprowadzono w grupie 94 chorych na RZS, leczonych w Poradni Zakładu Reumatologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego oraz hospitalizowanych na Oddziale Reumatologii Szpitala Specjalistycznego im. J. Dietla w Krakowie od listopada 2007 r. do czerwca 2008 r. Rozpoznanie choroby ustalano wg kryteriów ACR z 1987 r. Na przeprowadzenie ba-

dania zgodę wyraziła Komisja Bioetyczna Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Charakterystykę badanej grupy przedstawiono w tabeli I. Badanie opierano się na metodzie ankietowej. Zastosowano dwa kwestionariusze: indeks upośledzenia HAQ, narzędzie standardowe oraz własny kwestionariusz KALU, przygotowany na podstawie narzędzi specyficznych: HAQ, AIMS-2 i SF-36, których użyteczność stwierdzono już wcześniej [11–13]. Kwestionariusz KALU (tab. II) zawiera 39 pytań obejmujących cztery dziedziny, są to:

- sprawność ruchowa – ocenia poziom trudności wykonywania czynności dnia codziennego,
- aktywność społeczna – ocenia wpływ choroby na życie społeczne i towarzyskie, jako konsekwencji ograniczenia fizycznego (utrudnione wychodzenie z domu) oraz problemów emocjonalnych związanych z postępującą niepełnosprawnością,
- stan emocjonalny – mierzy samopoczucie pacjenta,
- praca zarobkowa lub codzienne obowiązki – pomiar częstości występowania trudności napotykanymi przez chorych podejmujących aktywność zawodową lub szkolną.

Tabela I. Charakterystyka badanej grupy (n = 94)
Table I. Characteristic of the examined group (n = 94)

Badane parametry	Zakres wartości	Średnia	Odchylenie standardowe
wiek	20–77	55,2	±11,81
czas trwania choroby	0,4–38	11,5	±8,46
DAS 28	1,05–7,96	5,09	±1,05
liczba stawów:			
bolesnych	0–25	8,72	±6,47
obrzękniętych	0–21	6,48	±4,54
OB	2–104	31,3	±24,7
VAS	0–100	57,2	±21,1
HAQ	0–3	1,63	±0,78
KALU			
całościowa ocena jakości życia	0,13–2,51	1,28	±0,55
sprawność ruchowa	0,07–2,44	1,12	±0,57
aktywność społeczna	0–4,00	1,51	±0,92
stan emocjonalny	0–4,00	1,79	±0,73
praca zarobkowa lub codzienne obowiązki dla n = 41	0,5–3,75	1,93	±0,9

Tabela II. Schematyczne ujęcie kwestionariusza KALU
Table II. Schematic presentation of the questionnaire KALU

Sprawność ruchowa	aktywność ruchowa	1. Wstawanie z łóżka 2. Poruszanie się w domu 3. Chodzenie po równym terenie – przejście 1 km 4. Chodzenie po równym terenie – przejście 100 m 5. Wchodzenie po schodach na wyższe piętra 6. Wchodzenie po schodach na półpiętro 7. Schyłanie się, klęknięcie 8. Bieganie, zajęcia sportowe 9. Sprawunki (np. robienie zakupów, opłaty) 10. Wsiadanie i wysiadanie z samochodu 11. Korzystanie z transportu publicznego
	higiena osobista	12. Mycie i wytarcie ciała 13. Ubieranie się 14. Korzystanie z toalety
	prace domowe	15. Przygotowanie posiłku 16. Sprzątanie (odkurzanie, mycie naczyń, prasowanie)
	sprawność ręki i palców	17. Pisanie długopisem 18. Zapinanie guzików, wiązanie sznurowadeł 19. Krojenie mięsa 20. Obrócenie klucza w zamku 21. Otwieranie słoików wcześniej otwartych 22. Otwieranie drzwi (klamka)
	sprawność ramienia	23. Czesanie włosów 24. Założenie swetra 25. Sięganie do półek powyżej głowy i ściąganie w dół ok. 1 kg, np. opakowania mąki 26. Drapanie się po plecach między łopatkami/ /kobiety zapinanie stanika 27. Podniesienie pełnego kubka do ust
	Aktywność społeczna	28. Spotkania z rodziną/przyjaciółmi 29. Odwiedziny rodziny/przyjaciół 30. Zajęcia grupowe/wyjścia do kina, kościoła itp. 31. Wpływ na normalną aktywność towarzyską
	Stan emocjonalny	32. Był/a pan/i pełny/a życia 33. Czuł/a się pan/i zniechęcony/a, przygnębiony/a 34. Czuł/a się pan/i spokojny/a, łagodny/a 35. Był/a pan/i bardzo zdenerwowany/a
	Praca zarobkowa lub codzienne obowiązki	36. Skrócenie godzin czasu spędzonego na pracy lub innych zajęciach 37. Osiąganie mniej niż by się chciało 38. Miał/a pan/i trudności w wykonaniu pracy lub innych czynności 39. Wykonywał/a pan/i pracę lub inne czynności mniej starannie niż zwykle

Pytania 1.–27. – skala oceny poziomu trudności w zakresie 0–3

Pytania 28.–39. – skala oceny częstości występowania problemów w zakresie 0–4

Całościowa ocena jakości życia – skala oceny 0–3,31

0 – wysoka jakość życia

3,31 – niska jakość życia

Pytania odnoszą się do funkcjonowania chorych podczas ostatniego miesiąca.

Analizie poddano wynik dla każdej dziedziny oddzielnie oraz wynik ogólny. Zakres wartości w poszczególnych dziedzinach wyniósł: sprawność ruchowa 0–3, aktywność społeczna, stan emocjonalny, praca zarobkowa lub codzienne czynności 0–4. Ocena jakości życia z całej ankiety zawierała się natomiast w przedziale 0–3,31, przy czym 0 oddaje wysoką ocenę jakości życia, a 3,31 – niską. Im wyższa punktacja, tym gorsza jakość życia. Wykorzystany w badaniach kwestionariusz HAQ opracowano na podstawie jego polskiej wersji [14]. Dane dotyczące aktywności choroby oraz stosowanego leczenia uzyskano od lekarza opiekującego się pacjentem. Do pomiaru aktywności choroby posłużono się wskaźnikiem DAS 28 z 4 zmiennymi [15]. Oba kwestionariusze zawierały pytania w formie zamkniętej, badany samodzielnie dokonywał oceny. Do analiz danych wykorzystano system statystyczny SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*). Korzystano z testów: U Manna-Whitneya, Kruskala-Wallisa, *t*-Studenta. Współzależności mierzono testem korelacji Pearsona.

Wyniki badań

Z 94 chorych poddanych ocenie 79 osób stanowiły kobiety (84%), a 15 mężczyźni (16%). Nie wykazano różnic między jakością życia kobiet i mężczyzn ($p > 0,05$). Uwagę zwraca wysoka ocena (gorsza jakość życia) w dziedzinie „praca zarobkowa lub codzienne obowiązki” zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn. Wystąpiła pewna zależność wieku i dziedziny „sprawność ruchowa” KALU ($r = 0,24$, $p < 0,01$) oraz wieku i „praca zarobkowa lub codzienne obowiązki” KALU ($r = 0,34$, $p < 0,05$). Stwierdzono również istotną statystycznie, lecz dość słabą, korelację pomiędzy czasem trwania choroby a pogorszeniem sprawności ruchowej ($r = 0,2$, $p < 0,05$). Nie wykazano statystycznie liczących się różnic w ocenie jakości życia, biorąc pod uwagę stan cywilny badanych oraz miejsce zamieszkania.

Upośledzenie funkcji narządu ruchu (mierzone wartością z oceny dziedziny „sprawność ruchowa” KALU i współczynnikiem niepełnosprawności HAQ) najwyraźniej koreluje z poczuciem bólu. Gorsza ocena jakości życia istotnie koreluje z aktywnością choroby, aczkolwiek współczynnik korelacji jest większy dla HAQ (tab. III, ryc. 1 i 2).

W badanej grupie 72 chorych korzystało z urządzeń dodatkowych i/lub pomocy drugiej osoby (85% kobiet, 15% mężczyzn). Średnia dla wieku i czasu trwania choroby w latach u tych osób wyniosła odpowiednio 55,1 i 12,1 roku. Stwierdzono u tych chorych istotnie wyższą aktywność choroby ($t = -2,48$, $p < 0,05$), wobec tego

zaostrzenie procesu chorobowego wiąże się z ograniczeniem samodzielności w wykonywaniu podstawowych czynności życiowych. Niezbędne staje się przystosowanie przedmiotów dnia codziennego, mieszkań, stanowisk pracy do potrzeb chorych, a w bardziej zaawansowanym stadium choroby konieczna jest pomoc drugiej osoby, najczęściej kogoś z rodziny.

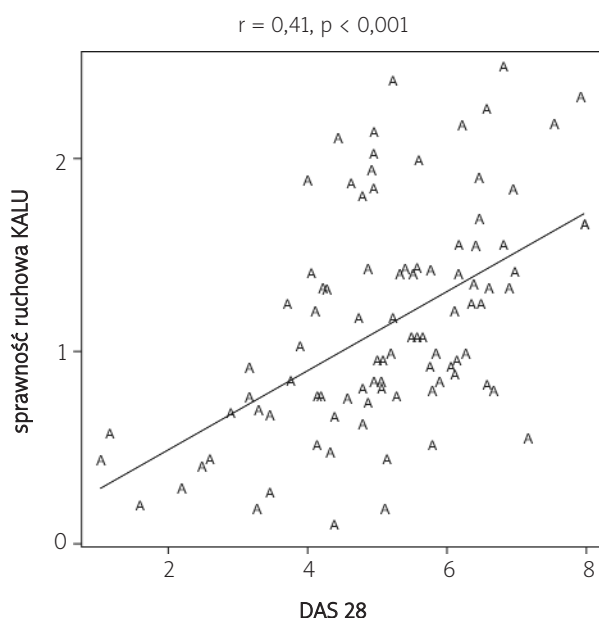
Omówienie wyników

W przebadanej grupie chorych nie wykazano istotnych zależności pomiędzy oceną jakości życia a cechami społeczno-demograficznymi; natomiast przewlekły stan zapalny w dużej mierze wpływa na ocenę jakości

życia chorych na RZS. Zaostrzenie objawów ogranicza bądź całkowicie uniemożliwia im samodzielne wykonywanie podstawowych czynności. Potwierdzono, że czynnikiem niezależnie wpływającym na ocenę jakości życia jest stopień niepełnosprawności funkcjonalnej, wyrażający się wartością uzyskaną wg HAQ [8, 17]. Spośród obiektywnych i subiektywnych parametrów aktywności choroby najsilniejszy związek z indeksem niepełnosprawności HAQ oraz sprawności ruchowej KALU wykazała ogólna ocena stanu zdrowia na wizualnej skali analogowej, dokonana przez pacjenta. Znajduje to odzwierciedlenie w innych pracach, w których także wykazano wysoki współczynnik korelacji między war-

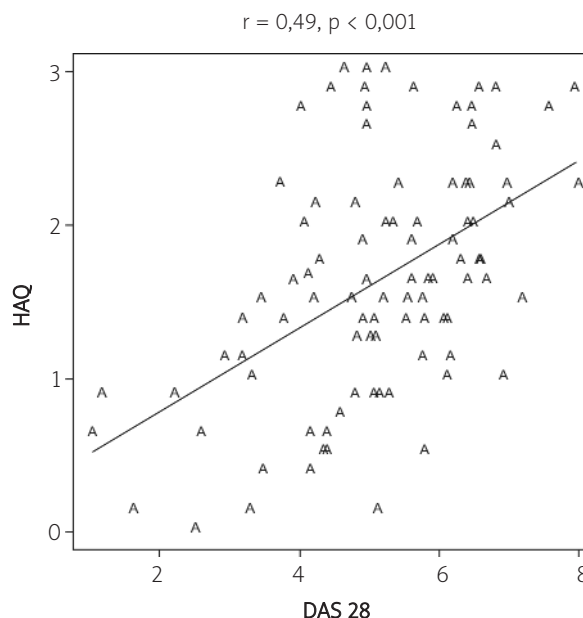
Tabela III. Zależność wzajemna sprawności ruchowej KALU, HAQ oraz parametrów aktywności choroby (DAS 28)
Table III. Reference of the motorial efficiency KALU, HAQ and parameters of the disease activity (DAS 28)

Korelacja Pearsona	Liczba bolesnych stawów	Liczba obrzękniętych stawów	OB	VAS	DAS 28
sprawność	$r = 0,25$	$p < 0,01$	$r = 0,1$	$p > 0,05$	$r = 0,25$
	$p < 0,01$	$r = 0,55$	$p < 0,001$	$r = 0,41$	$p < 0,001$
HAQ	$r = 0,32$	$p < 0,01$	$r = 0,24$	$p < 0,01$	$r = 0,29$
	$p < 0,01$	$r = 0,63$	$p < 0,001$	$r = 0,49$	$p < 0,001$



Ryc. 1. Zależność sprawności ruchowej wg KALU i wartości DAS 28.

Fig. 1. Dependence of motor efficiency according to KALU and values of DAS 28.



Ryc. 2. Zależność indeksu niepełnosprawności HAQ i wartości DAS 28.

Fig. 2. Dependence of the HAQ disability index and values of DAS 28.

tościami HAQ i DAS 28 oraz jej zmiennymi [12, 17, 18]. Przeprowadzone badanie wykazało wysoki współczynnik korelacji pomiędzy HAQ i KALU, przydatne w ocenie jakości życia są zatem oba zastosowane kwestionariusze. Jednak porównanie wyników obu powyższych narzędzi badawczych dowiodło, że gorszą ocenę jakości życia u badanych wykazywano za pomocą indeksu niepełnosprawności HAQ. Fakt ten może sugerować potrzebę dopracowania w obszarze sprawności fizycznej kwestionariusza KALU. Jest to szczególnie ważne, gdyż KALU – tak jak i HAQ – może oceniać poziom trudności wykonywania czynności dnia codziennego, czego nie można dokonać za pomocą AIMS-2. Chorzy sugerowali, aby zamieścić w ankiecie pytanie o schodzenie ze schodów, które w wielu przypadkach nie jest możliwe do wykonania, przy czym wejście na kilka stopni nie stwarza problemu. Konieczne też wydaje się rozdzielenie w pytaniach schylania i klęknięcia, którego nie mogą wykonać zwłaszcza osoby starsze. Badanie potwierdza, że nie ma metod doskonałych i niepodważalnych służących ocenie jakości życia chorych. Wydaje się jednak, że powszechnie stosowany na świecie kwestionariusz HAQ jest przydatny w ocenie jakości życia chorych w Polsce.

Podsumowanie wyników i wnioski

1. Wiek warunkuje ocenę jakości życia chorych na RZS. Im starszy pacjent, tym gorzej ocenia jakość życia w zakresie sprawności ruchowej oraz aktywności zawodowej.
2. Niższa ocena jakości życia w obszarze sprawności ruchowej występuje u chorych z dłuższą trwającą chorobą, co jest związane z postępującą niepełnosprawnością.
3. Płeć, stan cywilny oraz miejsce zamieszkania badanych nie wpływają na ocenę jakości życia.
4. Utrata samodzielności w czynnościach samoobsługi nie zależy od płci, wieku i czasu trwania choroby.
5. Ocena zakresu sprawności ruchowej wg KALU koreluje z aktywnością reumatoidalnego zapalenia stawów. Jeden z parametrów DAS 28, tj. liczba obrzękniętych stawów, nie wpływa na wymienioną korelację.
6. Istnieje zależność pomiędzy indeksem niepełnosprawności HAQ a klinicznymi wskaźnikami stanu zapalnego (liczbą bolesnych i obrzękniętych stawów, OB), jak również ogólną oceną stanu zdrowia dokonaną przez pacjenta (VAS). Stopień ograniczeń funkcjonalnych wg HAQ istotnie zatem koreluje z aktywnością choroby.
7. Gorszą ocenę jakości życia wykazano kwestionariuszem HAQ (ocena z ostatniego tygodnia) niż KALU (ocena z ostatniego miesiąca).

8. Ograniczenia w wykonywaniu podstawowych czynności życiowych i konieczność korzystania z pomocy najbliższych oraz specjalnych urządzeń jest uwarunkowana aktywnością choroby.

Podziękowania

Serdeczne podziękowanie składamy wszystkim osobom zaangażowanym w zbieranie materiału badawczego – lekarzom i pacjentom Poradni Zakładu Reumatologii *Collegium Medicum* Uniwersytetu Jagiellońskiego i Szpitala Specjalistycznego im. J. Dietla w Krakowie oraz pani dr Grażynie Bączyk za udostępnienie do wglądu polskiej wersji skali AIMS-2.

Piśmiennictwo

1. Jakość życia w naukach medycznych. Wołowicka L (red.). Dział Wydawnictw Uczelnianych AM im. K. Marcinkowskiego, Poznań 2001.
2. Mackiewicz S, Hrycaj P. Reumatoidalne zapalenie stawów. W: Reumatologia. Mackiewicz S, Zimmermann-Górska I (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1995.
3. Moskalewicz B. Jakość życia w chorobach reumatycznych. Waga i pomiar problemu. *Nowa Medycyna. Reumatologia* II 1997; 20: 2-5.
4. Sierakowska M, Krajewska-Kułak E, Sierakowski S. Jakość życia w reumatoidalnym zapaleniu stawów. *Metody pomiaru. Przegl Lek* 2005; 62: 188-191.
5. Zimmermann-Górska I, Chwalińska-Sadowska H, Kraśny I i wsp. Choroby reumatyczne. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
6. Filipowicz-Sosnowska A, Rupiński R. Złożoność procesu niepełnosprawności u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia* 2005; 43: 138-146.
7. Schipper H, Clinch J, Olweny C. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Lippincott-Raven, Philadelphia 1996; 11-23.
8. Haroon N, Aggarwal A, Lawrence A, et al. Impact of rheumatoid arthritis on quality of life. *Mod Rheumatol* 2007; 17: 290-295.
9. Steuden S, Okła W. Jakość życia w chorobie. Wydawnictwo KUL, Lublin 2007.
10. The WHOQOL Group: The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-1409.
11. Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 137-145.
12. Prajs K. Jakość życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów w odniesieniu do sprawności fizycznej i stanu psychicznego. *Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie* 2007; 53: 72-82.
13. Bączyk G. Ocena jakości życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Pielęg Pol* 1999; 9-10: 7-21.
14. Wiland P. Monitorowanie stanu pacjenta w chorobach reumatycznych. *Górnicki Wydawnictwo Medyczne, Wrocław* 2008.

15. Wistowska M, Kalińska I, Olczyk-Kwiecień B. Stare i nowe metody oceny aktywności choroby, stopnia uszkodzenia tkanek i utraty funkcji w reumatoidalnym zapaleniu stawów. *Probl Lek* 2006; 45: 52-56.
16. Rupiński R, Filipowicz-Sosnowska A. Aktywność choroby a niepełnosprawność u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia* 2005; 43: 129-137.
17. Sierakowska M, Matys A, Kosior A i wsp. Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Reumatologia* 2006; 44: 298-303.
18. Olewicz-Gawlik A, Hrycaj P. Jakość życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów – badania własne i przegląd literatury. *Reumatologia* 2007; 45: 346-349.