

¹Katedra i Zakład Farmakoeconomiki i Farmacji Społecznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu²Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych, Zaburzeń Metabolicznych i Nadciśnienia Tętniczego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Ocena jakości życia dzieci i młodzieży chorujących na nadciśnienie tętnicze — metody pomiaru, zastosowania, problemy i bariery

Evaluation of quality of life in children and adolescents with hypertension — measurements, appliance, problems and barriers

Summary

Background Arterial hypertension (AH) is a chronic disease increasingly often diagnosed in children. Apart from survival rate, the assessment of circulatory competence and the adverse effects of pharmacotherapy, the quality of life (QOL) assessment is another indicator of how efficient the chosen treatment of arterial hypertension is.

The aim of the research was to close-up the quality of life measurement methods as well as to blow the whistle on the possibilities and barriers, conducting this kind of opinion amongst children and the youth in the European Union countries.

Material and methods A review of current literature and internet resources concerning this subject was made.

Results Resulting the analysis we explained the genesis, definition and conception of the quality of life. Moreover in the paper are presented information about questionnaires, available language versions of the European Union countries, used for the evaluation of the quality of life in children and adolescents with hypertension. The research specifically focuses on the presented problems and obstacles by indicating analysis of quality of life amongst children and the youth in the European Union countries. Furthermore, a presentation of appliance and the meaning of the obtained results in clinical practice were made.

Conclusions The concept of quality of life, despite the highlighted problems and barriers, will continue to flourish as it appeals to the effects of treatment from the perspective of quality of life giving medicine a chance to show long-term success in controlling diseases.

Arterial Hypertension 2011, vol. 15, no 1, pages 21–28

key words: arterial hypertension, quality of life, children and adolescents, questionnaires, youth, barriers, appliances

Wstęp

Badania przeprowadzone w ostatnich latach wskazują na narastającą częstość występowania nadciśnienia tętniczego wśród dzieci i młodzieży, stanowiącą tym samym wielkie wyzwanie kliniczne dla lekarzy pediatrów oraz organizacyjne — w planowaniu polityki zdrowotnej. Nadciśnienie tętnicze u dzieci występuje z częstością około 1–3% i poniżej 10. roku życia ma najczęściej charakter wtórny. Przyczyną są głównie choroby mięszzowe nerek, zwężenie tętnicy nerkowej i koarktacja aorty [1–3].

Niepokojącym faktem jest obecny wzrost częstości nadciśnienia pierwotnego w populacji dzieci powyżej 12. roku życia [2]. W dzieciństwie i w okresie dojrzewania nadciśnienie tętnicze pierwotne zazwyczaj nie wywołuje objawów. Najczęstszym objawem jest ból głowy bez charakterystycznych cech umożliwiających odróżnienie go od dolegliwości o innej

Adres do korespondencji: mgr inż. Anna Paczkowska
Katedra i Zakład Farmakoeconomiki i Farmacji Społecznej,
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
ul. Dąbrowskiego 79, 60–529 Poznań
e-mail: divine2204@onet.eu

 Copyright © 2011 Via Medica, ISSN 1428–5851

etiologii. Jednym z zasadniczych celów leczenia tych pacjentów jest uzyskanie maksymalnego zmniejszenia ryzyka sercowo-naczyniowego. Wymaga to leczenia podwyższonego ciśnienia tętniczego, a także zwalczania wszystkich współistniejących modyfikowalnych czynników ryzyka, w tym przede wszystkim: palenia tytoniu, nadmiernej masy ciała oraz niskiej aktywności fizycznej [4].

Każda choroba przewlekła jest zjawiskiem niekorzystnie wpływającym na funkcjonowanie dziecka i dojrzewającej młodzieży. Stan ten naraża młodego pacjenta na stres, często uniemożliwia zaspokojenie jego wszystkich potrzeb, jest dla niego czymś niezrozumiałym i trudnym do zaakceptowania. Choroba przewlekła jest czynnikiem długotrwale obciążającym młodych pacjentów, towarzyszy im każdego dnia, dlatego też stanowi istotne zagrożenie dla rozwoju fizycznego, emocjonalnego i społecznego dzieci i młodzieży [5]. Dla każdej jednostki istotne jest poczucie bezpieczeństwa oraz możliwość zaspokojenia potrzeb własnych i aspiracji życiowych. Stopień zaspokojenia zarówno materialnych, jak i niematerialnych potrzeb jednostek i grup społecznych nazywa się jakością życia [6].

Celem badania jakości życia jest ustalenie relacji między oczekiwaniami i ambicjami chorych a ich doświadczeniami wynikającymi z rzeczywistości, w której żyją, w konfrontacji z chorobą, niepełnosprawnością, granicami działania medycyny jako nauki, oferowanymi przez nią możliwościami terapeutycznymi i organizacyjnymi, związanymi z jakością opieki medycznej. Badanie jakości życia chorych sprowadza się do odpowiedzi na pytanie, na ile nadzieje i oczekiwania pacjentów są spełniane przez współczesną medycynę i systemy opieki zdrowotnej, a także przez inne instytucje funkcjonujące w danym środowisku, przyczyniające się do zapewnienia nie tylko materialnych warunków życiowych, ale także dobrostanu psychospołecznego [7].

Sz szczególnie ważny jest dobrostan psychospołeczny w rozwoju małych dzieci, a także w okresie dojrzewania i wkraczania młodzieży w dorosłe życie. Kontrolując ich dobrostan psychospołeczny w trakcie badań nad jakością życia podczas stosowanej farmakoterapii, a także po jej zakończeniu, daje się tym pacjentom szansę na uniknięcie stresów zaburzających emocjonalny rozwój, co z kolei przekłada się na ich prawidłowy rozwój intelektualny. Zatem ocena jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia stanowi, obok oceny stanu klinicznego, istotny wskaźnik skuteczności wybranej metody leczenia nadciśnienia tętniczego.

Celem pracy jest zapoznanie Czytelnika z metodami pomiaru jakości życia oraz zwrócenie uwagi na możliwości i bariery przeprowadzenia takiej oce-

ny wśród dzieci i młodzieży z nadciśnieniem tętniczym w krajach Unii Europejskiej. W pracy skoncentrowano się na przedstawieniu zbioru aktualnie dostępnych kwestionariuszy oceny jakości życia w chorobach układu krążenia, przetłumaczonych na języki krajów Unii Europejskiej, a także kryteriach ich oceny i doboru.

Materiał i metody

Dokonano przeglądu najnowszej literatury i zasobów internetowych dotyczących tematu.

Wyniki

Geneza, definicja i koncepcje jakości życia w chorobach układu krążenia

Koncepcja jakości życia (QoL, *quality of life*) została wprowadzona do medycyny w latach 70. XX wieku i na przestrzeni 35 lat zrobiła zawrotną karierę. Potwierdzeniem powyższego faktu jest imponująca liczba badań i publikacji naukowych poświęconych ocenie QoL różnych grup chorych poddanych określonej interwencji medycznej. Obecnie w bazie *Medline* znajduje się ponad 1986 publikacji naukowych poświęconych ocenie QoL dzieci i młodzieży [8].

Przyczyn zainteresowania się zagadnieniami związanymi z oceną QoL należy upatrywać w rosnącym niezadowoleniu odbiorców usług medycznych z leczenia oraz z problemami dehumanizacji medycyny, polegającej na podejmowaniu działań zmierzających do przedłużania życia za wszelką cenę, nawet kosztem podstawowych potrzeb człowieka, takich jak: dobre samopoczucie, godność, autonomia. Zainteresowanie QoL wiązało się ściśle z nowym podejściem do oceny skutków leczenia nie tylko przez pomiar długości przeżycia (np. po zastosowaniu określonego leczenia), ale także z perspektywy jakości przedłużonego sukcesem terapeutycznym życia, a zatem z nową koncepcją medycyny odpowiedzialnej za pacjenta, to znaczy zastosowaniem takich metod terapeutycznych, które dawałyby szansę na dalsze życie, które byłoby zbliżone lub podobne do życia osób zdrowych [9].

W 1994 roku Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) zdefiniowała QoL jako sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemu wartości, w jakich żyje, oraz w związku z jej indywidualnymi celami, oczekiwaniami i zainteresowaniami [8].

Głównym celem interwencji medycznej w chorobach układu krążenia jest podnoszenie QoL chorych przez eliminację lub zmniejszenie wpływu choroby. Większość badań nad QoL osób z nadciśnieniem tętniczym koncentruje się na ocenie objawów danego schorzenia oraz zaburzeń w stanie funkcjonalnym. Obecnie uważa się, że u osób z nadciśnieniem tętniczym należy analizować następujące wymiary QoL [7, 10]:

- stan fizyczny: mobilność, zdolność do samodzielnego wykonywania czynności dnia codziennego;

- stan emocjonalny: zmiany nastroju, złość, poczucie winy, niechęć, objawy depresji, bezradność, zachowania w roli chorego, oczekiwania związane z przyszłością;

- interakcje społeczne: uczestnictwo w różnego rodzaju aktywnościach społecznych, relacje rodzinne, satysfakcja z relacji z przyjaciółmi;

- środowisko: miejsce zamieszkania, standard życia;

- stan intelektualny: pamięć, czujność, zdolność koncentracji i uczenia się;

- percepcja stanu zdrowia: samoocena nasilenia objawów i stopnia niepełnosprawności.

Wybór liczby wymiarów zależy od preferencji badacza oraz problemów grupy badanej. Oznacza to, że w koncepcji pomiaru QoL może się mieścić badanie ograniczone do szczegółowej, ale fachowej analizy jednego wymiaru [7].

W ogólnej ocenie QoL uwarunkowanej stanem zdrowia istotną rolę odgrywają uwarunkowania i zasoby psychospołeczne, a także czynniki ryzyka w okresie przed wystąpieniem choroby. Do tych zasobów zalicza się: wiek, płeć, poziom intelektualny, status społeczno-ekonomiczny, stan rodzinny, zakres interakcji i więzi społecznych oraz możliwość uzyskania wsparcia społecznego, zainteresowania, aktywność w wolnym czasie. Do czynników ryzyka należą zachowania prozdrowotne i antyzdrowotne (zwyczajnie żywieniowe, aktywność fizyczna, palenie tytoniu, picie alkoholu), narażenie na stresujące wydarzenia życiowe, strategie pokonywania sytuacji życiowych [7, 11].

Instrumenty wykorzystywane do oceny jakości życia dzieci i młodzieży z nadciśnieniem tętniczym, dostępne w językach krajów Unii Europejskiej

Do oceny QoL służą odpowiednie kwestionariusze. Standaryzowane kwestionariusze są powszechnie uznanymi instrumentami do oceny QoL. Inne metody są obciążone zbyt wieloma niedogodnościami, zwłaszcza przy porównywaniu danych. Stand-

aryzowane kwestionariusze pozwalają z odpowiednią dokładnością i powtarzalnością zmierzyć te aspekty QoL, które są ważne z punktu widzenia rozpatrywanej jednostki chorobowej. Najczęściej standaryzowane kwestionariusze do pomiaru QoL dzieli się zgodnie z ich przeznaczeniem na służące do badania ogólnej QoL lub do określonego jej aspektu lub wymiaru. Wyróżnia się dwa podstawowe typy kwestionariuszy: ogólny i szczegółowy, z których każdy ma swoje wady i zalety [8, 12]:

- kwestionariusze ogólne — obejmują kilka domen (wymiarów) bez koncentrowania się na jednym szczególnie wybranym obszarze lub problemach jednej grupy społecznej, dlatego najlepiej odzwierciedlają wszystkie postulowane elementy składające się na definicję QoL; ich zaletą jest uniwersalność, a co więcej, możliwość stosowania oraz porównania poziomu QoL wśród pacjentów cierpiących na różne schorzenia; wynik badania najczęściej jest podany w ogólnej, zsumowanej skali punktowej, którą można odnieść do populacji osób zdrowych; kwestionariusze te są szczególnie przydatne do oceny ogólnej QoL w populacjach dotąd niezbadanych, o nieznanym poziomie QoL; ich wadą jest niewielka zdolność oceny skuteczności terapii w znaczeniu ustępowania typowych objawów i dolegliwości;

- kwestionariusze szczegółowe — mogą dotyczyć danej jednostki chorobowej (najczęściej), specyficznej populacji lub zespołu objawów; nie zawierają elementów oceny ogólnej QoL; kwestionariusze specyficzne dla określonej choroby są przeznaczone do pomiaru QoL chorych z określonym schorzeniem lub do oceny wpływu określonej grupy leków na QoL; są one bardzo dokładne, ale jednocześnie ograniczone do dziedzin związanych z daną chorobą, populacją, funkcją czy problemem; służą także do badania wybranych aspektów QoL, jak na przykład funkcji poznawczych.

Ze względu na wymienione wady i zalety uznano, że optymalnym podejściem jest jednoczesne zastosowanie kwestionariusza ogólnego i swoistego dla danej choroby. Użycie kwestionariusza ogólnego i szczegółowego może być uzupełnione testem pomiaru preferencji [9].

W tabeli I przedstawiono informacje na temat ogólnych kwestionariuszy służących do pomiaru QoL wśród dzieci i młodzieży z nadciśnieniem tętniczym dostępnych w wersji językowej krajów Unii Europejskiej. Zestawienie przygotowano na podstawie przeglądu aktualnego stanu wiedzy, a także danych zgromadzonych w bazie *The Quality of Life Instruments Database* (QOLID). Baza QOLID umożliwia swobodny dostęp do dokładniejszego opisu każdego kwestionariusza.

Tabela I. Dostępne kwestionariusze do oceny jakości życia związanej ze zdrowiem dla dzieci i młodzieży cierpiących na nadciśnienie tętnicze w wersji językowej krajów Unii Europejskiej**Table I.** Available questionnaires used for evaluating the health related quality of life among children and adolescents with arterial hypertension available in the language version of the European Union countries

Nazwa kwestionariusza	Skrót nazwy kwestionariusza	Rodzaj	Osoba wypełniająca kwestionariusz	Liczba pytań
<i>Child Health Questionnaire</i>	CHQ	Ogólny	Dzieci Młodzież	28 50 87
<i>KIDSCREEN-child and adolescent version and proxy version</i>	<i>Kidscreen-52</i> <i>Kidscreen-27</i> <i>Kidscreen-10</i>	Ogólny	Dzieci Młodzież Rodzice	52 27 10
<i>Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire</i>	PQ-LES-Q	Ogólny	Dzieci, młodzież	15
<i>SF-12 Health Survey</i>	SF-12	Ogólny	Młodzież	12
<i>SF-36 Health Survey</i>	SF-36	Ogólny	Młodzież	36
<i>Youth Quality of Life Instrument</i>	YQOL	Ogólny	Młodzież	5 8 41
<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>	PedsQL	Ogólny	Dzieci Młodzież	21 23
<i>Euro-Quality-of-Life Questionnaire</i>	EQ-5D	Ogólny	Młodzież	5

Z przedstawionych w tabeli I kwestionariuszy ogólnych bardzo popularne są: *The MOS 36 item Short Form (SF-36)*, *Euro-Quality-of-Life Questionnaire (EQ-5D)*, *Child Health Questionnaire (CHQ)*, *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)* [13–17].

Kwestionariusz SF-36 zawiera 36 pytań, które są zgrupowane w 8 wymiarów odnoszących się do funkcjonowania fizycznego, społecznego i roli jednostki, a ponadto do poczucia własnego zdrowia psychicznego, zdrowia ogólnego, witalności i odczuwania bólu lub dyskomfortu fizycznego. Z kolei wymiary te są zgrupowane w dwie skale sumaryczne — fizyczną i psychiczną. Kwestionariusz może być wypełniany samodzielnie przez badanego lub przez przygotowanego ankietera u osób powyżej 14. roku życia [18].

Kwestionariusz EQ-5D opisuje stan zdrowia na podstawie 5 kategorii, takich jak: sprawność fizyczna, troska o siebie, codzienna aktywność (praca, nauka, obowiązki domowe, rodzina, wypoczynek), ból, dyskomfort oraz lęk i depresja. Składa się on z dwóch części, z których pierwsza jest kwestionariuszem oceny stanu zdrowia w ramach wymienionych kategorii, a druga zawiera skalę wartościowania, na której badacz zaznacza ogólną ocenę swojego zdrowia [19].

Kwestionariusz CHQ został opracowany w dwóch wersjach: dla dzieci i młodzieży oraz w wersji dla rodziców. Wersja kwestionariusza przeznaczona dla

dzieci i młodzieży składa się z 87 pytań, a wersja dla rodziców — z 50 lub 28 pytań (wersja skrócona). Pytania są pogrupowane w 12 kategorii (wymiarów), takich jak: poczucie własnego zdrowia fizycznego, zdrowia ogólnego, witalności, odczuwanie bólu i dyskomfortu, relacje z rodziną i przyjaciółmi, odżywianie się, praca domowa, zainteresowania, nastrojów, mobilność, sen i odpoczynek, środowisko, zdolność uczenia się [20].

Kwestionariusz *PedsQL* stworzono w 4 wersjach dla poszczególnych grup wiekowych. Posiada moduły swoiste dla chorób układu krążenia, nowotworów, cukrzycy, astmy oraz chorób reumatycznych [21].

Dotychczas nie opracowano kwestionariusza, który miałby zdecydowaną przewagę nad innymi. Wybór testu odpowiedniego do danego typu badania jest sprawą złożoną. Z jednej strony wymaga to wiedzy o budowie narzędzia, jego przeznaczeniu, metodach uzyskiwania wyniku końcowego i analizy statystycznej, z drugiej strony zależy od charakteru badanej populacji (wiek, płeć, poziom intelektualny), rodzaju schorzenia, ocenianego problemu, liczebności badanej grupy. Ponadto bardzo istotnym elementem jest częstość dokonywania pomiarów QoL w trakcie badania klinicznego i czas trwania obserwacji, który zapewni rzetelność uzyskanych wyników. Obecnie w celu ujednoczenia badań nad QoL postuluje się stworzenie kwestionariusza, który byłby [12, 13]:

- prosty (krótki, zrozumiały, łatwy do stosowania);
- wielowymiarowy (obejmujący wiele wymiarów QoL);
- zgodny z oczekiwaniami (społecznymi, pacjentów, osób zdrowych, lekarzy);
- ilościowy;
- wszechstronny w wielu sytuacjach;
- czuły na zmiany stanu zdrowia;
- akceptowany przez ogół badaczy.

Dotychczas nie opracowano kwestionariuszy szczegółowych dla dzieci i młodzieży służących ocenie QoL w chorobach układu krążenia [13, 17]. Fakt ten stanowi ogromny problem dla precyzyjnej oceny wpływu leczenia nadciśnienia tętniczego na stan zdrowia. Obecnie jedynym narzędziem badawczym dla oceny QoL danej grupy badawczej stanowią kwestionariusze ogólne. Brak kwestionariuszy szczegółowych z pewnością stwarza ogromne wyzwanie dla badaczy zajmujących się oceną QoL, gdyż obecny wzrost częstości występowania nadciśnienia tętniczego u osób w wieku rozwojowym stanowi obecnie jeden z najważniejszych problemów współczesnej medycyny [13].

Problemy i bariery

W realiach krajów Unii Europejskiej występuje ograniczony dostęp do kwestionariuszy tłumaczonych na język ojczysty i poddanych późniejszej walidacji. Proces walidacji istniejącego narzędzia jest skomplikowany i trudny. Jeśli używa się gotowego narzędzia, etapy walidacji takiego kwestionariusza obejmują: uzyskanie praw autorskich, tłumaczenie (przez 2 niezależne ośrodki), tłumaczenie odwrotne (*native speaker*), korektę kwestionariusza, testy wstępne, testy psychometryczne oraz walidację kliniczną. Z kolei etapy walidacji nowo tworzonego kwestionariusza obejmują testy wstępne, do których należą: ocena kontekstu poszczególnych sekcji i pytań, ocena poprawności konstrukcji oraz testy psychometryczne, na które składają się: ocena specyficzności otrzymanych wyników, ocena wewnętrznej zgodności, ocena powtarzalności wyników, ocena czułości (zdolności wykrywania zmian), ustalenie klucza oceny wyników i sposobu ich interpretacji. W ostatnim etapie następuje walidacja kliniczna [8, 9, 13].

Ponadto brakuje także źródeł, na podstawie których można byłoby rozszerzyć wiedzę na temat technik pomiaru jakości życia, jak również ujednoliconej terminologii związanej z tym tematem. Poza zasobami internetowymi brakuje przewodnika, jakie kwestionariusze już funkcjonują na świecie oraz na jakich warunkach (w tym finansowych) można do nich dotrzeć [8].

Podczas międzynarodowych badań szacujących QoL napotkano poważne bariery. Dotyczyły one zarówno różnic językowych, jak i kulturowych czy ekonomicznych. Spostrzeżono, że zróżnicowanie w postrzeganiu zdrowia i choroby jest determinowane kulturowo i dotyczy stylu, w jakim są zgłaszane problemy zdrowotne, stylu zachowania, stosunku otoczenia do chorego, oczekiwań dotyczących leczenia i zgody na różne formy terapii. Wyzwania, jakie wiążą się z zagadnieniami tłumaczenia i adaptacji do innych obszarów językowych, wynikają zarówno z subiektywnych i kulturowo zdeterminowanych granic, w ramach których stworzono dane narzędzie, jak i aspektu społecznego i warunków ekonomicznych, w których ludzie żyją i chorują. Dlatego tak ważna jest międzykulturowa adaptacja kwestionariuszy do oceny QoL, aby w jej wyniku otrzymać uznane narzędzie [22].

Wybór właściwej metody oceny QoL jest kwestią złożoną. Dotyczy przede wszystkim zagadnień trafności i rzetelności kwestionariusza oraz czułości w wykrywaniu zmian w zakresie interesującym badaczy. Trafność kwestionariusza określa, czy kwestionariusz rzeczywiście mierzy zmienną, do której oszacowania został stworzony. Z kolei rzetelność kwestionariusza służy ocenie precyzji, z jaką dokonuje się pomiaru zmiennej. Czułość kwestionariusza w wykrywaniu zmian QoL zależy od wyjściowego stanu zdrowia badanych. Jeśli stan zdrowia jest dobry lub bardzo dobry, można nie obserwować istotnej klinicznie poprawy QoL z powodu maksymalnej wyjściowej punktacji w danym teście. Z kolei bardzo zły wyjściowy stan zdrowia może uniemożliwić wykrycie pogorszenia QoL. Czułość kwestionariuszy w wykrywaniu najmniejszych istotnych klinicznie zmian w QoL życia jest związana z wielkością zmian punktacji pacjentów, u których stwierdzono poprawę lub pogorszenie, w odniesieniu do tych, u których nie obserwowano zmian QoL [23].

Ocena QoL młodzieży, a zwłaszcza dzieci stwarza szczególne problemy. Zdolność dziecka do samodzielnego wypełnienia kwestionariusza jest związana z wiekiem, poziomem rozwoju i zdolności poznawczych oraz umiejętnością czytania i pisania. Ponadto małe dzieci mogą mieć też ograniczoną zdolność umiejscowienia zdarzeń w czasie, dlatego zaleca się dokonywanie oceny ich QoL w perspektywie ostatniego tygodnia. Zaleca się tworzenie kwestionariuszy dla odpowiednich grup wiekowych. Przykładem jest powyżej opisany kwestionariusz PedsQL. W stosunku do dzieci stosuje się pytania niewystępujące w kwestionariuszach dla dorosłych, ponieważ mają one specyficzne problemy w zakresie zdrowia psychospołecznego, a ponadto są one zależ-

ne od opiekunów, stopniowo uzyskując niezależność w procesie dorastania. Ważnym elementem oceny ich QoL są możliwości nauki i funkcjonowania w grupie rówieśniczej w obliczu choroby przewlekłej [8, 24].

Początkowo sądzono, że dzieci nie są wystarczająco wierzytelnyimi osobami, aby same mogły dokonywać własnej oceny QoL. Oceny takiej dokonywały w większości przypadków ich matki lub opiekunowie. Niemniej dotychczasowe doświadczenia wskazują niski stopień zgodności w ocenach funkcjonowania psychospołecznego dokonywanych przez samych chorych i ich rodziny. Wyniki badań potwierdzają, że nie ma bezpośredniej relacji między obiektywnymi miernikami stanu zdrowia (np. funkcjonowaniem) a indywidualną percepcją QoL przez chorego, jego rodzinę i specjalistów medycznych. Nawet w odniesieniu do podobnego stopnia niepełnosprawności jej percepcja przez poszczególnych pacjentów może być zróżnicowana [8, 13].

Różnice dotyczące odpowiedzi dziecka i rodzica mogą wynikać przede wszystkim z różnicy wieku i stopnia rozwoju, systemu wartości, oczekiwań i nadziei, stopnia akceptacji choroby, stopnia przewartościowania wewnętrznych standardów w wyniku choroby przewlekłej, poziomu depresji i obawy o przyszłość. Niemniej jednak obecnie uważa się, że ocena zachowania się dziecka z punktu widzenia rodzica oraz podanie, w jakim stopniu troszczy się o dziecko w obliczu choroby przewlekłej oraz jakie relacje rodzinne tworzy, są bardzo ważne w kształtowaniu się oceny QoL dzieci i młodzieży. Należy pamiętać, że w największej mierze to właśnie rodzic jest najbardziej odpowiedzialny za swoje dziecko i stanowi dla niego najważniejszy wzorzec zachowań. Dlatego część narzędzi posiada dwie wersje: dla dziecka i rodzica (przykładem jest kwestionariusz *CHQ*) [8, 24].

Zastosowanie i znaczenie badań jakości życia. Zalecenia dla przygotowujących i prowadzących badania jakości życia

Badania dotyczące QoL w chorobach przewlekłych, a do takich należy nadciśnienie tętnicze, są cennym źródłem informacji medycznych, gdyż stanowią uzupełnienie danych pochodzących z badań laboratoryjnych i diagnostycznych. Ukazują one przede wszystkim punkt widzenia pacjenta, który może być całkowicie odmienny od reprezentowanego przez profesjonalną wiedzę medyczną. Pacjent patrzy na swoją chorobę z perspektywy własnej psychospołecznej sytuacji życiowej i oceny swojej kondycji fizycznej. Prawidłowa komunikacja między lekarzem a pacjentem i ich wzajemne interakcje w procesie leczenia wymagają, aby lekarz miał świadomość

tego, w jaki sposób pacjent ocenia własną sytuację życiową uwarunkowaną stanem zdrowia. Ponadto subiektywne oceny dokonywane przez pacjentów mogą być cennym źródłem dodatkowych informacji, mogących mieć znaczenie przy podejmowaniu decyzji terapeutycznych, szczególnie w sytuacji, kiedy mogą być zastosowane dwie różne metody leczenia, dające te same wyniki w sensie biologicznym, ale warunkujące różną późniejszą QoL. Co więcej, informacje te mogą również wskazywać na niedostrzeżone przez lekarza potrzeby pacjentów, związane z zapewnieniem fachowej opieki medycznej poza środowiskiem szpitalnym, a w znacznym stopniu wpływające na poziom QoL [25]. W stosunku do młodych osób z nadciśnieniem tętniczym ma to szczególne znaczenie ze względu na bezobjawowy lub skąpy w początkowym jego stanie rozwoju obraz kliniczny.

Projektując badanie kliniczne z oceną QoL, należy uwzględnić zagadnienia metodologiczne, które obejmują [25]:

- typ badania: najcenniejsze są badania z randomizacją, z zastosowaniem podwójnie ślepej próby, z grupą kontrolną, w których jednocześnie ocenia się wpływ leczenia na przeżycie i określone parametry kliniczne oraz QoL;

- stosowane kwestionariusze: najczęściej jednocześnie kwestionariusz ogólny wraz z kwestionariuszem szczegółowym, najlepiej oceniającym badany problem;

- ocena QoL: najczęściej wyjściowo i na końcu badania, najwcześniej po 3 miesiącach leczenia i później, w zależności od celu badania i zastosowanej interwencji; zaleca się wykonanie ponownej oceny QoL po 7–14 dniach, jest stosowana tylko w celu sprawdzenia stabilności i powtarzalności danych wyjściowych;

- warunki wypełniania kwestionariuszy: należy zapewnić pełną ochronę i poufność zbieranych danych; najbardziej rzetelne dane uzyskuje się, gdy pacjent wypełnia kwestionariusze samodzielnie, w ośrodku prowadzącym badanie, w spokojnym, oddzielnym pokoju;

- grupa badana: przy porównywaniu wpływu leków grupa badana powinna liczyć przynajmniej 50 osób; niektórzy badacze podają liczbę 100 osób jako grupę minimalną; w badaniach oceniających populację pacjentów w aspekcie ogólnej QoL grupy powinny liczyć co najmniej kilkaset osób, z podobnym udziałem mężczyzn i kobiet o zbliżonym statusie społecznym i materialnym;

- liczba ośrodków i badaczy: należy planować co najmniej 10 pacjentów przypadających na jednego badacza, ale są preferowane grupy składające się

z 20–40 pacjentów; pozwala to uzyskać dobrą jakość zbieranych danych i zminimalizować ich wewnątrz- i międzygrupową zmienność;

— analiza danych: nie należy porównywać na porównywaniu średnich wartości testów uzyskanych w poszczególnych grupach chorych; należy stosować bardziej zaawansowane analizy statystyczne, jak: analiza wariancji wielokrotnej, analizy wieloczynnikowe czy serie czasowe.

Wnioski

Badania nad QoL dzieci i młodzieży w krajach Unii Europejskiej są coraz powszechniej stosowane, odkąd oceny wyników leczenia oparte na kryterium biologicznym stały się niewystarczające, a zainteresowanie medycyny przesunęło się poza czysto tradycyjny, medyczny obszar, skupiając się na miernikach zdrowia, wskazujących na aktywność chorych w różnych dziedzinach życia.

Jakość życia związana ze zdrowiem dotyczy 4 podstawowych wymiarów: stanu fizycznego i sprawności ruchowej, stanu psychicznego, sytuacji społecznej, stanu ogólnego, tak zwanej ogólnej percepcji zdrowia. Badania nad QoL dzieci i młodzieży cierpiących na choroby przewlekłe, w tym nadciśnienie tętnicze, mimo podkreślanych problemów i barier, nadal będą się dynamicznie rozwijać, gdyż odwołanie się do efektów leczenia z perspektywy QoL daje medycynie szansę pokazania długotrwałych sukcesów w opanowaniu chorób. Opierając się na pozytywnych miernikach zdrowia, sukces ten oznacza nie tylko przedłużenie życia, ale także utrzymanie pacjentów w takiej kondycji zdrowotnej, która pozwala na zbliżone lub podobne, jak u osób zdrowych, funkcjonowanie we własnym środowisku (tj. w rodzinie, szkole, społeczności). Wyniki najnowszych badań wskazują, że z punktu widzenia każdego pacjenta właśnie te aspekty zdrowia, które są przedmiotem badań nad QoL (ogólne samopoczucie pacjenta, zdolność do codziennego aktywnego funkcjonowania i wypełniania ról społecznych, satysfakcja ze stanu swojego zdrowia, sprawność fizyczna i umysłowa), są najważniejsze i to one często decydują o tym, czy i jak chory stosuje się do zaleceń lekarskich [7].

Przed badaczami stoi jeszcze wiele wyzwań. Przede wszystkim uwaga powinna się skoncentrować na tworzeniu nowych kwestionariuszy, zwłaszcza szczegółowych, aby mieć możliwość zbadania każdej jednostki chorobowej. Należy się skoncentrować na wypracowaniu takich modeli QoL, które wyjaśniłyby wątpliwości związane z jej badaniem. Po-

nadto należy doskonalić skale mierzące różne wymiary QoL, łączące wpływ choroby lub interwencji medycznych z uwarunkowaniami i zasobami psychospołecznymi z okresu poprzedzającego zmiany w stanie zdrowia [7].

Streszczenie

Wstęp Nadciśnienie tętnicze należy do chorób przewlekłych, które coraz częściej diagnozuje się u dzieci. Obecnie jednym z istotnych wskaźników skuteczności leczenia nadciśnienia tętniczego jest ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia (HRQL). Celem pracy było przybliżenie Czytelnikowi metod pomiaru jakości życia oraz zwrócenie uwagi na możliwości oraz bariery przeprowadzenia takiej oceny w danej grupie badawczej.

Materiał i metody Dokonano przeglądu najnowszej literatury i zasobów internetowych dotyczących tematu.

Wyniki W wyniku przeprowadzonej analizy wyjaśniono genezę, definicję i koncepcje jakości życia. Ponadto w pracy przedstawiono informacje dotyczące dostępnych kwestionariuszy, w wersji językowej krajów Unii Europejskiej, służących do pomiaru jakości życia dzieci i młodzieży z nadciśnieniem tętniczym. W pracy skoncentrowano się głównie na przedstawieniu problemów i barier przeprowadzenia oceny jakości życia wśród dzieci i młodzieży w krajach Unii Europejskiej. Ponadto przedstawiono zastosowania i znaczenie uzyskanych wyników w praktyce klinicznej.

Wnioski Koncepcja jakości życia, mimo podkreślanych problemów i barier, nadal będzie się dynamicznie rozwijać, gdyż odwołanie się do efektów leczenia z perspektywy jakości życia daje medycynie szansę pokazania długotrwałych sukcesów w opanowaniu chorób.

Nadciśnienie Tętnicze 2011, tom 15, nr 1, strony 21–28
słowa kluczowe: nadciśnienie tętnicze, jakość życia, dzieci i młodzież, kwestionariusz, bariery, zastosowania

Piśmiennictwo

1. Wyszynska T., Litwin M. Nadciśnienie tętnicze u dzieci i młodzieży. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002.
2. Wietelska-Klimczak A., Januszewicz P. Nadciśnienie tętnicze u dzieci i młodzieży. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1999: 346–361.
3. Norwood V.F. Nadciśnienie tętnicze. Ped. Dypl. 2002; 6 (6): 13–31.
4. Widecka K. Nadciśnienie tętnicze u dzieci i młodzieży — coraz większy problem medyczny. Choroby Serca i Naczyń 2004; 1 (2): 89–96.

5. Przybysz M., Horodnicka-Józwa A., Petriczko E., Wójcik K., Walczak M. Ocena jakości życia dzieci z cukrzycą typu 1. *Endokrynologia Pediatria* 2008; 7, 2 (23).
6. Góralczyk E. *Choroba dziecka w twoim życiu*. CMPPP, Warszawa 1996.
7. Tobiasz-Adamczyk B. Geneza zdrowia, koncepcje i ewolucja pojęcia jakości życia. Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Termedia, Poznań 2006: 9–43.
8. Szkulcka-Dębek M., Mazur J. Jakość życia związana ze zdrowiem — metody pomiaru. *Farmakoekonomika* 2005; 9 (3): 3–20.
9. Czech M. *Farmakoekonomika w opiece farmaceutycznej*. Farmapress, Warszawa 2008: 50–57.
10. Spieth L.E., Harris C.V. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *J. Pediatr. Psychol.* 1996; 21 (2): 175–193.
11. Siegrist J., Junge A. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. *Soc. Sci. Med.* 1989; 29: 463–468.
12. Klocek M. Kwestionariusze jakości życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Metody pomiaru i znaczenie kliniczne. Termedia, Poznań 2006: 97–119.
13. Eiser C., Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch. Dis. Child.* 2001; 84: 205–211.
14. Heyworth I.T., Hazell M.L., Linchan M.F., Frank T.L. How do common chronic conditions affect health-related quality of life? *Br. J. Gen. Pract.* 2009; 59 (568): 353–358.
15. Wang H.M., Beyer M., Gensichen J., Gerlach F.M. Health-related quality of life among general practice patients with differing chronic diseases in Germany: Cross sectional survey. *Public Health* 2008; 8: 246.
16. Fraisse A., Jais X., Schleich J.M. i wsp. Characteristics and prospective 2-year follow-up of children with pulmonary arterial hypertension in France. *Arch. Cardiovasc. Dis.* 2010; 103 (2): 66–74.
17. <http://www.proqolid.org>.
18. Ware J.E., Sherbourne C. The MOS 36-item short form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med. Care* 1988; 26: 724–732.
19. Kind P., Dolan P., Williams A. Variations in population health status: results from a United Kingdom national questionnaire survey. *BMJ* 1998; 316: 736–741.
20. Landgraf J.M., Abetz L.N. Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychology and Health* 1997; 12: 839–854.
21. Varni J.W., Seid M., Rode C.A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med. Care* 1999; 37: 126–139.
22. Klocek M., Brzyski P. Tłumaczenie i adaptacja międzykulturowa kwestionariuszy mierzących jakość życia. Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Metody pomiaru i znaczenie kliniczne. Termedia, Poznań 2006: 55–67.
23. Brzyski P. Trafność i rzetelność skal pomiarowych. W: Kawecka-Jaszcz K., Klocek M., Tobiasz-Adamczyk B. (red.). *Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Metody pomiaru i znaczenie kliniczne*. Termedia, Poznań 2006: 97–119.
24. Mazur J., Mierzejewska E. Jakość życia związana ze zdrowiem dzieci i młodzieży — koncepcje, metody badawcze i wybrane zastosowania. *Medycyna Wieku Rozwojowego* 2003; VII: 35–48.
25. Klocek M. Kliniczne znaczenie danych uzyskanych w badaniach jakości życia. Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Termedia, Poznań 2006: 85–97.