

Metody oceny jakości życia w schorzeniach reumatycznych

Methods of evaluation of the quality of life in rheumatic diseases

Beata Jankowska-Polańska¹, Jacek Polański²

¹Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

²Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Słowa kluczowe: jakość życia, narzędzia specyficzne, kwestionariusze.

Key words: quality of life, specific tools, questionnaires.

Streszczenie

Przez chorego pojęcie zdrowia jest utożsamiane ze stanem czynnościowym i jakością życia w chorobie. Uzyskiwane wyniki wskazują, że ocena dokonana przez pacjenta często różni się od oceny lekarza. W reumatologii celem terapii jest osiągnięcie remisji lub niskiej aktywności choroby, lecz nie zawsze jest to możliwe. Ocena własnego zdrowia pozwala na aktywne włączenie chorego w realizację procesów terapeutycznych i jest praktycznym czynnikiem, który może się przyczynić do podniesienia jakości opieki sprawowanej nad chorym. Uzyskane wyniki mogą służyć jako wskazówki do planowania profesjonalnej opieki pielęgniarskiej nad pacjentami. Jednoczesna ocena zdrowia i jakości życia możliwa jest do przeprowadzenia wyłącznie przy wykorzystaniu standaryzowanych narzędzi badawczych.

Ocena jakości życia staje się w ostatnich latach ważnym elementem codziennej praktyki lekarskiej i pielęgniarskiej, jest także przedmiotem zainteresowań wielu środowisk badawczych. W 1973 r. w bazie Medline dostępnych było tylko 5 publikacji, które ukazywały się pod hasłem „quality of life” [1]. Obecnie jest ich ponad 90 tys. [2].

Ocena własnego zdrowia pozwala na aktywne włączenie chorego w realizację procesów terapeutycznych. Jednoczesna ocena zdrowia i jakości życia możliwa jest do przeprowadzenia wyłącznie przy wykorzystaniu standaryzowanych narzędzi badawczych [3].

Celem współczesnej medycyny jest zarówno przedłużenie choremu życia, jak i poprawa oraz zbliżenie jakości życia do stanu przed chorobą. W badaniach najczęściej

Summary

The concept of health assessment for a patient is identified with functional status and quality of life in a disease. The obtained results indicate that the assessment made by the patient often differs from the assessment by the physician. In rheumatology the goal of therapy is to achieve remission of the disease or low activity, but it is not always possible. Assessment of own health allows a patient to be actively involved in the implementation of a treatment processes. The patient's subjective evaluation of health status is a practical factor which may contribute to improving the quality of care provided. The results of the assessment will serve as a guide to planning of professional nursing care for patients. The simultaneous assessment of the health and quality of life it is possible to carry out only with the use of standardized research tools.

posługujemy się definicją jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (*health related quality of life* – HRQoL). Wartość ta może być określona jedynie przez pacjenta i polega na porównaniu obecnego stanu zdrowia ze stanem pożądanym. Subiektywna ocena stanu zdrowia jest praktycznym czynnikiem, który może się przyczynić do poprawienia jakości opieki sprawowanej nad pacjentem. Uzyskane oceny będą mogły służyć jako wskazówki do planowania profesjonalnej opieki pielęgniarskiej nad chorymi [4, 5].

Według Światowej Organizacji Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) pojęcie QoL powinno obejmować sposób postrzegania przez chorego jego materialnych warunków i zasobów oraz informację o satysfakcji z funkcjonowania w życiu codziennym. Wskaźnikami

Adres do korespondencji:

dr Beata Jankowska-Polańska, Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, ul. Bartla 5, 51-618 Wrocław, e-mail: bianko@poczta.onet.pl

Praca wpłynęła: 24.05.2013 r.

QoL są: umiejętność przystosowania się i pełnienia lub zdolność modyfikacji dotychczasowych ról życiowych, dobrostan psychologiczny oraz funkcjonowanie w ważnych dla chorego grupach społecznych [6, 7].

Odwotywanie się do wyników leczenia z perspektywy QoL dało medycynie szansę pokazania długotrwałych efektów w opanowywaniu chorób. Na podstawie pozytywnych mierników sukces ten oznacza nie tylko przedłużenie życia, lecz także utrzymanie pacjentów w takiej kondycji zdrowotnej, która pozwala na zbliżone lub podobne funkcjonowanie, jakie dotyczy osób zdrowych.

Obserwuje się ciągły wzrost zainteresowania HRQoL, szczególnie wśród chorych przewlekle. Badania kliniczne oceniające skutki leczenia, poza kryterium biologicznym oceny zdrowia człowieka, przyjmują wieloaspektowy punkt, w którym szczególną uwagę zwraca się na emocjonalne doznania pacjenta, jego samopoczucie, możliwości funkcjonowania w życiu codziennym. Ocena dokonana przez chorego wskazuje ograniczenia w jego funkcjonowaniu spowodowane chorobą lub zastosowanym leczeniem. Samoocena dostarcza informacji o możliwościach funkcjonowania i przyswajania nowych wzorów zachowań w różnych sytuacjach związanych z chorobą [8]. Pacjent powinien nie tylko nauczyć się żyć z ograniczeniami spowodowanymi chorobą, zwłaszcza jeśli mają one charakter nieodwracalny, lecz także z zależnością od przyjmowanych leków i określonych reżimów terapeutycznych [9]. Niekiedy całkowite wyleczenie nie jest możliwe, a sukces terapeutyczny ogranicza się do przedłużania życia chorych oraz poprawy stanu ich funkcjonowania poprzez zmniejszenie nasilenia lub eliminację objawów bądź opóźnianie postępu choroby [10].

Celem badań w reumatologii jest ocena aktywności choroby, na którą składają się wyniki badań laboratoryjnych, liczba zajętych stawów, sztywność poranna, obecność guzków reumatoidalnych oraz nasilenie deformacji stawów, co ma największe znaczenie dla leczonego. Przez chorego pojęcie zdrowia jest utożsamiane ze stanem czynnościowym i jakością życia w chorobie [11]. W reumatologii planowane działania są uzależnione od występowania naprzemiennie okresów remisji i zaostrzeń. Specyfika chorób utrudnia ustalenie długoterminowych celów terapeutycznych.

Uzyskiwane wyniki wskazują, że ocena dokonana przez pacjenta często różni się od oceny lekarza [12, 13]. Rozpoznanie przewlekłej choroby reumatycznej jest na ogół zapowiedzią nie tylko przewlekłego cierpienia, lecz także niepełnosprawności, zmniejszenia atrakcyjności fizycznej i konieczności zmiany planów życiowych. Może się wiązać z utratą pracy, znaczenia w społeczeństwie, uzależnieniem finansowym czy ubóstwem. Wszystkie te problemy: socjalne, psychologiczne, zawodowe, nałożone na trudne zagadnienia lecznicze zmuszają chorego

człowieka (w istocie samotnego w zmaganiu się z chorobą) do wypracowywania własnych metod radzenia sobie z chorobą, która prowadzi do postępującej niepełnosprawności i inwalidztwa [14].

Ograniczenie wydolności funkcjonalnej wpływa na różne dziedziny życia pacjenta: pracę zawodową, wypoczynek, wzajemne relacje w rodzinie, zaspokajanie potrzeb fizjologicznych, a także prowadzi do osamotnienia i pogłębiającej się depresji [15, 16].

Definicja jakości życia

W medycynie jakość życia jest odnoszona do definicji zdrowia podanej przez WHO, zgodnie z którą „zdrowie jest pełnym dobrostanem fizycznym, psychologicznym i społecznym, a nie tylko brakiem choroby lub kalectwa”. Zgodnie z tą definicją, zdrowie człowieka należy rozpatrywać nie tylko w kategoriach objawów choroby i ich nasilenia, lecz także w kategoriach całościowego funkcjonowania w różnych dziedzinach życia. Obecnie celem praktyki lekarskiej staje się dążenie do pełni dobrostanu oraz zapewnienie funkcjonowania w ważnych dla chorego grupach społecznych, niezależnie od wieku [17, 18].

W literaturze dostępnych jest coraz więcej nowych kwestionariuszy oceniających jakość życia oraz funkcjonowanie chorych. Istnieje szeroki wybór zarówno kwestionariuszy ogólnych, jak i kwestionariuszy specyficznych dla schorzeń reumatycznych. Nie wszystkie mogą być stosowane w populacji polskiej ze względu na brak adaptacji kulturowej tych narzędzi.

Do oceny jakości życia służą kwestionariusze ogólne (*generic questionnaire*), kwestionariusze specyficzne (*specific questionnaire*) i/lub kwestionariusze mieszane [19]. Kwestionariusze ogólne służą do badania HRQoL w szerokim zakresie, są stosowane u chorych z różnymi problemami zdrowotnymi. Mają tę zaletę, że pozwalają na porównanie jakości życia różnych grup chorych. Wadą jest to, że są mało wrażliwe na zmiany powodowane leczeniem w danej grupie chorych. Kwestionariusze specyficzne (szczegółowe) mają węższe zastosowanie, dotyczą określonej grupy chorych, ale są bardziej wrażliwe na zmiany zachodzące w stanie zdrowia. Dzielą się na specyficzne dla określonej choroby (*disease/treatment questionnaire*), przeznaczone do oceny HRQoL chorych z określonym schorzeniem albo do oceny wpływu określonej grupy leków na jakość życia, oraz na kwestionariusze specyficzne dla grupy chorób (*disease cluster*), które mogą być użyte w odniesieniu do całej grupy pacjentów w obrębie jednej grupy chorób [19].

Kwestionariusze mieszane zawierają pewne elementy kwestionariusza ogólnego, ale są przeznaczone dla określonego schorzenia. Zaliczyć tu można kwestionariusze *ad hoc*, przygotowywane specjalnie dla danego

badania klinicznego (*trial-specific*) i tylko w nim używane [19].

Większość autorów zaleca jednak, aby oceny dokonywał sam pacjent jako osoba, która najtrafniej potrafi ocenić jakość swojego życia, natomiast personel medyczny powinien dysponować wiedzą dotyczącą użyteczności i zastosowania odpowiednio dobranych narzędzi badawczych [20]. Specjaliści zajmujący się jakością życia uważają, że należy zastosować jednocześnie kwestionariusz ogólny i specyficzny.

Narzędzia specyficzne do oceny jakości życia w reumatologii

Health Assessment Questionnaire (HAQ), autorstwa Friesa i wsp., to forma samooceny chorego dotycząca zdolności do wykonywania poszczególnych codziennych czynności życiowych w minionym tygodniu. Najczęściej używana jest pierwsza część kwestionariusza, tzw. indeks upośledzenia – *HAQ Disability Index* (HAQ-DI). Relatywny wpływ aktywności choroby i stopnia uszkodzenia na HAQ zależy od okresu i czasu trwania choroby. Pełna wersja kwestionariusza HAQ wyposażona jest w analogową skalę oceny bólu i aktywności choroby, pytania dotyczące dolegliwości pozastawowych, współistnienia innych chorób, dotychczas zastosowanego leczenia i jego efektów oraz pytania o koszty związane z leczeniem.

Ocena wydolności fizycznej jest określana na podstawie kwestionariusza wypełnianego przez chorego. Kwestionariusz HAQ jest podzielony na 8 sekcji dotyczących różnych sfer codziennej aktywności, takich jak ubieranie się i mycie, poranne wstawanie, jedzenie, chodzenie, higiena osobista, podnoszenie, chwytanie, czynności ruchowe. Chory ocenia różnego rodzaju czynności wchodzące w skład tych sekcji w 4-stopniowej skali (0–3), określając stopień trudności, jaką sprawia mu ich wykonanie (bez żadnej trudności, z pewną trudnością, z dużą trudnością, niezdolny do zrobienia). Chory zaznacza również pomoce lub przyrządy, których zwykle używa przy wykonywaniu czynności codziennych. Należy uściślić czynności, do których jest używany dany przyrząd lub urządzenie. Aby obliczyć wynik kwestionariusza, należy dodać wyniki wszystkich 8 sekcji, z uwzględnieniem specjalnych urządzeń i przyrządów, a następnie podzielić przez 8. Europejska Liga Przeciwrumatyczna (*European League Against Rheumatism – EULAR*) zaleca wykonywanie oceny wg HAQ co 6 lub 12 miesięcy. Kwestionariusz ten jest najczęściej stosowany u pacjentów z rozpoznaniem reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS) [21, 22]. Dostępna jest polska wersja językowa kwestionariusza [11].

Health Assessment Questionnaire for the Spondyloarthropathies (HAQ-S) to modyfikacja wcześniej

opisanego kwestionariusza HAQ, w którym do 20 pytań zawartych w pierwotnej wersji dołożono pięć specyficznych, typowych dla trudności w życiu codziennym chorych z zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (ZZSK). Każde z pytań odnosi się do stanu zdrowia z ostatniego tygodnia. Punktacja przyznawana jest w 4-stopniowej skali od 0 do 3, gdzie im więcej punktów, tym większe ograniczenie jakości życia [23]. Kwestionariusz ma polską wersję językową [11].

Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) – wersja wcześniej opisywanego kwestionariusza HAQ przeznaczona dla dzieci. Zawiera dwa wskaźniki: dyskomfortu i niepełnosprawności. Wskaźnik niepełnosprawności składa się z 30 pytań zgrupowanych w 8 domen, w których przynajmniej jedno pytanie odnosi się wyłącznie do dzieci. Niepełnosprawność oceniana jest w dziedzinach: ubieranie, chodzenie, jedzenie, higiena, aktywność, chwytanie, zasięg i łapanie. Na każde pytanie są cztery warianty odpowiedzi punktowane od 0 do 3, wartościowane jak podano wcześniej. Wskaźnik jest wyliczany jako średnia z 8 najwyższych ocen z każdej kategorii. Dyskomfort ocenia się na podstawie nasilenia bólu, mierzonego na 100-milimetrowej skali VAS. Kwestionariusz może być zastosowany u dzieci w każdym wieku. W przypadku dzieci poniżej 8. roku życia kwestionariusz powinien wypełnić opiekun [24]. Dostępna jest polska wersja językowa kwestionariusza [11].

Kwestionariusz Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL) przeznaczony jest do oceny jakości życia chorych na ZZSK. Składa się z 20 pytań odnoszących się do czterech sfer funkcjonowania: 1) funkcjonowanie fizyczne (pytania dotyczące podnoszenia ciężkich przedmiotów, chodzenia, długiego stania, wstawania, zajmowania wygodnej pozycji i ubierania); 2) aktywność społeczna (pytania dotyczące pracy, życia rodzinnego i towarzyskiego, podróżowania, utrzymywania aktywności fizycznych i jakości życia); 3) aktywność choroby (pytania dotyczące bólu i dyskomfortu, zaburzeń snu, zmęczenia i braku energii oraz porannej sztywności); 4) dobrostan emocjonalny (pytania odnoszące się do samoświadomości, myślenia o przyszłości, możliwości koncentrowania się, motywacji i przygnębienia). Pacjenci udzielają odpowiedzi w pięciostopniowej skali Likerta (0–4). W ocenie ASQoL im wyższa punktacja, tym gorsza jakość życia respondenta [25]. Kwestionariusz nie ma polskiej wersji językowej.

Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS) – 45 pytań zawartych w kwestionariuszu ocenia 9 domen funkcjonowania: mobilność, aktywność fizyczną, możliwości manualne, prace domowe, aktywność socjalną, czynności dnia codziennego, ból, niepokój i depresję. Kwestionariusz dostępny jest również w innych wersjach: skróconej (18 pytań), rozszerzonej (101 pytań), dla

dzieci oraz osób w wieku podeszłym. Kwestionariusz ten jest stosowany do oceny skuteczności leczenia chorych na RZS różnymi lekami oraz efektów długotrwałej terapii. Skala ta przeznaczona jest głównie dla osób z RZS i zapaleniem stawów, ale może być wykorzystana do oceny chorych z tłuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS), ZZSK i fibromialgią. Kwestionariusz AIMS został przetłumaczony na kilka języków, nie ma jednak polskiej wersji językowej [26].

Arthritis Impact Measurement Scales-2 (AIMS-2) – skala opracowana przez ekspertów z Bostońskiego Centrum Chorób Reumatycznych składająca się z dwóch części. Pierwsza część zawiera 57 pytań, które oceniają jakość życia i funkcjonowanie w następujących 12 podskalach: aktywność fizyczna (mobilność), chodzenie i pochylanie się, funkcjonowanie ręki i palców, ruchomość w stawie ramiennym, zadania związane z samoopieką, czynności związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego, aktywność społeczna, wsparcie ze strony rodziny i przyjaciół, ból stawów, poziom napięcia emocjonalnego oraz nastroj. Odpowiedzi chorych na pytania zawarte w drugiej części AIMS-2 określają stopień satysfakcji życiowej, percepcję swojego stanu zdrowia oraz subiektywną ocenę dotyczącą wpływu RZS na jakość funkcjonowania w poszczególnych podskalach. Skala ta charakteryzuje się wysokimi właściwościami psychometrycznymi [27]. Kwestionariusz ma polską wersję językową.

Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ) – kwestionariusz służy do oceny jakości życia dzieci między 2. a 18. rokiem życia z rozpoznaniem młodzieńcym idiopatycznym zapaleniem stawów (MIZS). Kwestionariusz składa się z 74 pytań i 100-milimetrowej wizualnej skali analogowej oceniającej ból. Zawarte pytania określają 4 główne domeny funkcjonowania: duże funkcje motoryczne (17 pytań), małe funkcje motoryczne (16 pytań), funkcjonowanie psychospołeczne (22 pytania), objawy ogólnoustrojowe (19 pytań). Dzieci odpowiadają na 7-stopniowej skali Likerta. Im wyższa punktacja, tym gorsza ocena funkcjonowania. W przypadku dzieci poniżej 9. roku życia kwestionariusz powinien wypełnić opiekun [24]. Kwestionariusz jest dostępny w polskiej wersji językowej [11].

Patient Generated Index (PGI) to kwestionariusz autorstwa Garratta zawierający 15 pytań odnoszących się do ogólnej oceny jakości życia, w których chory proszony jest o podanie najistotniejszych dziedzin życia, na które w jego odczuciu najbardziej wpłynęła choroba w ostatnim miesiącu. Następnie pacjent przyznaje punkty każdej z dziedzin życia, na które wpływa choroba (od 0 do 10, gdzie 0 oznacza najgorzej jak można sobie wyobrazić, a 10 najlepiej jak mogłoby być). Następnie szereguje je i nadaje im swoją ocenę, która pozwala na ustalenie

ostatecznego wyniku dla tej metody. Kwestionariusz nie ma polskiej wersji językowej [25].

Dermatology Life Quality Index jest specyficznym kwestionariuszem, za pomocą którego ocenia się stopień niesprawności spowodowanej przez chorobę dermatologiczną. W reumatologii wykorzystywany jest do oceny jakości życia chorych z ŁZS. Kwestionariusz zawiera 10 pytań odnoszących się do 6 domen: objawów, codziennej aktywności, wypoczynku, aktywności zawodowej, relacji społecznych, leczenia. Na każde pytanie chory odpowiada, korzystając z 4-stopniowej skali Likerta (0–3). Punktacja obliczana jest przez zsumowanie punktów uzyskanych z odpowiedzi na każde pytanie (maksymalnie 30, minimalnie 0). Im wyższa punktacja, tym bardziej choroba upośledza jakość życia [26]. Dostępna jest polska wersja językowa.

Kwestionariusz WOMAC (Western Ontario and McMaster Osteoarthritis Index) został stworzony w 1982 r. przez Bellamy'ego, był wielokrotnie modyfikowany. Obecnie służy jako uznane, wielowymiarowe narzędzie do oceny i samooceny niepełnosprawności pacjentów z chorobą zwyrodnieniową, szczególnie stawów kolanowych i biodrowych. Formularz WOMAC wykorzystuje 24 parametry: dolegliwości w czasie chodzenia/leżenia/siedzenia/wstawania, sztywność poranna i w ciągu dnia, trudności w chodzeniu/siedzeniu/schylaniu się/wchodzeniu po schodach/zakładaniu skarpet itd. Są one podzielone na 3 grupy: ból, sztywność i funkcja. Każde z 24 pytań ma 5-stopniową skalę odpowiedzi (od 0 do 4 punktów), w zależności od stopnia problemów z wykonywaniem danej czynności. Wyniki uzyskuje się dla każdej z trzech składowych: ból – 0–20 punktów, sztywność – 0–8 punktów, funkcja – 0–68 punktów, które razem dają wynik globalny 0–96 punktów. Im więcej punktów, tym większe są dolegliwości i gorsze funkcjonowanie. Istnieją modyfikacje określające inne niż standardowe (24 godziny) ramy czasowe, np. ostatni tydzień, dwa tygodnie, miesiąc [27]. Dostępna jest polska wersja językowa kwestionariusza.

Lequesne Index (indeks bólowo-czynnościowy) to kwestionariusz oceniający funkcjonowanie stawów kończyn dolnych (szczególnie biodrowego i kolanowego). Składa się z 10 pytań, które oceniają:

- ból/dyskomfort (nocny, poranny, w czasie chodzenia, stania i wstawania),
- maksymalny dystans przejścia,
- trudności w wykonywaniu czynności dnia codziennego (chodzenie po schodach, po nierównym terenie, podnoszenie, kucanie, wsiadanie, wysiadanie, ubieranie się).

Poszczególnym pytaniom przypisana jest skala punktów, maksymalnie łącznie można otrzymać 24 punkty. Im więcej punktów, tym większe upośledzenie czynności [28]. Kwestionariusz jest dostępny w polskiej wersji językowej.

Quality of Life Questionnaire in Osteoporosis (QUALIOST™) został stworzony do oceny wpływu osteoporozy pomenopauzalnej na HRQoL. Zawarte pytania skupiają się głównie na ocenie wpływu złamań kręgow na QoL. Zawiera 23 pytania i powinien być stosowany łącznie z kwestionariuszem ogólnym SF-36. Kwestionariusz ocenia trzy domeny funkcjonowania: funkcjonowanie fizyczne (10 pytań), emocjonalne (13 pytań) oraz globalną ocenę jakości życia. Pytania specyficzne, dotyczące osteoporozy, są ponumerowane od 12 do 34, a pytania kwestionariusza SF-36 – od 1 do 11. Im mniej uzyskanych punktów, tym lepsza jakość życia [29]. Kwestionariusz ma polską wersję językową.

Quality of Life Questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis (QUALEFFO-41) to kwestionariusz specyficzny, oceniający jakość życia pacjentów z deformacjami kręgow, składający się z 54 pytań (w tym 6 wizualnych skal analogowych). Wersja najczęściej stosowana zawiera 41 pytań oceniających 5 domen funkcjonowania: ból (ból pleców, zaburzenia snu), funkcjonowanie fizyczne (aktywności dnia codziennego: ubieranie, mycie, toaleta), prace domowe (sprzątanie, gotowanie, zmywanie, zakupy, dzwiganie), ruchliwość (wstawanie, pochylanie się, wchodzenie po schodach), wyobrażenie schematu własnego ciała, funkcjonowanie społeczne (uprawianie sportu, hobby, przyjaciele, uprawianie ogródka), ogólna percepcja zdrowia (zmiany w ogólnie pojętej jakości życia), funkcjonowanie psychiczne (zmęczenie, depresja, poczucie osamotnienia, energia, nadzieja, lęk). Istnieje wersja skrócona kwestionariusza składająca się z 31 pytań. Punktacja kwestionariusza koreluje ze wzrostem liczby złamań. Im więcej punktów, tym gorsza jakość życia [30]. Kwestionariusz ma polską wersję językową.

Osteoporosis Quality of Life Questionnaire (OQLQ) został stworzony do oceny wpływu osteoporotycznych złamań kręgow na HRQoL. Początkowo zawierał 168 pytań, po przetestowaniu skrócono go do 30 pytań, które oceniają 5 domen funkcjonowania: objawy (doświadczenia fizyczne związane z osteoporozą), funkcjonowanie emocjonalne (czynniki psychiczne związane z osteoporozą), funkcjonowanie fizyczne (trudności związane z wykonywaniem czynności dnia codziennego) (*activity daily of living* – ADL), czynności dnia codziennego (prace domowe, samoopieka, zakupy), wypoczynek (rekreacja). Istnieje również wersja mini OQLQ, która składa się z 10 pytań oceniających te same 5 domen funkcjonowania i jest przeznaczona przede wszystkim dla pacjentów z bólem pleców spowodowanym złamaniem kręgow [31]. Kwestionariusz nie ma polskiej wersji językowej.

Osteoporosis Assessment Questionnaire (OPAQ) – stworzony na bazie *Arthritis Impact Measurement Scales Questionnaire 2* (AIMS-2) służy do oceny wpływu złamań

i osteoporozy na jakość życia kobiet w wieku pomenopauzalnym. Istnieją 3 wersje OPAQ:

- OPAQ 1.0 – 84 pytania specyficzne oraz 18 pytań ogólnej oceny QoL,
- OPAQ 2.0 – 60 pytań oceniających 4 domeny funkcjonowania: funkcjonowanie fizyczne, objawy, funkcjonowanie społeczne, stan emocjonalny oraz ogólna ocena QoL,
- OPAQ SV – 34 pytania z zakresu 3 domen: funkcjonowanie fizyczne, stan emocjonalny, objawy.

Obecnie najczęściej stosuje się wersję 2.0.

W kwestionariuszu pięć pytań dotyczy ogólnego dobrostanu pacjenta, natomiast pozostałe 79 składa się na 18 domen funkcjonowania, które oceniają 4 obszary funkcjonowania: fizyczne, psychiczne, społeczne oraz objawy choroby [32]. Kwestionariusz nie ma polskiej wersji językowej.

Osteoporosis-Targeted Quality-of-Life Questionnaire (OPTQoL) – kwestionariusz stworzony do oceny jakości życia przede wszystkim starszych kobiet z osteoporozą lub bez osteoporozy. Celem zastosowania kwestionariusza jest określenie obaw i lęku wynikających z choroby i mających wpływ na HRQoL. Pierwotnie kwestionariusz zawierał 26 podstawowych pytań oceniających 3 domeny (trudności fizyczne, adaptacja, obawy) oraz 10 dodatkowych pytań oceniających zdrowie ogólnie, stopień osteoporozy i dane demograficzne. Obecna wersja zawiera 32 pytania [32]. Kwestionariusz nie ma polskiej wersji językowej.

Dreiser's Functional Index (DFI) – kwestionariusz przeznaczony do oceny sprawności rąk w chorobie zwyrodnieniowej stawów. Składa się z 10 pytań dotyczących operacji manualnych, funkcjonowania i aktywności dnia codziennego. Każda czynność jest oceniana w skali od 0 do 3. Im większa liczba punktów, tym większe upośledzenie sprawności manualnej [11]. Kwestionariusz nie ma polskiej wersji językowej.

Problem Elicitation Technique (PET) – pytania zawarte w tym kwestionariuszu odnoszą się do subiektywnej oceny postępu choroby oraz wskazują na tę sferę życia pacjenta, która w znaczny sposób została ograniczona przez rozwój choroby. Dalsze części kwestionariusza wymagają od pacjenta nadania odpowiedniej rangi wskazanym formom aktywności fizycznej. Pacjenci muszą wskazać, które z dziedzin funkcjonowania (opisane w kwestionariuszu HAQ) zostały najbardziej zaburzone przez RZS i w których oczekują największej poprawy. Wybranym aktywnościom funkcjonowania nadają rangę trudności, ciężkości i częstości występowania w 7-stopniowej skali (wyższa punktacja wskazuje na większe ograniczenia). Wyniki PET wylicza się na podstawie pięciu najważniejszych problemów, które są iloczynem ciężkości i wagi problemu [33, 34]. Kwestionariusz nie ma polskiej wersji językowej.

Kwestionariusze ogólne oceny jakości życia

Obecnie w literaturze światowej najczęściej cytowane są następujące kwestionariusze ogólne: *Nottingham Health Profile* (NHP), *WHOQoL-100 – the World Health Organization Quality of Life Questionnaire*, *WHOQoL – BREF*, *SF-36*, *QWB Karnofsky's Performance Status* (KPS), *Sickness Impact Profile* (SIP), *Euro-Quality of Life Questionnaire* (*EuroQoL*, *EQ-5D*). Niektóre z nich cieszą się dużym uznaniem również w Polsce.

Kwestionariusz SF-36 (Short Form 36) jest amerykańskim narzędziem badawczym stosowanym najczęściej do określania jakości życia różnych grup chorych i populacji ogólnych. Powstał w latach 80. ubiegłego wieku dla dużego programu badawczego *Medical Outcomes Study* (MOS), którego pierwotnym celem było określenie różnic w postrzeganiu przez pacjentów rezultatów stosowanej terapii. Kwestionariusz składa się z 11 pytań zawierających 36 stwierdzeń, które pozwalają określić dwa wymiary funkcjonowania: fizyczny (*Physical Component Summary – PCS*) i psychiczny (*Mental Component Summary – MCS*). Jakość życia w wymiarze fizycznym (PCS) składa się z 4 podskal: funkcjonowanie fizyczne (*physical functioning – PF*), ograniczenie pełnienia ról ze względów fizycznych (*role limitations due to physical problems – RP*), ból (*boloidy pain – BP*), zdrowie ogólne (*general health perception – GH*). Jakość życia w wymiarze psychicznym (MCS) także zawiera 4 podskale: funkcjonowanie społeczne (*social functioning – SF*), ocena własnego zdrowia psychicznego (*mental health – MH*), ograniczenie pełnienia ról ze względu na problemy emocjonalne (*role limitation due to emotional problems – RE*), witalność (*vitality – VT*) – 4 pozycje.

Domena PF bada możliwość wykonywania czynności wymagających sprawności fizycznej różnego stopnia, np. wchodzenie po schodach czy ubieranie się. Kategorie RP i RE mierzą ograniczenia aktywności pacjentów w ich codziennym życiu czy pracy, które są wynikiem problemów ze zdrowiem fizycznym i problemami emocjonalnymi. Domena BP ocenia intensywność bólu i jego wpływ na codzienne czynności. Kategoria GH analizuje oszacowanie własnego zdrowia przez chorych, domena VT dokonuje pomiaru poczucia energii, zmęczenia i wyczerpania. Domena SF bada wpływ stanu zdrowia na aktywność społeczną chorych. Kategoria MH przeznaczona jest do własnej oceny zdrowia psychicznego, występowania depresji, lęków czy zaburzeń. Dodatkowo kwestionariusz SF-36 zawiera pytanie o własną ocenę zmian w stanie zdrowia w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Sposób odpowiadania na poszczególne grupy pytań jest różni-

cowany: na 3-, 5- i 6-stopniowej skali Likerta. Każdej odpowiedzi w poszczególnych domenach przypisana jest odpowiednia liczba punktów. Wynik waha się od 0 do 100 w każdej kategorii, przy czym im mniej punktów, tym gorsza jakość życia [35]. Kwestionariusz ma polską wersję językową [36].

WHOQoL-100 to kwestionariusz przygotowany przez WHO, który służy do oceny sytuacji życiowej człowieka będącej konsekwencją choroby i stosowanej terapii oraz osób zdrowych. Kwestionariusz bada 6 obszarów jakości życia: aspekty funkcjonowania fizycznego i psychologicznego, poziom niezależności, funkcjonowanie społeczne, sprzyjające środowisko, duchowe/religijne aspekty funkcjonowania [2, 18]. Dostępna jest skrócona wersja kwestionariusza *WHOQoL – BREF*, składająca się z 26 pytań badających 4 obszary jakości życia: fizyczne aspekty funkcjonowania, psychologiczne aspekty funkcjonowania, funkcjonowanie społeczne i sprzyjające środowisko [19]. Kwestionariusz jest dostępny w polskiej wersji językowej.

Warto wymienić również prosty w zastosowaniu kwestionariusz *EQ-5D – Euro-Quality of Life Questionnaire*, który pozwala na samoocenę stanu zdrowia leczonych pacjentów i jest pomocny w ilościowym monitorowaniu zmian zdrowia fizycznego oraz psychicznego ankietowanych. Pytania mające na celu ocenę *HRQoL* są zgrupowane w 5 dziedzinach i określają: możliwości poruszania się, samoopieki, prowadzenia zwykłej codziennej aktywności życiowej, a także obecność i stopień dolegliwości bólowych oraz zaburzeń nastroju. Uzupełnieniem kwestionariusza jest 20-centymetrowa wizualna skala analogowa *EQ-VAS*, na której badany graficznie przedstawia ocenę swojego stanu zdrowia [37]. Kwestionariusz jest dostępny w języku polskim.

Podsumowanie

Występowanie wzajemnych interakcji między stanem fizycznym, emocjonalnym i społecznym pacjentów a stopniem nasilenia dolegliwości i ograniczeń funkcjonowania w chorobie sprawia, że ocena zależnej od stanu zdrowia jakości życia nabiera fundamentalnego znaczenia. Znajomość wpływu objawów oraz sposobu leczenia na jakość życia pomaga w oszacowaniu skuteczności terapii, wyborze strategii leczenia, ocenie oczekiwań pacjentów w stosunku do terapii, a także odgrywa istotną rolę w procesie optymalnego doboru ograniczonych zasobów finansowych przeznaczonych na opiekę zdrowotną.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334: 835-840.
2. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?cmd=search&db=pubmed> (dostępne 21.02.2013).
3. Muszalik M, Kędziora-Kornatowska K. Jakość życia przewlekłe chorych pacjentów w starszym wieku. *Gerontol Pol* 2006; 14: 185-189.
4. Bączyk G. Przegląd badań nad jakością życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia* 2008; 46: 372-379.
5. Olewicz-Gawlik A, Hrycaj P. Jakość życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów – badania własne i przegląd literatury. *Reumatologia* 2007; 45: 346-349.
6. Bączyk G. Rozwój badań nad pomiarem stanu zdrowia i jakości życia w reumatologii. *Reumatologia* 2008; 46: 284-289.
7. Bowling A. Measuring disease: a review of disease – specific quality of life measurement scales. *Qual Life Res* 2003; 12: 1147-1148.
8. Alonso J, Ferrer M, Gandek B, et al. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res* 2004; 13: 283-298.
9. Siegrist J, Junge A. Measuring the social dimension of subjective health in chronic illness. *Psychother Psychosom* 1990; 54: 90-98.
10. Fava GA. Methodological and conceptual issues in research on quality of life. *Psychother Psychosom* 1990; 54: 70-76.
11. Wiland P, Madej M, Szmyrka-Kaczmarek M. Monitorowanie stanu zdrowia pacjenta w chorobach reumatycznych. Górnicki Wydawnictwo Medyczne, Wrocław 2008.
12. Janse AJ, Gemke RJ, Uiterwaal CS, et al. Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *J Clin Epidemiol* 2004; 57: 653-661.
13. Slevin ML, Plant H, Lynch D, et al. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer* 1988; 57: 109-112.
14. Filipowicz-Sosnowska A, Stanisławska-Biernat E, Zubrzycka-Sienkiewicz A. Reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia* 2004; 42 (supl.): 8.
15. Lapsley HM, March LM, Tribe KL, et al. Living with rheumatoid arthritis: expenditures, health status, and social impact on patients. *Arthritis Care Res* 2001; 45: 301-306.
16. Furner SE, Hootman JM, Helmick CG, et al. Health-related quality of life of US adults with arthritis: Analysis of data from the behavioral risk factor surveillance system, 2003, 2005, and 2007. *Arthritis Care Res* 2011; 3: 788-799.
17. Schipper H. Quality of life: principles of the clinical paradigm. *J Psychosoc Oncol* 1990; 8: 171-185.
18. Tobiasz-Adamczyk B, Brzyski P, Bajka J. Społeczne uwarunkowania jakości życia kobiet u progu wieku starszego. Uniwersytet Jagielloński, Kraków 2004.
19. Klocek M. Kwestionariusze jakości życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. W: Jakość życia w chorobach sercowo-naczyniowych. Kawecka-Jaszcz K, Klocek M, Tobiasz-Adamczyk B (red.). Termedia, Poznań 2006.
20. Wiviott SD, Cannon CP, Morrow DA, et al. Differential expression of cardiac biomarkers by gender in patients with unstable angina/non-ST-elevation myocardial infarction: a TACS-TIMS-TIMI 18 (Treat Angina with Aggrastat and determine Cost of Therapy with an Invasive or Conservative Strategy-Thrombolysis In Myocardial Infarction 18) substudy. *Circulation* 2004; 109: 580-586.
21. Rupiński R, Filipowicz-Sosnowska A. Aktywność chorych a niepełnosprawność u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia* 2005; 43: 129-137.
22. Filipowicz-Sosnowska A, Rupiński R. Złożoność procesu niepełnosprawności u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia* 2005; 43: 138-146.
23. Wiland P. Ocena chorych na zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa. W: Monitorowanie stanu zdrowia pacjenta w chorobach reumatycznych. Wiland P, Madej M, Szmyrka-Kaczmarek M (red.). Górnicki Wydawnictwo Medyczne, Wrocław 2008; 33-51.
24. Klepper S. Measures of Pediatric Function. *Arthritis Rheum (Arthritis Care Res)* 2003; 49: S5-S14.
25. Ruta DA, Garratt AM, Leng M, et al. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient Generated Index. *Med Care* 1994; 32: 1109-1126.
26. Szepletowski J, Salomon J, Finlay AY, Klepacki A. Dermatology Life Quality Index (DLQI): Polish version. *Dermatol Klin* 2004; 6: 63-70.
27. Kokoszka P, Staszczuk P, Redman M i wsp. Ocena odległych wyników endoprotezoplastyki stawu biodrowego protezą bezcementową typu Zweymüller. *Chir Narządów Ruchu Ortop* 2008; 73: 94-100.
28. Madej M. Choroba zwyrodnieniowa stawów. W: Monitorowanie stanu zdrowia pacjenta w chorobach reumatycznych. Wiland P, Madej M, Szmyrka-Kaczmarek M (red.). Górnicki Wydawnictwo Medyczne, Wrocław 2008; 75-91.
29. Marquis P, Cialdella P, De la Loge C. Development and validation of a specific quality of life module in post-menopausal women with osteoporosis: the QUALIOST. *Qual Life Res* 2001; 10: 555-566.
30. Lips P, Cooper C, Agnusdei D, et al. Quality of life in patients with vertebral fractures: Validation of the quality of life questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis (QUALEFFO). *Osteoporos Int* 1999; 10: 150-160.
31. Morris R, Masud T. Measuring quality of life with osteoporosis. *Age Ageing* 2001; 30: 371-373.
32. Randell AG, Bhalerao N, Nguyen TV, et al. Quality of life in osteoporosis: reliability, consistency, and validity of the osteoporosis assessment questionnaire. *Rheumatology* 1998; 25: 1171-1179.
33. Strand V, Tugwell P, Bombardier C, et al. Function and health-related quality of life. Results from a randomized controlled trial of leflunomide versus methotrexate or placebo in patients with active rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1999; 42: 1870-1878.
34. Koligat D, Leszczyński P, Pawlak-Buś K i wsp. Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów leczonych leflunomidem – przegląd literatury. *Reumatologia* 2012; 50: 227-232.
35. McHorney CA, Ware JE Jr, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993; 31: 247-263.

36. Tylka J, Piotrowicz R. Quality of life SF-36 questionnaire – the Polish version. *Kardiol Pol* 2009; 67: 1166-1169.
37. Brooks R, Rabin R, de Charro F (eds.). *The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective: evidence from the EuroQol BIO MED Research Programme*. Kluwer Academic Publishers, Rotterdam 2003.