

Marta Dudzińska, Jerzy S. Tarach, Andrzej Nowakowski

Katedra i Klinika Endokrynologii, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Pomiar jakości życia zależnej od zdrowia w cukrzycy

Measurement of health-related quality of life in diabetes mellitus

STRESZCZENIE

Coraz więcej uwagi poświęca się potrzebie tzw. wielodyscyplinarnego czy holistycznego podejścia do leczenia pacjenta. W przypadku cukrzycy, oprócz oceny stanu klinicznego i stopnia wyrównania metabolicznego, taką możliwość daje badanie jakości życia (QoL). Pomiaru QoL można dokonać za pomocą zobiektywizowanych narzędzi, jakimi są kwestionariusze do oceny jakości życia. Do oceny QoL w cukrzycy stosuje się skale ogólne oraz specyficzne, a także jako narzędzia pomocnicze — kwestionariusze do oceny stanu emocjonalnego oraz zaburzeń depresyjnych i lękowych. W niniejszym opracowaniu zwrócono szczególną uwagę na kwestionariusze specyficzne dla cukrzycy stosowane na skalę międzynarodową, wraz z podaniem ich charakterystyki i podstawowych własności psychometrycznych. (Diabet. Prakt. 2011; 12, 2: 56–64)

Słowa kluczowe: cukrzyca, jakość życia zależna od zdrowia, kwestionariusze ogólne, kwestionariusze specyficzne, rzetelność

ABSTRACT

In recent years, increasing attention has been paid to the need for a multidisciplinary or holistic

approach towards patient treatment. In the case of diabetes, apart from evaluating the patient's clinical state and level of diabetic control, this approach can also be implemented by assessing the patient's quality of life (QoL). QoL can be measured using objective tools, such as questionnaires for evaluating the quality of life. When it comes to QoL evaluation in diabetic patients, the following tools are used: general and specific scales, as well as ancillary tools, such as questionnaires concerning the patient's emotional state, including depression and anxiety states. This study focused particularly on questionnaires developed specifically for diabetic patients, which are used internationally, including a description of their characteristics and psychometric properties. (Diabet. Prakt. 2011; 12, 2: 56–64)

Key words: diabetes, health-related quality of life, generic questionnaire, disease-specific questionnaire, reliability

Termin „jakość życia” (QoL, *quality of life*) po raz pierwszy pojawił się w piśmiennictwie w 1920 roku, użyty przez Pigou, ale we współczesnym rozumieniu został rozpowszechniony w latach 60. XX wieku w Stanach Zjednoczonych [1]. Pojęcie to przechodziło ewolucję — pierwotnie oznaczało „dobre życie” i łączyło się z posiadaniem dóbr materialnych. Stopniowo rozszerzono znaczenie „jakości życia” o wartości niematerialne, poprzez wprowadzenie nowych kryteriów odnoszących się do zdrowia, szczęścia, potrzeb psychicznych, wolności, wykształcenia [2]. Poczucie szczęścia oraz ogólna satysfakcja stały się poniekąd równoznaczne z „jakością życia” [3].

Adres do korespondencji: dr n. med. Marta Dudzińska

Klinika Endokrynologii, SPSK4

ul. Jaczewskiego 8, 20-954 Lublin

tel.: (81) 724 46 68, faks: (81) 724 46 69

e-mail: m.dudzinska1@o2.pl

Diabetologia Praktyczna 2011, tom 12, 2: 56–64

Copyright © 2011 Via Medica

Nadesłano: 15.04.2011 Przyjęto do druku: 29.04.2011

Jednym z pierwszych badań poruszających tematykę związaną z QoL był opublikowany w 1965 roku „Raport o szczęściu” Normana Brandburna [3]. Kolejne znaczące badanie, porównujące dane z 13 krajów, opublikował w 1965 roku Hanley Cantril [3]. Za pioniera badań QoL uważa się Angusa Campbella, który wraz z współpracownikami w 1971 roku rozpoczął prace oceniające poziom zadowolenia z życia w społeczeństwie amerykańskim, z udziałem dużej, populacyjnie reprezentatywnej grupy dorosłych obywateli Stanów Zjednoczonych [3]. Prace te odbiły się szerokim echem w kraju i na świecie oraz zapoczątkowały nowy kierunek badań społecznych, a w dalszej perspektywie wzbudziły duże zainteresowanie nie tylko w gronie specjalistów w zakresie nauk społecznych.

W latach 80. XX wieku medycyna dołączyła do dziedzin nauki zajmujących się definiowaniem tego zagadnienia. W piśmiennictwie medycznym QoL często się opisuje jako stan zdrowia, stan funkcjonalny, dobrostan psychiczny czy też satysfakcję z życia. Według definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) QoL to postrzeganie przez osobę własnej sytuacji życiowej w kontekście uwarunkowań kulturowych, systemu wartości oraz w związku ze swoimi celami, normami i zainteresowaniami [4]. Jakość życia definiuje się także jako wieloskładnikową koncepcję, która odzwierciedla ogólnie postrzegany wpływ choroby i leczenia na życie pacjenta, z uwzględnieniem aspektów psychospołecznych [5].

Przeniesienie pojęcia „jakości życia” z nauk społecznych na grunt medycyny wynikało z kwestionowania tradycyjnych metod oceny stanu zdrowia, a ponadto łączyło się z ugruntowaniem w medycynie holistycznego spojrzenia na pacjenta — z uwzględnieniem nie tylko choroby somatycznej, ale także sfery socjopsychologicznej [6]. Postęp technologii medycznej oraz farmakologii zrodził nowe wyzwania dla opieki medycznej, polegające nie tylko na wydłużaniu życia pacjentów, ale także na poprawie jego jakości. Aspekt ten jest szczególnie istotny w przypadku chorób przewlekłych, takich jak cukrzyca.

Pomiar jakości życia w cukrzycy poszerza perspektywę, z jakiej patrzy się na chorego, co jest niezmiernie istotne, szczególnie w kontekście powikłań i rozpowszechnienia tej choroby oraz w związku z tym, że cukrzyca została uznana za chorobę społeczną i cywilizacyjną. W leczeniu cukrzycy konieczny jest bowiem kompromis między rygorystyczną dążnością do normalizacji glikemii i pełnego wyrównania metabolicznego a jak najmniejszym uszczerpieniem jakości i radości życia pacjenta [7]. Popra-

wa jakości życia chorych na cukrzycę jest jednym z głównych celów Narodowego Programu Wsparcia Osób z Cukrzycą, który powstał w odpowiedzi na badanie *Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs* (DWAN) z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego i Konsultanta Krajowego [8].

Wielu badaczy, analizując problem jakości życia, podkreśla subiektywny aspekt tego rodzaju badań, będący odzwierciedleniem sytuacji, odczuć i poglądów danego pacjenta. Z drugiej strony, jeżeli QoL ma stanowić miernik oceny stanu zdrowia pacjentów, wyników prewencji i leczenia oraz wskaźnik oceniający jakość opieki medyczno-społecznej, trzeba ująć to pojęcie w zobiektywizowane ramy, jakimi są narzędzia do pomiaru jakości życia. Instrumenty służące do oceny QoL badają stan szeroko rozumianego zdrowia (dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego), oceniają stopień utrudnienia czynności życia codziennego (w tym pracy, rekreacji i prowadzenia domu) i wynikające z tego problemy w relacjach z rodziną, przyjaciółmi i społeczeństwem, a także stopień satysfakcji osiąganey w danej dziedzinie życia [9, 10].

Instrumenty do pomiaru QoL zazwyczaj przybierają postać kwestionariuszy, na które składa się wiele pytań, niejednokrotnie pogrupowanych w domeny lub obszary odnoszące się do określonego zagadnienia, mogące podlegać jakościowej lub ilościowej ocenie. Mogą także przybierać postać wizualnej skali analogowej (VAS, *visual analog scale*), z oznaczonym zakresem od najniższej do najwyższej oceny charakteryzującej dany parametr, na której pacjent określa swój stan [10–12].

Aby można było uzyskać wiarygodne wyniki, zarówno kwestionariusze, jak i skale analogowe powinny spełniać cechy określane jako kryteria psychometryczne. Na te kryteria składają się: **rzetelność** (*reliability*), czyli precyzja, z jaką dokonuje się pomiaru zmiennej (najczęściej realizowana poprzez ocenę spójności wewnętrznej za pomocą współczynnika α Cronbacha oraz ocenę stabilności pomiaru w czasie — czyli analizę typu test-retest), **trafność** (*validity*), czyli określenie, czy skala rzeczywiście mierzy zmienną, do której oszacowania została stworzona, oraz **wrażliwość/czułość** (*responsiveness*), czyli zdolność do wykrycia nawet małej, ale potencjalnie ważnej zmiany [11, 13].

Instrumenty mierzące zależną od zdrowia QoL najczęściej dzieli się na skale:

- niespecyficzne, ogólne (*generic*);
- specyficzne (*disease or dimension specific*).

Instrumenty niespecyficzne (ogólne) mierzą całościowy stan zdrowia, obejmujący objawy fizycz-

ne, funkcjonowanie i emocjonalny wymiar zdrowia. Można je stosować do porównań między różnymi populacjami, do porównania badanej grupy pacjentów z populacją ogólną oraz do określenia wpływu choroby na QoL u osób z różnymi stanami chorobowymi [11, 12]. Z powodu szerokiego spektrum ocenianych aspektów kwestionariusze ogólne często nie są wystarczająco wrażliwe, aby wykryć niewielkie, ale ważne zmiany stanu zdrowia w określonej grupie chorych [9].

Badacze dysponują wieloma narzędziami do oceny ogólnego stanu zdrowia. W licznych chorobach, także w cukrzycy, najczęściej stosuje się kwestionariusze opracowane w badaniu *Medical Outcomes Study*, np. *36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36), a także: WHOQOL-100, WHOQOL-Bref oraz EuroQoL (EQ-5D).

Kwestionariusz SF-36, stworzony w 1988 roku, jest najczęściej stosowanym narzędziem ogólnym do pomiaru zależnej od zdrowia jakości życia. Obejmuje 36 pozycji pogrupowanych w 8 podskali: funkcjonowanie fizyczne; funkcjonowanie w rolach; ból; zdrowie ogólne; witalność; funkcjonowanie społeczne; zdrowie psychiczne; ograniczenia w pełnieniu ról życiowych z powodu problemów emocjonalnych. Wynik zawiera się w przedziale 0–100 pkt w każdej podskali, przy czym im wyższy wynik, tym lepsza QoL w ocenianej dziedzinie. W wielu analizach dowiedziono dobrych własności psychometrycznych tego narzędzia, w tym wysokiej czułości na zmiany w poszczególnych jednostkach chorobowych, a także na różnice między grupami badanych poddanych alternatywnym formom terapii [14–16].

Kwestionariusz EuroQoL (EQ-5D) został opracowany przez wielośrodkowy i wielodyscyplinarny zespół ekspertów europejskich *EuroQoL Group* w 1987 roku. Jest to szeroko stosowane ogólne, standaryzowane narzędzie do pomiaru zależnej od zdrowia jakości życia i opisu stanu zdrowia, na które składa się ocena w zakresie 5 obszarów (zdolność poruszania się, samoopieka, czynności codzienne, ból/dyskomfort oraz niepokój/depresja) oraz drugiego komponentu — wizualnej skali analogowej (VAS, *visual analogue scale*) (ocena stanu zdrowia) [17, 18]. W 2010 roku opublikowano polskie badanie opracowane m.in. przez Zakład Farmakoekonomiki Uniwersytetu Warszawskiego, które obecnie jest zalecanym punktem odniesienia dla analiz z użyciem kwestionariusza EQ-5D w Polsce [19].

Stworzony przez ekspertów WHO kwestionariusz *World Health Organization Quality of Life Questionnaire* (WHOQOL-100) bada ogólną jakość życia oraz 6 obszarów: zdrowie fizyczne; stan psychicz-

ny; stopień samodzielności; relacje społeczne; otoczenie; duchowość, religia i osobiste przekonania. Zawiera 100 pozycji zaopatrzonych w 5-punktową skalę Likerta. Wyższy wynik uzyskany za pomocą tego narzędzia wskazuje na lepszą ogólną QoL. Opracowano także skróconą wersję tej skali — zawierającą 18 pytań WHOQOL-Bref [4, 20]. W ośrodku poznańskim w latach 90. XX wieku przeprowadzono analizę walidacyjną polskiej wersji wspomnianego kwestionariusza, potwierdzając jego dobre własności psychometryczne [21].

Skale generyczne stosowane w cukrzycy to oprócz wymienionych powyżej także: *Short Form 20* (SF-20) [15], *Sickness Impact Profile* (SIP) [22], *Nottingham Health Profile* (NHP) [23], *Quality of Well-Being Scale* (QWBS) [24].

Kwestionariusze specyficzne dla danej choroby, w przeciwieństwie do instrumentów ogólnych, są specjalnie zaprojektowane do oceny poszczególnych aspektów zdrowia, na które wpływa określona choroba (np. lęk przed dusznością u chorych na astmę, uciążliwość objawów cukrzycy). Zwykle są również bardziej wrażliwe na małe, ale ważne zmiany stanu zdrowia, w porównaniu z instrumentami ogólnymi. Nie można ich użyć do porównania wpływu dwóch różnych chorób na jakość życia i niekiedy są tak swoiste, że uniemożliwiają porównanie dwóch populacji pacjentów z tą samą chorobą (np. instrumenty opracowane specjalnie dla dzieci i dla dorosłych) [9–11, 25].

Dla każdej jednostki chorobowej, w tym cukrzycy, opracowano cały zestaw narzędzi pomiarowych. Przykłady najczęściej stosowanych, uznanych na skalę międzynarodową, standaryzowanych kwestionariuszy do oceny QoL wraz z ich krótką charakterystyką zostały przedstawione w tabeli 1. Za pomocą większości przedstawionych narzędzi można badać różne aspekty QoL u pacjentów z cukrzycą zarówno typu 1, jak i 2. Ze względu na różną specyfikę obu typów cukrzycy i częściowo inny zakres problematyki dotyczącej jakości życia pacjentów, część kwestionariuszy stworzono tylko dla chorych na cukrzycę typu 1 (DPH-1, DSQOLS), a inne są kierowane przede wszystkim do osób chorych na cukrzycę typu 2 (DCP, DSC-2, DSC-R). W zależności od obszerności kwestionariusza i zakresu badanych zagadnień mogą one znaleźć zastosowanie nie tylko w badaniach naukowych, ale także w codziennej praktyce lekarskiej. Do tego celu szczególnie przydają się skrócone wersje kwestionariuszy (*DQL-Brief Clinical Inventory*). Ponadto warto zwrócić uwagę na to, że niektóre z przedstawionych skal są przeznaczone przede wszystkim do badań klinicznych (np. DQLC-

Tabela 1. Kwestionariusze do badania jakości życia (QoL) w cukrzycy [12, 26, 27]

Narzędzie badawcze/źródło	Autor kraj/rok	Ocena psychometryczna	Przeznaczenie	Liczba pytań/domeny	Badani pacjenci	Ogólna interpretacja wyniku
Appraisal of Diabetes Scale ADS [28]	Carey M.P. Stany Zjednoczone/ /1991	α Cronbacha: 0,73 Test-retest: 0,85–0,89	Służy do zbadania, w jaki sposób pacjent z cukrzycą ocenia swoją chorobę	7 pytań obejmujących: niepewność, radzenie sobie z chorobą, wpływ cukrzycy na podejmowane cele, przewidywania co do cukrzycy i stopnia niedogodności spowodowanej przez cukrzycę	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = = gorsza QoL
Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life ADDQoL [29–31]	Bradley C. Wielka Brytania/ /1999	α Cronbacha: 0,86	Służy do zbadania, w jaki sposób pacjent ocenia wpływ cukrzycy na jakość jego życia	Oryginalne narzędzie — 13 pytań o problemy związane z funkcjonowaniem fizycznym, psychicznym i społecznym oraz 2 pytania dotyczące ogólnej QoL. Wersje nowsze: 20 pytań (18 specyficznych + 2 ogólne) lub 21 (19 specyficznych + 2 ogólne)	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Dla pytań specyficznych zakres od –9 (maks. negatywny wpływ cukrzycy) do +9 (maks. pozytywny wpływ cukrzycy) Dla pytań o ogólną QoL wyższy wskaźnik = lepsza QoL Wyższy wskaźnik = gorsza QoL
Diabetes-39 [32]	Boyer J.G., Earp J.A. Stany Zjednoczone/ /1997	α Cronbacha: 0,81–0,93	Ocena obawy związane z cukrzycą	39 pytań pogrupowanych w 5 skali: kontrola cukrzycy, energia i mobilność, lęk i obawy, obciążenie w funkcjonowaniu społecznym, funkcjonowanie seksualne	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = gorsza QoL
Diabetes Care Profile DCP [33]	Fitzgerald J.T. Stany Zjednoczone/ /1996	α Cronbacha: 0,60–0,95	Służy do oceny czynników społecznych i psychologicznych związanych z cukrzycą i jej terapią	234 pozycje, składające się na 16 skali: kontrola, czynniki społeczne i osobiste, nastawienie pozytywne i negatywne, samodzielność, istotność przestrzegania zasad samoopieki, przestrzeganie diety, przeszkody medyczne, przeszkody w gimnastyce, przeszkody w samokontroli, zrozumienie zasad leczenia, korzyści z terapii długoterminowej, potrzeby i nastawienie do wsparcia, wsparcie	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2, przy czym rekomendowany chorym na cukrzycę typu 2	Wyższy wskaźnik = = gorsza QoL

→ cd. na następnej stronie

Tabela 1. cd.

Narzędzie badawcze/ źródło	Autor kraj/rok	Ocena psychometryczna	Przeznaczenie	Liczba pytań/ domeny	Badani pacjenci	Ogólna interpretacja wyniku
Diabetes Health Profile DHP-1 [34, 35] DHP-18 [36]	Meadows K.A. Wielka Brytania/ /1996/2000	α Cronbacha: 0,77–0,86 [35] 0,72–0,79 [34] 0,70–0,88 [36]	Służy do identyfikacji psychologicznych i behawioralnych dysfunkcji w leczeniu ambulatoryjnym u pacjentów leczonych insuliną	32 pytania — wersja oryginalna (DHP-1), 18 pytań — wersja zmodyfikowana (DHP-18): dyskomfort psychiczny, ograniczenie aktywności, problemy z przestrzeganiem diety	DHP-1: dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 DHP-18: dorośli pacjenci z cukrzycą typu 2	Wyższy wskaźnik = gorsza QoL
Diabetes Impact Measurement Scales DIMS [37]	Hammond G.S., Aoki T.T. Stany Zjednoczone/ /1992	α Cronbacha: 0,60–0,94	Służy do oceny subiektywnego stanu zdrowia pacjentów chorych na cukrzycę typu 1 i typu 2	40 pytań o objawy związane z cukrzycą, objawy niezwiązane z cukrzycą, samopoczucie, morale związane z cukrzycą, spełnianie się w rolach społecznych	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = lepsza QoL
Diabetes Quality of Life Measure DQOL [38, 39]	Jacobson A.M. Stany Zjednoczone/ /1988	α Cronbacha: 0,78–0,92 Test-retest: 0,78–0,92	Ocena wpływ cukrzycy na ogólną QoL oraz poszczególne sfery życia	46 pytań dotyczących następujących dziedzin: zadowolenie z leczenia, wpływ leczenia, obawy związane z cukrzycą, obawy związane z życiem społecznym/zawodowym oraz 1 pytanie dotyczące ogólnego samopoczucia	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = lepsza QoL (pierwotnie niższy wynik oznaczał lepszą QoL, ale po pewnym czasie autorzy zmodyfikowali sposób obliczania wyników)
Diabetes Quality of Life Brief Clinical Inventory DQL-Brief Clinical Inventory [40]	Burroughs T.E. Stany Zjednoczone/ /2004	α Cronbacha: 0,85	Ocena wpływ cukrzycy na poszczególne sfery życia	15 pytań z zakresu takich obszarów jakości życia, jak: satysfakcja z aktualnego leczenia, zadowolenie z ilości czasu poświęcanego na leczenie cukrzycy i samokontrolę, częstotliwość odczuwania bólu związanego z leczeniem cukrzycy, przestrzeganie diety cukrzycowej, zadowolenie z życia seksualnego, obawy związane z pracą, stopień obciążenia rodziny	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2 (wersja polskojęzyczna kwestionariusza w przygotowaniu)	Wyższy wskaźnik = lepsza QoL

→ cd. na następnej stronie

Tabela 1. cd.

Narzędzie badawcze/źródło	Autor kraj/rok	Ocena psychometryczna	Przeznaczenie	Liczba pytań/domeny	Badani pacjenci	Ogólna interpretacja wyniku
Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire DQLCTQ-R [41]	Kotsanos J., Shen W. Stany Zjednoczone/1999	α Cronbacha: 0,77–0,89	Służy do oceny QoL pacjentów chorych na cukrzycę uczestniczących w badaniach klinicznych	57 pytań dotyczących następujących dziedzin: ogólna QoL, zależna od cukrzycy QoL, w tym satysfakcja z leczenia, elastyczność terapii, częstotliwość występowania objawów	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = lepsza QoL
Diabetes-Specific Quality of Life Scale DSQOLS [42]	Bott U., Muhlhauser I., Overmann H. Niemcy/1998	α Cronbacha: 0,70–0,93	Ocena QoL ze szczególnym uwzględnieniem fizycznych, społecznych i emocjonalnych problemów związanych z cukrzycą typu 1	64 pytania, z czego 10 koncentruje się na celach terapii, 10 na zadowoleniu z terapii, a 44 na postrzeganym obciążeniu cukrzycą	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1	Wyższy wskaźnik = lepsza QoL
Diabetes Symptom Checklist t. 2 DSC-2 [43]	Snoek F.J. Holandia/1994	α Cronbacha: 0,79–0,94 [43] 0,69–0,87 [44]	Służy do badania zarówno występowania, jak i postrzeganego obciążenia psychicznymi i fizycznymi objawami związanymi z cukrzycą typu 2 i ich możliwymi komplikacjami	34 pozycje, pogrupowane w 8 obszarów symptomatologicznych: hiperglikemia, hipoglikemia, sfera psychologiczno-poznawcza, sfera psychologia — zmęczenie, sfera sercowo-naczyniowa, sfera neurologiczno-czuciowa, sfera neurologiczno-bólowa oraz okulistyczna	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 2	Wyższy wskaźnik = gorsza QoL
Diabetes Symptom Checklist-Revised DSC-R [43, 44]	Welch G.W., Polonsky W.H. Stany Zjednoczone/1995	α Cronbacha: 0,93–0,95 Test-retest: $r = 0,83$	Służy do oceny funkcjonowania emocjonalnego u chorych na cukrzycę	20 pytań, bez grupowania w domeny	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = gorsza QoL
Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes-Revised QSD-R [46]	Herschbach P., Duran G., Waadt S. Niemcy/1997	α Cronbacha: 0,69–0,81 Test-retest: 0,45–0,73	Służy do oceny stresu związanego z cukrzycą w konkretnych sytuacjach	45 pytań, w następujących podskalach: czas wolny, depresja/obawy o przyszłość, hipoglikemia, reżim terapii/dieta, dolegliwości fizyczne, praca, partner, relacje lekarz–pacjent	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = gorsza QoL

→ cd. na następnej stronie

Tabela 1. cd.

Narzędzie badawcze/ źródło	Autor kraj/rok	Ocena psychometryczna	Przeznaczenie	Liczba pytań/ domeny	Badani pacjenci	Ogólna interpretacja wyniku
Well-being Enquiry Diabetics WED [47]	Mannucci E., Ricca V., Bardini G. Włochy/1996	α Cronbacha: 0,80–0,93 Test-retest: 0,68–0,89	Służy do oceny emocjonalnych efektów życia z cukrzycą, także w relacji do innych aspektów QoL	50 pytań, badających 4 obszary: objawy i funkcjonowanie fizyczne, obawy i stan emocjonalny, zdrowie psychiczne, funkcjonowanie społeczne	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = lepsza QoL
Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire DTSQ [48]	Bradley C. Wielka Brytania/1990	α Cronbacha: 0,79	Ocenia satysfakcję z leczenia cukrzycy	6 pytań dotyczących różnych aspektów związanych z leczeniem oraz 2 pytania dotyczące hipoglikemii oraz hiperglikemii	Dorośli pacjenci z cukrzycą typu 1 i 2	Wyższy wskaźnik = lepsza QoL

TQ-R), w których ocenę jakości życia traktuje się jako pełnoprawny punkt końcowy badania. Proces opracowywania narzędzi pomiarowych jest dynamiczny, kwestionariusze są już dostępne w licznych wersjach językowych, dla innych krajów proces tłumaczenia i przystosowania kulturowego (walidacji) jest w toku. Dane dotyczące dostępności skal specyficznych dla cukrzycy w wersji polskojęzycznej można uzyskać za pośrednictwem instytucji zajmujących się rozpowszechnianiem, oceną psychometryczną i adaptacją językową narzędzi [49, 50].

Chorzy na cukrzycę stają przed różnymi problemami natury psychologicznej. Czynności związane z leczeniem cukrzycy i z samokontrolą niejednokrotnie wymagają dostosowania planu dnia lub zmian w stylu życia. Ocena radzenia sobie z chorobą czy też poczucie wpływu na jej przebieg są ważnym uzupełnieniem diagnozy klinicznej. Do narzędzi pozwalających zbadać wymienione problemy należą: Krótka Metoda Oceny Radzenia Sobie z Chorobą, Krótka Metoda Oceny Poczucia Wpływu na Przebieg Choroby (wersja dla chorych na cukrzycę), Schemat Psychoterapeutycznego Postępowania z Chorym w Cukrzycy oraz Krótka Metoda Oceny Depresji w Cukrzycy; wszystkie razem składają się na Zestaw Psychodiabetologiczny [51–54]. Ponadto w badaniach z oceną jakości życia jako narzędzia pomocnicze stosuje się również takie kwestionariusze do oceny stanu emocjonalnego oraz zaburzeń depresyjnych i lękowych, jak: *MiniMental Status Exam* [55], *Beck Depression Inventory* [56], *Hospital Anxiety and Depression Scale* [57].

„Złotym standardem” w badaniach QoL jest jednoczesne zastosowanie kwestionariusza ogólnego, zapewniającego szeroką perspektywę, oraz kwestionariusza specyficznego dla choroby, mającego za zadanie uchwycić szczegóły charakterystyczne dla danej jednostki chorobowej. Ocenia się, że blisko 50% badań dotyczących QoL przeprowadzono przy użyciu więcej niż 1 narzędzia badawczego, a aż w około 25% dokonywano jednocześnie analiz z użyciem 4 narzędzi [25].

Wstępnym etapem badania jakości życia w trakcie codziennego kontaktu z pacjentem jest zapytanie go o samopoczucie. Pacjent z reguły powie, co jest dla niego najważniejsze, nie jest to jednak ocena dająca pełny wgląd w sytuację. Wyniki badań przeprowadzonych przez Stewarta wykazały, że podczas typowej wizyty pacjenci i lekarze nie ujawniają 54% swoich problemów i 45% obaw [58]. Stosowanie kwestionariuszy badających aspekty QoL w codziennej praktyce klinicznej czy ambulatoryjnej w Polsce jest obecnie mało rozpowszechnione. Być

może częstsze ich zastosowanie byłoby dobrym sposobem zwrócenia uwagi na objawy i problemy istotnie obniżające jakość życia danego pacjenta [59]. Ponadto chory, widząc większe zaangażowanie zespołu leczącego w poznanie jego sytuacji i opinii, będzie bardziej usatysfakcjonowany opieką. Daje to szansę na większe zaangażowanie pacjenta w proces podejmowania decyzji, mobilizuje do samokontroli i przestrzegania zaleceń oraz zwiększa porozumienie z lekarzem [9, 10, 52], co w przypadku cukrzycy jest nieodzownym elementem terapii.

Praca nie była finansowana z dodatkowych źródeł.

PIŚMIENNICTWO

- Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going. *J. Clin. Epidemiol.* 1999; 52: 355–363.
- De Walden-Gałuszko K. Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. W: Meyza J. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997; 77–82.
- Campbell A., Converse P.E., Rodgers W.L. *The quality of american life. Perceptions, evaluations and satisfactions*. Russel Sage Foundation, Nowy Jork 1976.
- Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual. Life Res.* 1993; 2: 153–159.
- U.S. Food and Drug Administration: 2006D-0044: Guidance for Industry on Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Products Development to Support Labeling Claims. 2006. (<http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM193282.pdf>).
- Tobiasz-Adamczyk B. Geneza zdrowia, koncepcje i ewolucja pojęcia jakości życia. 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; 9–42.
- Czech A., Bernas M. Kliniczna pedagogika i jej podstawowa rola w polepszeniu jakości leczenia i życia osób z cukrzycą. *Med. Metabol.* 2007; 11: 28–37.
- Sieradzki J., Kokoszka A., Kot W. Podsumowanie realizacji programu Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) na świecie i w Polsce. *Diabetol. Prakt.* 2006; 7: 258–264.
- Bryant D., Schünemann H., Brożek J. i wsp. Ogólne podstawy i zasady interpretacji punktów końcowych ocenianych przez pacjenta. *Pol. Arch. Med. Wewn.* 2007; 117: 125–131.
- Frost M.H., Bonomi A., Cappelleri J.C. i wsp. Kwestionariusze oceny jakości życia w praktyce klinicznej. *Med. Dopl.* 2008; 17: 39–51.
- Cramer J.A., Spilker B. *Quality of life and pharmacoeconomics*. Lippincott-Raven, Filadelfia 1998.
- Watkins K., Connell C.M. Measurement of Health-Related QOL in Diabetes Mellitus. *Pharmacoeconomics* 2004; 22: 1109–1126.
- Brzycki P. Trafność i rzetelność skal pomiarowych. W: Kawecka-Jaszcz K., Klocek M., Tobiasz-Adamczyk B. (red.). *Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego*. Termedia, Poznań 2006; 43–54.
- Ware J.E., Scherbourne C.D. The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) I: conceptual framework and item selection. *Med. Care* 1992; 30: 473–483.
- McHorney C.A., Ware J.E. Jr, Raczek A.E. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med. Care* 1993; 31: 247–263.
- Marcinowicz L., Sienkiewicz J. Assessment of the validity and reliability of the Polish version of the SF-36 questionnaire-preliminary findings. *Przeł. Lek.* 2003; 60 (supl. 6): 103–106.
- <http://www.euroqol.org>.
- Bernert S., Fernández A., Haro J.M. i wsp. Comparison of different valuation methods for population health status measured by the EQ-5D in three European countries. *Value in Health* 2009; 12 (5): 750–758.
- Golicki D., Jakubczyk M., Niewada M. i wsp. Valuation of EQ-5D health states in Poland: first TTO-based social value set in central and Eastern Europe. *Value in Health* 2010; 13: 289–297.
- Saxena S., Carlson D., Billington R., the WHOQOL Group. The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-Bref): the importance of its items for cross-cultural research. *Qual. Life Res.* 2001; 10: 711–721.
- Jaracz K., Wołowicka L., Kalfoss M. Analiza walidacyjna polskiej wersji WHOQOL-100. W: Wołowicka L. (red.). *Jakość życia w naukach medycznych*. Wydawnictwo Akademii Medycznej im. K. Marcinkowskiego, Poznań 2001; 291–302.
- Bergner M., Robbitt R.A., Carter W.B., Gilson B.S. the sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Med. Care* 1981; 8: 787–805.
- Hunt S.M., McKenna S.P., McEwen J., Williams J., Papp. E. The Nottingham health profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Sociology* 1981; 15: 221–229.
- Kaplan R.M., Anderson J.P., Wu A.W., Mathews W.C., Kozin F., Orenstein D. The Quality of Well-being Scale. Applications in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. *Med. Care* 1989; 27 (supl. 3): S27–S43.
- Wiebe S., Guyatt G., Weaver B. i wsp. Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *J. Clin. Epidemiol.* 2003; 56: 52–60.
- El Achhab Y., Nejari C., Chikri M. i wsp. Disease-specific health-related quality of life instruments among adults diabetic: A systematic review. *Diabetes Res. Clin. Pract.* 2008; 80: 171–184.
- Faye A., Luscombe F.A. Health-related quality of life measurement in type 2 Diabetes. *Value In Health* 2000; 3 (supl. 1): S15–S28.
- Carey M.P., Jorgensen R.S., Weinstock R.S. i wsp. Reliability and validity of the Appraisal of Diabetes Scale. *J. Behav. Med.* 1991; 14: 43–51.
- Bradley C., Speight J. Patient perceptions of diabetes and diabetes therapy: assessing quality of life. *Diabetes Metab. Res. Rev.* 2002; 18: S64–S69.
- Bradley C., Todd C., Gorton T. i wsp. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Qual. Life Res.* 1999; 8: 79–91.
- DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomized controlled trial. *BMJ* 2002; 325: 746.
- Boyer J.G., Earp J.L. The development of an instrument for assessing the quality of life of people with diabetes. *Diabetes-39. Med. Care* 1997; 35: 440–453.
- Fitzgerald J.T., Davis W.K., Connell C.M. i wsp. Development and validation of the diabetes care profile. *Eval. Health Prof.* 1996; 19: 208–230.
- Goddijn P.P., Bilo H.J., Meadows K.A. i wsp. The validity and reliability of the Diabetes Health Profile (DHP) in NIDDM patients referred for insulin therapy. *Qual. Life Res.* 1996; 5: 433–442.
- Meadows K., Steen N., McColl E. i wsp. The Diabetes Health Profile (DHP): a new instrument for assessing the psychosocial profile of insulin requiring patients: development and psychometric evaluation. *Qual. Life Res.* 1996; 5: 242–254.

36. Meadows K., Abrams C., Sandbaek A. Adaptation of the Diabetes Health Profile (DHP-1) for use with patients with type 2 diabetes mellitus: psychometric evaluation and cross-cultural comparison. *Diabet. Med.* 2000; 17: 572–580.
37. Hammond G.S., Aoki T.T. Measurement of health status in diabetic patients: diabetes impact measurement scales. *Diabetes Care* 1992; 15: 469–477.
38. Jacobson A.M., De Groot M., Samson J.A. The evaluation of two measures of quality of life in patients with type I and II diabetes. *Diabetes Care* 1994; 17: 267–274.
39. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Influence of Intensive Diabetes Treatment on Quality of Life Outcomes in the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care* 1996; 19: 195–203.
40. Burroughs T.E., Desikan R., Brian M. i wsp. Development and validation of the diabetes quality of life brief clinical inventory. *Diabetes Spectrum* 2004; 17: 41–49.
41. Shen W., Kotsanos J.G., Huster W.J. Development and validation of the diabetes quality of life clinical trial questionnaire. *Med. Care* 1999; 37: AS45–AS66.
42. Bott U., Muhlhauser I., Overmann H. i wsp. Validation of a diabetes-specific quality-of-life scale for patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 1998; 21: 757–769.
43. Grootenhuis P.A., Snoek F.J., Heine R.J. i wsp. Development of type 2 diabetes symptom checklist: a measure of symptom severity. *Diabetic Medicine* 1994; 11: 253–261.
44. Arbuckle R.A., Humphrey L., Vardeva K. i wsp. Psychometric Evaluation of the Diabetes Symptom Checklist-Revised (DSC-R) — A Measure of Symptom Distress. *Value in Health* 2009; 12: 1168–1175.
45. Polonsky W.H., Anderson B.J., Lohrer P.A. i wsp. Assessment of diabetes-related distress. *Diabetes Care* 1995; 18: 754–760.
46. Herschbach P., Duran G., Waadt S. i wsp. Psychometric properties of the questionnaire on stress in patients with diabetes-revised (QSD-R). *Health Psychol.* 1997; 16: 171–174.
47. Mannucci E., Ricca V., Bardini G. i wsp. Well-being enquiry for diabetics: a new measure of diabetes-related quality of life. *Diabetes Nutr. Metab.* 1996; 9: 89–102.
48. Bradley C., Lewis K.S. Measures of psychological well-being and treatment satisfaction developed from the responses of people with tablet-treated diabetes. *Diabet. Med.* 1990; 7: 445–451.
49. <http://www.proqolid.org>.
50. <http://www.mapi-trust.org>.
51. Kokoszka A., Radzio R., Kot W. Krótka Metoda Oceny Radzenia Sobie z Chorobą: wersje dla mężczyzn i kobiet. *Diabetol. Prakt.* 2008; 9: 1–11.
52. Kokoszka A. Diagnoza i postępowanie psychoterapeutyczne w cukrzycy: Zestaw Psychodiabetologiczny. *Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej* 2005; 4: 146–152.
53. Kot W., Kokoszka A., Sieradzki J. Ocena zestawu psychodiabetologicznego oraz potrzeb szkoleniowych z psychodiabetologii wśród lekarzy zajmujących się leczeniem cukrzycy. *Diabetologia Praktyczna* 2006; 7: 405–408.
54. Kokoszka A. Depression In Diabetes Self-Rating Scale: a screening tool. *Diabetol. Dośw. Klin.* 2008; 8: 43–47.
55. Tombaugh T.N., McIntyre N.J. The Mini-Mental State Examination: a comprehensive review. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1992; 40: 922–935.
56. Aaron T. Beck A.T., Steer R.A., Carbin M.G. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. *Clin. Psychol. Rev.* 1988; 8: 77–100.
57. Zigmond A.S., Smith R.P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scand.* 1983; 67: 361–370.
58. Stewart M.A. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can. Med. Assoc. J.* 1995; 152: 1423–1433.
59. Guyatt G.H., Estwing Ferrans C., Halyard M.Y. i wsp. Jakość życia zależna od zdrowia — od badań klinicznych do praktyki lekarskiej. *Med. Dypl.* 2008; 17: 24–38.