

(164)

Ocena jakości życia pacjentów z jaskrą

Quality of life in glaucoma patients

Joanna Jurowska-Liput, Maria Hanna Niżankowska

Z Katedry i Kliniki Okulistyki Akademii Medycznej we Wrocławiu
Kierownik: prof. dr hab. n. med. Maria Hanna Niżankowska

Summary: Glaucoma as a chronic and often asymptomatic disease in its early stages has a great influence on Quality of Life (QOL). Mostly because of disturbances in visual functions like damage to the visual field, lower visual acuity, the psychological impact of the diagnosis, side effects and the cost of treatment. Evaluation of QOL is very useful instrument which helps to decide about the ways of treatment. Especially if they are equally beneficial but have totally different psychological impact. Considering patients' needs, satisfying their expectations and education, there is a guarantee of keeping the therapeutic indications and high efficiency of treatment.

Słowa kluczowe: jakość życia (QOL), jaskra, testy do oceny QOL.

Key words: Quality of Life (QOL), glaucoma, QOL evaluation tests.

Współcześnie uważa się, że jaskra w różnych swoich formach klinicznych stanowi trzecią przyczynę obniżenia funkcji widzenia i ślepoty na świecie. Szacuje się, że 5,2 mln populacji ludzkiej dotkniętych jest tą chorobą (1). W Stanach Zjednoczonych, gdzie jaskra stanowi drugą przyczynę ślepoty, choruje na nią około 2 mln osób, a ponad 80 000 straciło wzrok w jej przebiegu (2). Uważa się, że w krajach Europy Zachodniej występuje ona u 2% populacji po 45. roku życia (3). Jaskra jest drugim po zaćmie najczęściej stawianym rozpoznaniem w gabinecie okulistycznym. Tradycyjnie stosowane obiektywne metody oceny postępu choroby, takie jak: wartość ciśnienia wewnątrzgałkowego, wygląd tarczy nerwu wzrokowego, zmiany w polu widzenia i efekty uboczne stosowanych leków przeciwwzrostkowych stanowią ważną informację dla lekarza prowadzącego. Pacjent natomiast bardziej skupia się na zaburzeniach funkcji wzrokowych, obawie utraty wzroku oraz ograniczeniach finansowych. W ciągu ostatnich kilku lat znacznie wzrosło zainteresowanie problematyką oceny jakości życia u pacjentów z jaskrą zarówno w początkowych, jak i zaawansowanych jej stadiach. Próby podobnych badań były również podejmowane w przypadkach zaćmy, zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD), retinopatii cukrzycowej, chorób rogówki i czerniaka błony naczyniowej oraz zespołu suchego oka (4,5,6).

Jakość życia (Quality of Life – QOL) definiowana jest przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) jako indywidualna ocena pozycji życiowej jednostki w kontekście jej kultury, systemu wartości, w którym żyje, oraz jej celów, oczekiwań, zachowań i obaw.

Jaskra może wpływać na jakość życia pacjentów poprzez:

- ❖ obniżenie funkcji widzenia – zmiany w polu widzenia, obniżenie ostrości wzroku;
- ❖ efekty psychologiczne postawionej diagnozy – głównie strach przed ślepotą, depresję;
- ❖ efekty uboczne stosowanego leczenia – farmakologicznego i chirurgicznego;
- ❖ ograniczenia finansowe – koszty terapii i wizyt kontrolnych.

Ocena jakości życia (QOL) dokonywana jest w sposób subiektywny przez pacjentów i stanowi najbardziej bezpośrednią formę oceny ograniczeń funkcji wzroku. Jest bardzo przydatnym narzędziem decydującym o wyborze metody leczenia, szczególnie jeśli przyniesie ona porównywalne efekty, a wiąże się z odmiennym wpływem na stan psychiczny chorego (7,8,9,10).

Aby w wiarygodny sposób ocenić QOL w przebiegu jaskry, stosuje się połączenie metod subiektywnych, tj. kwestionariuszy i testów psychometrycznych, dotyczących ogólnego stanu zdrowia i funkcji narządu wzroku, oraz obiektywnych, czyli wyniku badania okulistycznego.

Poniżej opisane zostaną kwestionariusze stosowane dotychczas do oceny QOL chorych na jaskrę.

Testy oceniające ogólny stan zdrowia

Test SF-36, użyty w ponad 1000 publikacji, został wykorzystany w światowym programie oceny jakości życia – International Quality of Life Assessment Project (IQOLA). Powstał jako narzędzie do oceny QOL u osób przewlekle chorych. Istnieje również polska wersja językowa tego testu, specjalnie zaadaptowana do naszych warunków kulturowych. Test podzielony jest na 8 części. Dotyczą one ograniczeń aktywności fizycznej z powodu problemów zdrowotnych, ograniczeń życia towarzyskiego z powodu problemów emocjonalnych lub fizycznych, ograniczeń w codziennych czynnościach życiowych z powodu fizycznych problemów zdrowotnych, bólu cielesnego, ogólnego psychicznego stanu zdrowia, ograniczeń w codziennych czynnościach życiowych z powodu problemów emocjonalnych, witalności (napęd do działania, zmęczenie), ogólnej oceny stanu zdrowia. Pomimo że SF-36 dotyczy oceny ogólnego stanu zdrowia, stosunkowo często wykorzystywany był również w okulistycznych programach badawczych, takich jak OHTS (Ocular Hypertension Treatment Study) czy CLEK (Collaborative Longitudinal Evaluation of Keratoconus study) (5). Korelacji obniżenia QOL ze stop-

niem zaawansowania choroby u pacjentów cierpiących na jaskrę poszukiwali Wilson i wsp. (11), wykazując znaczące obniżenie QOL w grupie z zaawansowaną jaskrą i mniej nasilone w grupie ze średnim stopniem zaawansowania choroby. Jednak inni badacze (3,4,12) nie potwierdzili znaczącej korelacji pomiędzy zmianami w polu widzenia spowodowanymi uszkodzeniem jaskrowym a obniżeniem jakości życia mierzonej za pomocą SF-36. Dwa zespoły badawcze zaznaczyły jednak istotny związek QOL z polem widzenia, wykorzystując do pomiaru testu NEI-VQF, który jest ukierunkowany na funkcję narządu wzroku (3).

SIP (Sickness Impact Profile) jest skalą oceniającą wpływ choroby na jakość życia. Obejmuje 12 czynności, takich jak: sen i odpoczynek, jedzenie, praca, czynności domowe, rekreacja i czas wolny, chodzenie (A – ambulation), poruszanie się, troska o własne ciało i ruchliwość, stosunki towarzyskie, ostrożne zachowanie, emocje, porozumiewanie się. Wyróżnia się typ skali SIP odnoszący się ściśle do funkcji narządu wzroku. Jako jeden z 8 kwestionariuszy służących do oceny QOL został wykorzystany w badaniu CIGTS (the Collaborative Initial Glaucoma Treatment Study). Badany określał, w jakim stopniu ograniczenie funkcji wzroku wpływa w jego przypadku na przytoczone wyżej czynności. Korelacje pomiędzy obniżeniem QOL a zmianami w polu widzenia, mierzone tym testem, są jednak słabe, choć znamienne (5,7).

Testy oceniające funkcję narządu wzroku

Test VF-14 zaprojektowany został jako narzędzie do oceny czynności życia codziennego pacjentów z zaćmą. Parrish i wsp. oraz Gutierrez i wsp. wykorzystali ten test również u pacjentów z jaskrą. Nie wykazali oni jednak istotnych korelacji (5,12).

Skala ADVS (the Activity of Daily Vision Scale) została stworzona do oceny funkcji narządu wzroku u pacjentów z zaćmą (5,7,13). Obejmuje ona 20 różnych czynności zależnych od procesów widzenia, podzielonych na 5 kategorii (widzenie dali, bliży, uczucie oślepienia światłem – glare, prowadzenie samochodu w nocy i w dzień). ADVS okazała się jednak mało przydatna w ocenie zaćmy. Sherwood i wsp. wykorzystali ją jednak, badając pacjentów z jaskrą (2). Wykazali znaczące różnice w grupie pacjentów z jaskrą w porównaniu z grupą kontrolną. U chorych na jaskrę wzrastający stopień zmian w polu widzenia, obniżona ostrość wzroku, zastosowane leczenie chirurgiczne lub farmakologiczne znacząco wpływały na obniżenie QOL. Badanie to sugeruje, że ADVS jest instrumentem przydatnym do pomiaru jakości życia zależnej od funkcji wzroku.

Kwestionariusz VAQ (VAQ) został również wykorzystany do oceny QOL w CIGTS (14). Jest on podzielony na 10 części, które dotyczą zdolności widzenia przy słabym oświetleniu, widzenia obwodowego, szybkości odbioru widzianego obrazu, ostrości wzroku do dali i bliży, widzenia barwnego, kontrastu, zjawiska glare, adaptacji do światła i ciemności, odbioru głębi oraz ruchu. VAQ okazał się testem bardziej czułym w porównaniu z SIP.

Skala GSS (Glaucoma Symptom Scale) powstała jako modyfikacja wielośrodowego programu dotyczącego nadciśnienia ocznego OHTS. Lee i wsp. w swoich badaniach wykazali, że dzięki skali objawów jaskry możliwe jest wyraźne rozgraniczenie grup pacjentów chorych i zdrowych (13).

Kwestionariusz National Eye Institute, czyli NEI-VFQ, został opracowany jako narzędzie do pomiaru zaburzeń funkcji wzroku i ich wpływu na jakość życia. Jest to test stosowany najczęściej w badaniach dotyczących QOL w różnych chorobach okulistycznych

ze względu na swą udowodnioną skuteczność. NEI-VFQ podzielony jest na 12 podskali dotyczących oceny zdrowia ogólnego, widzenia ogólnego, bólu oczu, czynności wykonywanych przy patrzeniu z bliska i na dystans, życia towarzyskiego i wpływu na nie zaburzeń widzenia, zdrowia psychicznego, oczekiwań, trudności w wypełnianiu obowiązków, uzależnienia od innych osób, trudności w prowadzeniu samochodu i oceny widzenia barwnego. W niektórych wersjach tego testu dodatkowo stosuje się pytanie dotyczące widzenia obwodowego. Gutierrez i wsp., porównując grupę pacjentów z jaskrą z grupą kontrolną zdrowych osób, uzyskali znaczące obniżenie QOL (12). Podobnie Parrish zauważył korelację pomiędzy zaburzeniami widzenia obwodowego, widzenia do dali i zaburzeniami wykonywanych czynności zależnych od funkcji narządu wzroku a stopniem uszkodzenia jaskrowego (5).

Testy psychometryczne, takie jak test linearny (tzw. termometry odczuć) oraz time trade-off (czas odciążenia), wykorzystywane były głównie w ocenie QOL u pacjentów z AMD, retinopatią cukrzycową, czerniakami błony naczyniowej i zespołem suchego oka, u których udowodniono ich użyteczność (4,6). Jampel i wsp. (15) zastosowali te testy u pacjentów z jaskrą, nie obserwując znaczących korelacji w przeciwieństwie do badań Brown z zespołem (4).

Wiele kwestionariuszy wzbogacanych jest również pytaniami dotyczącymi wpływu choroby na psychikę pacjenta. Badania przeprowadzone przed Obderg i wsp. wykazały, że 80% chorych na jaskrę zgłasza występowanie negatywnych emocji, około 30% – lęk przed ślepotą. Występowanie depresji odnotowano u 23% badanych, podczas gdy tylko 17% tych samych chorych sygnalizowało problemy z widzeniem (9). Wyników tych jednak nie potwierdziły badania Wilsona i wsp. (11).

Obiektywne metody oceny ubytków w polu widzenia

W większości programów badawczych służących do oceny QOL w celu wydania opinii o postępie choroby oprócz zmian w obrębie tarczy nerwu wzrokowego określano progresję zmian w polu widzenia. Standardem jest stosowanie aparatu Humphrey Field Analyzer. To właśnie na podstawie programu 24-2 powstała 20-stopniowa skala oceny progresji choroby, wykorzystana w badaniu AGIS (the Advanced Glaucoma Intervention Study) (5,12). W niektórych badaniach wykorzystywano również obuoczne pole widzenia Esterman Binocular Visual Test (4,5,15). Zastosowanie obuocznego pola widzenia argumentowano tym, że jest ono faktycznym odzwierciedleniem ograniczeń wzrokowych pacjenta. Jednak wyższość oceny obuocznego pola widzenia nie została potwierdzona.

Jaskra, jako choroba o przebiegu przewlekłym i podstępny, w znaczący sposób wpływa na jakość życia pacjenta. Jak do tej pory nie ma uniwersalnych metod pomiaru QOL. Zarówno dobór właściwej metody leczenia, jak i sposób prowadzenia terapii pacjentów z jaskrą powinny być uzależnione od tego, jaki wywierają wpływ na jakość życia. Uwzględnienie potrzeb, spełnienie w jak największym stopniu oczekiwań chorego oraz jego edukacja gwarantują przestrzeganie zalecanych metod terapii i tym samym wpływają na wzrost jej efektywności.

PIŚMIENNICTWO:

1. Thylefors B., Negrel A. D.: *The global impact of glaucoma*. Bull World Health Organ, 1994; 72: 323-326.

2. Sherwood M., Garcia-Siekavizza A., Meltzer M. I., Hebert A., Burns A. F., McGorray S.: *Glaucoma's Impact on Quality of Life and Its relation to Clinical Indicators*. Ophthalmology, 1998; 105: 561-566.
3. Wandell P. E., Lundstrom M., Brorsson B., Aberg H.: *Quality of life among patients with glaucoma in Sweden*. Acta Ophthalmol. Scand., 1997; 75: 584-588.
4. Jampel H. D.: *Glaucoma patients' assessment of their visual function and quality of life*. Tr. Am. Ophth. Soc., 2001; 99: 301-317.
5. Parrish R.: *Visual impairment, visual functioning, and quality of life assessments in patients with glaucoma*. Tr. Am. Ophth. Soc., 1996; XCIV: 919-1006.
6. Schiffman R. M., Walt J. G., Jacobsen G., Doyle J. J., Lebovics G., Sumner W.: *Utility Assessment among Patients with Dry Eye Disease*. Ophthalmology, 2003; 110: 1412-1419.
7. Altangerel U., Spaeth G. L., Rhee D. J.: *Visual function, disability, and psychological impact of glaucoma*. Curr. Opin. Ophthalmol., 2003; 14: 100-105.
8. Erb C., Thiel H. -J., Flammer J.: *The psychology of the glaucoma patient*. Current Opinion in Ophthalmology, 1998; 9: 65-70.
9. Odberg T., Jakobsen J. E., Hultgren S. J., Hultgren S. J., Halseide R.: *The impact of glaucoma on the quality of life of patients in Norway*. Acta Ophthalmol. Scand., 2001; 79: 116-120.
10. Spaeth G. L.: *Patient self-managment skills influence the course of glaucoma*. Ophthalmology, 1997; 104: 1065-1066.
11. Wilson M. R., Coleman A. L., Yu F., Sasaki I. F., Bing E. G., Kim M. H.: *Functional Status and Well-Being in Patients with Glaucoma as Measured by the Medical Outcomes Study Short Form-36 Questionnaire*. Ophthalmology, 1998; 105: 2112-2126.
12. Gutierrez P., Wilson M. R., Johnson C.: *Influence of Glaucomatous Visual Field Loss on Health-related Quality of Life*. Arch. Ophthalmol., 1997; 115: 777-784.
13. Lee B. L., Gutierrez P., Gordon M., Wilson R., Cioffi G. A., Ritch R., Sherwood M., Mangione C. M.: *The Glaucoma Symptom Scale*. Arch. Ophthalmol., 1998; 116: 861-866.
14. Janz N. K., Wren P. A., Lichter P. R., Musch D. C., Gillespie B. W., Gurie K. E., CIGITS group: *Quality of Life in Newly Diagnosed Glaucoma Patients*. Ophthalmology, 2001; 108: 887-898.
15. Brown M., Brown G. C., Sharma S., Busbee B., Brown H.: *Quality of Life Associated with Unilateral and Bilateral Good Vision*. Ophthalmology, 2001; 108: 643-648.

Praca wpłynęła do Redakcji 19.03.2005 r. (720).
Zakwalifikowano do druku 30.09.2005 r.

Adres do korespondencji (Reprint requests to):
lek. med. Joanna Jurowska-Liput
ul. Chałubińskiego 2a
50-368 Wrocław