

# OCENJEVANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA BOLNIKOV Z RAKOM

Metka Moharić

Medicinska fakulteta v Ljubljani

## Povzetek

Število ljudi z rakom, ki preživijo 5 let ali več, narašča. Zaradi napredka pri zgodnjem odkrivanju raka ter novih in uspešnejših načinov zdravljenja moramo poleg preživetja upoštevati tudi vprašanja kakovosti življenja, ki pred desetletji niso bila tako pomembna. V zadnjih 15 letih smo tako priča velikemu napredku pri razvoju vprašalnikov o zdravstvenem stanju in kakovosti življenja bolnikov z rakom. Za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja lahko uporabimo splošne oziroma generične ali pa usmerjene vprašalnike. Splošne vprašalnike uporabimo ne glede na vrsto bolezni, usmerjeni pa so namenjeni ocenjevanju kakovosti življenja pri določeni bolezni, določenem stanju ali določenem zdravljenju. V prispevku obravnavamo pregled vprašalnikov za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja bolnikov z rakom. Nobeden od njih ni standarden za uporabo v določeni situaciji, izbira najprimernejšega instrumenta je odvisna od populacije, od izida, ki nas zanima, od namena ocenjevanja in lastnosti instrumenta samega.

## Uvod

Število ljudi z rakom, ki preživijo 5 let ali več, narašča. Zaradi napredka pri zgodnjem odkrivanju raka ter novih in uspešnejših načinov zdravljenja moramo poleg preživetja upoštevati tudi vprašanja kakovosti življenja, ki pred desetletji niso bila tako pomembna. V zgodnjih raziskavah so kakovost življenja (KŽ) enačili s funkcijskim statusom, izmerjenim s Karnofsky Performance Status Scale, Zubrod Scale ali ECOG Scale. Raziskave o funkcijskem statusu in splošni KŽ so pokazale slabo povezavo med njima, zato smo v zadnjih 15 letih priča velikemu napredku pri razvoju vprašalnikov o zdravstvenem stanju in KŽ bolnikov z rakom. Ocenjevanje KŽ je postalo standardna sestavina splošne oskrbe bolnika z rakom. Sicer ni dogovora o definiciji, kaj točno je KŽ, globalne definicije KŽ pa vključujejo vse dimenzije življenja, ki vplivajo na človekovo počutje, zadovoljstvo in srečo. Večina vprašalnikov za KŽ, katere uporabljamo v zdravstvu, temelji na z zdravjem povezani KŽ (ZPKŽ), katere osnova je definicija zdravja SZO. ZPKŽ je bolj usmerjena kot

KŽ in obravnava tiste vidike KŽ, na katere vplivajo zdravstveni ukrepi. Instrumenti za merjenje KŽ morajo biti multidimenzionalni, subjektivni, praktični, veljavni in zanesljivi.

## **Splošni vprašalniki za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja**

V splošnih oziroma generičnih vprašalnikih so postavljena vprašanja, ki so običajno tako splošna, da jih lahko izpolni skoraj vsakdo, ne glede na njegovo zdravstveno stanje. Zaradi njihove široke uporabnosti lahko z generičnimi vprašalniki o ZPKŽ pridobimo normativne podatke za populacijo, s katerimi nato primerjamo podatke pridobljene pri bolni populaciji. Poleg tega pa nam tudi omogočajo primerjavo med različnimi boleznimi in stanji oziroma med različnimi ukrepi.

Dva najpogosteje uporabljena splošna vprašalnika sta Vprašalnik o zdravju SF-36 (Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey, SF-36) in Nottingham Health Profile (NHP). S SF-36 ocenjujemo 8 področij: telesno funkcioniranje, omejitve zaradi telesnih težav, socialno delovanje, bolečino, energijo in vitalnost, dojemanje zdravja, omejitve zaradi čustvenih težav in duševno zdravje. Dodatno vprašanje pa sprašuje o spremembi splošnega zdravja v preteklih 12 mesecih. Imamo tudi slovenski prevod. NHP je vprašalnik sestavljen iz dveh delov, večinoma uporabljamo prvega, ki obravnava pomičnost, čustvene reakcije, bolečino, socialno izolacijo, življenjsko energijo in spanje. Nekoliko manj pa je v uporabi Sickness Impact Profile (SIP).

## **Usmerjeni vprašalniki za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja**

Obstaja več vrst usmerjenih vprašalnikov. Prvi so za *bolezen specifični* vprašalniki (usmerjeni v težave, simptome in učinke povezane z boleznijo ali njenim zdravljenjem). Drugi so za *stanje specifični* vprašalniki (ocenjujejo specifična stanja ali simptome, kot so bolečina, utrujenost in depresija), tretji pa so za *zdravljenje specifični* vprašalniki (ocenjujejo simptome in težave, ki se pojavljajo pri določeni obliki zdravljenja).

Za ocenjevanje kakovosti življenja bolnika z rakom je sestavljenih veliko za bolezni specifičnih vprašalnikov. Nekateri so namenjeni samo določeni obliki raka, drugi pa so za različne vrste rakavih obolenj, nastali so s širitvijo jedrnega vprašalnika z dodatnimi moduli za določene vrste raka. Tako postanejo neke vrste generični vprašalniki. Primer takih instrumentov sta European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of life Questionnaire (QLQ- C30) in Functional Assessment of Cancer Therapy-General, FACT- G. EORTC QLQ-C30 je vprašalnik s 30 vprašanji, ki obsegajo devet področij: pet za funkcijo (telesno, vlogo, kognitivno, čustveno in socialno), tri za simptome (utrujenost, bolečina, slabost in bruhanje) in eno področje

za splošno zdravstveno stanje/lestvico kakovosti življenja. Veliko modulov je prevedenih v slovenščino. Vključenih je še nekaj posameznih vprašanj o simptomih. FACT-G je vprašalnik s 27 vprašanji ocenjuje zdravstveno stanje s pomočjo štirih dimenzij: telesno, čustveno, socialno in funkcijsko počutje. Tudi v tem primeru je na voljo nekaj prevedenih modulov. Ostali vprašalniki, ki so še na voljo so Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES), Functional Living Index Cancer (FLIC) ter njegova krajša izvedba Quick FLIC, Rotterdam Symptom Checklist, Linear Analog Self Assessment (LASA), Quality of Life Index (QLI)-Cancer, Quality of life Scale – Cancer, SWOG Quality of Life Questionnaire, Prostate Cancer Quality of Life, Neck Dissection Impairment Index, Minneapolis-Manchester Quality of life Instrument in mnogi drugi.

Primer za stanje specifičnih vprašalnikov so Kratak vprašalnik o bolečini. American Association Symptom Indices in FACIT- Fatigue Scale.

Specifični vprašalniki za zdravljenje so tisti, s katerimi ocenjujemo periferno nevropatijo zaradi kemoterapije, težave povezane s presajanjem kostnega mozga.

Kakovost življenja pa je še posebej pomembna, kadar zdravljenje ni možno in se cilji spremenijo v podaljševanje življenja in lajšanje simptomov. V ta namen so bil razviti naslednji vprašalniki: Hospice Quality-of-Life Index (HQLI), Palliative Care Outcome Scale, Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI). Assessment of Quality of Life at the End of Life, Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool (NEST) in drugi.

## **Zaključek**

Obstaja veliko zanesljivih in veljavnih vprašalnikov za ocenjevanje ZPKŽ pri bolnikih z rakom, nobeden pa ni standarden za uporabo v vseh situacijah. Izbira najprimernejšega instrumenta je odvisna od populacije, izida, ki nas zanima, namena ocenjevanja in lastnosti instrumenta samega.

## **Viri in literatura**

1. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument of use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85:365-76.
2. Cella D, Nowinski CJ. Measuring quality of life in chronic illness: the functional assessment of chronic illness therapy measurement system. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83 (Suppl 2):S10-S17.
3. Michael M, Tannock IF. Measuring health-related quality of life in clinical trials that evaluate the role of chemotherapy in cancer treatment. *CMAJ* 1998;158:1272-34.
4. Gunnars B, Nygren P, Gimelius B. Assessment of quality of life during chemotherapy. *Acta Oncol* 2001; 40:175-84.

5. Passeto LM, Faici C, Compostella A, Sinigaglia G, Rossi E, Monfardini S. Quality of life in elderly cancer patients. *Eur J Cancer* 2007 [in print].
- 6 Webster K, Cella D, Yost K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system: properties, applications, and interpretation. *Health Qual Life Outcomes* 2003;1:79.
7. Lindblad AK, Ring L, Glimelius B, Hansson MG. Focus on the individual quality of life assessment in oncology. *Acta Oncol* 2002;41:507-16.
8. Cella DF. Measuring quality of life in palliative care. *Semin Oncol*. 1995;22(2 Suppl 3): 73-81.