

University of Groningen

Self-Rated Health and Quality of Life in Slovak Rheumatoid Arthritis Patients

Nagyova, Iveta

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2005

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Nagyova, I. (2005). *Self-Rated Health and Quality of Life in Slovak Rheumatoid Arthritis Patients*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Zhrnutie

Sebaposudzované zdravie (self-rated health) a kvalita života (quality of life) sa v posledných dvoch desaťročiach stali veľmi populárnymi pojmami v medicínskom výskume, ako aj v starostlivosti o pacientov. Od 80-tych rokov počet medicínskych publikácií orientovaných na tieto témy exponenciálne vzrástol. Hodnotenia samotného pacienta, zvlášť v oblasti kvality života súvisiacej so zdravím (health-related quality of life), sú považované za dôležité, niekedy dokonca za najdôležitejšie, výstupy pri hodnotení a porovnávaní rôznych druhov liečby, ako aj pri hodnotení a manažovaní starostlivosti u jednotlivých pacientov. Sebaposudzované zdravie a kvalita života sú konštrukty, ktoré prinášajú prísľub veľkých možností v tom zmysle, že - ako to veľmi výstižne vyjadrili Albrecht a Fitzpatrick (1994) „vnášajú závan čerstvého vzduchu do chápania zdravia, choroby a starostlivosti o zdravie“. Stávajú sa výzvou pre pacientov, ich rodiny a priateľov, pre lekárov, manažérov zdravotnej starostlivosti a rovnako aj pre politikov. Jedným z dôvodov vzrastajúcej popularity týchto konštruktov je fakt, že sa ukazujú byť relevantnými v tak mnohých ohľadoch. Štúdie dokazujú, že sebaposudzované zdravie je jedným z najdôležitejších prediktorov stavu zdravia. Je dôležitým prediktorom mortality, morbidity, užívania zdravotníckych služieb, hospitalizácie alebo správania sa zameraného na ochranu zdravia. Kvalita života je chápaná ako holistický konštrukt, berúci do úvahy široké spektrum dôsledkov. Toto chápanie je v súlade s komplexnosťou ľudského života. Konštrukt kvality života sa zameriava na potreby jednotlivca, a preto je rovnako prijateľný pre pacienta i pre jeho príbuzných; berie do úvahy funkčné zlepšenie alebo distress, nielen úplné uzdravenie pacienta; je možné ho použiť v rôznych odboroch, na porovnanie rôznych intervencií, pri rôznych ochoreniach a poruchách zdravia, používajúc vždy ten istý merací nástroj. Pacientove sebahodnotenia zdravia sú hodnotnými aj z toho dôvodu, že môžu byť používané zdravotníckym personálom ako skríningový nástroj pre identifikovanie pacientov, ktorí sa nachádzajú vo zvýšenom riziku nepriaznivých zdravotných výsledkov. Stimulujú komunikáciu medzi lekárom a pacientom orientovanú na psychosociálne témy a poskytovateľom zdravotníckych služieb môžu pomáhať pri hľadaní „na mieru šitej“ fyzikálnej alebo psychologickkej intervencie umožňujúcej zlepšenie zdravotného stavu a kvality života u pacientov s chronickými chorobami. Pri starostlivosti o chronicky chorých bolo odporúčané, aby sa táto starostlivosť zameriavala skôr na zlepšenie kvality ich života než na úplné vyliečenie. Podľa zdravotnej politiky by bolo vhodné pokúsiť sa o to, aby sa život ľudí trpiacich chronickými chorobami stal plnohodnotným

napriek ich chorobe. Centrálnym momentom vyššie uvedených myšlienok je teda používanie sebaopisovateľného zdravia a kvality života ako „výstupných meracích nástrojov“ (outcome measures) a chápanie vzťahov medzi rôznymi oblasťami a úrovňami kvality života.

Táto práca sa zameriava na sebaopisovanie zdravia a kvality života u pacientov so včasnou reumatoidnou artritídou. Štúdia je súčasťou rozsiahlejšieho longitudinálneho projektu s názvom Európsky výskum invalidizujúcich ochorení a sociálna opora (the European Research on Incapacitating Diseases and Social Support - EURIDISS). Na tomto projekte sa okrem Slovenska zúčastnilo ďalších päť Európskych krajín, menovite Francúzsko, Holandsko, Nórsko, Švédsko a Veľká Británia (Severné Írsko). Konceptuálny rámec predloženej práce je založený na nasledujúcich troch teoretických modeloch: Model choroba-handicap (Disease-Handicap Model), Spilkerov model kvality života (Spilker's Quality of Life Model) a Teória stres-coping Lazarusa a Folkmanovej (Lazarus and Folkman's Stress-Coping Theory). Tieto modely sú podrobnejšie rozpracované v *Prvej kapitole*. Úvodná kapitola tiež popisuje dizajn štúdie, výskumný kontext, výber pacientov a výskumné otázky. Práca je postavená na troch všeobecných výskumných otázkach. Prvá otázka je orientovaná na hodnotenie adekvátnosti psychometrických charakteristík slovenskej verzie meracích nástrojov používaných v danej štúdiu na meranie fyzického a psychologického komponentu kvality života. Práca sa detailnejšie zameriava na hodnotenie nástrojov merajúcich bolesť a psychickú pohodu, nakoľko tieto pojmy sú centrálnymi pojmami danej štúdie (kapitoly 2 a 3). Druhá výskumná otázka sa zameriava na hlavnú líniu tzv. „procesu vzniku funkčnej neschopnosti“ (disablement process). Presnejšie povedané, študuje vzťahy medzi sebaopisovateľným zdravím a jeho determinantami, ktorými sú bolesť, funkčná neschopnosť (disability) a psychická pohoda (kapitoly 4 a 5). Tretia výskumná otázka sa venuje vplyvu intra-individuálnych faktorov na „proces vzniku disability“. Zvlášť sa zameriava na overovanie možnej sprostredkujúcej úlohy sebaúcty a prispôsobenia sa chorobe vo vzťahu medzi bolesťou a psychickou pohodou (kapitola 6).

V EURIDISS projekte je operacionalizácia kľúčových pojmov identická vo všetkých krajinách. Psychometrické charakteristiky niektorých nástrojov používaných v projekte boli známe, ale pre niektoré nástroje tieto informácie chýbali a ich poskytnutie bolo jedným z cieľov EURIDISS projektu. Dve kapitoly tejto práce (kapitoly 2 a 3) sú preto venované práve hodnoteniu psychometrických charakteristík meracích nástrojov používaných v rámci projektu.

Kapitola 2 skúma reliabilitu (spoľahlivosť) a validitu (platnosť) slovenskej verzie Dotazníka všeobecného zdravia-28 (General Health Questionnaire-28, GHQ), pričom výsledky sú porovnané

s výsledkami zo západoeurópskych krajín. GHQ je nástroj používaný na meranie psychologického aspektu kvality života, ktorý je jedným z centrálnych konštruktov EURIDISS projektu. Škálová, 28-položková verzia je štandardizovaným výskumným nástrojom s uspokojivými psychometrickými charakteristikami, dobre dokumentovanými v rámci výskumov v západoeurópskych krajinách. Avšak otáznym zostávalo nakoľko adekvátne sú psychometrické charakteristiky slovenskej verzie tohto dotazníka, t.j. či je možné tento dotazník používať na meranie psychologického komponentu kvality života aj v stredoeurópskej krajine (na Slovensku). Analýzy v rámci aktuálnej štúdie sa zamerali na hodnotenie vnútornej konzistencie a faktorovej štruktúry nástroja. Koeficienty reliability a vzájomné korelácie škál naznačujú, že psychometrické charakteristiky GHQ-28 sú uspokojivé. Avšak výsledky analýzy primárnych komponentov (principal component analysis) naznačujú isté odlišnosti oproti pôvodnej škále. Zvlášť sa to týka subškály „somatické symptómy“ a jej tendencie „rozpadat sa“ na dve dimenzie, čo si vyžaduje ďalší výskum u pacientov s chronickými chorobami.

Kapitola 3 porovnáva tri nástroje na meranie bolesti, často používané u pacientov s reumatoidnou artritídou. Bolesť je jedným z najdôležitejších sprievodných príznakov reumatoidnej artritídy. Z tohto dôvodu je čo najobjektívnejšie meranie bolesti nevyhnutné pre spoľahlivé klinické hodnotenie, ako aj pre efektívne plánovanie liečby. Táto štúdia sa snaží nájsť odpoveď na otázku, aké sú rozdiely medzi dostupnými nástrojmi na meranie bolesti. Venuje sa porovnaniu troch dotazníkov, ktorými sú Nottinghamský profil zdravia (Nottingham Health Profile), Ritchieovej artikulárny index (Ritchie Articular Index) a McGillský dotazník bolesti (McGill Pain Questionnaire) z hľadiska ich konštruktivej validity a užitočnosti ich využitia vo výskume a v praxi. Pre hodnotenie konštruktivej validity daných nástrojov boli použité faktorová analýza a technika známych skupín. Výsledky oboch analýz podporujú validitu týchto nástrojov na meranie bolesti. Výsledky navyše poskytujú dôležité informácie ohľadom špecifických charakteristík jednotlivých nástrojov, na základe ktorých sú realizované porovnania ich užitočnosti pre použitie v klinických situáciách.

Cieľom *kapitoly 4* bolo skúmať vzťahy medzi sebaopisovaným zdravím a jeho možnými determinantami – disabilitou a psychickou pohodou. Predpokladali sme, že vyššia disabilita (vyššia miera funkčnej neschopnosti alebo viac obmedzení vo vykonávaní aktivít každodenného života) a horšia psychická pohoda budú spojené s horším sebaopisovaným zdravím. Výsledky analýz potvrdzujú dôležitosť oboch premenných pre lepšie chápanie subjektívnych hodnotení zdravia. Disabilita a psychická pohoda spolu vysvetľovali 25% variancie sebaopisovaného zdravia. Výsledky modelovania štruktúrálnej rovnice naznačujú, že vplyv psychickej pohody na sebaopisované zdravie môže byť výraznejší než vplyv disability. Táto hypotéza je preto

hlbšie skúmaná v kapitole 5, ktorá sa primárne zameriava na predikovanie zmien v sebaopisovanom zdraví. Štúdia prispieva k existujúcej databáze poznatkov v tejto oblasti hodnotením simultánneho efektu významných determinantov sebaopisovaného zdravia u pacientov s reumatoidnou artritídou, ktorými sú bolesť, disabilita a psychická pohoda. V analýzach sú využité dáta zo všetkých štyroch etáp merania. Výsledky poukazujú na silnú prediktívnu silu zmien v psychickej pohode na následnú zmenu v sebaopisovanom zdraví. Tento vplyv je ešte výraznejší než vplyv úrovne sebaopisovaného zdravia v predchádzajúcom meraní. Z perspektívy modelu choroba-handicap výsledky prinášajú viac svetla do pochopenia hlavnej línie tzv. „procesu vzniku disability“, t.j. trajektórie vedúcej od patológie ku globálnej kvalite života u pacientov s reumatoidnou artritídou.

Kapitola 6 sa zameriava na vplyv kontextuálnych, presnejšie povedané, intra-individuálnych faktorov na hlavnú líniu procesu vzniku disability. Zvláštna pozornosť je venovaná novej intervenujúcej úlohe premenných viazaných na osobnosť/coping (sebaúcta a prispôsobenie sa chorobe) vo vzťahu medzi bolesťou a psychickou pohodou. Cieľom bolo lepšie porozumieť, z doterajšej literatúry známemu, kontroverznému vzťahu medzi bolesťou a psychickou pohodou, ktorý sa týka nejednoznačností ohľadom sily vzťahu medzi týmito premennými, ako aj nejednoznačností ohľadom kauzálneho smeru. Výsledky aktuálnej práce podporujú myšlienku o dôležitej sprostredkujúcej úlohe sebaúcty a prispôsobenia sa chorobe vo vzťahu medzi bolesťou a psychickou pohodou. Výsledky ďalej naznačujú, že táto intervenujúca alebo sprostredkujúca úloha premenných viazaných na coping (sebaúcta, prispôsobenie sa chorobe) sa s postupujúcou chorobou stáva vo vzťahu medzi stresorom (bolesť spôsobená reumatoidnou artritídou) a výsledkom (psychická pohoda) stále viac dôležitou.

Záverečná kapitola (kapitola 7) sa venuje diskusii výsledkov všetkých analýz na všeobecnejšej úrovni. Táto kapitola tiež rozoberá metodologické obmedzenia uskutočnenej štúdie v nasledovných oblastiach: možnosti zovšeobecňovania výsledkov, dizajn štúdie a meracie nástroje. Na záver poskytuje odporúčania pre budúci výskum, ako aj odporúčania pre aplikáciu získaných výsledkov v praxi.

Literatúra

Albrecht GL, Fitzpatrick R. A sociological perspective on health-related quality of life research. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R. editors. *Advances in medical sociology*, Vol. 5. *Quality of Life in Health Care*. Greenwich, Connecticut: Jai Press Inc, 1994:1-21.