

Joanna Zalewska-Puchała, Magdalena Nowakowska, Anna Majda, Iwona Bodys-Cupak

Pracownia Teorii i Podstaw Pielęgniarstwa, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków

Jakość życia chorych na toczeń rumieniowaty układowy

The quality of life the patients with systemic lupus erythematosus

STRESZCZENIE

Wstęp. Toczeń rumieniowaty układowy jest przewlekłą chorobą autoimmunologiczną zajmującą wiele narządów i układów. Dotyczy osób młodych, głównie kobiet i charakteryzuje się okresami zaostrzeń i remisji. Choroba doprowadza do poważnego uszkodzenia narządów, czasem zagrożenia życia pacjentów, a często do niesprawności, pogarszając funkcjonowanie w różnych dziedzinach życia.

Cel. Celem pracy była próba oceny jakości życia u pacjentów chorych na toczeń rumieniowaty układowy pozostających w okresie remisji choroby.

Materiał i metody. W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego oraz analizę dokumentacji medycznej. Posłużono się dwoma narzędziami badawczymi: kwestionariuszem własnej konstrukcji oraz standaryzowanym kwestionariuszem WHOQOL-BREF. Badaniem objęto 73 pacjentów z toczeniem trzewnym układowym w fazie remisji, leczonych w II Katedrze Chorób Wewnętrznych UJ CM w Krakowie.

Wyniki. Z przeprowadzonych badań wynika, że w kwestionariuszu WHOQOL-BREF najniżej oceniane było funkcjonowanie pacjentów w zakresie dziedziny psychologicznej i fizycznej. Najczęstsze ograniczenia aktywności fizycznej dotyczyły codziennych prac domowych, uprawiania sportu i rekreacji oraz czynności zawodowych. Na gorszą ocenę jakości życia istotnie wpływał starszy wiek, większa częstość hospitalizacji oraz postawa bezradności i unikania wobec choroby.

Wnioski. Z przeprowadzonych badań wynika, że jakość życia pacjentów z toczeniem rumieniowatym układowym w fazie remisji utrzymywała się na średnim poziomie WHOQOL-BREF.

Problemy Pielęgniarstwa 2014; 22 (2): 202–208

Słowa kluczowe: toczeń rumieniowaty układowy; jakość życia

ABSTRACT

Introduction. Systemic lupus erythematosus (SLE) is chronic autoimmune disease involving many organs and systems. It affects young people, mainly women and it is characterized by exacerbations and remissions. SLE leads to serious damage of internal organs, sometimes it is dangerous for life and very often leads to disability which may cause impairment in activities in different domains of life.

Aim. The aim of the study was to evaluate the quality of life in patients with SLE in remission.

Material and method. In this study the method of diagnostic survey and analysis of medical documentation have been used. Two research instruments have been applied in this study: a self-made questionnaire and the standardized WHOQOL-BREF questionnaire. Seventy three patients with SLE in remission have been enrolled in II Department of Internal Medicine of the UJ in Cracow.

Results. It clearly results from the study carried out that the functioning in social and physical domain of WHOQOL-BREF scale in patients with SLE has got the lowest score. The most frequent limitations physical activity concerned everyday house works, sport and recreational activities as well as professional actions. The lower score of the quality of life is associated with older age, higher rate of hospitalizations and attitudes about disease like helplessness and escape.

Adres do korespondencji: dr n. med. Joanna Zalewska-Puchała, Pracownia Teorii i Podstaw Pielęgniarstwa, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, ul. Michałowskiego 12, 31–126 Kraków, tel.: 508 158 786, faks: 12 632 48 81, e-mail: joannapuch1@interia.pl

Conclusions. The results of the study suggest that the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus is on the middle level of the WHOQOL-BREF scale.

Nursing Topics 2014; 22 (2): 202–208

Key words: systemic lupus erythematosus; quality of life

Wstęp

Toczeń rumieniowaty układowy (SLE, *lupus erythematosus systemicus*) to choroba autoimmunologiczna, która rozwija się wskutek złożonych zaburzeń układu odpornościowego [1, 2]. U ponad połowy chorych na SLE dochodzi do trwałego uszkodzenia narządów [3]. Toczeń może wystąpić w każdym wieku jednakże najczęściej (w 70% przypadków) dotyczy osób w wieku 15–55 lat, głównie kobiet, które zapadają na tę chorobę 6–10-krotnie częściej niż mężczyźni [1]. Szacuje się, że w Europie na SLE choruje około pół miliona osób, zaś w Polsce pośrednio szacuje się, że dotyczy około 20 000 osób (dokładne dane nie są znane) [2]. W ostatnich dziesięcioleciach rokowanie w tej chorobie uległo znaczącej poprawie, mimo to śmiertelność w tej grupie chorych jest nadal dość wysoka. W porównaniu z populacją ogólną ryzyko śmiertelności w SLE jest 2–5-krotnie wyższe [2, 4–6]. Ze względu na przewlekły charakter i ograniczenia wynikające z uszkodzeń narządowych SLE zmusza chorych do podejmowania trudnych decyzji życiowych dotyczących pracy zawodowej, planowania potomstwa, zmiany stylu życia. A ze względu na uogólniony charakter SLE, może on także wpływać na wszystkie aspekty odczuwanej przez pacjenta jakości życia. Przykładowo zmiany skórne stanowiące defekt w wyglądzie, powodują obniżenie samooceny chorego. Natomiast nieprzewidywalny przebieg z tendencją do zaostrzeń wywołuje niepokój i poczucie zagrożenia, dezorganizuje życie chorego, utrudnia wywiązanie się z obowiązków rodzinnych i zawodowych. Konieczność długotrwałego leczenia, systematycznego monitorowania choroby daje świadomość jej priorytetowego znaczenia w życiu. Częste działania niepożądane stosowanego leczenia zwiększają dyskomfort fizyczny, wpływają na jakość snu i wypoczynku, nasilając labilność emocjonalną [2]. Ocena jakości życia, dokonywana przez samego pacjenta uwzględnia subiektywną opinię na temat leczenia i jego skutków, przez co czyni pacjenta partnerem w procesie leczenia.

Cel

Celem pracy była próba oceny jakości życia u pacjentów chorych na toczeń rumieniowaty układowy pozostających w okresie remisji choroby.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego, wykorzystując technikę ankietową i analizę

dokumentów. Narzędzia badawcze stanowiły autorski kwestionariusz oraz kwestionariusz oceny jakości życia WHOQOL-BREF w polskiej wersji językowej [7]. Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji zawierał 31 pytań dotyczących: objawów SLE i stopnia ich nasilenia; prokreacji; ograniczenia aktywności fizycznej, seksualnej, zawodowej i towarzyskiej; stosunku do choroby. Kwestionariusz Oceny Jakości Życia WHOQOL-BREF jest standaryzowanym narzędziem badawczym do oceny jakości życia osób chorych oraz zdrowych. W kwestionariuszu znajduje się 26 pytań, na które badany odpowiada w 5-stopniowej skali Likerta. Ocena dotyczy funkcjonowania osoby w 4 dziedzinach: zdrowia fizycznego, psychologicznej, relacji społecznych i środowiskowej oraz dwa pytania dotyczące zadowolenia z życia i zadowolenia ze zdrowia. Analiza dokumentacji medycznej chorego uwzględniała informacje dotyczące rozpoznania, leczenia i hospitalizacji oraz stanu aktywności choroby. Obliczenia statystyczne wykonano za pomocą pakietu statystycznego Statistica 8.0 PL. Do oceny zależności między zmiennymi zastosowano test nieparametryczny Manna-Whitneya, test współczynników korelacji r rang Spearmana, korelację liniową Pearsona. Za statystycznie istotne przyjęto wyniki testów, dla których poziom istotności był mniejszy lub równy 0,05 ($p \leq 0,05$).

Badania przeprowadzono w Poradni Chorób Immunologicznych przy II Katedrze Chorób Wewnętrznych UJ CM w Krakowie. Badaną grupę stanowiły 73 osoby chorujące na toczeń rumieniowaty układowy będące w okresie remisji. Fakt remisji choroby kontrolowano na podstawie analizy dokumentacji medycznej w Poradni. Wśród 73 badanych kobiety stanowiły 90,4% badanej grupy. Badani byli w wieku 22–68 lat (śr. $39,1 \pm 11,7$). Blisko połowę pacjentów (49,3%) stanowili ludzie młodzi w wieku 22–35 lat. Najliczniejszą grupę pacjentów stanowiły osoby mieszkające na wsi (43,6%), a następnie w małych (25,8%), średnich (17,8%) i dużych (12,9%) miastach. Znaczną grupę badanych (43,8%) stanowiły osoby przebywające na rencie z powodu uszczerbku zdrowia spowodowanego chorobą i jej powikłaniami. Utrzymywanie się z pracy zawodowej zadeklarowało 38,4% respondentów, emerytury — 2,8%, a 15% wskazało na inne źródła utrzymania (nie podając jednak jakie). Prawie dwie trzecie badanych (64%) pozostawało w związkach małżeńskich, także większość ankietowanych deklarowała posiadanie dzieci

(67,1%). Na podstawie dokumentacji medycznej stwierdzono, że średni czas trwania choroby badanych wyniósł 9,2 roku ($\pm 4,5$); najkrótszy niespełna rok, a najdłuższy 22 lata. W trakcie trwania choroby potrzeba częstych hospitalizacji dotyczyła jednej czwartej pacjentów.

Wyniki

Ocena problemów zdrowotnych na podstawie autorskiego kwestionariusza ankiety

Oceny objawów klinicznych dokonano na podstawie 4-tygodniowego okresu poprzedzającego badanie — inaczej niż w kwestionariuszu WHOQOL-BREF — ponieważ krótszy czas obserwacji zwykle nie wystarcza na adekwatną ocenę aktywności choroby, jak również nie pozwala na odpowiednio częstą obserwację objawów. Problemy chorych z SLE zawarte w kwestionariuszu wytypowano na podstawie analizy literatury przedmiotu oraz własnych wieloletnich doświadczeń w pracy zawodowej z pacjentami chorującymi na tożen układowy. Dla większości pacjentów badanej grupy problem stanowiły następujące objawy chorobowe:

- osłabienie i zmęczenie u 93,2% pacjentów, w tym często i bardzo często odczuwane przez 43,8% ankietowanych;
- bóle lub obrzęki stawów występujące u 87% pacjentów, w tym częste i bardzo częste u 39,7% ankietowanych;
- kaszel, którego obecność deklarowało 86,3% pacjentów z czego u 24,6% występował on bardzo często i często;
- senność obecna u 86,3% pacjentów, w tym bardzo często i często u 30,1%;
- bóle mięśniowe obecne u 82,2% pacjentów, w tym częste i bardzo częste u 32,9% chorych;
- zmiany skórne typowe dla choroby oraz związane z nimi problemy emocjonalne u 76,6% pacjentów, w tym występowały one często i bardzo często u 24,6% respondentów.

Do objawów, na które najrzadziej uskarżali się badani należały:

- duszność występująca bardzo często nie dotyczyła żadnej badanej osoby, a często jedynie 5,7% badanych;
- objawy ze strony przewodu pokarmowego, takie jak bóle brzucha, które występowały często i bardzo często u 6,9% pacjentów oraz nudności lub wymioty, które jako częste podało 8,2% pacjentów, a bardzo częste żadna osoba badana;
- bóle w klatce piersiowej deklarowało jako częste i bardzo częste 6,9% pacjentów.

Jedna trzecia z 66 kobiet biorących udział w badaniu starała się o własne potomstwo. Problemy

z zajściem lub donoszeniem ciąży zgłaszało 47,8% kobiet, zaś poronienia wystąpiły u 13,6% badanych tej grupy. Sytuacja ta miała duży lub bardzo duży wpływ na stan emocjonalny 20% ankietowanych, pozostałe kobiety w większym lub mniejszym stopniu zaakceptowały brak możliwości posiadania własnych dzieci.

Choroba była czynnikiem ograniczającym normalne funkcjonowanie w znacznym stopniu dla 6,9% ankietowanych, natomiast 23,3% badanych nie odczuwało żadnych ograniczeń w realizacji różnych aktywności. Badani oceniali ograniczenia spowodowane chorobą wpływające na ich codzienną aktywność na 5-punktowej skali (od 1 — całkowicie ograniczona do 5 — nieograniczona). Najwięcej osób (39,7%) wybrało jako ograniczone przez chorobę wykonywanie codziennych czynności domowych (śr. 2,59 pkt.). Następnymi czynnościami w kolejności, co do liczebności wyboru było uprawianie sportu (27,3%) oraz ćwiczenia, bieganie i jogging (26%) ze średnią oceną 2,11 pkt. Natomiast czynnością bardzo ograniczoną przez chorobę, ale dotyczącą niewielkiej grupy pacjentów (prawdopodobnie ze względu na specyfikę aktywności) było odśnieżanie samochodu (śr. 2,0 pkt.), taniec (śr. 2,0 pkt.) i wykonywanie czynności zawodowych (śr. 2,06 pkt.).

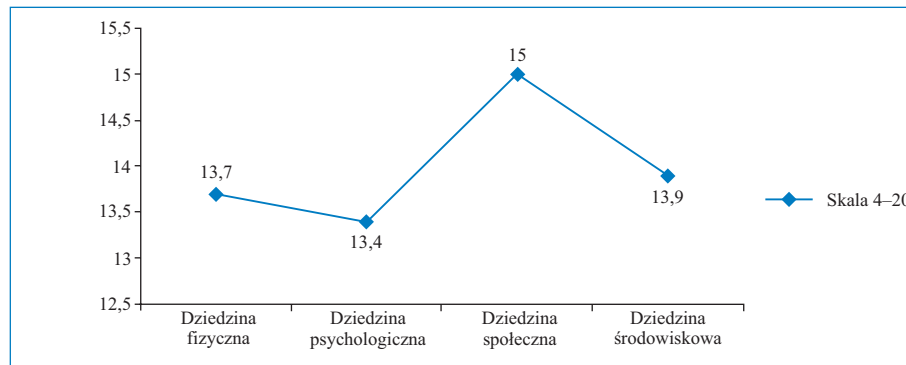
Konieczność przewlekłej farmakoterapii stanowiła problem emocjonalny dla 9,6% badanych w stopniu bardzo dużym, w stopniu dużym dla 20,5%, średnim dla 26% i małym dla 21,9%. Leczenie nie stanowiło problemu natury emocjonalnej dla jednej czwartej badanej grupy.

Większość badanych zadeklarowała, że diagnoza powodowała u nich mobilizację do walki z chorobą (31,5%). Postawę akceptacji zadeklarowało 28,8% badanych, a optymizm co do leczenia i przebiegu choroby 15,1% ankietowanych. Niestety 11% przyznało, że choroba wywołuje u nich uczucie bezradności, a 4,1% prezentowało postawę unikania. Nie potrafiło sprecyzować swojego stosunku do choroby 9,6% badanych.

Ocena jakości życia na podstawie analizy kwestionariusza WHOQOL-BREF

Z przeprowadzonej analizy danych kwestionariusza WHOQOL-BREF wynika, że najniżej badani ocenili (w skali 4–20) funkcjonowanie w zakresie dziedziny psychologicznej (13,4), a następnie fizycznej (13,7), środowiskowej (13,9) i najwyżej społecznej (15,0) (ryc. 1).

Analiza jakości życia badanych w dziedzinie fizycznej wykazała, że najniżej oceniali oni swoje funkcjonowanie w zakresie ograniczeń związanych z leczeniem, brakiem energii do normalnego życia i zdolności do pracy (śr. po 3,2 pkt.). Najwyżej oceniono mobilność/



Rycina 1. Średni profil funkcjonowania pacjentów wg WHOQOL-BREF w całym materiale badawczym

Figure 1. Medium profile of the functioning of patients by WHOQOL-BREF throughout the test material

/zdolność do poruszania się (3,9). W dziedzinie psychologicznej zwraca uwagę niska ocena przez badanych swoich zdolności koncentracji uwagi (śr. 3,0 pkt.) oraz przeżywania nieprzyjemnych nastrojów (smutek, chandra, lęk, przygnębienie — śr. 3,2 pkt.). Najlepiej w zakresie dziedziny psychologicznej ankietowani oceniali swój wygląd zewnętrzny (śr. 3,6). Najwyżej w dziedzinie społecznej ankietowani ocenili swoje zadowolenie ze związków osobistych zadowolonych i wsparcia otrzymywanego od przyjaciół (śr. 3,9 pkt.), jedynie nieco gorzej oceniono zadowolenie z życia seksualnego (śr. 3,6 pkt.). Natomiast w dziedzinie środowiskowej najwyżej badani ocenili swoje warunki mieszkaniowe (śr. 4,0 pkt.) oraz dostępność do opieki zdrowotnej (śr. 3,8 pkt.). Najgorzej oceniono własne zasoby finansowe umożliwiające zaspakajanie podstawowych potrzeb (śr. 2,7). Kwestionariusz WHOQOL-BREF zawiera dwa pytania bezpośrednio odnoszące się do oceny zadowolenia z jakości życia oraz zdrowia. Pacjenci ocenili gorzej zadowolenie ze swojego zdrowia (śr. 2,9 pkt.) niż życia (śr. 3,6 pkt.).

Należy zwrócić uwagę, że wszystkie wyniki w zakresie czterech podskal WHOQOL-BREF znajdowały się powyżej średniej możliwych do uzyskania punktów.

Wpływ zmiennych niezależnych i zależnych na jakość życia badanych

Badanie korelacji pomiędzy średnim profilem funkcjonowania, powstałym według kwestionariusza WHOQOL-BREF a oceną stosunku do choroby (pytanie z kwestionariusza autorskiego) wykazała, że osoby z postawą o cechach pesymistycznych, czyli unikanie i bezradność cechowała niższa ocena funkcjonowania w zakresie wszystkich dziedzin niż osoby pozytywnie nastawione.

Analizując wyniki uzyskane za pomocą obu narzędzi, to znaczy kwestionariusza WHOQOL-BREF oraz autorskiego kwestionariusza ankiety, przebadano zależności pomiędzy częstością występowania wybranych objawów SLE a funkcjonowaniem pacjentów w poszczególnych dziedzinach życia (tab. 1). Badanie zależności pokazało, że na funkcjonowanie chorych wpływ miały takie objawy SLE, jak:

- w dziedzinie fizycznej — duszność, bóle w klatce piersiowej, dolegliwości stawowe, osłabienie, stany podgorączkowe, bóle brzucha, nudności i wymioty, obniżony nastrój, senność, nadmierne pobudzenie psychiczne;
- w dziedzinie psychologicznej — duszność, bóle w klatce piersiowej, dolegliwości stawowe, osłabienie, stany podgorączkowe, nudności i wymioty, obniżony nastrój, senność, nadmierne pobudzenie psychiczne;
- w dziedzinie środowiskowej — duszność, bóle w klatce piersiowej, dolegliwości stawowe, osłabienie, stany podgorączkowe, nudności i wymioty, obniżony nastrój, senność, nadmierne pobudzenie psychiczne;
- w dziedzinie społecznej — osłabienie, stany podgorączkowe, obniżony nastrój, senność, nadmierne pobudzenie psychiczne.

Badanie zależności (test Manna-Whitneya) pomiędzy koniecznością częstych hospitalizacji a jakością życia pokazało znamienność statystyczną jedynie w odniesieniu do funkcjonowania w dziedzinie fizycznej w zakresie mobilności ($p = 0,015$) i zdolność do pracy ($p = 0,009$); w dziedzinie środowiskowej w zakresie zadowolenia z możliwości przemieszczania się ($p = 0,004$).

Istotną zależność między parametrami socjoekonomicznymi (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie) a funkcjonowaniem

Tabela 1. Współczynniki r korelacji rang Spearmana pomiędzy funkcjonowaniem w badanych dziedzinach życia a częstością występowania wybranych objawów SLE**Table 1.** The coefficients r Spearman's rank correlation between the functioning of the surveyed areas of life and the incidence of selected SLE

	Funkcjonowanie w dziedzinie			
	Fizycznej	Psycho-logicznej	Spółecznej	Środowiskowej
Jak często w ciągu minionych 4 tygodni odczuwał/a Pan/i DUSZNOŚĆ SPOWODOWANĄ chorobą?	r = 0,526 p < 0,001	r = 0,292 p = 0,015	r = 0,178 p = 0,144	r = 0,274 p = 0,023
Jak często w ciągu minionych 4 tygodni odczuwał/a Pan/i BÓLE W KLATCE PIERSIOWEJ?	r = 0,434 p < 0,001	r = 0,323 p = 0,007	r = 0,097 p = 0,429	r = 0,340 p = 0,004
Jak często w ciągu ostatnich 4 tygodni występował u Pana/i KASZEL?	r = 0,077 p = 0,531	r = 0,095 p = 0,440	r = 0,030 p = 0,809	r = 0,106 p = 0,388
Jak często w ciągu ostatnich 4 tygodni występowały u Pana/i BÓLE STAWÓW (EW. OBRZĘKI)?	r = 0,417 p < 0,001	r = 0,371 p = 0,002	r = 0,184 p = 0,130	r = 0,420 p < 0,001
Jak często w ciągu ostatnich 4 tygodni występowały u Pana/i BÓLE MIĘŚNI?	r = 0,578 p < 0,001	r = 0,414 p < 0,001	r = 0,252 p = 0,037	r = 0,424 p < 0,001
Jak często w ciągu minionych 4 tygodni występowało u Pana/i uczucie OSŁABIENIA I ZMĘCZENIA z powodu choroby?	r = 0,588 p < 0,001	r = 0,458 p < 0,001	r = 0,353 p = 0,003	r = 0,529 p < 0,001
Jak często w ciągu minionych 4 tygodni występowały u Pana/i STANY PODGORĄCZKOWE?	r = 0,287 p = 0,017	r = 0,303 p = 0,011	r = 0,254 p = 0,035	r = 0,263 p = 0,029
Jak często w ciągu minionych 4 tygodni występowały u Pana/i GORĄCZKI, DRESZCZE lub POTY?	r = 0,392 p = 0,001	r = 0,423 p < 0,001	r = 0,252 p = 0,036	r = 0,309 p = 0,010
Jeśli występowały u Pana/i ZMIANY SKÓRNE typowe dla choroby (rumień na twarzy, wysypka, zmiany plamiste, wykwity, objaw Raynaud) to jak ocenił(a)by Pan/i ich nasilenie?	r = 0,122 p = 0,319	r = 0,002 p = 0,989	r = 0,098 p = 0,423	r = 0,182 p = 0,135
Jak wiele kłopotów emocjonalnych sprawiały Panu/i ZMIANY SKÓRNE?	r = 0,191 p = 0,117	r = 0,184 p = 0,131	r = 0,101 p = 0,411	r = 0,233 p = 0,054
Jak często w ciągu ostatnich 4 tygodni występowały u Pana/i NUDNOŚCI lub WYMIOTY?	r = 0,338 p = 0,005	r = 0,267 p = 0,026	r = 0,159 p = 0,193	r = 0,409 p < 0,001
Jak często w ciągu ostatnich 4 tygodni występowały u Pana/i BÓLE BRZUCHA?	r = 0,249 p = 0,039	r = 0,165 p = 0,176	r = -0,007 p = 0,952	r = 0,226 p = 0,062
Jak często w ostatnich 4 tygodniach występował u Pana/i OBNIŻONY NASTRÓJ?	r = 0,500 p < 0,001	r = 0,589 p < 0,001	r = 0,242 p = 0,045	r = 0,440 p < 0,001
Jak często w ostatnich 4 tygodniach występowała u Pana/i nadmierna SENNOŚĆ?	r = 0,358 p = 0,003	r = 0,274 p = 0,023	r = 0,037 p = 0,762	r = 0,371 p = 0,002
Jak często w ostatnich 4 tygodniach występowało u Pana/i nadmierne POBUDZENIE PSYCHICZNE?	r = 0,315 p = 0,008	r = 0,448 p < 0,001	r = 0,305 p = 0,011	r = 0,260 p = 0,031

w poszczególnych dziedzinach życia stwierdzono jedynie w odniesieniu do wieku badanych pacjentów ($p = 0,004$). Osoby po 40. roku życia gorzej oceniały funkcjonowanie w zakresie wszystkich dziedzin WHOQOL-BREF.

Dyskusja

Mimo że pojęcie jakości życia nie jest zagadnieniem nowym, niewiele jest badań zajmujących się oceną jakości życia w przebiegu SLE. W polskich bazach medycznych dostępnych jest kilka publikacji

poruszających problem jakości życia chorujących na SLE. W tym takie, które podejmują jedynie rozważania teoretyczne lub poświęcone są metodyce badań [8].

Prezentowane badania przeprowadzono wśród 73 osób będących w okresie remisji SLE. Wśród badanych kobiety stanowiły 90,4% badanej grupy, taki rozkład płci osób cierpiących na SLE jest zbliżony z obserwowanym w literaturze przedmiotu [9]. Również wiek badanych był zbliżony do podawanego w piśmiennictwie — choroba dotyczy ludzi młodych [1], w prezentowanych badaniach stanowili oni blisko połowę pacjentów.

Autorki artykułu postanowiły odnieść badania własne do danych uzyskanych przez Majdan i wsp. [2] opublikowanych w raporcie „Toczeń rumieniowaty układowy w Polsce”. Dane opublikowane w raporcie [2] przedstawiają z perspektywy pacjentów wpływ SLE na różne aspekty ich życia. Wśród problemów zidentyfikowanych jako ważne dla chorych były między innymi: obawa przed utratą własnej atrakcyjności z powodu zmian skórnych oraz zwiększenia masy ciała w przebiegu leczenia glikokortykosteroidami (GKS), a także niepokój z powodu działań niepożądanych stosowanych leków (immunosupresyjnych i GKS). Wyniki prezentowanych danych nie potwierdzają jednak w pełni tych doniesień problemy emocjonalne związane z występującymi zmianami skórnymi (bardzo istotne dla 12,3% badanych) i bardzo duży niepokój związany z leczeniem (9,6% badanych) nie były głównymi, na które zwracali uwagę chorzy. Wspomniany raport [2] donosi, że większość chorych skarżyła się na częste występowanie problemów emocjonalnych, takich jak: złość, frustracja, smutek, niska samoocena. A także problemów z utrzymaniem pracy, co wiązało się z pogorszeniem sytuacji finansowej. W prezentowanych badaniach obniżony nastrój dotyczył bardzo często jedynie 2,7%, a często 21,9% badanych. Natomiast problemy z utrzymaniem pracy i ocena własnej sytuacji finansowej jako złej i bardzo złej dotyczyło w kolejności: 57% (z grupy pracujących zawodowo) i 20,5% badanych. Raport [2] dostarcza również informacji na temat objawów dezorganizujących życie pacjentów, do których należały między innymi ból i zmęczenie. Doniesienie to całkowicie potwierdzają prezentowane badania, w których większość chorych na SLE uskarżała się na zmęczenie i ból.

W celu oceny jakości życia w prezentowanych badaniach użyto kwestionariusza WHOQOL-BREF. Zebrane dane pozwoliły na stwierdzenie, że jakość życia chorych na SLE była obniżona, ale oscylowała powyżej średniego wskaźnika możliwych do uzyskania punktów w kwestionariuszu. Również badania prze-

prowadzone przez Miniszewską i wsp. [10], wprowadzając przy użyciu innego narzędzia (autorski Kwestionariusz Jakości Życia Chorych SLE), wskazywały na znacznie obniżoną jakość życia tej kategorii chorych (średnia uzyskanych przez badanych punktów oscylowała wokół jej górnego wskaźnika, który wskazywał najniższą jakość życia).

Z prezentowanych badań wynika, że w toczeniu rumieniowatym układowym poza skuteczną terapią eliminującą objawy, konieczna jest rehabilitacja służąca poprawie sprawności ruchowej, która w istotny sposób determinuje ocenę jakości życia. Istotne wydaje się również wsparcie psychiczne w celu wykreowania postawy ułatwiającej życie z tą przewlekłą chorobą.

Wnioski

- Jakość życia badanych pacjentów z toczeniem rumieniowatym układowym w okresie remisji oscylowała powyżej średniego punktu kwestionariusza WHOQOL-BREF.
- Badani w kwestionariuszu WHOQOL-BREF najniżej ocenili swoje funkcjonowanie w zakresie dziedziny psychologicznej, a następnie fizycznej i środowiskowej. Najwyżej oceniono funkcjonowanie w dziedzinie społecznej.
- Najczęstszymi objawami zgłaszanymi przez pacjentów z toczeniem w fazie remisji korelującymi z gorszą oceną jakości życia były osłabienie, zmęczenie, dolegliwości stawowo-mięśniowe, kaszel i senność.
- Choroba znacznie ograniczała aktywność badanych osób, najczęściej w zakresie wykonywania codziennych czynności domowych, uprawiania sportu, ćwiczeń, biegania i joggingu.
- Stosunek badanych do choroby najczęściej wyrażał się w mobilizacji do walki z chorobą, akceptacji i optymizmie co do leczenia i przebiegu choroby.
- Na jakość życia w badanej grupie istotnie wpływał wiek badanych, konieczność częstych hospitalizacji, postawa wobec choroby i objawy chorobowe.

Piśmiennictwo

1. Musiał J., Sznajd J. Toczeń rumieniowaty układowy. W: A. Szczeklik, P. Gajewski (red.). Choroby wewnętrzne. Medycyna Praktyczna 2009: 804–813.
2. Majdan M. (red.). Toczeń rumieniowaty układowy w Polsce. Raport. On-line. Warszawa 2012; data pobrania: 20.02.2014.
3. Gladman D., Ginzler E., Goldsmith C. i wsp. The development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage Index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1996; 39: 363–369.
4. Abu-Shakra M., Urowitz M.B., Gladman D.D., Gough J. Mortality studies in systemic lupus erythematosus: result from a single centre. Causes of death. *J. Rheumatol.* 1995; 22: 1259–1264.

5. American College of Rheumatology Ad Hoc Comitee on Systemic Lupus Erythematosus Guidelines. *Arthritis Rheum.* 1999; 42: 1785–1796.
6. Gladman D.D. Prognosis and treatment of systemic lupus erythematosus. *Curr. Opin.Rheumatol.* 1996; 8: 430–437.
7. Wołowicka L., Jaracz K. Wybrane problemy metodologii badań jakości życia związanego ze stanem zdrowia. W: L. Wołowicka (red.). *Jakość życia w naukach medycznych.* Dział Wydawnictw Uczelnianych, Poznań 2001: 233–305.
8. Kulczycka L., Sysa-Jędrzejowska A., Robak E. Jakość życia chorych na układowy toczeń rumieniowaty ze szczególnym uwzględnieniem metodyki badań. *Postępy Hig Med Dośw.* 2007; 61: 472–477.
9. Lahita R.G. *Systemic lupus erythematosus.* 4th ed., San Diego, London, Elsevier, 2004.
10. Miniszewska J., Juczyński Z., Sysa-Jędrzejowska A., Zalewska A., Woźniacka A. Wyznaczniki jakości życia chorych na toczeń rumieniowaty układowy. *Przegl. Lek.* 2006; 63 (4): 188–190.