

Received: 2007.06.01
Accepted: 2007.06.11
Published: 2007.08.23

Jakość życia chorych na układowy toczeń rumieniowaty ze szczególnym uwzględnieniem metodyki badań

Quality of life in systemic lupus erythematosus patients, with a particular description of methodology

Lilianna Kulczycka, Anna Sysa-Jędrzejowska, Ewa Robak

Klinika Dermatologii i Wenerologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Streszczenie

Pojęcie jakości życia (quality of life – QoL) znane jest od drugiej połowy ubiegłego stulecia. W ostatnich latach obserwuje się dynamiczny rozwój badań dotyczących QoL w aspekcie medycznym. Najwięcej doniesień dotyczy przewlekłych i nieuleczalnych chorób, takich jak: choroby nowotworowe, tzw. cywilizacyjne, ale także niektóre choroby skóry.

Układowy toczeń rumieniowaty (systemic lupus erythematosus – SLE) to modelowa choroba autoimmunizacyjna o nieznanym etiopatogenezie i przewlekłym przebiegu, zaliczana do układowych chorób tkanki łącznej. Dotyczy zwłaszcza młodych kobiet. Możliwość zajęcia procesem chorobowym różnych narządów i układów powoduje, że SLE stanowi przedmiot zainteresowań wielu specjalistów. Wiek pacjentów, najczęściej występujące objawy kliniczne, trudności z donoszeniem ciąży, konieczność stosowania ochrony słonecznej, rodzaj stosowanego leczenia przyczyniają się istotnie do zmniejszenia komfortu życia chorych. Jak dotąd w piśmiennictwie niewiele jest doniesień oceniających jakość życia pacjentów z układowym toczeniem rumieniowatym.

W pracy przedstawiono ogólne zasady oceny jakości życia. Zaprezentowano również niektóre, najczęściej wykorzystywane kwestionariusze dotyczące jakości życia chorych na SLE.

Słowa kluczowe: jakość życia • układowy toczeń rumieniowaty

Summary

The notion of quality of life (QoL) gained prominence in the second part of the twentieth century, and there has been a dynamic development of research connected with the medical aspects of QoL in recent years. Most papers are about QoL in a chronic and incurable diseases, such as cancer and “civilizational” diseases, but also in some skin diseases. Systemic lupus erythematosus (SLE) is a model autoimmune disease whose etiopathogenesis is still unknown. SLE is a systemic connective tissue disease and occurs especially in young women. The possibility of its different localization makes SLE an object of interest for many specialists. Patient age, the most common symptoms, difficulties with pregnancy, the necessity of using sun blockers, and the kinds of treatment are all responsible for decreased patient comfort. Up to now there have been few publications about the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. In this paper some general rules of measuring quality of life are presented. Some questionnaires used to measure quality of life in SLE patients are also described.

Key words: quality of life • systemic lupus erythematosus

Full-text PDF: http://www.phmd.pl/pub/phmd/vol_61/10980.pdf

Word count: 2408

Tables: 2

Figures: –

References: 35

Adres autorki: dr hab.med. Ewa Robak, Katedra i Klinika Dermatologii i Wenerologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, ul. Krzemieniecka 5, 94-017 Łódź; e-mail: robaktad@poczta.onet.pl

Wykaz skrótów: **ACR** – Amerykańskie Towarzystwo Reumatologiczne (American College of Rheumatology); **AIS** – skala akceptacji choroby (Acceptance of Illness Scale); **BP** – ból (bodily pain); **CADI** – wskaźnik CADI (Cardiff Acne Disability Index); **DLQI** – wskaźnik DLQI (Dermatology Life Quality Index); **DQoLS** – kwestionariusz DQoLS (Dermatology Quality of Life Scale); **EDI** – wskaźnik EDI (Eczema Disability Index); **EQ-5D** – kwestionariusz EuroQol; **GH** – ogólny stan zdrowia (general health); **GHQ** – kwestionariusz GHQ (General Health Questionnaire); **HADS** – Hospital Anxiety and Depression Scale; **HAQ** – kwestionariusz HAQ (Health Assessment Questionnaire); **HRQoL** – jakość życia związana ze zdrowiem (Health Related Quality of Life); **HT** – stan zdrowia w porównaniu ze stanem sprzed roku (health transmittion); **KJŻ-SLE** – Kwestionariusz Jakości Życia Chorych SLE; **LOT** – Test Orientacji Życiowej (Life Orientation Test); **MH** – zdrowie psychiczne (mental health); **MHS** – ogólna ocena stanu psychicznego (Mental Health Summary); **PDI** – wskaźnik PDI (Psoriasis Disability Index); **PF** – aktywność fizyczna (physical functioning); **PHS** – ogólna ocena stanu fizycznego (Physical Health Summary); **QALYs** – Quality Adjusted Life Years; **QoL** – jakość życia (quality of life); **QOLS** – Skala Oceny Jakości Życia (Quality of Life Scale); **RA** – reumatoidalne zapalenie stawów (rheumatoid arthritis); **RE** – ograniczenia funkcjonowania związane ze stanem psychicznym (role emotional); **RP** – ograniczenia funkcjonowania związane ze stanem fizycznym (role physical); **SF** – funkcjonowanie w rolach społecznych (social functioning); **SF-20** – kwestionariusz SF-20 (Short Form-20 Health Status); **SF-36** – kwestionariusz SF-36 (Short Form-36 Health Status); **SLE** – układowy toczeń rumieniowaty (systemic lupus erythematosus); **SRS-DER** – Skala Radzenia Sobie z Chorobą Dermatologiczną; **VAS** – wizualna skala analogowa (the Visual Analogue Scale); **VT** – witalność (vitality); **WHO** – Światowa Organizacja Zdrowia (The World Health Organization); **WHOQL** – kwestionariusz WHOQL (the World Health Organization Quality of Life).

WSTĘP

Pojęcie jakości życia (quality of life – QoL) zostało wprowadzone w latach 70 XX wieku. Początkowo ograniczało się ono do życia w określonych warunkach, a więc miało wymiar ekonomiczny. Nieco później zaczęto odnosić to pojęcie do zdrowia i choroby, by w końcu wprowadzić termin jakości życia związanej ze zdrowiem (health related quality of life – HRQoL) [6]. HRQoL jest zagadnieniem węższym niż QoL, ponieważ ogranicza się do oceny wpływu zdrowia i choroby na jakość życia [11, 18]. Terminu tego często używa się w odniesieniu do chorób przewlekłych, z pominięciem innych, niemedycznych aspektów. Dlatego należy wystrzegać się wymiennego stosowania obu pojęć.

Nadal jednak trudno jest zdefiniować jakość życia i w jednoznaczny sposób określić problemy, które wchodzą w zakres tej definicji, a które poza nią wykraczają. Zagadnienie to pozostaje w bliskim związku z szeroko pojętym terminem zdrowia określanym przez Światową Organizację Zdrowia (The World Health Organization – WHO) jako „pełen dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny, a nie tylko brak choroby czy niedomagania” [34]. W roku 1995 WHO zaproponowała by pod pojęciem jakości życia rozumieć indywidualny odbiór swojej pozycji w życiu, w kontekście kulturowym, z uwzględnieniem wartości modeli,

w których się żyje i ich związków z celami, oczekiwaniami, standardami czy zainteresowaniami [33].

Ocena jakości życia w ostatnich latach staje się ważnym elementem codziennej praktyki lekarskiej, a także jest przedmiotem zainteresowań wielu kręgów badaczy. W roku 1973 w bazie Medline dostępnych było tylko 5 publikacji, które ukazywały się pod hasłem „quality of life” [28]. Obecnie jest ich 88 557 [21].

Ważną rolę w rozwoju badań nad oceną jakości życia odegrali Campbell i wsp. [4], którzy w swych pionierskich doniesieniach, wykazali, że w pojęciu tym oprócz zagadnień związanych typowo ze zdrowiem, zawierają się także elementy związane z czynnikami socjoekonomicznymi, tj.: warunkami mieszkaniowymi (housing), pracą zawodową, standardem życia czy też stanem cywilnym.

W ocenie jakości życia uwzględnia się nie tylko obiektywne elementy związane z funkcjonowaniem, ale także subiektywne odczucia opiniowane przez badanego [5,18]. Uzyskiwane wyniki wskazują, że ocena dokonana przez pacjenta, często różni się od oceny dokonywanej przez lekarza [13,25]. Wiąże się to ze spojrzeniem lekarza na zagrożenia wynikające ze stanu klinicznego pacjenta, podczas gdy chorzy skupiają się na subiektywnie odbieranych

Tabela 1. Różnice między jakością życia a stanem zdrowia (wg [2])

Jakość życia	Stan zdrowia
objawy funkcjonowanie – samoopieka, ruchliwość, aktywność fizyczna aktywności – praca zawodowa, czynności domowe funkcjonowanie w rolach społecznych – relacje międzyludzkie, poczucie bliskości stan emocjonalny – złość, stres, depresja, kontrola, duchowe samopoczucie poznane sen i odpoczynek energia i witalność odbior zdrowia ogólne zadowolenie ze zdrowia	uwarunkowania genetyczne uwarunkowania biologiczne, fizjologiczne, anatomiczne – stan chorobowy, inwalidztwo, upośledzenie umysłowe uwarunkowania funkcjonalne – pełnienie ról społecznych, czynniki fizyczne, czynniki poznawcze uwarunkowania psychiczne – nastrój, stan emocjonalny potencjał zdrowotny – długość życia, funkcjonowanie, choroby i niepełnosprawność, wady

problemach, niemających odzwierciedlenia w zagrożeniu ich zdrowia czy życia. Dopiero połączenie obu tych ocen umożliwi holistyczne podejście do pacjenta.

Wydaje się, że najbardziej uniwersalną definicję QoL zaproponowali Gill i Feinstein. Autorzy ci określają jakość życia jako sposób, w który człowiek odczuwa i reaguje na stan swojego zdrowia i inne niemedyce aspekty życia [8]. Tak więc jakość życia to nie tylko czynniki związane ze zdrowiem, takie jak: dobre samopoczucie fizyczne, funkcjonalne, emocjonalne czy mentalne, ale również elementy niemedyce, takie jak: praca, rodzina, kontakty społeczne.

Często jest używane także określenie stan zdrowia (health status) [2,18], które w dużym stopniu jest niezależne od pojęcia jakości życia. Jest ono zagadnieniem bardziej obiektywnym, ponieważ nie uwzględnia innych, poza zdrowiem, aspektów życia w istotny sposób wpływających na jego ocenę. Próby wyodrębnienia najważniejszych różnic w ocenie jakości życia i stanu zdrowia dokonali w roku 1989 Bergner i wsp. [2] (tabela 1).

Istnieje także pojęcie QALYs (quality adjusted life years), wprowadzone również w latach 70 ubiegłego wieku na potrzeby ekonomiczne [16]. Pojęcie to odnosi się do długości oraz jakości życia w odniesieniu do interwencji medycznych. Jest średnią arytmetyczną oczekiwanej (statystycznej) długości życia i jakości pozostałych lat. Przyjęto, że rok życia w najlepszym z możliwych stanie zdrowia odpowiada wartości 1, a śmierć odpowiada wartości 0. Jednocześnie dopuszczane w tych rozważaniach są sytuacje, kiedy stan zdrowia jest tak zły, że przypisuje mu się wartości ujemne [16,19].

Ocena jakości życia umożliwia lekarzowi szersze spojrzenie na pacjenta, dając wgląd w stan psychiczny chorego oraz jego akceptację choroby. Tym samym znacznie zmniejsza dystans lekarz-pacjent. Ułatwia ponadto wybór odpowiednich sposobów postępowania terapeutycznego.

METODY BADANIA

Jakość życia ocenia się używając kwestionariuszy. Chociaż dostępnych jest wiele ich rodzajów, jednak ogólne zasa-

dy pozostają takie same. Podstawową rolę odgrywają następujące pojęcia: *item*, skala, domena oraz kwestionariusz [8,10].

Pod pojęciem *itemu* rozumie się pojedyncze pytanie zadane badanemu. Może być ono otwarte, dające respondentowi możliwość udzielenia własnej odpowiedzi, jak również zamknięte, pozostawiające jedynie możliwość wyboru spośród zaproponowanych odpowiedzi. Jedną z form odpowiedzi jest skala. Pozwala ona na ocenę natężenia danego zjawiska z użyciem określeń słownych, np.: doskonałe – bardzo dobre – dobre – średnie – złe, albo liczbowych, np.: od 1 do 10, gdzie 1 oznacza stan najgorszy, a 10 najlepszy [24]. Inną formą są gotowe odpowiedzi, oceniające nie natężenie, a jedynie pozwalające na uzyskanie interesującej badacza informacji. *Itemy* układają się w domeny, zwane też podskalami lub przedziałami zawierającymi zbiór pytań dotyczących jednego zagadnienia, np.: stanu somatycznego badanego. Całość tworzy kwestionariusz. Kwestionariusz może zawierać tylko jedno pytanie, np.: „Jak oceniasz swoją jakość życia?” lub też większą ich liczbę. W tym przypadku podziału na domeny dokonuje się dopiero rozszyfrowując uzyskane dane, z użyciem specjalnie przygotowanego klucza kodowego. Jednak pytania dotyczące danego zagadnienia są zazwyczaj ułożone w takiej kolejności aby zachować porządek. Niejednokrotnie potrzeba dalszych przeliczeń, wg określonych zasad, aby w pełni móc odczytać i zinterpretować uzyskane dane.

Każde narzędzie psychometryczne ma dwie podstawowe właściwości: rzetelność (reliability) oraz trafność (validity) [10,23]. Pod pojęciem rzetelności rozumie się dokładność, z jaką dane narzędzie mierzy badaną cechę. Często wielkość ta wyrażana jest z użyciem współczynnika zgodności wewnętrznej alfa-Cronbacha. Trafność natomiast określa czy dane narzędzie mierzy to co miało zmierzyć, czyli czy realizuje założenia jego autorów.

Istnieje kilka sposobów uzyskiwania danych do kwestionariusza (tabela 2).

RODZAJE KWESTIONARIUSZY

Do oceny jakości życia pacjentów z rozpoznaną chorobą stosuje się dwa rodzaje kwestionariuszy: ogólne (generic

Tabela 2. Sposoby uzyskiwania danych do kwestionariuszy oceniających jakość życia (wg [9])

Sposób uzyskiwania danych	Plusy	Minusy
Osobiste zadawanie pytań	<ul style="list-style-type: none"> – zwiększa szybkość udzielanej odpowiedzi – mało brakujących danych – minimalne ryzyko popełnienia błędu związanego z niezrozumieniem 	<ul style="list-style-type: none"> – wymaga wielu środków ze względu na konieczność odpowiedniego przygotowania pytających – może zmniejszyć chęć do przyznania się do problemów – ograniczenia wyglądu narzędzi
Rozmowa telefoniczna	<ul style="list-style-type: none"> – mało brakujących danych – minimalne ryzyko popełnienia błędu związanego z niezrozumieniem – mniejsze zaangażowanie środków niż w przypadku osobistego zadawania pytań 	
Samodzielne wypełnienie	<ul style="list-style-type: none"> – minimalne nakłady środków 	<ul style="list-style-type: none"> – duże prawdopodobieństwo powolnego wypełniania – dużo brakujących danych – duże ryzyko popełnienia błędu związanego z niezrozumieniem
Respondent zastępczy	<ul style="list-style-type: none"> – zmniejszenie stresu docelowej grupy badanych (bardzo starzy czy chorzy) 	<ul style="list-style-type: none"> – zdanie respondenta zastępczego może być zupełnie inne od zdania osób badanych

measures) oraz swoiste dla choroby (disease-specific measures) [11,24]. Pierwsze pozwalają na ogólną ocenę jakości życia, w zależności od wpływu choroby czy procesu leczenia, podczas gdy drugie dają możliwość dokonania takiej oceny z uwzględnieniem swoistości konkretnej choroby, np.: kwestionariusze stosowane w przypadku łuszczycy czy atopowego zapalenia skóry [5,11].

JAKOŚĆ ŻYCIA W CHOROBY SKÓRY

Choroby skóry często mają łagodny przebieg, a ogólny stan pacjenta jest dobry. Ryzyko bezpośredniego zagrożenia życia zwykle występuje rzadziej niż w przypadku innych chorób. Jednak w aspekcie jakości życia choroby skóry stanowią istotny problem. Wiąże się to z towarzyszącymi, niejednokrotnie uciążliwymi, dolegliwościami, np.: świądem, który w istotny sposób zmniejsza komfort życia. Ponadto trudne do ukrycia umiejscowienie zmian chorobowych, wpływa na odsłanianie intymnych problemów i poczucie mniejszej wartości pacjenta. Stan skóry, włosów czy paznokci przyczynia się do sposobu postrzegania nas przez innych oraz – co zapewne ma większe znaczenie – na sposób samoakceptacji [7]. Przeprowadzone badania wskazują, że niektóre choroby skóry niejednokrotnie mogą stanowić dla pacjenta poważniejszy problem niż inne choroby przewlekłe [7,14].

W dermatologii, podobnie jak w innych dziedzinach, poza ogólnymi kwestionariuszami stosuje się narzędzia specyficzne. Ze względu na różnorodność objawów klinicznych nie ma możliwości stworzenia uniwersalnego kwestionariusza dla wszystkich chorób skóry. Wśród narzędzi typowo dermatologicznych wyróżnić można m.in.: Skindex, Dermatology Life Quality Index (DLQI), Dermatology Quality of Life Scale (DQoLS) czy Dermatology-Specific Quality of Life Instrument [1,7]. Ponadto wykorzystywane są inne, swoiste chorobowo, kwestionariusze, np.: Cardiff Acne Disability Index (CADI) w przypadku trądzika,

ka, Eczema Disability Index u chorych na wyprysk (EDI) czy też Psoriasis Disability Index (PDI) u pacjentów chorych na łuszczycę [1,7].

JAKOŚĆ ŻYCIA A UKŁADOWY TOCZEŃ RUMIENIOWATY

Układowy toczeń rumieniowaty (systemic lupus erythematosus – SLE) jest przewlekłą, wielonarządową chorobą tkanki łącznej o podłożu autoimmunizacyjnym i nie w pełni poznanej etiologii. Choroba występuje znacznie częściej u młodych kobiet, przebiega z okresami zaostrzeń i remisji. SLE charakteryzuje się mnogością objawów klinicznych, co wiąże się z różnorodną lokalizacją zmian chorobowych. Rozpoznanie ustala się na podstawie kryteriów diagnostycznych, które zostały sformułowane przez Amerykańskie Towarzystwo Reumatologiczne (American College of Rheumatology – ACR) [12]. Spełnienie 4 z 11 jest podstawą do ustalenia rozpoznania. Dolegliwości występujące w przebiegu choroby w znaczący sposób wpływają na życie pacjentów, a co się z tym wiąże w różnorodny sposób kształtują jego jakość.

Ze względu na szeroką symptomatologię, SLE stanowi przedmiot zainteresowania wielu specjalistów, w tym: dermatologów, reumatologów, kardiologów, nefrologów, hematologów, ginekologów, neurologów i psychiatrów. Z tego względu wydaje się, że ocena jakości życia pacjentów stanowi istotny element poznawczy.

Mimo że pojęcie QoL nie jest zagadnieniem nowym, nadal niewiele jest badań zajmujących się oceną jakości życia w przebiegu SLE. Wśród kwestionariuszy najczęściej stosowanych u chorych na układowy toczeń rumieniowaty wyróżnić można: SF-36 (Short Form-36 Health Status), SF-20 (Short Form-20 Health Status), EQ-5D (EuroQoL). Często używa się także skali VAS (the Visual Analogue Scale). Inne metody, takie jak np.: GHQ-30 (General Health Questionnaire), QOLS (Quality of Life Scale), HADS

(Hospital Anxiety and Depression Scale), HAQ (Health Assessment Questionnaire), WHOQL (the World Health Organization Quality of Life) stosuje się zdecydowanie rzadziej. Wynika to przede wszystkim z faktu różnorodności proponowanych narzędzi. Dotąd w zasadzie nie było prowadzonych badań mających na celu porównanie przydatności poszczególnych kwestionariuszy w ocenie jakości życia. Ponadto metody badań są dostosowywane do poszczególnych jednostek chorobowych. Ze względu na różny zakres zagadnień, jak i liczbę poruszanych problemów, częstość stosowania poszczególnych kwestionariuszy, a w związku z tym częstość przedstawiania wyników w piśmiennictwie jest różna. Wspomniany wcześniej kwestionariusz GHQ 30 (lub też modyfikacje GHQ12, GHQ 20, GHQ 28 czy GHQ 60) jest stosowany rzadziej w badaniach dotyczących jakości życia chorujących na układowy toczeń rumieniowaty, głównie dlatego, że dotyczy tylko objawów psychicznych, bez ustalonego rozpoznania choroby psychicznej. Jest mało przydatny w odniesieniu do zmian zachodzących na przestrzeni czasu, jak również nie diagnozuje problemów chronicznych, co w przypadku chorób przewlekłych ma istotne znaczenie [9]. Do rzadziej stosowanych należy także kwestionariusz QOLS, który zazwyczaj jest wykorzystywany w dziedzinie reumatologii, zwłaszcza w odniesieniu do reumatoidalnego zapalenia stawów (rheumatoid arthritis – RA). Z tego względu może być wykorzystywany przede wszystkim w badaniach porównawczych SLE a RA [3]. Jednym ze stosowanych narzędzi jest również HADS, skala pozwalająca na ocenę zmiany nastroju badanego oraz na wykazanie ewentualnych zaburzeń w tym zakresie. Nie uwzględnia jednak dolegliwości somatycznych. Ponieważ HADS dotyczy tylko nastroju pacjenta, może stanowić cenne uzupełnienie metod oceny QoL, jednak sama bezpośrednio do takiej oceny nie służy [35]. Pozostałe wspomniane kwestionariusze są rzadziej stosowane. HAQ pozwala na ocenę codziennego funkcjonowania pacjenta, z jednoczesnym zwróceniem uwagi na konieczność (lub jej brak) korzystania z pomocy osób trzecich. Mimo stosowania go z powodzeniem w przypadkach chorób reumatologicznych, w badaniach nad jakością życia chorych na SLE jest rzadziej stosowany, głównie ze względu na swoją obszerność. Podobnie jest w przypadku oryginalnej wersji kwestionariusza WHOQOL, zawierającego 100 pytań [20].

NARZĘDZIA NAJCZĘŚCIEJ UŻYWANE DO OCENY JAKOŚCI ŻYCIA CHORUJĄCYCH NA UKŁADOWY TOCZEŃ RUMIENIOWATY.

MOS – SF-36 (Medical Outcome Study Short Form 36)

Kwestionariusz SF-36, będący standardowym narzędziem, pozwala na ogólną ocenę stanu zdrowia. Jest stosowany zarówno w odniesieniu do osób zdrowych jak i chorych. Składa się z 11 pytań, zawierających 36 twierdzeń. Są one zgrupowane w 8 przedziałach odpowiadających 8 wymiarom jakości życia (PF – physical functioning – aktywność fizyczna, RP – role physical – ograniczenia funkcjonowania związane ze stanem somatycznym, BP – bodily pain – ból cielesny, GH – general health – ogólna ocena zdrowia, VT – vitality – żywotność, SF – social functioning – funkcjonowanie w rolach społecznych, RE – role emotional – ograniczenia funkcjonowania związane ze stanem psychicznym, MH – mental health – zdrowie psychiczne), dodatkowo oceniany jest stan zdrowia w porównaniu ze stanem sprzed roku (HT – health transition) [30].

Uzyskane wyniki są następnie przeliczane wg określonych zasad, tak aby można je było przedstawić w skali punktowej od 0 do 100, gdzie 0 oznacza najgorszy stan zdrowia, a 100 najlepszy. Istnieje także możliwość ogólnej oceny zdrowia fizycznego (PHS – Physical Health Summary) oraz psychicznego (MHS – Mental Health Summary). PHS oblicza się jako średnią PF, RP, BP, GH. Natomiast MHS jest średnią VT, SF, RE, MH [31].

Istniejące normy dla populacji Stanów Zjednoczonych, pozwalają na dokładną analizę uzyskiwanych ocen. Jednak ze względu na duże różnice społeczne, kulturowe oraz ekonomiczne populacji polskiej i amerykańskiej, odnoszenie uzyskanych wyników do tych norm nie znajduje uznania. SF-36 został zaakceptowany jako rzetelne narzędzie służące do pomiaru QoL pacjentów rasy kaukaskiej oraz Azjatów z Singapuru, chorujących na SLE [27,29].

MOS SF-20 (Medical Outcome Study Short Form 20)

Kwestionariusz SF-20 jest skróconą wersją SF-36. Zawiera 20 twierdzeń, zgrupowanych w 6 domen: PF – aktywność fizyczna, RF – ograniczenia funkcjonowania (odpowiada RP oraz RE z SF-36), SF – funkcjonowanie w rolach społecznych, MH – zdrowie psychiczne, HP – odbiór zdrowia oraz BP – ból. Istnieje także jego wersja SF-20+, zawierająca dodatkowe pytania dotyczące zmęczenia. Wyniki wyrażane są także w skali punktowej od 0 do 10, a następnie mnożone przez 100 [26].

EQ-5D (The EuroQol)

EQ-5D jest narzędziem stosowanym do oceny ogólnie pojętego stanu zdrowia. Zawiera pytania poruszające 5 zagadnień: ruchliwość (mobility), zdolność do opieki nad sobą (self-care), codzienna aktywność (usual activities), ból (pain/discomfort) oraz depresja (anxiety/depression). Na każde z nich można udzielić jednej z trzech odpowiedzi, co w sumie daje 243 stany zdrowia (3 możliwości odpowiedzi, na każde z 5 zagadnień, co daje $3^5=243$) [22].

VAS (The Visual Analogue Scale) – Wizualna Skala Analogowa

Jest wizualną skalą, pozwalającą na ogólną ocenę stanu zdrowia lub też aktywność choroby w zakresie od 0 do 100. Najczęściej jest przedstawiana w postaci poziomej linii o długości 100 mm, na której chory zaznacza pionową kreską miejsce odpowiadające własnej ocenie stopnia nasilenia choroby. Wynik uzyskuje się mierząc (w milimetrach) odległość od początku skali do miejsca zaznaczonego przez chorego [32].

Opisywane narzędzia pozwalają na dokonanie oceny QoL, jednak nie poruszają zagadnień dotyczących swoistości choroby. Ich mnogość wskazuje na to, że żadne do końca nie spełnia oczekiwań badaczy. Z tego powodu istnieje potrzeba stworzenia kwestionariusza pozwalającego na ocenę jakości życia z uwzględnieniem specyfiki układowego toczenia rumieniowatego. Próbę taką podjęli Leong i wsp. [15] opracowując kwestionariusz składający się z 40 zagadnień, wybranych przy współudziale pacjentów. Zagadnienia były następnie grupowane w 6 przedziałów: aktywność fizyczna (physical functioning), czynności (activities), ob-

jawy (symptoms), leczenie (treatment), nastroj (mood), oraz własny wizerunek (self-image). Badanie przeprowadzono w grupie 275 pacjentów, w Singapurze. Uzyskane przez nich wyniki wydają się zachęcające. Wykazali, m.in. że opracowany przez nich kwestionariusz jest narzędziem rzetelnym i w lepszy sposób ocenia QoL niż stosowane dotychczas formularze.

Jak dotąd w polskim piśmiennictwie jest dostępna jedna publikacja poruszająca problem jakości życia chorujących na SLE. Miniszewska i wsp. [17] poza oceną QoL, podjęli próbę zdefiniowania czynników wpływających na jakość życia w grupie 42 chorych, pozostających w nieaktywnej fazie choroby. W badaniu tym zastosowano kilka różnorodnych narzędzi. Użyto Kwestionariusza Jakości Życia Chorych SLE (KJZ-SLE), opracowanego przez autorkę badania. Zastosowano ponadto Skalę Radzenia

Sobie z Chorobą Dermatologiczną (SRS-DER), Skalę Akceptacji Choroby (Acceptance of Illness Scale – AIS), Test Orientacji Życiowej (Life Orientation Test – LOT) oraz Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności (Generalized Self-Efficacy Scale – GSES). Opracowanie to dotyczy jednak w dużym stopniu tylko aspektu psychologicznego.

Ze względu na przewlekły przebieg, zróżnicowany obraz kliniczny, niepewne rokowanie, częste występowanie u młodych kobiet oraz wpływ choroby na przebieg ciąży i ryzyko powikłań u dzieci, SLE w istotny sposób kształtuje życie osobiste i zawodowe pacjentów. Wyodrębnienie i nazwanie najczęściej zgłaszanych problemów w aspekcie psychologicznym, stwarza możliwość podjęcia odpowiedniego postępowania, które może się przyczynić nie tylko do podniesienia jakości życia chorych, ale także do poprawy wyników leczenia farmakologicznego.

PIŚMIENNICTWO

- [1] Augustin M., Amon U., Bullinger M., Gieler U.: Recommendations for the assessment of Quality of Life in dermatology. *Dermatol. Psychosom.*, 2000; 1: 84–87
- [2] Bergner M.: Quality of life, health status, and clinical research. *Med. Care*, 1989; 27(Suppl. 3): S148–S156
- [3] Burckhardt C.S., Archenholz B., Bjella A.: Quality of life of women with systemic lupus erythematosus: a comparison with women with rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.*, 1993; 20: 977–984
- [4] Campbell A., Converse P.E., Rogers W.L.: The quality of American life: Perception, evaluation and satisfactions. New York: Russell Sage Foundation, 1976
- [5] Donald A.: What is quality of life? <http://www.evidence-based-medicine.co.uk/ebmfiles/WhatsisQoL.pdf> (10.07.2007)
- [6] Felce D., Perry J.: Quality of life: its definition and measurement. *Res. Dev. Disabil.*, 1995; 16: 51–74
- [7] Finlay A.Y.: Quality of life indices. *Indian J. Dermatol. Venereol. Leprol.*, 2004; 70: 143–148
- [8] Gill T.M., Feinstein A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*, 1994; 272: 619–626
- [9] Goldberg D., Williams P.: A user's guide to the General Health Questionnaire. Windsor: NFER-Nelson, 1988
- [10] Guyatt G.H., Cook D.J.: Health status, quality of life, and the individual. *JAMA*, 1994; 272: 630–631
- [11] Guyatt G.H., Feeny D.H., Patrick D.L.: Measuring health-related quality of life. *Ann. Intern. Med.*, 1993; 118: 622–629
- [12] Hochberg M.C.: Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.*, 1997; 40: 1725
- [13] Janse A.J., Gemke R.J., Uiterwaal C.S., van der Tweel I., Kimpen J.L., Sinnema G.: Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *J. Clin. Epidemiol.*, 2004; 57: 653–661
- [14] Jolly M.: How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses? *J. Rheumatol.*, 2005; 32: 1706–1708
- [15] Leong K.P., Kong K.O., Thong B.Y., Koh E.T., Lian T.Y., Teh C.L., Cheng Y.K., Chng H.H., Badsha H., Law W.G., Lau T.C., Chew L.C., Ho H.J., Pong L.Y., Hoi L.S., Sangeetha N., Chan S.P., Howe H.S.: Development and preliminary validation of a systemic lupus erythematosus-specific quality-of-life instrument (SLEQOL). *Rheumatology*, 2005; 44: 1267–1276
- [16] Leplège A., Hunt S.: The problem of Quality of Life in medicine. *JAMA*, 1997; 278: 47–50
- [17] Miniszewska J., Juczyński Z., Sysa-Jędrzejowska A., Zalewska A., Woźniacka A.: Wyznaczniki jakości życia chorych na toczeń rumieniowaty układowy. *Przegl. Lek.*, 2006; 63: 188–190
- [18] Muldoon M.F., Barger S.D., Flory J.D., Manuck S.B.: What are quality of life measurements measuring? *BMJ*, 1998; 316: 542–545
- [19] Phillips C., Thompson G.: What is a QALY? <http://www.evidence-based-medicine.co.uk/ebmfiles/WhatsisQALY.pdf> (10.07.2007)
- [20] Pincus T., Summey J.A., Soraci S.A.Jr., Wallston K.A., Hummon N.P.: Assessment of patient satisfaction in activities of daily living using a modified Stanford Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Rheum.*, 1983; 26: 1346–1353
- [21] PubMed. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?cmd=search&db=pubmed> (30.04.2007)
- [22] Rabin R., de Charro F.: EQ-5D: A measure of health status from the EuroQol Group. *Ann. Med.*, 2001; 33: 337–343
- [23] Scientific Advisory Committee (SAC) of the Medical Outcomes Trust: Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Qual. Life Res.*, 2002; 11: 193–205
- [24] Scott D.L., Garrood T.: Quality of life measures: use and abuse. *Baillieres Best Pract. Res. Clin. Rheumatol.*, 2000; 14: 663–687
- [25] Slevin M.L., Plant H., Lynch D., Drinkwater J., Gregory W.M.: Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br. J. Cancer*, 1988; 57: 109–112
- [26] Stewart A.L., Hays R.D., Ware J.E. Jr.: The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population. *Med. Care*, 1988; 26: 724–735
- [27] Stoll T., Gordon C., Seifert B., Richardson K., Malik J., Bacon P.A., Isenberg D.A.: Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *J. Rheumatol.*, 1997; 24: 1608–1614
- [28] Testa M.A., Simonson D.C.: Assessment of quality-of-life outcomes. *N. Engl. J. Med.*, 1996; 334: 835–840
- [29] Thumboo J., Fong K.Y., Ng T.P., Leong K.H., Feng P.H., Thio S.T., Boey M.L.: Validation of the MOS SF-36 for quality of life assessment of patients with systemic lupus erythematosus in Singapore. *J. Rheumatol.*, 1999; 26: 97–102
- [30] Ware J.E., Kosinski M., Dewey J.E.: How to score version 2 of the SF-36® Health Survey. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated, 2000
- [31] Ware J.E., Kosinski M., Keller S.D.: SF-36 physical and mental component summary measures – a user's manual. The Health Institute, Boston, 1994
- [32] Wewers M.E., Lowe N.K.: A critical review of visual analogue scales in the measurement of clinical phenomena. *Res. Nurs. Health*, 1990; 13: 227–236
- [33] 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
- [34] World Health Organization: The constitution of the World Health Organization. *WHO Chron.*, 1947; 1: 29
- [35] Zigmond A.S., Snaith R.P.: The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr. Scand.*, 1983; 67: 361–370