

(30)

# Jakość życia chorych na zwyrodnienie plamki związane z wiekiem – problem medyczny i społeczny

## *Quality of life in patients with age-related macular degeneration – medical and social problem*

Maria Muzyka-Woźniak<sup>1,2</sup>, Marta Misiuk-Hojto<sup>1</sup>, Alicja Wesołowska<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Z Katedry i Kliniki Okulistyki Akademii Medycznej we Wrocławiu

Kierownik: prof. dr hab. n. med. Marta Misiuk-Hojto

<sup>2</sup> Z Ośrodka Okulistyki Klinicznej „Spektrum” we Wrocławiu

Dyrektor ds. medycznych i naukowo-dydaktycznych: prof. dr hab. n. med. Maria Hanna Nizankowska

### Streszczenie:

**Wprowadzenie:** zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD) jest chorobą, która dotyka coraz większą liczbę osób w krajach rozwiniętych. Powoduje znaczne ograniczenie funkcji wzrokowych, co utrudnia normalne funkcjonowanie chorych w społeczeństwie.

**Cel:** celem pracy jest ocena jakości życia (QoL) pacjentów z wysiękową postacią AMD (CNV AMD) za pomocą kwestionariusza NEI VFQ-25. Do badania zakwalifikowano 100 kolejnych pacjentów z CNV AMD leczonych doszkliskowymi iniekcjami anti-VEGF. Grupę kontrolną stanowiło 30 osób dobranych pod względem demograficznym, bez znanych schorzeń okulistycznych.

**Metoda:** badanie polegało na przeprowadzeniu kwestionariusza NEI VFQ-25, który wykorzystano do subiektywnej oceny jakości życia w odniesieniu do funkcji wzroku. Wyniki zostały opracowane wg oryginalnego klucza i poddane analizie statystycznej.

**Wyniki:** stwierdzono istotną statystycznie różnicę QoL osób w grupach badanej i kontrolnej. Pacjenci chorzy na AMD uzyskali średnio 51,1 ( $\pm$  20,5) punktu, a osoby z grupy kontrolnej średnio 83,7 ( $\pm$  11,7) punktu ( $p = 0,001$ ). Ocena opisowa grupy chorych wykazała niską akceptację choroby i dużą zależność od innych osób.

**Wnioski:** jakość życia chorych na CNV AMD, oceniana na podstawie kwestionariusza NEI VFQ-25, jest istotnie obniżona. Niska samoocena jakości życia oraz trudności w codziennym życiu chorych na AMD wskazują na potrzebę zorganizowanej pomocy psychologicznej i socjalnej.

### Słowa kluczowe:

wysiękowa postać zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD), jakość życia, terapia anti-VEGF.

### Summary:

Age-related macular degeneration (AMD) is a leading cause of blindness over the age of 50 in western countries. People with AMD are suffering from serious vision-related disability and their social life is compromised.

**Purpose:** The aim of our study was to assess quality of life (QoL) in patients with exudative AMD.

**Material and methods:** The study group was 100 patients treated for AMD with anti-VEGF therapy. The control group were 30 age and sex matched subjects without ophthalmic disorders. QoL was assessed with National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI VFQ – 25).

**Results:** There was statistically significant difference in QoL overall score between study group and control group. Patients with AMD obtained 51.1 ( $\pm$  20.5) overall score, control group reached 83.7 ( $\pm$  11.7) overall score,  $p = 0.001$ . Detailed analysis of study group revealed low acceptance of the disease and strong dependency.

**Conclusions:** QoL in patients with AMD assessed with NEI VFQ-25, is significantly impaired. Low quality of life and difficulties in performing daily activities point at the need of formal psychological and social care.

### Key words:

exudative age related macular degeneration (AMD), quality of life (QoL), anti-VEGF therapy.

## Wstęp

Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (Age-related Macular Degeneration – AMD) jest najczęstszą przyczyną praktycznej ślepoty u osób powyżej 50. roku życia w krajach wysoko rozwiniętych. AMD uważa się za chorobę społeczną – choruje na nią 25 milionów osób na świecie. Przypuszcza się, że liczba ta w ciągu 25 lat ulegnie potrojeniu, gdyż w krajach rozwiniętych wydłuża się średnia życia, a tym samym rośnie liczba osób dotkniętych tym schorzeniem (1). W Polsce AMD dotyka ok. 1 250 000 osób (2).

Społeczna świadomość istoty AMD i konsekwencji tej choroby jest bardzo niska – tylko 10% populacji w krajach europejskich słyszało o niej lub wie, na czym ona polega (3). Stabe jest także pojęcie – nawet w środowisku medycznym – o katastrofalnym wpływie AMD na jakość życia chorych.

Jakość życia jest definiowana przez Światową Organizację Zdrowia jako poczucie zadowolenia i satysfakcji jednostek lub grup społecznych, wynikające ze świadomości zaspokojenia własnych potrzeb oraz postrzegania możliwości rozwoju jednostkowego i społecznego. Jakość życia określana jest również jako subiek-

tywna ocena stanu zdrowia i innych niemedyceńskich aspektów życia, takich jak praca, rodzina, kontakty społeczne (4).

Wzrok jest najważniejszym narządem zmysłów umożliwiającym komunikację z otoczeniem. Jeśli do ograniczenia funkcji wzroku dołącza się upośledzenie słuchu (również częste u osób starszych), dochodzi do szczególnego „odcięcia” od bodźców zewnętrznych i izolacji społecznej (5).

### Cel

Celem pracy jest ocena jakości życia chorych z wysiękową postacią AMD za pomocą kwestionariusza NEI VFQ-25.

### Materiał i metody

Do badania zakwalifikowano 100 kolejnych pacjentów leczonych z powodu wysiękowej postaci AMD za pomocą dośzklistkowych iniekcji bevacizumabu. Grupę kontrolną stanowi 30 osób dobranych pod względem demograficznym, bez znanych schorzeń okulistycznych.

Badanie polegało na przeprowadzeniu pisemnej ankiety w obu grupach – badanej i kontrolnej. Ankieta jest tłumaczeniem oryginalnego kwestionariusza NEI VFQ-25 (National Eye Institute Visual Function Questionnaire) z załącznikiem w wersji z 2000 roku. Tłumaczenie z języka angielskiego na język polski zostało wykonane po uzyskaniu zgody National Eye Institute, który posiada prawa autorskie.

Kwestionariusz National Eye Institute (NEI VFQ-25) służy do subiektywnej oceny jakości życia w odniesieniu do funkcji wzroku, niezależnie od rodzaju schorzenia okulistycznego. Uniwersalny charakter tego kwestionariusza potwierdzają liczne opracowania (6). Jest to najczęściej używane narzędzie do samooceny jakości życia u osób z obniżoną ostrością wzroku (7). Pytania są przyporządkowane do dwunastu podskali: zdrowie ogólne, widzenie ogólne, ból oczny (po 2 pytania), widzenie z bliska i widzenie z daleka (po 6 pytań), życie towarzyskie (3 pytania), zdrowie psychiczne (5 pytań), trudności w wykonywaniu zadań (4 pytania), zależność od innych osób (4 pytania), prowadzenie samochodu (3 pytania), widzenie barwne (1 pytanie) i widzenie obwodowe (1 pytanie). Odpowiedzi na pytania, w skalach pięcio- lub sześciostopniowej, są odpowiednio punktowane według oryginalnego klucza. Wszyscy ankietowani wyrazili pisemną zgodę na włączenie do badania. Ankietę przeprowadzono w latach 2008-2009.

### Metody statystyczne

Badanie statystyczne wykonano za pomocą pakietu Statistica 7.1 PL. Zależności między uzyskanymi odpowiedziami poszukiwano, obliczając współczynniki korelacji rang Spearmana. Punktację uzyskaną przez grupy badaną i kontrolną porównano, stosując nieparametryczny test U Manna-Whitneya dla zmiennych niezależnych. Przyjęto za istotny statystycznie wynik przy współczynniku  $p < 0,05$ .

### Wyniki

W badaniu wzięło udział 130 osób, które tworzyły dwie grupy:

1. grupę chorych na AMD – 100 osób (67 kobiet i 33 mężczyzn) w wieku od 57 lat do 88 lat (średnio  $75,7 \pm 6,4$  roku);

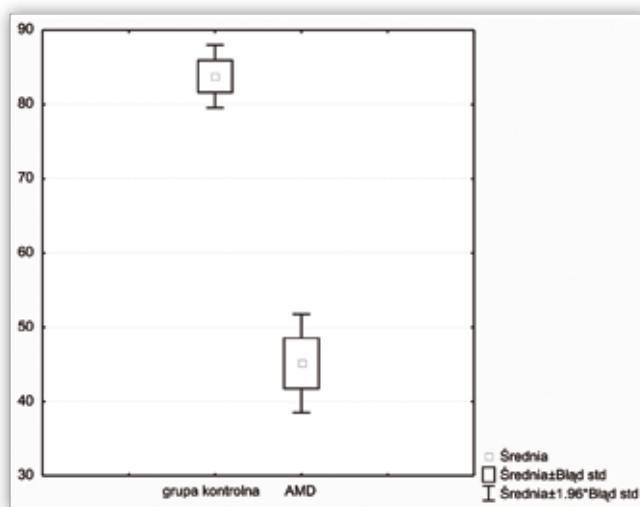
2. grupę kontrolną – 30 osób (19 kobiet i 11 mężczyzn) dopasowanych pod względem demograficznym do grupy badanej w wieku od 63 lat do 86 lat (średnio  $72,4 \pm 5,3$  roku).

W grupie chorych u większości osób rozpoznanie AMD postawiono przed rokiem, 65% tych chorych uważa, że ich choroba postępuje pomimo leczenia. Tempo progresji choroby oceniane na skali od 1 do 10 (gdzie 1 to bardzo wolny postęp choroby, 10 zaś to bardzo szybki jej postęp) większość pacjentów określiła jako średnie (5-6 punktów).

Stwierdzono istotną dodatnią korelację potwierdzającą odpowiedź na pytanie „Czy uważa Pan/ Pani, że choroba postępuje?” z potwierdzającymi odpowiedziami na stwierdzenia:

- pozostają w domu przez większość czasu z powodu stanu mojego wzroku ( $R = 0,31$ );
- bardzo często czuję się sfrustrowany/a z powodu stanu mojego wzroku ( $r = 0,4$ );
- w mniejszym stopniu kontroluję to, co robię, z powodu stanu mojego wzroku ( $r = 0,46$ );
- potrzebuję pomocy innych osób z powodu stanu mojego wzroku ( $r = 0,3$ ).

Analizując kwestionariusz NEI VFQ-25 według oryginalnego klucza, stwierdziłyśmy wysoce istotną statystycznie różnicę między grupami badaną a kontrolną. Pacjenci chorzy na zwyrodnienie plamki uzyskali w sumie wg całego kwestionariusza średnio  $51,1 (\pm 20,5)$  punktu (minimalnie 11,3 punktu, maksymalnie 90,4 punktu), osoby z grupy kontrolnej zaś uzyskały średnio  $83,7 (\pm 11,7)$  punktu (minimalnie 54,4 punktu, maksymalnie 98,0 punktu),  $p = 0,00$  (ryc. 1). Im lepsza ocena jakości życia, tym więcej punktów uzyskuje ankietowany. We wszystkich podskalach kwestionariusza (z wyjątkiem podskali „ból oczny”) liczba punktów uzyskana za odpowiedzi w grupie chorych była istotnie mniejsza niż w grupie kontrolnej (tab. I).



Ryc. 1. Średnia suma punktów uzyskana w kwestionariuszu NEI VFQ-25 w grupach badanej i kontrolnej ( $p = 0,001$ ).

Fig. 1. Mean overall score of NEI VFQ-25 for AMD and control group ( $p = 0.001$ ).

Większość badanych pacjentów podała, że bardzo często (41%), a nawet cały czas (26%) martwi się z powodu stanu wzroku.

Podskala NEI VFQ-25/ Subscale NEI VFQ-25	Liczba punktów w grupie chorych na AMD/ No of score in AMD group		Liczba punktów w grupie kontrolnej/ No of score in control group		P
	średnia/ mean	SD	średnia/ mean	SD	
Zdrowie ogólne/ General health	44,3	15,0	54,5	20,6	0,013*
Widzenie ogólne/ General vision	45,3	16,7	73,9	14,5	0,000*
Ból oczny/ Eye pain	66,1	25,8	76,2	22,5	0,059
Widzenie z bliska/ Near vision	42,7	23,0	79,0	16,5	0,000*
Widzenie z daleka/ Far vision	50,9	25,5	87,6	13,5	0,000*
Życie towarzyskie/ Social life	65,7	27,9	88,6	12,6	0,000*
Zdrowie psychiczne/ Mental health	39,3	26,4	87,1	14,1	0,000*
Trudności w wykonywaniu zadań/ Difficulty in performing tasks	47,2	25,2	89,7	13,9	0,000*
Stopień zależności/ Degree of dependancy	63,3	30,2	96,0	8,4	0,000*
Prowadzenie samochodu/ Car driving	6,1	17,1	28,6	39,0	0,030*
Widzenie barwne/ Coulor vision	70,2	30,0	90,0	15,5	0,001*
Widzenie obwodowe/ Peripheral vision	57,5	27,8	92,5	13,3	0,000*

**Tab. I.** Średnia liczba punktów uzyskanych w poszczególnych podskalach wg klucza kwestionariusza NEI VFQ-25 w grupach z AMD i kontrolnej. Statystycznie istotne różnice (test U Manna-Whitneya) między grupami badaną a kontrolną oznaczone są \*.

**Tab. I.** Mean score for subscales of NEI VFQ-25 for AMD and control groups. \* statistically significant difference (U Mann-Whitney).

### Omówienie wyników

Rozwój cywilizacyjny niesie ze sobą zarówno wysokie oczekiwania co do jakości i długości życia, jak i zwiększone ryzyko zachorowania na zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD). Specyfika uszkodzenia widzenia w przebiegu AMD znacząco i gwałtownie obniża jakość życia. Istotne są też rosnące koszty leczenia AMD, które według badań przeprowadzonych w Niemczech wynoszą średnio 9871 euro rocznie na jednego pacjenta z wysiękową postacią AMD (8).

W badanej przez nas grupie chorych na AMD aż jedną trzecią stanowią osoby samotne, a nieco ponad 40% owdowiało, co ma duże znaczenie społeczne (9). Obniżenie jakości życia chorych na AMD dotyczy różnych sfer (11). Przede wszystkim dochodzi do ograniczenia samodzielnego radzenia sobie z życiem codziennym. Wielu starszych pacjentów to ludzie jeszcze aktywni zawodowo, a gwałtownie postępująca utrata wzroku powoduje utratę możliwości wykonywania pracy. Nie mniej ważna jest sfera psychologiczna. Większość chorych na AMD w badanej przez nas grupie bardzo często (41% badanych), a nawet cały czas (26% badanych) martwi się z powodu stanu wzroku. Badania Brody'ego i Horowitza wykazały, że u chorych na AMD częściej występuje skłonność do depresji (12,13). Według Williama (14) tylko 18% chorych uznało swoje inne choroby za gorsze od AMD. Również w naszej badanej grupie charakterystyczna była rozbieżność w ocenie ogólnego stanu zdrowia (bardzo dobry lub dobry) i widzenia obuocznego (bardzo słabe i słabe).

Warto wspomnieć o zespole Charles-Bonnet, który polega na występowaniu złożonych, często bardzo realistycznych halucynacji wzrokowych (postacie, kształty, przedmioty) u osób z bardzo niską ostrością wzroku, również z powodu AMD. Wielką wartością ma w tym przypadku wytłumaczenie natury tych halucynacji i uspokojenie chorego.

Diagnoza potwierdzająca istnienie AMD powoduje, że u pacjentów występują reakcja kryzysowa z uczuciem szoku i gniewu, a nawet długotrwa depresja. Liczne badania wykazały, że wdrożenie specjalnych psychosocjalnych programów interwencyjnych stanowi istotne dopełnienie leczenia okulistycznego (15). Ważne jest pełne informowanie o istniejących organizacjach (Stowarzyszenie AMD, Związek Niewidomych).

Stosowanie pomocy optycznych, wsparcie psychologiczne i socjalne mogą ułatwić przystosowanie się do sytuacji niepełnosprawności oraz mogą pomóc w opracowaniu nowych sposobów radzenia sobie w życiu codziennym, a tym samym zapewnić poprawę komfortu życia i utrzymanie aktywności zawodowej i towarzyskiej.

### Wnioski

1. Jakość życia chorych na wysiękową postać AMD, oceniana na podstawie kwestionariusza NEI VFQ-25, jest istotnie obniżona.
2. Niska samoocena jakości życia oraz trudności w codziennym życiu chorych na AMD, ludzi starych i często samotnych, wskazują na potrzebę zorganizowania pomocy psychologicznej i socjalnej.

### Piśmiennictwo:

1. Owen CG, Fletcher AE, Donoghue M, Rudnicka AR: *How big is the burden of visual loss caused by age related macular degeneration in the United Kingdom?* Br J Ophthalmol 2003, 87, 312-317.
2. Kałużny BJ: *Epidemiologia starczego zwyrodnienia plamki*. Okulistyka 2002, 2, 5-8.
3. Mitchell J, Bradley C: *Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature*. Health Qual Life Outcomes 2006, 4, 97.

4. Bradley C: *Importance of differentiating health status from quality of life*. Lancet 2001, 357, 7-8.
5. Capella-McDonnall ME: *The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly*. Int J Geriatr Psychiatry 2005, 20, 855-861.
6. Van Nispen RM, de Boer MR, van Rens GH: *Additional psychometric information and vision-specific questionnaires are available for age-related macular degeneration*. Qual Life Res 2009 Feb, 18(1), 65-69.
7. Mangione CM, Lee PP, Pitts J, Gutierrez P, Berry S, Hays RD: *Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ)*. NEI-VFQ Field Test Investigators. Arch Ophthalmol 1998, 116, 1496-1504.
8. Pauleikoff D, Scheider A, Wiedmann P, Gelisken F, Scholl HPN, Roider I, Mohr A, Zlateva G, Xu X: *Neovascular age-related macular degeneration In Germany. Encroachment on the quality of life and the financial implications*. Ophthalmologie 2009, 106, 242-251.
9. Wong EYH, Guymer RH, Hassell JB, Keefe JE: *The experience of age-related macular degeneration*. J Vis Imp Blind 2004 Oct, 629-640.
10. Fong DS, Custis P, Howes J, Hsu J: *Intravitreal Bevacizumab and Ranibizumab for Age-Related Macular Degeneration: A Multicenter, Retrospective Study*. Ophthalmology 2010, 117, 298-302.
11. Wahl H-W, Heyl V, Langer N: *Quality of life by limited vision in old age. The example of age-related macula degeneration*. Ophthalmologie 2008, 105, 735-743.
12. Brody BL, Gamst AC, Williams RA et al.: *Depression, visual acuity, comorbidity and disability associated with age related macular degeneration*. Ophthalmol 2001, 108, 1893-1901.
13. Horovitz A, Renhardt JP, Kennedy G: *Major and subthreshold depression among older adults seeking vision rehabilitation services*. Am J Geriatr Psychiatry 2005, 13, 180-187.
14. Williams RA, Brody BL, Thomas RG, Kaplan RM, Brown SI: *The psychosocial impact of macular degeneration*. Arch Ophthalmol 1998 Apr, 116(4), 514-520.
15. Rovner BW, Casten RJ, Hegel MT et al.: *Preventing depression in age-related macular degeneration*. Arch Gen Psychiatry 2007, 64(8), 886-892.

Praca wpłynęła do Redakcji 05.05.2010 r. (1221)  
Zakwalifikowano do druku 30.03.2011 r.

Adres do korespondencji (Reprint requests to):  
dr n. med. Maria Muzyka-Woźniak  
ul. Promień 12  
51-659 Wrocław  
e-mail: maria-muzyka@tlen.pl



**WOJSKOWY INSTYTUT MEDYCZNY**  
**CENTRALNY SZPITAL KLINICZNY**  
**MINISTERSTWA OBRONY NARODOWEJ**  
00-909 Warszawa, ul. Szaserów 128 tel./fax 68-16-575  
prof. dr hab. n. med. Andrzej STANKIEWICZ  
KIEROWNIK KLINIKI



Klinika Okulistyki WIM oraz Stowarzyszenie AMD  
zapraszają na

## VII Sympozjum AMD

Termin  
15 października 2011 r.

Miejsce  
Hotel Marriott w Warszawie

Temat główny

**Nowe spojrzenie na postępowanie w chorobach plamki**

**Starzenie się oka**

**Nowe trendy w leczeniu obrzęku plamki**

**Aktualności diagnostyki i leczenia AMD**

**Interdyscyplinarne spojrzenie na terapię chorób siatkówki preparatami antyVEGF**

**– jaki lek wybrać?**

Szczegółowe informacje i rejestracja uczestników na stronie internetowej [www.amd.org.pl](http://www.amd.org.pl)  
oraz telefonicznie 22 515 80 01  
(liczba miejsc jest ograniczona, decyduje kolejność zgłoszeń)

Prof. dr hab. n. med. Andrzej Stankiewicz

Przewodniczący Komitetu Organizacyjnego i Naukowego