

Hodnotenie kvality života a funkčného stavu u pacientov s reumatoidnou artritídou

A. Čalfová¹, I. Lazúrová¹, J. Benka², Ž. Macejová³

¹ I. interná klinika Lekárskej fakulty UPJŠ a FN L. Pasteura Košice, Slovenská republika, prednostka prof. MUDr. Ivica Lazúrová, CSc.

² Katedra pedagogickej psychológie a psychológie zdravia Filozofickej fakulty UPJŠ Košice, Slovenská republika, vedúci katedry PhDr. Beáta Gajdošová, PhD.

³ III. interná klinika Lekárskej fakulty UPJŠ a FN L. Pasteura Košice, Slovenská republika, prednosta prof. MUDr. Daniel Pella, PhD.

Súhrn: Na celom svete rastie záujem o informácie týkajúce sa chorobnosti hlavne chronických ochorení a o ich ekonomickej záťaži, ktorá dopadá na celú spoločnosť ako aj na postihnutého jedinca. V poslednom období sa venuje zvýšená pozornosť hodnoteniu kvality života chorých s chronickými ochoreniami. Mierky fyzických a ostatných schopností pacientov majú prognostickú cenu z hľadiska priebehu a výsledného stavu ochorenia. Reumatoidná artritída (RA) je chronické invalidizujúce ochorenie, ktoré negatívne ovplyvňuje kvalitu života pacienta. Na meranie kvality života v reumatológii sa používajú mierky generické a špecifické. Štúdie ukazujú, že špecifické mierky sú citlivejšie na liečbou indukované zmeny ako generické. Ich výber obvyčajne súvisí s cieľom predkladanej štúdie. Každá z mierok odhalila slabé aj silné stránky, avšak obe mierky musia byť použité pri komplexnom hodnotení kvality života ako celku.

Kľúčové slová: kvalita života – reumatoidná artritída

Evaluating of quality of life and functional status in patients with rheumatoid arthritis

Summary: There is a growing worldwide interest for more information regarding morbidity and especially chronic diseases as well as the economical burden which it creates for the disabled individual and the society as a whole. Recently, increased attention has been paid to the scientific assessment of quality of life in chronically ill. Measures of physical and other abilities have shown a great prognostic value regarding disease outcomes. Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic, progressive, systemic inflammatory disease which negatively influences quality of life of patients. In rheumatology quality of life is assessed with two types of instruments: generic and specific. Current research has shown that specific measures are more sensitive to treatment induced changes in comparison with the generic measures. However, the choice of an instrument largely depends on the specific goal of the study. Both types of measures have shown strengths and weaknesses and they have been used simultaneously in order to provide a complex evaluation of quality of life.

Key words: quality of life – rheumatoid arthritis

Úvod

Prevalencia chronických ochorení narastá hlavne v súvislosti s predĺžovaním ľudského života. Na celom svete rastie záujem o informácie týkajúce sa chorobnosti hlavne chronických ochorení a o ich ekonomickej záťaži, ktorá dopadá na celú spoločnosť ako aj na postihnutého jedinca. V poslednom období sa venuje zvýšená pozornosť hodnoteniu kvality života chorých s chronickými ochoreniami. Cieľom tohto hodnotenia je podať obraz zdravia jednotlivca a spoločnosti. Mierky fyzických a ostatných schopností pacientov majú prognostickú cenu z hľadiska priebehu a výsledného stavu ochorenia. Sumarizácia meraní jednotlivých položiek poškodenia a funkčnej schopnosti presnejšie odráža chorobu ako celok vo vzťahu ku zdravotníckej starostli-

vosti, morbidite a mortalite a súčasne je prejavom kvality života pacienta [1,2].

Reumatoidná artritída (RA) je chronické invalidizujúce ochorenie, ktoré negatívne ovplyvňuje kvalitu života pacienta, predovšetkým obmedzenou fyzickou aktivitou, bolesťou a nespôsobilosťou – disabilitou a viac poškodzuje kvalitu ako kvantitu života. Na meranie kvality života v reumatológii používame mierky generické a špecifické [3,4].

Generické mierky

Ku generickým (všeobecným) mierkam, ktoré sa uplatňujú aj v reumatológii, patrí **Profil dopadu choroby** (Sickness Impact profile – SIP), **Nottinghamský profil zdravia** (Nottingham Health Profile – NHP), **Groningenská stupnica obmedzenia aktivity** (Groningen Activity Restriction Scale – GARS)

a **Karnofského mierka výkonnostného stavu** (Karnofsky Performance Status Scale – KVS). K novším generickým mierkam patrí najčastejšie používaný **Stručný formulár prieskumu zdravia** (Short Form 36-item Health Status Questionnaire – SF-36) a **EuroQol** (Euro Quality of life – EQ-5D).

Profil dopadu choroby

Profil dopadu choroby (Sickness Impact profile – SIP/Functional Limitations Profile – FLP) je komprehenzívna mierka vytvorená na behaviorálnom základe, ktorá meria subjektívne vnímané zdravie a bola vyvinutá za účelom prieskumov, vytvárania programov v zdravotníctve a monitorovania progresie stavu pacientov. Nedostatkom je jej dĺžka. Škála pozostáva zo 136 položiek alebo výrokov, týkajúcich

sa dysfunkcie, zoradených do 12 kategórií: spánok a odpočinok, jedenie, práca, práca doma, voľný čas, chodenie, mobilita, starostlivosť o seba, sociálna interakcia, intelektuálna sviežosť, emočné správanie a komunikácia. Jednotlivé položky boli vybrané na základe opisu dysfunkcií pacientmi, ošetrovateľmi a lekármi a v dotazníku sú hodnotené podľa závažnosti dysfunkcie. Respondenti ďalej vyberajú položky, ktoré ich najlepšie opisujú a najviac vystihujú ich zdravie. Vybrané položky sa potom hodnotia podľa príslušnej váhy, pričom celkové skóre je vyjadrené sumou všetkých vybraných položiek a ich hodnôt vo forme percenta vzhľadom na všetky položky. Skóre môže byť takýmto spôsobom vyrátané pre jednotlivé subškály, ako aj pre celú škálu [5].

Nottinghamský profil zdravia

Nottinghamský profil zdravia (Nottingham Health Profile – NHP) je veľmi populárnou mierkou v rôznych klinických oblastiach, predovšetkým kvôli jeho stručnosti a zároveň výborným psychometrickým vlastnostiam. Bol navrhnutý ako stručná subjektívna miera kvality života. Jednotlivé položky boli zozbierané a odvodené od viac ako 700 pacientov s akútnymi a chronickými ochoreniami. Pozostáva z 2 častí, z ktorých sa častejšie používa prvá časť. Obsahuje 38 položiek monitorujúcich 6 dimenzií: mobilitu, bolesť, spánok, sociálnu izoláciu, emócie a energiu. Každá položka je konštatovanie, ktoré je odpovedajúcim buď potvrdené, alebo odmietnuté. Potvrdené položky sú ďalej skórované. Jednotlivé odpovede sa spočítavajú, pričom celkové skóre je 100. Vyššie skóre odpovedá horšiemu zdravotnému stavu. Nevýhodou tohto dotazníka je necitlivosť voči malým zmenám v zdravotnom stave pacienta, čo je ale čiastočne vyvážené dichotomickou formou odpovedí na jednotlivé položky [5,6].

Groningenská mierka obmedzenia činnosti

Groningenská mierka obmedzenia činnosti (Groningen Activity Restriction

Scale – GARS) bola vyvinutá na meranie 2 skupín aktivít, a to aktivít denného života (ADL) ako aj inštrumentálnych aktivít denného života (IADL). ADL funkcie zahŕňajú schopnosť pacienta vykonávať bežné denné činnosti starostlivosti o seba (napr. umývanie a obliekanie sa), zatiaľ čo IADL funkcie, niekedy označované aj ako činnosti súvisiace s prevádzkou domácnosti, sa viac týkajú sebestačného fungovania jedinca v danom prostredí (napr. nakupovanie, varenie). Sformuloval ju Suurmeijer a Kempen v roku 1990. Pozostáva z 18 položiek, ktoré hovoria o tom, čo je pacient schopný urobiť. Ak daná položka obsahuje viac ako jednu činnosť, potom odpoveď určuje aktivita, ktorá pacientovi spôsobuje najväčšie ťažkosti. Jednotlivé činnosti sú hodnotené stupnicou od 1 do 4, pričom 1 znamená úplnú schopnosť vykonať danú činnosť a 4 úplnú neschopnosť s potrebou kompletnej pomoci inej osoby. Čím vyššie je skóre, tým výraznejšie je obmedzenie aktivity [7].

Príklady položiek:

Aktivity denného života (ADL):

1. Dokážete sa sám obliecť?
 2. Ste schopný ľahnúť si a vstať z postele?
 3. Dokážete sa úplne sám postaviť zo stoličky?
- Inštrumentálne aktivity každodenného života (IADL):*
12. Dokážete si úplne samostatne pripraviť raňajky a obed?
 14. Dokážete sám vykonávať ľahšie domáce práce (ako napr. utrieť prach a upratať)?

Odpovedové možnosti na každú položku:

1. Áno, môžem to urobiť úplne samostatne, bez ťažkostí.
2. Áno, môžem to urobiť úplne samostatne, ale s malými ťažkosťami.
3. Áno, môžem to urobiť úplne samostatne, ale s veľkými ťažkosťami.
4. Nie, nedokážem to urobiť sám, potrebujem pomoc niekoho druhého.

GARS bol použitý v niekoľkých štúdiách v Holandsku, v ktorých bol

osvedčený ako veľmi užitočný dotazník, ktorý umožňuje:

1. veľmi precízne charakterizovať závažnosť nespôsobilosti spôsobenej chronickým ochorením,
2. zhodnotiť zmeny nespôsobilosti v priebehu času,
3. presnejšie rozlíšiť stupeň nespôsobilosti a
4. zlepšiť stanovenie nutnosti profesionálnej starostlivosti [7].

Karnofského mierka výkonnostného stavu pacienta

Karnofského mierku výkonnostného stavu – KVS (Karnofsky Performance Status Scale) nazývanú aj Karnofského index, zostavili David Karnofsky a Joseph Burchenal v roku 1940, kvôli meraniu predovšetkým subjektívneho pocitu pacientov s rakovinou pri danej liečbe. Patrí k najstarším špecifickým mierkam na hodnotenie fyzického stavu onkologických pacientov. Pre svoju jednoduchosť sa okrem onkológie v poslednom čase uplatňuje aj v iných odboroch medicíny a dnes ju možno považovať za všeobecnú mierku výkonnosti pacienta [5].

Karnofsky a Burchenal roku 1949 definovali výkonnosť veľmi zjednodušene ako „normálnu aktivitu“ v práci a pri sebaopatre z hľadiska medicínskeho prístupu. Pri hodnotení výkonnosti sa zameriavajú na fyzickú a motorickú funkciu, pričom vynechávajú hodnotenie bolesti, emočného stavu, jazykové a rozoznávajúce funkcie okrem tých, ktoré sa týkajú priamo fyzickej zdatnosti [9]. Nehodnotia u pacienta kvalitu života ako celok, ale iba jej časť, ktorá sa týka fyzickej schopnosti pacienta bez jej bližšej špecifikácie. Možno ju použiť na hodnotenie výkonnosti chorých s AIDS, po cievnych mozgových príhodách, pri chronickej bolesti a pri všetkých zápalových ochoreniach [5].

Ide o jednodimenzionálnu poradovú škálu hodnotenia s dokázanou validitou a reliabilitou [8]. Spoľahlivosť je tým vyššia, čím je súbor homogénnejší a ak hodnotenie vykonáva lekár, ktorý ošetruje chorého a má vlastné klinické

poznatky o jeho zdravotnom stave aj informácie od pacienta a jeho príbuzných [8,9].

Táto mierka delí pacientov do 3 kategórií a do 11 podskupín, pričom presne charakterizuje jednotlivé podskupiny z hľadiska výkonnosti a závislosti od prostredia. Hodnotenie vykonáva lekár, ktorý dobre pozná pacienta. Rozsah škály je od 100 do 0. Čím vyššia je hodnota, tým lepší je fyzický stav pacienta. Hodnota 100 znamená úplnú fyzickú zdatnosť, hodnota 50 predstavuje stav, ktorý si vyžaduje značnú pomoc a častú zdravotnícku starostlivosť a hodnota 0 je ekvivalentná smrti podľa Karnofského skóre [9].

KVS je jednoduchá mierka výkonnosti pacienta z hľadiska jej uskutočnenia a vyhodnotenia, s dobrými psychometrickými charakteristikami [8]. Výhodou KVS je, že zaznamenáva fyzický výkonnostný stav poradovou škálou, čo možno predovšetkým využiť na stratifikovanie liečby a pri hodnotení liečebných postupov, prípadne na predpoved' priebehu ochorenia [9,10]. Na rozdiel od iných mierok používaných v reumatológii nešpecifikuje výkonnosť a obtiažnosť, a preto sa málo môže uplatniť pri organizácii špeciálnej zdravotníckej a sociálnej starostlivosti [10].

Stručný formulár prieskumu zdravia

Stručný formulár prieskumu zdravia

(Short Form 36-item Health Status Questionnaire – SF-36) je 36-položková generická mierka, umožňujúca hodnotiť ako fyzické, tak aj duševné zdravie. Položky sú usporiadané do ôsmich škál, ktoré hodnotia základné dimenzie kvality života: obmedzenia vo fyzických aktivitách v dôsledku zdravotných problémov (Physical Functioning), obmedzenia v sociálnych aktivitách v dôsledku fyzických a emocionálnych problémov (Social Functioning), obmedzenia v zvyčajných rolových aktivitách v dôsledku fyzických zdravotných problémov (Role limitations-Physical), telesnú bolesť (Bodily Pain), duševné zdravie (psychický distress a pohoda) (Mental Health), obmedzenia v zvy-

čajných rolových aktivitách v dôsledku emocionálnych problémov (Role limitations-Emotional), energia/vitalita (Energy/Vitality), všeobecný pocit zdravia (General Health). Každá otázka hodnotí zmeny zdravotného stavu v priebehu posledného roka. Jednotlivé položky sú spočítané a vyjadrené v tzv. TS skóre (Transformed Scales Score) hodnotené v intervale 0–100, pričom vyššie skóre znamená lepšie zdravie a pohodu [5,11].

The Euro Quality of Life Scale

The Euro Quality of Life Scale – EQ-5D je medzinárodne vyvinutá generická mierka používaná na hodnotenie funkčného stavu, pozostávajúca z 2 častí. Prvá obsahuje jednoduchý profil zdravia v 5 dimenziách (mobilita, starostlivosť o seba, vykonávanie obvyklých činností, bolesť, dyskomfort a úzkosť/depresiu). Každú dimenziu predstavujú 3 popisy v 3 stupňoch ťažkostí v danej oblasti. Respondent si vyberie odpoveď, ktorá najviac vystihuje jeho zdravotný stav. Ku každému tvrdeniu je pridelené číselné hodnotenie: 1 = menšie alebo žiadne problémy, 2 = mierne problémy, 3 = extrémne problémy. Druhá časť pozostáva z vizuálnej analógovej škály, na ktorej respondent označí svoj aktuálny zdravotný stav od 0 (najhorší možný) do 100 (najlepší možný) [5].

Špecifické mierky

K špecifickým mierkam pre RA patria **ARA funkčná klasifikácia artritídy podľa Steinbrockera**, **Dotazník hodnotiaci zdravie indexom neschopnosti** (Health Assessment Questionnaire Disability Index – HAQ-DI), ďalej **Stupnica hodnotiaci následky artritídy** (Arthritis Impact Measurement Scales – AIMS) a **Dotazník kvality života špecifický pre reumatoidnú artritídu** (Rheumatoid arthritis Quality of Life Questionnaire – RAQoL).

ARA klasifikácia funkčnej schopnosti

Jedná sa o veľmi jednoduchú a rýchlu mierku na určenie funkčnej schopnosti

pacientov. Jej nevýhodou je, že podáva iba celkový pohľad na funkčnú schopnosť z pohľadu lekára a nemá presné vymedzenie podmienok, za ktorých sa určité činnosti hodnotia [12].

Dotazník hodnotiaci zdravie indexom neschopnosti

Dotazník hodnotenia zdravia indexom neschopnosti (Health Assessment Questionnaire Disability Index – HAQ-DI) patrí k tzv. sebaopisovateľným škálam. Hodnotí úroveň funkčnej schopnosti pacienta, bolesti, vedľajších účinkov liekov a nepriamo aj nákladov súvisiacich so starostlivosťou o chorých [16]. Je najrozšírenejším testom na hodnotenie fyzickej schopnosti, ktorý odráža predovšetkým aktivitu denného života pacienta. Bol zostavený v roku 1978, jeho autorom je James F. Fries. Pri zostavovaní tohto dotazníka bolo pôvodne vybratých 62 potencionálnych otázok použitých v iných dotazníkoch pre reumatické choroby [5,7]. Pre svoju jednoduchosť pri vyplňaní ako aj spracovaní údajov, vysokú spoľahlivosť, špecifitu a senzitivitu, je HAQ spomedzi všetkých mierok kvality života v reumatológii najviac rozšírený [15].

Jeho vyplnenie trvá 5–10 min. Obsahuje 20 otázok v 8 kategóriách, ktoré odrážajú aktivitu denného života: obliekanie, vstávanie, stravovanie, chôdza, hygiena, udržanie predmetov, úchop a iné obvyklé činnosti. Každá z týchto otázok hodnotí funkčný stav pacienta za uplynulý týždeň. Na každú položku existujú 4 odpovede, skórované od 0 (vykonávanie bežných činností bez ťažkostí) po 3 (úplná neschopnosť vykonať príslušnú aktivitu). Najvyššie skóre v každej kategórii určuje skóre pre danú kategóriu, pokiaľ nie je nevyhnutné použitie pracovných pomôcok, alebo fyzickej pomoci zo strany druhých osôb. Nevyhnutnosť použitia pomôcky alebo fyzickej pomoci pri vykonávaní danej činnosti zvyšuje skóre 0 a 1 minimálne na úroveň 2, pričom skóre 3 v danej kategórii sa nemení. Skóre z 8 kategórii sa sprie-

meruje do celkového HAQ-DI skóre na škále od 0 (žiadna nespôsobilosť) do 3 (úplná nespôsobilosť). HAQ-DI skóre nie je možné vypočítať, ak pacient odpovie na menej ako šesť kategórií [16,17].

Príklady položiek

1. Obliekanie a upravovanie sa:

Ste schopný obliecť sa, uviazať si šnúrk, zapnúť gombíky?

Ste schopný umyť si vlasy šampónom?

4. Chôdza:

Ste schopný prechádzať sa vonku po rovine?

Ste schopný vystúpiť 5 schodov?

7. Stisk

Ste schopný otvoriť dvere auta alebo vchodové dvere do bytu?

Ste schopný nastúpiť a vystúpiť z auta alebo z iného dopravného prostriedku?

Ste schopný otvoriť a zatvoriť vodo-vodný kohútik?

Odpovede na každú otázku:

- 0 – áno, bez ťažkostí • 1 – s menšími problémami • 2 – s veľkými problémami • 3 – nie, nie som schopný

Mnohí autori [18–20] považujú vysoký index neschopnosti HAQ za rizikový faktor vo vzťahu k závažnosti priebehu RA, ako aj k mortalite, pričom upozorňujú nielen na jeho výšku, ale aj na trvanie. Dôležité je jeho časové sledovanie v priebehu liečebného procesu, aby sme vedeli prehodnotiť úspech liečby, prípadne zmeniť liečebný postup, čo je v praxi reumatológa veľmi dôležité.

Stupnica hodnotiaca následky artritídy

Stupnica hodnotiaca následky artritídy (Arthritis Impact Measurement Scales – AIMS) predstavuje podrobnejšiu škálu v porovnaní s HAQ a inými bežne používanými mierkami. Škálu revidoval v roku 1990 Meenan a Mason, nová verzia je označovaná ako AIMS-2. Originálnu verziu AIMS-1 navrhol Meenan v roku 1980. AIMS okrem hodnotenia fyzického

stavu hodnotí emočnú a sociálnu zložku kvality života. AIMS-1 obsahovala 45 otázok hodnotiacich 9 kategórií: mobilitu, fyzickú aktivitu, bežné činnosti sebaopatery, zručnosť, aktivity súvisiace s chodom domácnosti, bolesť, sociálne aktivity, depresiu a anxieta. Ďalších 19 otázok bolo zameraných na celkový zdravotný stav pacienta, prítomnosť iných chorôb a demografické údaje. AIMS-2 bola navrhnutá ako komplexnejšia a senzitivnejšia mierka v porovnaní s AIMS-1. Je dlhšia obsahuje 78 otázok, pričom prvých 57 otázok hodnotí 12 kategórií: úroveň mobility, chôdzu a ohyb, funkciu rúk a prstov, funkciu ramien, bežné činnosti sebaopatery, aktivity súvisiace s chodom domácnosti, sociálne aktivity, sociálnu podporu, bolesť súvisiacu s RA, prácu a úroveň napätia a nálady. Zvyšné otázky sa týkajú spokojnosti so zdravotným stavom pacienta, celkovým dopadom RA na život pacienta, komorbidity, užívanej liečby a sociodemografických údajov. Väčšina otázok je zameraná na ťažkosti súvisiace s RA v priebehu posledného mesiaca. AIMS-2 je preložená do viacerých jazykov. Existuje tiež skrátená forma AIMS-2 (AIMS2-SF), ktorá má podobné psychometrické vlastnosti ako AIMS-2 [5].

AIMS-2 ako aj AIMS-1 je sebaopisná stupnica škála, ktorej vyplnenie trvá približne 20 min. Položky sú zoradené vo forme Guttmanovej škály, takže respondent, ktorý hodnotí svoju disabilitu v jednej položke, hodnotí zároveň disabilitu v ďalšej položke pod ňou. Na rozdiel od AIMS-1, v ktorej sa nachádza kombinácia dichotomických odpovedí a škálového hodnotenia v rôznych kategóriách, AIMS-2 používa hlavne škálový typ odpovedí. Škálové skóre sú spočítané, rozsah celkového skóre závisí od počtu položiek v rámci subškály. Naviac nepoužíva vážené skóre. Výsledné skóre je konvertované do rozsahu 1–10, kde 0 reprezentuje dobrý „zdravotný stav“ a 10 znamená zlý „zdravotný stav“ [8].

Dotazník kvality života špecifický pre reumatoidnú artritídu

Dotazník kvality života špecifický pre reumatoidnú artritídu (Rheumatoid arthritis Quality of Life Questionnaire – RAQoL) navrhol Whalley et al s cieľom vytvoriť validnú a spoľahlivú mierku kvality života špecifickú pre pacientov s RA. RAQoL je prvým sebahodnotiacim inštrumentom, špeciálne vytvoreným pre pacientov s RA [1]. Mierka je jednoduchá na vyplňanie a akceptovateľná pre respondentov. Pozostáva z 30 položiek odvodených priamo z vlastných slov pacientov. Respondenti sú vyzvaní označiť, či sa ich dané tvrdenie týka alebo nie. Skóre sa pohybuje od 0 do 30, vyššie skóre znamená horšiu kvalitu života [21].

Pri bližšom porovnaní dotazníka RAQoL s inými nástrojmi je vhodné upozorniť na niektoré špecifiká. Zvlášť zaujímavé je obsahové naplnenie niektorých položiek, ktoré nie je možné nájsť pri iných mierkach. Napr. pri fyzickom kontakte ide o položky týkajúce sa dotykov v sociálnej interakcii, ako je podávanie rúk a pod. Táto oblasť zahŕňajúca dôležitý aspekt symptomatiky ochorenia je zvlášť dôležitá pre fungovanie v sociálnom prostredí a zastávanie náležitých sociálnych rolí, ktoré si zasluhujú osobitné postavenie v oblasti kvality života u RA. Navyše tieto položky boli (ako už bolo spomenuté) vytvorené na základe skríningu u samotných pacientov, zohľadňujúc ich subjektívne vnímanie obmedzení spôsobenými RA [22].

Jedná sa o praktickú mierku, ktorej vyplnenie trvá 4–5 min, je ľahko spracovateľná a skórovaná. Predstavuje validnú mierku vhodnú pre použitie v klinickej praxi na sledovanie jednotlivých pacientov a tiež v klinických hodnoteniach za účelom určenia efektivity liečby [21].

Záver

RA je chronické ochorenie, ktoré ovplyvňuje fyzické, duševné a sociálne aspekty života pacienta. Tradičné ukazovatele aktivity ochorenia, ako sú

počet bolestivých kĺbov, kvantitatívna hodnota CRP, nehodnotí celé spektrum vplyvu ochorenia na život pacienta. Z tohto dôvodu sa v klinickej praxi začali na doplnenie tradičných laboratórnych parametrov používať mierky hodnotiace kvalitu života. Niektoré štúdie dokonca uvádzajú, že sebahodnotenie pacientom samotným je viac citlivejšie voči klinickým zmenám ako tradičné klinické ukazovatele [23].

Mierky hodnotiace kvalitu života sú v súčasnosti stále častejšie využívané v klinických štúdiách RA, čomu predchádza hodnotenie ich validity, spoľahlivosti a citlivosti [24]. Dôležitá je validizácia prekladu, pri ktorom je dôraz kladený na zachovanie obsahovej rovnováhy s originálnou mierkou, napr. konkrétne 2 položky slovenskej verzie dotazníka HAQ sú prispôbené slovenskému spôsobu života a socioekonomickému stavu. Ide o kategóriu úchop, kde pôvodné znenie: „Ste schopný otvoriť dvere auta?“ bolo upravené na: „Ste schopný otvoriť dvere auta alebo vchodové dvere do bytu?“ Rovnako otázka: „Ste schopný nastúpiť a vystúpiť z auta?“ po úprave znie: „Ste schopný nastúpiť a vystúpiť z auta alebo z iného dopravného prostriedku?“ [25]. Práve takáto špecifickosť je dôležitá pri kultúrnej adaptácii mierky, ktorá je zameraná na kvalitu života, pretože pokiaľ je pre pacienta položka nejakým spôsobom neadekvátne, získané výsledky nemožno považovať za validné. Táto otázka sa samozrejme týka viacerých metodík a úzko súvisí s nevyhnutnosťou dôkladného overovania metodík, ktoré sú preberané z krajín, ktoré môžu byť odlišné od nášho kontextu, a to nie len v sociálno-ekonomických otázkach, ale napr. aj v oblasti úrovne a rozsahu zdravotnej starostlivosti, či celkovo v širších kultúrnych podmienkach.

Štúdie ukazujú, že špecifické mierky sú citlivejšie na liečbou indukované zmeny ako generické [26]. Štúdií porovnávajúcich jednotlivé mierky je však veľmi málo, preto je potrebné objasniť, ktorá dostupná generická, alebo špeci-

fická mierka hodnotiaca kvalitu života je vhodná pre posúdenie kvality života ako celku.

Linde et al vo svojej práci porovnávali validitu, spoľahlivosť a citlivosť generických a špecifických mierok hodnotiacich funkčný stav a kvalitu života pacientov s RA. Autori predpokladali, že špecifické mierky budú vykazovať vyššiu senzitivitu ako generické mierky. Porovnanie validity, spoľahlivosti a citlivosti generických a špecifických mierok prekvapivo ukázalo, že špecifické mierky nevykazujú vyššiu senzitivitu ako mierky generické. Nie všetky mierky zachytávajú rovnaké komponenty kvality života. Každá z mierok odhalila slabé aj silné stránky, avšak ani jednu mierku nemožno použiť na komplexné hodnotenie kvality života ako celku [24].

Na meranie kvality života neexistuje jednoduchá mierka, ktorá by sa dala použiť za každej situácie a bola bez zmien aplikovateľná vo všetkých kultúrnych kontextoch. Výber hodnotiacej mierky obyčajne súvisí s cieľom predkladanej štúdie. Rozhodnutie, či použiť jednu mierku alebo druhú, či kombináciu 2 alebo viacerých mierok, závisí na rôznych faktoroch vrátane charakteristiky populácie (napr. vek, zdravotný stav, jazyk) a prostredí, v ktorom je hodnotenie realizované (napr. klinická štúdia, rutinné fyzikálne vyšetrenie). Výber generickej alebo špecifickej mierky závisí okrem iného na doméne zdravia, o ktorú sa zaujímame [27].

Literatúra

1. Whalley D, McKenna SP, De Jong Z et al. Quality of life in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997; 36: 884–888.
2. Lapsley HM, March LM, Tribe KL et al. Living with rheumatoid arthritis: expenditures, health status, and social impact on patients. *Ann Rheum Dis* 2002; 61: 818–821.
3. Borstlap M, van de Laar M, Zant J et al. Components of health: an analysis in rheumatoid arthritis using quality of life questionnaires and clinical and laboratory variables. *Ann Rheum Dis* 1993; 52: 650–654.
4. Russell AS. Quality-of-life assessment in rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics* 2008; 26: 831–846.

5. Bowling A. Measuring disease. New York: McGraw-Hill Companies 2001: 224–246.
6. Macejová Ž, Nagyová I, Szilasiová A et al. Bolesť a reumatoidná artritída. *Vnitř Lék* 1999; 45: 359–363.
7. Suurmeijer TP, Doeglas DM, Moum T et al. The Groningen Activity Restriction Scale for measuring disability: its utility in international comparisons. *Am J Public Health* 1994; 84: 1270–1273.
8. Bowling A. Measuring health. New York: McGraw-Hill Companies 2005: 19–42.
9. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. New York: Columbia University Press 1949: 191–205.
10. Szilasiová A, Macejová Ž, Kovařová M et al. Posúdenie výkonnostného stavu chorých s reumatoidnou artritídou pomocou Karnofského mierky. *Rheumatologia* 1998; 12: 65–69.
11. Yilmaz F, Sahin F, Ergoz E et al. Quality of life assessments with SF 36 in different musculoskeletal diseases. *Clin Rheumatol* 2008; 27: 327–332.
12. Steinbrocker O, Traeger CH, Batterman RC. Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *J Am Med Assoc* 1949; 140: 659–662.
13. Bruce B, Fries JF. The Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23 (5 Suppl 39): S14–S18.
14. Bruce B, Fries JF. The Stanford Health Assessment Questionnaire: a review of its history, issues, progress, and documentation. *J Rheumatol* 2003; 30: 167–178.
15. Greenwood MC, Doyle DV, Ensor M. Does the Stanford Health Assessment Questionnaire have potential as a monitoring tool for subjects with rheumatoid arthritis? *Ann Rheum Dis* 2001; 60: 344–348.
16. Sokka T, Häkkinen A, Krishnan E et al. Similar prediction of mortality by the health assessment questionnaire in patients with rheumatoid arthritis and the general population. *Ann Rheum Dis* 2004; 63: 494–497.
17. Ziehlend S, Fitzpatrick R, Jenkinson C et al. Comparison of two approaches to measuring change in health status in rheumatoid arthritis: the Health Assessment Questionnaire (HAQ) and modified HAQ. *Ann Rheum Dis* 1992; 51: 1202–1205.
18. Guillemin F, Suurmeijer T, Krol B et al. Functional disability in early rheumatoid arthritis: description and risk factors. *J Rheumatol* 1994; 21: 1051–1055.
19. Wolfe F, Kleinheksel SM, Cathey MA et al. The clinical value of the Stanford Health Assessment Questionnaire Functional Disability Index in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1988; 15: 1480–1488.
20. Szilasiová A, Kovařová M, Macejová Ž et al. Funkčné hodnotenie chorých so včas-

nou reumatoidnou artritídou. Rheumatologia 1997; 11: 205–211.

21. de Jong Z, van der Heijde D, McKenna SP et al. The reliability and construct validity of the RAQoL: a rheumatoid arthritis-specific quality of life instrument. Br J Rheumatol 1997; 36: 878–883.

22. Tjthuis GJ, de Jong Z, Zwiderman AH et al. The validity of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) questionnaire. Rheumatology 2001; 40: 1112–1119.

23. Tugwell P, Wells G, Strand V et al. Clinical improvement as reflected in measures of function and health-related quality of life following treatment with leflunomide compared with methotrexate in patients with rheumatoid arthritis: sensitivity and

relative efficiency to detect a treatment effect in a twelve-month, placebo-controlled trial. Leflunomide Rheumatoid Arthritis Investigators Group. Arthritis Rheum 2000; 43: 506–514.

24. Linde L, Sørensen J, Ostergaard M et al. Health-related quality of life: validity, reliability, and responsiveness of SF-36, EQ-15D, EQ-5D, RAQoL, and HAQ in patients with rheumatoid arthritis. J Rheumatol 2008; 35: 1528–1537.

25. Szilasiová A, Macejová Ž, Nagyová I et al. Reliabilita a validita slovenskej verzie a modifikácia Stanfordského dotazníka hodnotiaceho zdravie pomocou indexu disability (HAQ) u pacientov s reumatoidnou artritídou. Vnitř Lék 2002; 47: 8–16.

26. Wiebe S, Guyatt G, Weaver B et al. Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. J Clin Epidemiol 2003; 56: 52–60.

27. Macejová Ž, Oetterová M, Rybář I et al. Zlepšenie kvality života pacientov s reumatoidnou artritídou po účinnej liečbe. Rheumatologia 2007; 21: 83–86.

MUDr. Anna Čalfová

www.fnlp.sk

e-mail: anna.calfova@upjs.sk

Doručeno do redakce: 14. 6. 2010

Přijato po recenzi: 3. 11. 2010

Oznámení

13. celostátní diabetologické sympozium Diabetes a specifická životní období

3.–4. června 2011, Nové Adalbertinum Hradec Králové

Podrobné informace: www.diahk.cz

Odborný garant: doc. MUDr. Alena Šmahelová, Ph.D.

Kontakt: Marta Vtípilová, Diabetologické centrum FN, Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové

Tel.: 495 832 363, fax: 495 933 3023, mobil: 721 569 556, e-mail: marta.vtipilova@seznam.cz

Předběžný odborný program

1. Životní etapy a diagnóza diabetes mellitus – prof. Škrha, Praha
2. Koncepce a diabetes – prim. Štěpán, Hradec Králové
3. MODY diabetes – prof. Lébl, Praha
4. DM 2. typu v dětství a dospívání – doc. Šumník, Praha
5. Specifika diabetologické edukace u dětského diabetu – doc. Venháčová, Olomouc
6. Komorbidity v graviditě u diabetiček – prof. Svačina, Praha
7. Štítná žláza, diabetes a gravidita – MUDr. Olšovská, Brno
8. Klimakterium a diabetes – doc. Rešlová, Hradec Králové
9. Andrologické problémy a diabetes – prof. Čáp, Hradec Králové
10. Metabolický syndrom, obezita a kouření u starších diabetiků – prim. Sucharda, Praha
11. Pohybová aktivita u starších diabetiků – MUDr. Matoulek, Praha
12. Léčba perorálními antidiabetiky u seniorů – prof. Rybka, Zlín
13. Inkretinová léčba u starších diabetiků – prim. Olšovský, Brno
14. Inzulínoterapie u starších diabetiků – doc. Šmahelová, Hradec Králové
15. Lékové interakce u starších diabetiků – prof. Vlček, Hradec Králové
16. Kardiovaskulární komplikace ve stáří – prof. Souček, Brno
17. Kognitivní deficit a diabetes – prim. Tůma, Hradec Králové
18. Onemocnění ledvin u starších diabetiků – prof. Dusilová Sulková, Praha
19. Výživa diabetika ve stáří – prof. Sobotka, Hradec Králové