

PRZEGLĄD SYSTEMATYCZNY KWESTIONARIUSZY GENERYCZNYCH NAJCZĘŚCIEJ WYKORZYSTYWANYCH W BADANIACH JAKOŚCI ŻYCIA W POLSCE

A SYSTEMATIC REVIEW OF GENERIC QUESTIONNAIRES MOST FREQUENTLY USED IN THE STUDY OF QUALITY OF LIFE IN POLAND

Jana Krzysztozek, Dorota Koligat, Elżbieta Nowakowska

Katedra i Zakład Farmakoekonomiki i Farmacji Społecznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

STRESZCZENIE

Wstęp. Koncepcja jakości życia została wprowadzona do medycyny w latach 70. XX wieku i w ciągu ostatnich lat znacząco zyskała na znaczeniu. Z początku badania koncentrowały się głównie na ocenie sytuacji życiowej pacjentów, dziś, przyjmując wieloaspektowy punkt widzenia szczególną uwagę zwraca się na emocjonalne doznania chorego, jego samopoczucie oraz możliwości aktywności społecznej. Poszerza się także zakres jednostek chorobowych, w jakich dokonuje się pomiarów jakości życia. Rosnącemu znaczeniu badań towarzyszy zapotrzebowanie na narzędzia pomiarowe. Najbardziej praktyczną i wiarygodną metodę zbierania danych stanowią kwestionariusze standaryzowane. Obecnie istnieje bogata baza skal pomiarowych, cechujących się wysoką wiarygodnością i odpowiednimi właściwościami psychometrycznymi nawet w przypadku ich wielokrotnego użycia podczas jednego badania.

Cel. Celem pracy było dokonanie przeglądu systematycznego badań nad oceną jakości życia, które zostały wykonane w Polsce z wykorzystaniem kwestionariuszy generycznych.

Materiał i metody. Przegląd wykonano zgodnie z obowiązującymi wymogami dotyczącymi przeprowadzania przeglądów systematycznych [1].

Wyniki. Dotychczas w Polsce z użyciem narzędzi generycznych wykonano 344 badania oceniające jakość życia. Najczęściej wykorzystywanym kwestionariuszem był SF-36, z jego użyciem wykonano 182 badania (53%). Na drugim miejscu pod względem częstości wykorzystania znajduje się kwestionariusz WHOQOL-BREF (33%), właśnie z jego użyciem wykonano pierwsze badanie oceniające jakość życia w Polsce w latach 1984–1995. Polscy badacze najczęściej podejmują się oceny jakości życia w zakresie chorób serca i układu krążenia (23%) oraz chorób układu mięśniowo-szkieletowego (18%).

Wnioski. Badania nad jakością życia budzą coraz większe zainteresowanie wśród polskich badaczy, którzy coraz częściej w tego typu badaniach korzystają z kwestionariuszy standaryzowanych, uznanych na arenie międzynarodowej.

Słowa kluczowe: kwestionariusze generyczne, jakość życia, przegląd systematyczny.

ABSTRACT

Introduction. The concept of the quality of life was introduced to the medical sciences in the 70's and from that time it got its significance. At the beginning the surveys concentrated mainly on the patients' living situation assessment, but today because of its multi-aspect character pays more attention on the patients' emotional experiences, their feel-good and the social activity possibilities. The scope of diseases among which the surveys are being conducted is widening. There is parallel a strong need for the research tools. The most practical and trustworthy method of data gathering are standardized questionnaires. Nowadays there is a very diverse base of measuring scales, that characterize very high trustworthy and appropriate psychometric character even when used many times within one survey.

Aim. The main aim of this work was to display a systematic review of the quality of live surveys conducted in Poland that used the generic questionnaires.

Material and methods. The obligatory requirements concerning the conduct of any systematic review were applied accordingly [1].

Results. The number of 344 quality of live surveys with the use of generic tools were executed in Poland so far. The most frequently used questionnaire was SF-36 (182 surveys, 53% of total number), then the WHOQOL-BREF questionnaire (33%) – that was the first one used in 1984–1995. Polish surveys mostly conduct the quality of life analysis of the patients suffering from heart disease and cardiovascular system (23%) as well as musculoskeletal system (18%).

Conclusions. The quality of life surveys are more and more interesting for the polish surveyors, who use more often the standardized questionnaires that are already well acknowledged internationally.

Keywords: generic questionnaires, quality of life, systematic review.

Wstęp

Koncepcja jakości życia (quality of life, QOL) została wprowadzona do medycyny w latach 70. XX wieku i w ciągu ostatnich lat znacząco zyskała na znaczeniu, o czym świadczyć może wciąż rosnąca liczba badań i publikacji naukowych poświęconych tej tematyce [2].

Z początku badania nad jakością życia w medycynie koncentrowały się głównie na ocenie sytuacji życiowej

pacjentów, dziś, przyjmując wieloaspektowy punkt widzenia, szczególną uwagę zwraca się na emocjonalne doznania chorego, jego samopoczucie oraz możliwości aktywności społecznej. Dotyczy to również badań w Polsce. Postęp w medycynie sprzyja rozwojowi nowych metod terapeutycznych, których skuteczność jest coraz wyższa i często sprowadza się do przedłużenia życia chorych oraz polepszenia ich stanu funkcjonalnego. Nie

zawsze jednak skutkuje pełnym wyleczeniem i często wiąże się z przewlekłą farmakoterapią pacjentów lub wręcz uzależnieniem od leków. Stąd rozszerzono zakres jednostek chorobowych, w jakich dokonuje się pomiarów jakości życia, z chorób nowotworowych i układu krążenia na inne schorzenia internistyczne, reumatologiczne, psychiatryczne oraz zintensyfikowano je w geriatry, a także ginekologii i chirurgii [2].

Rosnącemu znaczeniu badań nad jakością życia towarzyszy zapotrzebowanie na narzędzia pomiarowe. Najbardziej praktyczną i wiarygodną metodę zbierania danych stanowią kwestionariusze standaryzowane. Obecnie istnieje bogata baza skal pomiarowych, cechujących się wysoką wiarygodnością i odpowiednimi właściwościami psychometrycznymi nawet w przypadku ich wielokrotnego użycia podczas jednego badania.

Cel

Celem pracy był przegląd systematyczny badań nad oceną jakości życia wykonanych w Polsce z wykorzystaniem kwestionariuszy generycznych.

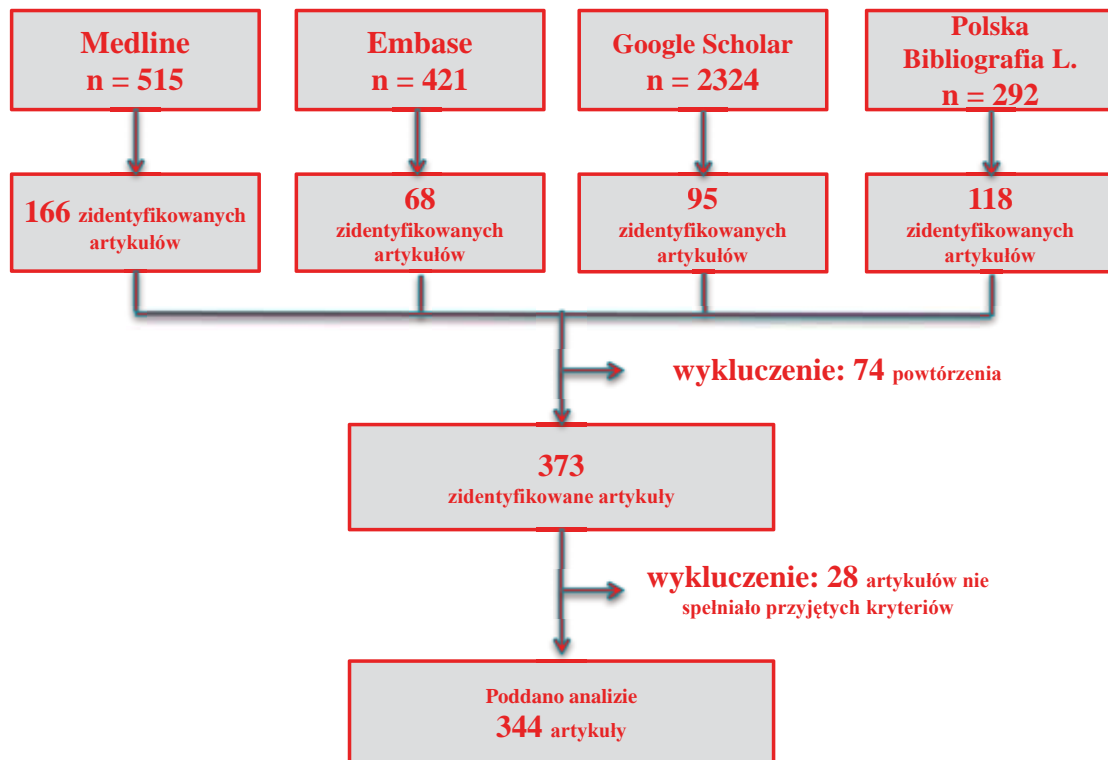
Materiał i metody

Przeprowadzono przegląd systematyczny badań poświęconych jakości życia w Polsce zrealizowanych przy pomocy kwestionariuszy generycznych i opublikowanych do maja 2015 roku. Systematycznie i niezależnie doko-

nano przeszukania następujących baz danych: Medline, Embase, Google Scholar oraz Polskiej Bibliografii Lekarskiej przy użyciu następujących słów kluczowych: „jakość życia”, „kwestionariusz”/„ankieta”, „Polska”/„polski”, „ogólny”/„generyczny”, „SF-36”/„WHOQOL-BREF”/„WHOQOL-100”/„NHP”/„SF12”/„SIP”/„CHIP”. Wyszukiwane frazy były częścią tytułu lub fragmentem abstraktu. Uzupełniono poszukiwania literatury poprzez skanowanie list referencyjnych wybranych artykułów. Poza wyżej wymienionymi kryteriami włączenia publikacji do przeglądu, odnalezione rekordy musiały także spełnić dodatkowe dwa warunki: publikacje oryginalne, tematyka badań z zakresu HRQoL (ang. *health-related quality of life*). Trzysta czterdzieści cztery publikacje spełniały kryteria włączenia i zostały zawarte w raporcie końcowym (**Rycina 1**). Analizy statystycznej dokonano przy użyciu programu Microsoft Excel 2010.

Wyniki

Dotychczas w Polsce z użyciem narzędzi generycznych wykonano 344 badania oceniające jakość życia. Najczęściej wykorzystywanym kwestionariuszem był SF-36, z jego użyciem wykonano 182 badania (53%). Na drugim miejscu pod względem częstości wykorzystania znajduje się kwestionariusz WHOQOL-BREF (33%), właśnie z jego użyciem wykonano pierwsze badanie oceniające jakość życia w Polsce w latach 1984–1995 (**Rycina 2**).

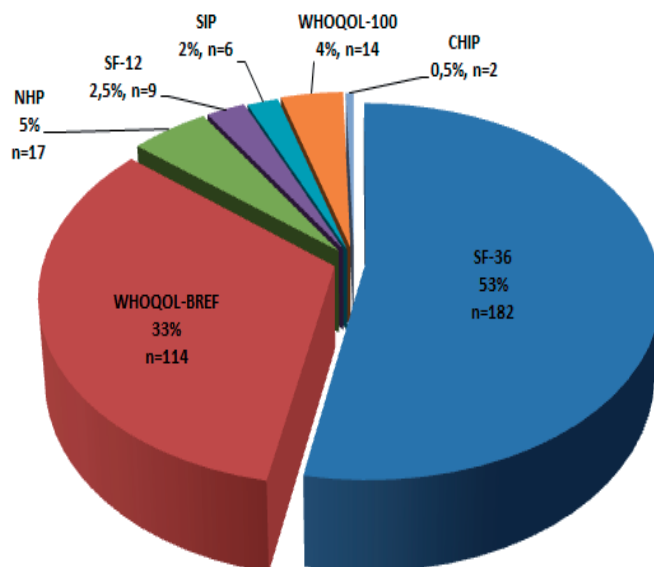


Rycina 1. Schemat przeglądu literatury

Polscy badacze najczęściej podejmują się oceny jakości życia w zakresie chorób serca i układu krążenia (23%, w tym najczęściej w chorobie wieńcowej – 27% i nadciśnieniu – 16%) oraz chorób układu mięśniowo-szkieletowego

– 18%, w tym najczęściej w rekonstrukcji stawów – 43% oraz chorób kręgosłupa – 37% (**Tabela 1 i Rycina 3**).

Analizując dynamikę prowadzenia badań nad jakością życia zależną od zdrowia, należy stwierdzić, iż z roku na



Rycina 2. Struktura udziału analizowanych kwestionariuszy w publikacjach naukowych

Tabela 1. Publikacje naukowe z zakresu HRQoL z podziałem na grupy chorób

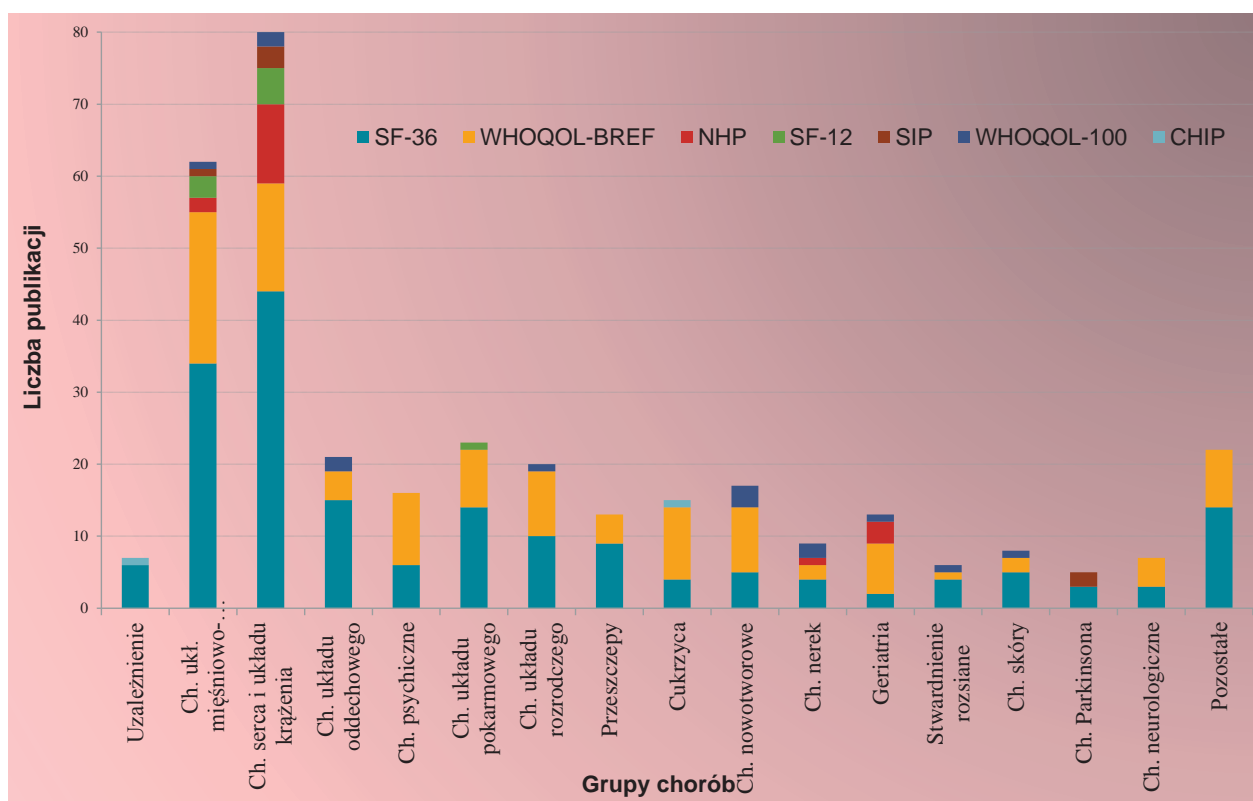
	SF-36	WHOQOL-BREF	NHP	SF-12	SIP	WHOQOL-100	CHIP	Σ
Uzależnienie	6						1	7
Alergia	2							2
Choroby układu mięśniowo-szkieletowego	34	21	2	3	1	1		62
Choroby serca i układu krążenia	44	15	11	5	3	2		80
Choroby układu oddechowego	15	4				2		21
Choroby psychiczne	6	10						16
Oparzenia	1	1						2
Choroby układu pokarmowego	14	8		1				23
Choroby zakaźne	2	1						3
Niedobór hormonów	1							1
Choroby układu rozrodczego	10	9				1		20
Przeszczepy	9	4						13
Cukrzyca	4	10					1	15
Otyłość	1	1						2
Choroby nowotworowe	5	9				3		17
Choroby nerek	4	2	1			2		9
Hemofilia	1	1						2
Geriatrya	2	7	3			1		13
Stwardnienie rozsiane	4	1				1		6
Zaćma		2						2
Antykoncepcja	1							1
Choroby skóry	5	2				1		8
Choroba Parkinsona	3				2			5
Choroba Hodgkina		1						1
Choroba Gravera-Basedowa	1							1
Choroba Huntingtona	1							1
Choroba Chunga-Straussa	1							1
Choroby neurologiczne	3	4						7
Niepelnosprawność	2							2
Utrata słuchu		1						1
Σ	182	114	17	9	6	14	2	344

rok wykonuje się ich coraz więcej (**Rycina 4**). Największy wzrost (o 84%) w stosunku do roku poprzedniego wystąpił w 2012 roku, największą liczbę badań wykonano jednak w roku 2013 (**Rycina 4**).

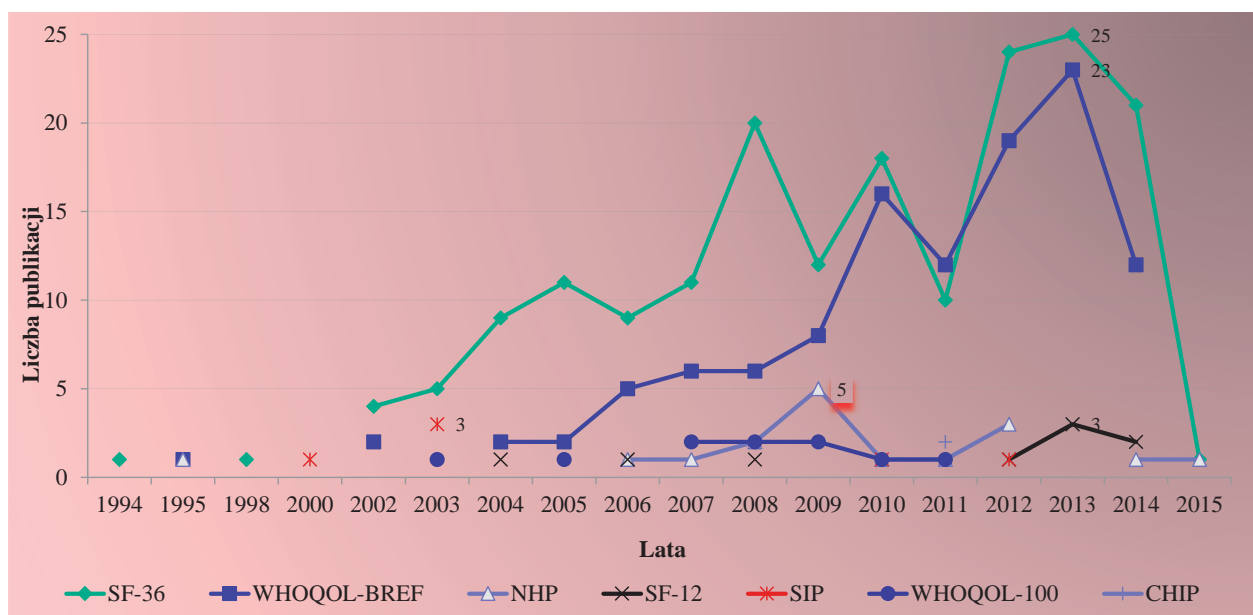
Dyskusja

Po dokonaniu przeglądu systematycznego dostępnych medycznych baz danych, należy stwierdzić, iż przeprowa-

dzone badanie jest pierwszym tego typu badaniem w Polsce. Dotychczas prowadzono jedynie przekrojowe badania nad jakością życia pacjentów z wybranymi jednostkami chorobowymi, porównując uzyskane wyniki z wynikami badań innych autorów z wybranej grupy terapeutycznej. Jednak, jak dotąd nie dokonano zestawienia wykorzystanej metodologii w prowadzonych badaniach. Na tej podstawie stwierdza się, że badanie ma charakter nowatorski.



Rycina 3. Struktura analizowanych kwestionariuszy w publikacjach naukowych



Rycina 4. Dynamika badań z zakresu HRQoL w Polsce

Ze względu na wspomniane braki, niemożliwe jest dokonanie porównania uzyskanych wyników do rezultatów innych autorów, dlatego też autorzy podjęli się wyłącznie ich omówienia.

Rezultaty przeprowadzonej analizy jednoznacznie wskazują, iż tematyka dotycząca jakości życia cieszy się coraz większym zainteresowaniem ze strony polskich badaczy. Dzieje się tak głównie za sprawą kompleksowości tego typu badań, bowiem dostarczają one informacji nie tylko na temat codziennego funkcjonowania pacjentów, ale także umożliwiają stworzenie dla każdego pacjenta tak zwanych profili zdrowotnych wykorzystywanych w podejmowaniu decyzji terapeutycznych, a także dają możliwość poznania czynników niemedycznych bezpośrednio wpływających na powodzenie terapii. Dodatkowo, wykorzystanie w postępowaniu terapeutycznym standaryzowanych narzędzi mierzących jakość życia skorygowaną zdrowiem w pełni wpisuje się kanon współczesnego leczenia oparte go na holistycznym podejściu do terapii.

Jak wykazano w przeprowadzonym przeglądzie systematycznym, badania jakości życia w szczególności często prowadzone są w takich schorzeniach, jak choroby układu krążenia oraz choroby układu mięśniowo-szkieletowego. Prawdopodobnie dzieje się tak ze względu na to, że tego typu choroby w istotny sposób zaburzają codzienne funkcjonowanie chorego, a także – jak donoszą dane epidemiologiczne – dotyczą znacznej liczby społeczeństwa polskiego [3, 4]. Choroby te wpływają na zmiany stylu życia, wprowadzając różnorakie ograniczenia. W przypadku chorób układu krążenia, pacjent zmuszony jest do odbywania cyklicznych, rutynowych wizyt lekarskich, a także do samokontroli, chociażby w zakresie regularnego przyjmowania leków, aktywności fizycznej, jak również kontroli podstawowych parametrów klinicznych, takich jak ciśnienie tętnicze [5].

Z kolei pacjenci ze schorzeniami układu mięśniowo-szkieletowego zazwyczaj odczuwają dotkliwy ból uniemożliwiający wykonywanie podstawowych czynności fizycznych, a zmiany w estetyce wyglądu warunkują ich zdrowie psychiczne. Do wiodących schorzeń wspomnianego układu, poza rekonstrukcją stawów, należy reumatoidalne zapalenie stawów (RZS), zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK), a także łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS). Pacjenci z RZS odczuwają dyskomfort wynikający z ograniczeń fizycznych, bowiem ich stawy na ogół są zdeformowane, co uniemożliwia codzienne funkcjonowanie. Ograniczenia fizyczne wiążą się także z trudnościami związanymi z higieną, wykonywaniem obowiązków zawodowych, a także pełną partycypacją w społeczeń-

stwie [6, 7]. Z kolei pacjenci z ŁZS odczuwają dyskomfort wynikający ze zmian w wyglądzie, co może prowadzić do wycofania pacjenta z pełnionych dotychczas ról społecznych [8], co również ma miejsce w przypadku ZZSK [9].

Rosnąca dynamika związana z zainteresowaniem badaniami nad jakością życia prawdopodobnie wynika ze zmiany w postrzeganiu samego zdrowia, jako wartości. Zdrowie stało się dobrem, o które każdy zabiega, jednak samo posiadanie prawidłowych parametrów klinicznych potwierdzających zdrowie jest niczym w momencie, gdy pacjent subiektywnie nie odczuwa z niego zadowolenia. Stąd też pojawił się trend analizy jakości życia w kontekście posiadanej choroby. Zainteresowanie jakością życia dało szansę nie tylko na przeanalizowanie poszczególnych metod terapeutycznych pod względem ich realnej wartości i skuteczności, ale także umożliwiło poszukiwanie w ich obrębie wspólnych elementów odpowiedzialnych za ich korzystny wpływ na proces leczenia. Badania nad jakością życia w chorobach przewlekłych są cennym źródłem informacji medycznych, bowiem ukazują punkt widzenia pacjenta, który może być całkowicie odmienny od prezentowanego przez profesjonalną opiekę medyczną [10].

Informacje odnoszące się do HRQoL znalazły także zastosowanie na gruncie ekonomii, gdzie stanowią podstawę analiz ekonomicznych, w ramach których zestawia się koszty danej interwencji zarówno z uzyskanym przedłużeniem życia, jak i jego jakością, co w efekcie daje podstawy do racjonalnego dysponowania ograniczonymi finansami w budżecie systemu opieki zdrowotnej. Tak szeroki obszar, w którym zastosowanie znajdują badania dotyczące jakości życia sprawia, że polscy badacze coraz częściej podejmują się prowadzenia tego typu badań.

Wnioski

Badania nad jakością życia budzą coraz większe zainteresowanie wśród polskich badaczy.

Polscy naukowcy coraz częściej korzystają w badaniach nad jakością życia z kwestionariuszy standaryzowanych, uznanych na arenie międzynarodowej.

Kwestionariuszami generycznymi najczęściej wykorzystywanymi na terenie Polski są: SF-36 oraz WHOQOL-BREF.

Oświadczenia

Oświadczenie dotyczące konfliktu interesów

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów w autorstwie oraz publikacji pracy.

Źródła finansowania

Autorzy deklarują brak źródeł finansowania.

Piśmiennictwo

1. Wytyczne oceny technologii medycznych (HTA). Agencja Oceny Technologii Medycznych. Warszawa 2009; 15–23.
2. Tobiasz-Adamczyk B. Geneza zdrowia, koncepcje i ewolucja pojęcia jakości życia. W: (red.) Kaweckiej-Jaszcz K, Klocka M, Tobiasz-Adamczyk B. Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Metody pomiaru i znaczenie kliniczne. Wyd. Termedia. Poznań. 2008; 9–11.
3. Crombie IK, Croft PR, Linton SJ, LeResche L, Von Korff M. (eds.) Epidemiology of pain. Seattle. WA: IAS Press. 1999; 332.
4. Majewicz A, Marcinkowski JT. Epidemiologia chorób układu krążenia. Dlaczego w Polsce jest tak małe zainteresowanie istniejącymi programami profilaktycznymi? Problemy Higieny i Epidemiologii. 2008;89(3):322–325.
5. Wilkund I, Halling K, Ryden-Bergsten T, Fletcher A. Does lowering the blood pressure improve the mood? Quality-of-life results from the Hypertension Optimal Treatment (HOT) Study. Blood Press. 1997;6:357–364.
6. Sierakowska M, Matys A, Kosior A, Ołtarzewska B, Kita J, Sierakowski S, Krajewska-Kułak E. Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Reumatologia. 2006;44(6):298–303.
7. Bączyk G, Klijewska M. Wpływ rehabilitacji na funkcjonowanie i jakość życia chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Nowiny Lekarskie. 2005;74(2):123–126.
8. Bogaczewicz A, Sobów T, Bagaczewicz J, Sypa-Jędrzejewska A, Woźniacka A. Psychologiczne uwarunkowania jakości życia chorych na łuszczycę: doniesienia wstępne. Dermatologia Kliniczna. 2010;12(4):205–210.
9. Nowak E, Nowak P, Zawadzka B *et al.* Jakość życia chorych neurologicznie. Studia Medyczne Akademii Świętokrzyskiej. Kielce. 2003;1:95–99.
10. Tobiasz-Adamczyk B. Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Wyd. CM UJ. Kraków. 2000; 200–252.

Zaakceptowano do edycji: 2015-10-09
Zaakceptowano do publikacji: 2015-11-10

Adres do korespondencji:

Jana Krzysztozek
Katedra i Zakład Farmakoekonomiki i Farmacji Społecznej
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Collegium Wrzoska
ul. Dąbrowskiego 79/619, 60-529 Poznań
tel.: 61 854 69 20, fax: 61 854 68 94
e-mail: metelska@ump.edu.pl