

ISPITIVANJE KVALITETE ŽIVOTA U PACIJENATA S GLAUKOMOM

Pelčić, Goran; Glavina, Iva; Jakab, Jelena

Source / Izvornik: **Liječnički vjesnik, 2017, 139, 32 - 37**

Journal article, Published version

Rad u časopisu, Objavljena verzija rada (izdavačev PDF)

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:799169>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-08**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of
Medicine - FMRI Repository](#)

Zaključak

Učinkovitost izlječenja kroničnog hepatitisa B, nažalost, ni do danas ne zadovoljava potpuno, ali je ipak najveća pegiliranim interferonom.

Vrlo je vjerojatno da je budućnost u kombiniranom liječenju, kao i kod infekcije HIV-om. S obzirom na malene mogućnosti potpune eradikacije HBV-a i na njegov visoki onkogeni potencijal, sve bolesnike treba trajno kontrolirati i nakon završene terapije.

LITERATURA

1. Bradarić N, Vucelić B. Hepatitis B. *Medicus* 2006;(15)1:121–130.
2. Vince A. Hepatitis B i C: Prirodni tijek bolesti. *Acta Med Croat* 2005; 59:389–92.
3. Vince A, Hrstić I, Begovac J i sur. Virusni hepatitis. Hrvatska konsenzusna konferencija 2013. *Acta Med Croat* 2013;67:263–272.
4. Yang J, Zhao L. Clinical significance of 4 patients with chronic hepatitis B achieving HBsAg clearance by treated with pegylated interferon alpha-2a for less than 1 year: a short report. *Virology* 2009;6:97. doi: 10.1186/1743-422X-6-97.
5. Morović M, Hrstić I. Liječenje kroničnog hepatitisa B. *Acta Med Croat* 2013;67:319–23.
6. Bradarić N, Kuzmičić N, Bradarić I. Hepatitis B: koga liječiti? *Acta Med Croat* 2013;67:311–8.
7. Yilmaz Enc F, Yesiloglu C. HBsAg seroconversion with pegylated interferon treatment for chronic hepatitis B. *Göztepe Tıp Dergisi* 2007; 22(4):156–7.
8. EASL clinical practice guidelines: management of chronic hepatitis B virus infection. *J Hepatol* 2012;57:167–85.
9. Deterding K, Constantinescu I, Nedelcu FD i sur. Prevalence of HBV genotypes in Central and Eastern Europe, 2008;80(10):1707–11. doi: 10.1002/jmv.21294.
10. Husić-Selimović A, Vukobrat-Bijedić Z, Bevanda M i sur. Diagnosis and Treatment of Chronic Viral Hepatitis B and C: Doctrinary Approach. *Med Arh* 2012;66(suppl 1):56–68.
11. Marcellin P, Brunetto M, Bonino F i sur. 58th Annual Meeting of the American Association for the Study Liver Diseases (AASLD), 2007, Boston. (http://www.natap.org/2007/AASLD/AASLD_69.htm). Datum pristupa 19. 6. 2016.
12. Marcellin P, Ahn SH, Ma X i sur. HBsAg Loss With Tenofovir Disoproxil Fumarate Plus Peginterferon Alfa-2a in Chronic Hepatitis B: Results of a Global Randomized Controlled Trial. American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD) Liver Meeting. Boston, 2014;7–12, abstract 193.
13. Li MH i sur. High rates of HBsAg loss and seroconversion result from prolonged course of pegasys treatment, *Zhonghua Gan Zang Bing Za Zhi* 2011 Mar;19(3):182–5. doi: 10.3760/cma.j.issn.1007-3418.2011.03.008.

ISPITIVANJE KVALITETE ŽIVOTA U PACIJENATA S GLAUKOMOM

ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN GLAUCOMA PATIENTS

GORAN PELČIĆ, IVA GLAVINA, JELENA JAKAB*

Deskriptori: Glaukom – dijagnoza, epidemiologija, psihologija; Kvaliteta života – psihologija; Pokazatelji zdravstvenog stanja; Ankete i upitnici

Sažetak. Glaukom je kronična, inicijalno asimptomatska degenerativna bolest, koja zahvaća 2% populacije starije od 40 godina. Uzrokuje znatna oštećenja vida s posljedicama za svakodnevne aktivnosti oboljelih čime se narušava kvaliteta njihova života (QoL). Cilj je ovog rada dati pregled instrumenata koji se rabe u određivanju QoL-a glaukomskih pacijenata i metoda s pomoću kojih se utvrđuje mogućnost funkcioniranja pacijenata u svakodnevnom životu. Istražena je relevantna literatura na PubMedu. Istraženo je 13 QoL-upitnika upotrebljivanih u glaukomskih pacijenata, metoda procjene funkcije vida pacijenata oboljelih od glaukoma na temelju izvedbe određenih radnja i tri mjere korisnosti. Iako nema „idealnog” instrumenta za ispitivanje QoL-a glaukomskih pacijenata, ono mora biti sadržano u planu liječenja glaukomskeg pacijenta zbog višestruke koristi u liječenju, edukaciji i zadovoljstvu pacijenata, a time i smanjenju financijskog opterećenja zdravstvenog sustava. Upitnik *The Glaucoma Quality of Life* (GQL-15) prihvatljiv je u kliničkim uvjetima zbog kratkoće i lakoće ispunjavanja.

Descriptors: Glaucoma – diagnosis, epidemiology, psychology; Quality of life – psychology; Health status indicators; Surveys and questionnaires

Summary. Glaucoma is a chronic, asymptomatic disorder which affects 2% of the population over 40 years of age. Glaucoma causes a significant vision impairment with the consequences on daily activities of patients which affect negatively their quality of life (QoL). The purpose of this paper is to give a review of instruments used in the QoL assessments of glaucoma patients and methods of performance based assessment of visual function in glaucoma in daily life. The PubMed was searched for the relevant literature. Thirteen quality of life scores used in glaucoma patients, method of performance-based assessments of the ability to carry out daily activities, and three utility measures were investigated. Despite the fact that there are no ideal instruments for the assessment of QoL of glaucoma patients, it should be incorporated in the plan of

* Klinika za oftalmologiju, Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci (doc. dr. sc. Goran Pelčić, dr. med.), Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci (Iva Glavina, cand. med.), Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet Sveučilišta u Osijeku (Jelena Jakab, cand. med.)

Adresa za dopisivanje: Doc. dr. sc. G. Pelčić, Klinika za oftalmologiju, Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci, Klinički bolnički centar Rijeka, Krešimirova 42, 51000 Rijeka, e-mail: goran.pelcic@medri.uniri.hr
Prilježeno 4. studenoga 2015., prihvaćeno 26. rujna 2016.

glaucoma patients treatment because of multiple benefits in optimizing the plan of treatment, education of the patients, the patients' self satisfaction, and in the reduction of financial burden of the health care system. *The Glaucoma Quality of Life (GQL-15)* score is acceptable in clinical practice due to its shortness and implementation.

Liječ Vjesn 2017;139:32–37

Glaukom je kronična degenerativna bolest optičkog živca karakterizirana propadanjem retinalnih ganglijskih stanica i gubitkom aksona optičkog živca, što rezultira strukturalnim i funkcionalnim deficitom.¹ Danas je glaukom drugi po redu uzrok ireverzibilnoga gubitka vida i sljepoće u svijetu.^{2,3,4} Dijagnoza glaukoma nalaže doživotnu, redovitu primjenu, najčešće topičkih antiglaukoma lijekova, uz redovite kontrole.⁵ Dio pacijenata prihvati svoju bolest i uskladi daljnji život s njom, dok drugi jednostavno nestanu u zajednici i vrate se nakon niza godina s ireverzibilnim oštećenjem vidnog polja i vida.

Epidemiološke studije upućuju na porast prevalencije glaukoma u svijetu. Glaukom zahvaća 2% populacije starije od 40 godina.⁵ Projekcije Ujedinjenih naroda (UN) predviđaju 79 milijuna ljudi oboljelih od glaukoma do 2020. godine, a čak 118 milijuna ljudi do 2040. godine.⁶ Prosječna dob oboljelih je između 40 i 80 godina. S obzirom na trend starenja pučanstva,⁷ glaukom je jedna od kroničnih degenerativnih bolesti koja će opterećivati radno aktivno pučanstvo i time postati jedan od vodećih problema javnog zdravstva 21. stoljeća diljem svijeta.¹ Podatci navedeni u literaturi upućuju na povezanost glaukoma i *QoL*-a. Sama bolest znatno opterećuje zdravstveni sustav (troškovi liječenja, bolovanja, rehabilitacije, opterećenje obitelji), a narušena kvaliteta života dodatno pridonosi tom opterećenju. Prema Labirisu, pacijenti sa slabijim *QoL*-om više će opterećivati zdravstveni sustav nego oni oboljeli od glaukoma čiji je *QoL* bio viši.⁸ Ti podatci sugeriraju da u svakodnevnoj praksi treba voditi računa o kvaliteti života pacijenata oboljelih od glaukoma kako bi oni ostali što duže samostalni, radno aktivni i neovisni, a, s druge strane, kako bi se spriječilo daljnje opterećenje ionako opterećenoga zdravstvenog sustava.

Glaukom je tiha, podmukla bolest, inicijalno asimptomatska koja, ako se ne liječi, napreduje i uzrokuje znatna oštećenja vida s posljedicama za svakodnevne aktivnosti oboljelih kao što su čitanje, pisanje, hranjenje, oblačenje i putovanje.^{9,10} Upravo ispitivanje *QoL*-a u glaukoma pacijenata razjasnilo je probleme vezane uz svakodnevne aktivnosti kao one koje najviše muče oboljele.⁸ Utjecaj tih teškoća na kvalitetu života oboljelih jest znatan, veći u pacijenata starije životne dobi^{7,11,12,13} koji često nemaju znanja o očnim bolestima pa simptome obično pripisuju godinama života, a ne bolesti. Oslabljeni vid i sljepoća utječu na *QoL* s više aspekata. Istraživanja su pokazala snažnu povezanost oštećenja vida i psihičkih bolesti kao što je depresija,¹⁴ povećane razine stresa te povećano nezadovoljstvo.¹⁵ Čak i blagi gubitak vida utječe na vizualno funkcioniranje, a time i na psihički status i emocionalno stanje pacijenata. Gracitelli i suradnici u svojem su istraživanju upozorili na povezanost strukturalnih promjena oka u pacijenata s glaukomom i gubitak *QoL*-a.¹⁶

Budući da je prevalencija glaukoma u svijetu u porastu,⁵ oftalmolozi, osobito glaukomatolozi, moraju biti spremni odgovoriti na izazove 21. stoljeća u postavljanju ukupnog cilja liječenja (uspostava adekvatnoga kliničkog statusa, osposobljavanje pacijenata za obavljanje svakodnevnih aktivnosti – održavanje aktivnih uloga u svakodnevnom životu, održavanje adekvatnog *QoL*-a) sve većeg broja glaukom-

skih pacijenata. Pitanje svakog oftalmologa jest kako pomoći pacijentu da poboljša ili u očuva vid, kao i cjelokupno funkcioniranje prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti. Odgovor i plan daljnjeg liječenja u kliničkom okružju danas se više ne mogu temeljiti samo na rezultatima kliničkog pregleda, već je potreban cjelovit pristup pacijentu temeljen na kliničkim ispitivanjima (vidno polje, vidna oštrina i dr.), ispitivanjima kvalitete života – osobne refleksije svakog pacijenta s obzirom na subjektivni osjećaj dobrobiti te, na kraju, mjerama procjene funkcije vida pacijenata oboljelih od glaukoma na temelju izvođenja određenih radnja.¹ Cilj je ovog rada dati pregled instrumenata koji se rabe u određivanju *QoL*-a glaukoma pacijenata i metoda s pomoću kojih se određuje mogućnost funkcioniranja pacijenata u svakodnevnom životu. Na osnovi toga valja skrenuti pozornost glaukomatologa na krajnji cilj liječenja glaukoma pacijenata koji osim postizanja optimalnih vrijednosti intraokularnog tlaka uzima u obzir i važnost određivanja *QoL*-a tih pacijenata i mogućnost njihova funkcioniranja u svakodnevnom životu.

Kvaliteta života (*QoL*)

QoL se općenito može definirati kao zadovoljstvo vlastitim životom. Osim općenitog *QoL*-a u ovom je istraživanju važan *QoL* ovisan o zdravlju koji se sastoji od subjektivne procjene fizičke, psihičke i socijalne domene zdravlja,^{17,18} a pod utjecajem je osobnih iskustava, očekivanja, vjerovanja i percepcija. Umjesto definiranja važnije je istaknuti multidimenzionalnu karakteristiku *QoL*-a vezanu uz njegove fizičke (simptomi bolesti i terapija), funkcionalne (svakodnevne aktivnosti, mobilnost pacijenata), socijalne (interpersonalni kontakti i veze) i psihološke (mentalno zdravlje, emocionalna uravnoteženost) parametre.^{19,8,12} S obzirom na osobnu procjenu svakog pojedinca, kvaliteta života može se znatno razlikovati u pacijenata oboljelih od iste bolesti. Na procjenu svakog pojedinca utječu zdravstveno stanje, kultura, socijalne životne prilike i očekivanja. Procjena kvalitete može se u istog pacijenta mijenjati ovisno o vremenu, trajanju bolesti, životnim iskustvima i komorbiditetu.

Važno je istaknuti da se često vlastita procjena kvalitete života pojedinog pacijenta razlikuje od liječničke procjene te kvalitete za istog pacijenta. Više autora navodi^{20,21,18} da bi zlatni standard u skrbi o pacijentima s glaukomom trebao uzeti u obzir pacijentove postavke o njegovu zdravstvenom statusu, kao i o poboljšanju kvalitete života nakon provedene terapije. Cilj je što više približiti percepciju *QoL*-a pacijenta i liječnika.

Istraživanja su pokazala da je *QoL* u glaukoma pacijenata znatno niži nego u onih koji ne boluju od glaukoma.²²

Klinička obrada i liječenje pacijenata općenito, pa tako i glaukoma, sastavni su dio svakodnevnog rada. Posljednjih desetljeća vidjelo se da klinički status pacijenta nije dovoljan u postavljanju ciljeva krajnjeg liječenja i rehabilitacije taj status mora biti promatran u svjetlu pacijentova svakodnevnog života i funkcioniranja. U tom kontekstu rada se važnost procjene *QoL*-a pacijenata koji nije sastavni dio kliničke prakse općenito, a ni u oftalmologiji odnosno glaukumatologiji.²² Razlog leži u ograničenjima instrume-

nata koji se rabe u određivanju kvalitete života i teškoćama u interpretaciji dobivenih rezultata.²³ Primjerice, instrumenti vezani uz opće zdravlje nisu dovoljno specifični za pacijente s vidnim problemima. S druge strane, vidno specifični instrumenti i instrumenti specifični za glaukom ne pokrivaju druge elemente koji utječu na kvalitetu života pacijenata oboljelih od glaukoma kao što je primjerice depresija. Razlozi zašto procjena *QoL*-a nije dio kliničke prakse višestruki su poput organizacije rada glaukopskih kabineta i nedostatka vremena. U tom slučaju odluke glaukologa većinom su vezane uz rezultate kliničkog pregleda i testova.

Samo ispitivanje *QoL*-a, kao i dobiveni podatci mogu biti višestruko korisni u svakodnevnoj praksi te utječu na odluke vezane uz planiranje terapije, edukaciju novodijagnosticiranih pacijenata, osvješćivanje karaktera bolesti i važnosti svakodnevne terapije te redovite kontrole bez obzira na odsutnost simptoma.⁸

Pogoršanje ocjene *QoL*-a glaukopskih pacijenata može biti uzrokovano samim postavljanjem dijagnoze, progresivnim gubitkom vidnog polja, izbjegavanjem svakodnevne terapije, štetnim učincima topičkih antiglaukopskih lijekova, smanjenjem svakodnevnih aktivnosti, potrebom za dugoročnim kontrolama⁸ i financijskim opterećenjem liječenja.³ Smanjenje vrijednosti *QoL*-a u glaukopskih pacijenata najčešće je povezano s opsegom gubitka vidnog polja.²⁴

Istraživanja dostupna u literaturi upozorila su na povezanost gubitka vidnog polja i pada vrijednosti općeg i vidno specifičnog *QoL*-a.^{25,3} Sukladno tomu, cilj antiglaukopske terapije treba biti očuvanje *QoL*-a pacijenata, a daljnji planovi za liječenje glaukopskih pacijenata svakako trebaju uzeti u obzir saznanja o *QoL*-u,²⁵ što u svojim smjernicama preporučuje i Europsko društvo za glaukom.²⁶

Guedes i suradnici upozorili su na povezanost *QoL*-a glaukopskih pacijenata i antiglaukopske terapije.³ U njihovu istraživanju pacijenti koji su u terapiji primali bimatoprost imali su niži *QoL* od onih koji su primali latanoprost i travoprost.

Instrumenti za ispitivanje kvalitete života u pacijenata oboljelih od glaukoma

Pregledom literature očito je da su provedena mnoga istraživanja *QoL*-a u glaukopskih pacijenata.^{1,3,7,11–13,15,21–24} U istraživanjima su upotrijebljeni različiti instrumenti i metodologije. No, potrebno je naglasiti da se kod uporabe različitih metodologija često dobivaju i različiti podatci koji među sobom ne pokazuju značajne korelacije, kao što je uočeno u istraživanju Aspinalla i suradnika.²⁴

Najčešće upotrebljavani instrumenti u ispitivanju kvalitete života jesu upitnici koji se ispunjavaju na načelu intervjua ili odgovorâ na upitnik koje daje sam pacijent. Pitanja su vezana uz procjenu bolesti te utjecaj bolesti i liječenja na blagostanje pacijenta.

Upitnici koji se rabe pri određivanju *QoL*-a pacijenata mogu se podijeliti na one koji ispituju zdravlje općenito, upitnike vezane uz pojedini sustav i upitnike specifične za pojedinu bolest.¹⁸ U ispitivanju kvalitete života pacijenata oboljelih od glaukoma rabe se gore navedene grupe upitnika. Smatra se da je 15 minuta maksimalno vrijeme potrebno za ispunjavanje upitnika od osoba s invaliditetom.⁸

U ovom radu iznijet ćemo instrumente koji se se, prema literaturi, do sada najčešće rabili u istraživanju *QoL*-a glaukopskih pacijenata. Pregledana je i analizirana relevantna literatura na PubMedu. Proučeni su i podatci Svjetske zdravstvene organizacije (SZO). U istraživanju nije zadano vrijeme u kojem su radovi bili dostupni. U obzir su uzeti svi

tipovi radova. Radovi su pronalazeni na temelju ključnih riječi glaukom, kvaliteta života, instrumenti. Temeljem zajedničke analize koautora s obzirom na naslov publikacija i broj opisanih instrumenata za određivanje *QoL*-a u pacijenata s glaukomom izabrano je sedam radova. Isključene su publikacije s nepotpunim pregledom instrumenata za određivanje *QoL*-a u glaukopskih pacijenata. Istraženo je 13 upitnika *QoL*-a upotrijebljenih u glaukopskih pacijenata, metoda procjene funkcije vida pacijenata oboljelih od glaukoma na temelju izvedbe određenih radnja i tri mjere korisnosti.

A. General Health-related *QoL* Questionnaires – Upitnici o kvaliteti života koji se odnose na opće zdravlje

Ovi upitnici u početku su bili zamišljeni za ispitivanje ukupnog utjecaja bolesti ili kirurškog zahvata na pacijenta. U oftalmologiji se rabe za ispitivanje utjecaja oftalmoloških intervencija i gubitka vida na pacijente. Vrijednost upitnika iz ove skupine jest u tome što omogućuju usporedbu podataka vezanih uz različite bolesti.^{5,8,18}

1. Short-Form Health Survey – SF36 – Ispitivanje o zdravlju u kratkom obliku

SF36 sastoji se od 36 čestica, istražuje pacijentovu percepciju u 8 područja-faktora: opće zdravlje, fizičko funkcioniranje, ograničenje životnih uloga uzrokovano fizičkim smetnjama, ograničenje životnih uloga uzrokovano psihičkim slabostima, socijalno funkcioniranje, vitalnost, mentalno zdravlje i tjelesna bol.^{5,8,18} SF36 lako je primjenjiv u kliničkoj praksi, a prosječno vrijeme potrebno za odgovaranje na pitanja iznosi 10 minuta. Nije se pokazao kao instrument izbora u ispitivanju *QoL*-a glaukopskih pacijenata.^{5,11,22}

2. The Medical Outcomes Study – MOS-20 – Studija o medicinskim ishodima-20

MOS-20 je skraćena verzija SF36, sastoji se od 20 čestica podijeljenih u 6 faktora: fizičko funkcioniranje, socijalno funkcioniranje, ispunjavanje uloga – funkcioniranje u pojedinim ulogama, mentalno zdravlje, percepcija zdravlja, bol. Ne smatra se pogodnim za ispitivanje *QoL*-a u pacijenata oboljelih od glaukoma.⁸

3. The sickness impact profile – SIP – Profil učinka bolesti

SIP je modificirani upitnik o zdravlju općenito, a sastoji se od 136 čestica podijeljenih u 12 faktora. Rabio se u velikome randomiziranom kliničkom ispitivanju *The Collaborative Initial Glaucoma Treatment Study* gdje nije pokazao vezu između novodijagnosticiranoga glaukoma i narušenog općeg zdravstvenog statusa pacijenata.^{8,18} SIP nije prikladan za uporabu u kliničkoj praksi, a vrijeme potrebno za popunjavanje upitnika iznosi 30 minuta.⁵

Smatra se da upitnici o kvaliteti života, koji se odnose na opće zdravlje, nemaju većeg značenja u ispitivanju kvalitete života u glaukopskih pacijenata.¹⁸

B. Vision-specific *QoL* Questionnaires – Upitnici o kvaliteti života specifični za vid

Upitnici o kvaliteti života specifični za vid spadaju u drugu skupinu upitnika vezanih uz pojedini sustav, a mogu se upotrebljavati u ispitivanju kvalitete života pacijenata oboljelih od glaukoma. Istraživanja su pokazala da su vidno specifični upitnici za određivanje *QoL*-a u glaukopskih pacijenata osjetljiviji od općih upitnika za ispitivanje *QoL*-a vezanih uz zdravlje.²⁷

Ova grupa upitnika nastala je u devedesetim godinama prošlog stoljeća primarno radi procjene utjecaja katarakte na vidnu sposobnost pacijenata. Upitnici o kvaliteti života specifični za vid konstruirani su radi mjerenja pacijentove osobne percepcije kako mogu obavljati svoje svakodnevne aktivnosti. Oni su detaljniji i primjenjiviji za očne bolesti, no ne mogu služiti za usporedbu s bolestima koje nisu vezane uz smetnje vida. Isto tako u procjeni ove grupe upitnika važno je napomenuti jaku subjektivnu komponentu pacijenata, njihovu percepciju bolesti koja može biti vezana uz životna očekivanja i vjerovanja općenito. Ova činjenica može biti limitirajući čimbenik u evaluaciji dobivenih podataka.

1. *The Activities of Daily Vision Scale – ADVS* – Aktivnosti skale dnevnog vida

ADVS je prvi vidno specifični upitnik konstruiran radi procjene vida u pacijenata oboljelih od katarakte. Sastoji se od 20 čestica podijeljenih u 5 faktora: vid na blizinu, vid na daljinu, bljeskanje, dnevna vožnja i vožnja noću. Pacijent ocijeni teškoće u obavljanju navedenih radnja na skali od 1 (bez smetnja) do 5 (ne može obaviti zadatak zbog lošeg vida). ADVS je ponajprije instrument za ispitivanje u pacijenata s kataraktom. Pokazao je razliku između pacijenata s glaukomom i kontrolne skupine.^{8,18}

2. *The visual function-14 (VF-14)* – Vidna funkcija-14

VF-14 jest upitnik koji je za oftalmološke bolesti sastavio Mangione 1992.²⁸ U početku je konstruiran za procjenu vizualne sposobnosti pacijenata s kataraktom. Pitanja su postavljena tako da obuhvate niz svakodnevnih aktivnosti ovih osoba u vidu pacijenta: čitanje sitnih slova – upute za uporabu, deklaracije, čitanje novina ili knjige, čitanje tiskanih slova, prepoznavanje lica ljudi, opažanje stuba i skala, zapažanje prometnih znakova, ručni rad, ispunjavanje čekova ili uplatnica, igranje društvenih igara, sportske aktivnosti – kuglanje ili tenis, kuhanje, gledanje televizije, vožnja danju, vožnja noću. Pacijent mora ocijeniti teškoće u navedenim aktivnostima dajući odgovore: bez teškoća, blage teškoće, srednje teškoće, velike teškoće, ne može obaviti radnju i nije primjenjivo.²³ VF-14 ispitivan je u glaukomskih pacijenata i u kontrolnoj skupini, ali rezultati nisu pokazali statistički značajnu razliku. No pokazala se povezanost između stupnja gubitka vidnog polja i VF-14.^{8,18,28}

3. *The Visual Activities Questionnaire (VAQ)* – Upitnik o vidnim aktivnostima

VAQ je primarno konstruiran za procjenu teškoća starijih pacijenata u obavljanju vidnih zadataka. Sastoji se od 30 čestica podijeljenih u 8 faktora (vidna oštrina – prostorni vid, periferni vid, vizualno pretraživanje, vizualno procesiranje brzine, razlikovanje boja, bljeskanje, adaptacija na tamu i svjetlo, percepcija dubine).⁸ S pomoću njih se procjenjuju vidne sposobnosti koje se očekivano gube s dobi pacijenta. Faktor vezan uz periferni vid korelira s gubitkom vidnog polja.¹⁸

4. *The Impact of Vision Impairment (IVI)* – Utjecaj slabljenja vida

IVI mjeri utjecaj oštećenja vida na svakodnevne aktivnosti. Sastoji se od 32 čestice podijeljene na 5 faktora (slobodno vrijeme i rad, potrošnja i specijalna aktivnost, kućanstvo i osobna higijena, mobilnost, emocionalne reakcije na gubitak vida).⁸ Faktor mobilnosti upozorio je da četvrtina pacijenata s glaukomom i blagim oštećenjem binokularnog vida ima srednje do teške restrikcije mobilnosti.¹⁸

5. *The National eye institute visual function questionnaire-51 (NEI-VFQ) and -25 (NEI-VFQ 25)* – Upitnik Nacionalnog instituta za vid 51 i 25 o vidnoj funkciji

Ovi su upitnici konstruirani ponajprije radi ispitivanja utjecaja različitih očnih bolesti na svakodnevne aktivnosti i kvalitetu života. U početku se upitnik sastojao od 51 čestice od kojih je poslije upotrebljavano 25 originalnih čestica, 12 faktora. Oba oblika upitnika često su rabljena u smislu potvrđivanja autentičnosti drugih upitnika. Razlikovali su pacijente oboljele od glaukoma i kontrolnu skupinu.¹⁸ Vrijeme potrebno za ispunjavanje upitnika NEI-VFQ-51 iznosi 15 minuta, dok za NEI-VFQ 25 iznosi 5 minuta i osjetljiviji su u glaukomskih pacijenata nego SF-36.⁵

6. *The Comparison of Ophthalmic Medication for Tolerability (COMPTOL)* – Usporedba oftalmoloških lijekova s obzirom na podnošljivost

COMPTOL se sastoji od 37 čestica, 13 faktora i 4 opća pitanja. Ovo je instrument specifičan za ocjenu podnošljivosti oftalmoloških lijekova. Kao opći instrument za ispitivanje QoL-a nije pogodan za primjenu.⁵

B.2. *Glaucoma Specific QoL Questionnaires* – Upitnici o kvaliteti života specifični za glaukom

Druga grupa vidno specifičnih upitnika za ispitivanje QoL-a jesu upitnici specifični za glaukom.

Prema Severnu i suradnicima, instrumenti koji se rabe u ispitivanju QoL-a pacijenata s glaukomom moraju zadovoljiti nekoliko uvjeta: jednostavno primjenjivi u kliničkom okruženju, mogu se obraditi s pomoću jednostavnih matematičkih operacija, rezultati se mogu reproducirati, obuhvaća postavke specifične za glaukom, sastoji se od jednostavnih pitanja na koja se daju nedvosmisleni odgovori.⁵

Upitnici specifični za glaukom puno jasnije razgraničavaju glaukomske pacijente od kontrolne skupine. Postoji snažnija povezanost između klinički potvrđenih nalaza i QoL-a nego kada se rabe opći upitnici.⁵

Tijekom vremena uvidjelo se da upitnici o kvaliteti života specifični za vid nisu u dovoljnoj mjeri detektirali smetnje koje najviše pogađaju pacijente oboljele od glaukoma, odnosno da nisu dovoljno kvalitetno mogli detektirati probleme vezane uz kvalitetu života tih pacijenata. Radi boljeg utvrđivanja smetnja oboljelih od glaukoma i određivanja težine bolesti i njezina utjecaja na svakodnevni život i rad oboljelih kreirani su upitnici specifični za glaukom.

1. *The Glaucoma Symptom Scale – GSS* – Skala simptoma glaukoma

GSS ocjenjuje 10 čestica na skali od 1 do 5. Pitanja su podijeljena na 2 faktora: ispitivanje simptoma koji nisu vezani uz vid (SYMP-6: osjećaj stranog tijela u oku, žarenje, suženje, svrbež, suhoća, bolnost) i ispitivanje vidno specifičnih simptoma (FUNC-4: zamućen vid, teškoće pri dnevnom svjetlu, teškoće pri tami, halo-efekt oko svjetla).^{5,8,29} Ispitivanja su pokazala da podatci dobiveni GSS-om razlikuju pacijente oboljele od glaukoma i kontrolnu skupinu te da bi ovaj instrument bio izbor pri mjerenju simptoma nakon kirurških ili nekirurških metoda liječenja.¹⁸ Vrlo je jednostavan, kratak i pogodan za kliničku praksu.^{5,29}

2. *The Viswanathan-questionnaire* – Viswanathanov upitnik

Viswanathanov upitnik sastoji se od deset pitanja s dva moguća odgovora: da ili ne. Pitanja se odnose na moguć-

nost pacijentova sudaranja s predmetima pri kretanju, pronalaženje predmeta koji su pali, teškoće pri kretanju stubama. Ovaj upitnik specifičan je za svakodnevne aktivnosti koje stvaraju problem pacijentima oboljelim od glaukoma. Isto tako je pokazao da pacijenti s blagim i srednjim oštećenjem vida mogu imati jak subjektivni doživljaj teškoća u svakodnevnom životu uzrokovanih oštećenjem vida.¹⁸

3. *The Glaucoma Quality of Life (GQL-15)* – Kvaliteta života kod glaukoma

GQL-15 nastao je od originalnog upitnika koji je sadržavao 62 čestice. Sadašnja se verzija sastoji od 15 čestica vezanih uz ocjenjivanje funkcionalne nesposobnosti uzrokovane glaukomom (šest pitanja vezanih uz mogućnost obavljanja radnja za koje je nuždan periferni vid, šest pitanja vezanih uz mogućnost pacijentove prilagodbe na tamu i bljeskove, dva pitanja vezana uz vid na blizinu i centralni vid te jedno pitanje vezano uz kretanje u vanjskom prostoru). Ispitivanja su pokazala da pacijenti sa srednjim gubitkom vidnog polja u usporedbi s kontrolnom skupinom ranije percipiraju smetnje u svakodnevnom aktivnostima. Može se zaključiti da samo provođenje GQL-15 pridonosi osvješćivanju pacijenata o karakteru bolesti,^{5,8,18} time i važnosti redovitog režima kontrole i terapije.

4. *The Symptom Impact Glaucoma (SIG) and Glaucoma Health Perception Index (GHPI)* – Učinak simptoma na glaukom i Indeks percepcije zdravlja kod glaukoma

SIG i GHPI konstruirani su prema *Collaborative Initial Glaucoma Treatment Study* – CIGTS kako bi se upotpunilo i zaokružilo razumijevanje utjecaja glaukoma na život oboljelih.

SIG se sastoji od 43 čestice, 4 faktora (vizualna sposobnost, oko lokalno, sistemski i psihološki).⁸ GHPI se sastoji od 6 čestica koje se dotiču pacijentove emocionalne, socijalne, kognitivne i fizičke dobrobiti, kao i ocjene strahova vezanih uz moguću sljepoću uzrokovanu glaukomom. Ciljana grupa ispitanika za ova dva upitnika bili su novodijagnosticirani pacijenti.¹⁸

Studije *QoL*-a glaukomskih pacijenata pokazale su da su najviše narušene radnje za koje je potreban centralni vid na blizinu – čitanje, mobilnost izvan kuće (usporen hod, padovi) i vožnja automobila (noćna vožnja). Prisutnost bilateralnoga glaukoma snažno negativno utječe na *QoL*.⁸

Na temelju pretraženoga, može se zaključiti da nema idealnog instrumenta-upitnika za ispitivanje *QoL*-a u glaukomskih pacijenata⁵ te da svaki pojedini instrument ima limitirajuće čimbenike. No unatoč tomu ispitivanje *QoL*-a pridonijelo je boljem poznavanju bolesti, edukaciji pacijenata, kvalitetnijem planu liječenja i rehabilitacije oboljelih. Isto tako, postojeći *QoL*-upitnici potiču na nova istraživanja i kreiranje „idealnog“ instrumenta. Prema Labirisu, idealni *QoL*-upitnik je multidimenzionalan, sjedinjuje fizičku, socijalnu i psihičku komponentu, omogućuje iznošenje vlastitih opažanja, ima dobre psihometrijske karakteristike i uključuje čimbenike specifične za glaukom.⁸

I. Procjena funkcije vida pacijenata oboljelih od glaukoma na temelju izvedbe određenih radnja

Kako smo već spomenuli upitnici upotrijebljeni u ispitivanju *QoL*-a pacijenata s glaukomom imaju svoje limitirajuće čimbenike od kojih posebno treba naglasiti subjektivni doživljaj samog ispitivanja. Da bi se dobili vjerodostojniji podatci vezani uz *QoL* oboljelih i mogućnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti, u praksi se počela rabiti metoda

procjene funkcije vida oboljelih od glaukoma na temelju mogućnosti izvedbe određenih radnja. Ona se duže vrijeme rabi u medicini, posebice u neuroloških pacijenata nakon cerebrovaskularnog infarkta, u procjeni utjecaja starenja na vid i druge funkcije.¹⁸ Pacijent mora znati što ga može očekivati pri izvođenju zadatka, postoje li teškoće u izvođenju zadatka i njegova percepcija o sposobnosti da se zadatak izvrši. Ovaj način ispitivanja minimalizirao je subjektivnu komponentu pacijentova doživljaja i zapravo se zaključuje na temelju promatranja pacijenta pri izvršavanju određenog zadatka.

II. *Utility measures* – Mjere korisnosti

Utilitarna teorija datira iz ranih četrdesetih godina prošlog stoljeća kao mjera kvantifikacije nesigurnosti, a u zdravstvu se rabi od sedamdesetih godina prošlog stoljeća.²¹ *Utility measures* više se rabe u ekonomskoj evaluaciji u zdravstvu, gdje bi korisnost značila optimizaciju troškova. Utilitarne mjere imaju za cilj nadići složeni pristup upitnika za ispitivanje kvalitete života. Sustav je ocjenjivanja pojednostavljen davanjem numeričke vrijednosti procjeni kvalitete života, gdje bi 0 značila smrt, a broj 1 puno zdravlje. Što su veće vrijednosti, veća je i kvaliteta života pacijenata. U području oftalmologije način je ocjenjivanja nešto drugačiji, govori se o perfektnom vidu, a ne o punom zdravlju, s druge strane, govori se o sljepoći, a ne o smrti.²⁴ Pad utilitarnih vrijednosti u području oftalmologije proporcionalan je gubitku vida, i to osobito gubitku vida bolje videćeg oka. Brown i suradnici upozorili su da pacijenti gubitkom vida na jednom oku mogu poslužiti kao prediktor navješćivač utilitarnih vrijednosti koje bi se razvile u slučaju gubitka vida na oba oka.²¹ Ovom metodom može se uspoređivati kvaliteta života kod različitih zdravstvenih stanja, što primjerice, nije moguće kod upitnika specifičnih za određenu bolest. Spratt i koautori navode primjer gdje su ispitanici istom numeričkom vrijednošću ocijenili tešku anginu i bilateralno smanjenje vida, 0,5.¹⁸ Ipak se moramo upitati kako može biti istom numeričkom vrijednošću ocijenjeno stanje koje je nakon antibiotske terapije u najvećem broju slučajeva riješeno nasuprot trajnom stanju gubitka vida.

Utilitarne vrijednosti daju nam podatak u kojoj mjeri pojedina osoba može efikasno obavljati svakodnevne aktivnosti.²¹

U upotrebi je više metoda ocjene korisnosti (*Time trade-off*, *The Standard Gamble* – SG) koje rabe različite skale (od 1 do 10, vizualna analogna skala od potpuno zdrav do potpuno bolestan).

1. *Time trade – off (TTO)* – Vrijeme trgovine – isključeno

U ovoj metodi pacijenta pitamo što misli koliko još godina života ima i koliko bi preostalih godina života zamijenio za savršeni vid, odnosno izbor između smrti i invaliditeta.¹⁸ Istraživanja vezana uz pacijente s glaukomom pokazala su da je samo malen postotak, oko 17%, pacijenata sklon trgovati godinama života za savršeni vid. Pacijenti s glaukomom spremni su trgovati vremenom samo u slučaju oštećenja centralnog vida.²⁴ Istraživanja u kojima su provedene metode korisnosti pokazala su da je oko 22% pacijenata s glaukomom bilo voljno trgovati godinama života u zamjenu za savršeni vid gdje je prosječna *TTO*-vrijednost bila 0,93. *TTO*-vrijednosti razlikovale su se s obzirom na zemlju gdje je istraživanje provedeno, što može biti povezano sa stupnjem razvoja zemlje u kojoj živi kronično oboljeli pacijent.¹⁸

2. *The Standard Gamble (SG) method* – Mjera standardnog kockanja

U ovoj metodi pacijent ima dvije mogućnosti: potpuno zdravlje i savršen vid bez naknadnih rizika ako je terapija djelotvorna, a druga moguća opcija jest trenutna smrt ako terapija nije djelotvorna. Pacijente pitamo u kojem bi postotku bili spremni riskirati smrt ili sljepoću prije nego što bi odbili ponudenu terapiju, zapravo u kojem bi se postotku bili kadri kockati. Taj se postotak oduzima od 1,0 da bi se dobila vrijednost korisnosti – *utility*.¹⁸

3. *Conjoint analysis* – Kombinirana analiza

Ovom metodom možemo dobiti preferencije prema pojedinim atributima objekta kojeg ispituje. Odnosno, istraživač predstavi pacijentu različite moguće kombinacije zdravstvenog statusa i zamoli ga da razmisli koji bi mu status bio više ili manje prihvatljiv. Zdravstveni status ili razina invaliditeta definirani su atributima povezanim s određenom bolešću ili s razinom invaliditeta. Aspinall i suradnici primjerice u ispitivanju *QoL*-a glaukomskih pacijenata navode ove attribute: centralni vid i vid na blizinu, pokretljivost izvan kuće, sudaranje s predmetima/periferni vid, održavanje kućanstva i problemi u tami, odnosno na jarkom svjetlu.²⁴ Razine teškoća vezane uz ove attribute normirane su kao „nema”, „malo” i „puno”. *The relative importance* – (RI) – relativna važnost izračunava se za svaki od navedenih atributa. Relativna važnost ili prioriteta – pacijent bira najviše ili najmanje poželjnu zdravstvenu situaciju. Ovom metodom mogu se preslikati više-manje sve životne situacije. Ona je jednostavna, praktična i bez predrasuda.

Zaključak

Iako prema dostupnoj literaturi nema idealnog instrumenta za ispitivanje kvalitete života u pacijenata koji boluju od glaukoma, planiranje ispitivanja *QoL*-a treba biti sadržano u planu liječenja glaukomskeg pacijenta. Ispitivanje *QoL*-a donosi višestruku korist: optimizaciju plana liječenja, edukaciju pacijenata, zadovoljstvo pacijenata koji će prihvatiti kroničnu terapiju i redovite kontrole, približavanje pacijentovih i liječnikovih perspektiva glede bolesti i njezina liječenja, smanjenje financijskog opterećenja zdravstvenog sustava. Kvalitetniji podatci dobili bi se ako bi se upotrijebila kombinacija više instrumenata pri ispitivanju *QoL*-a. Na temelju podataka dobivenih iz literature i osobnih procjena koautora upitnik *The Glaucoma Quality of Life* (GQL-15) mogao bi se iskoristiti u kliničkim uvjetima zbog kratkoće i lakoće ispunjavanja. Potrebna su daljnja istraživanja koja će pomoći kreiranju „idealnog instrumenta” za ispitivanje *QoL*-a glaukomskih pacijenata.

LITERATURA

1. Waisbourd M, Parker S, Ekici F i sur. A prospective, longitudinal, observational cohort study examining how glaucoma affects quality of life in a visually-related function over 4 years: design and methodology. *BMC Ophthalmology* 2015;15:91. doi: 10.1186/s12886-015-0088-x.
2. Giangiacomo A, Coleman AL. *The Epidemiology of Glaucoma*. U: Grehn F, Stamper R (ur.). *Glaucoma – Progress III*. Berlin-Heidelberg: Springer; 2009, str. 13–23.
3. Guedes RAP, Guedes VMP, Freitas SM, Chaoubah A. Quality of life of glaucoma patients under medical therapy with different prostaglandins. *Clin Ophthalmol* 2012;6:1749–53.
4. WHO. *Blindness*. 2015. <http://www.who.int/topics/blindness/en/>. Datum pristupa: 26. 5. 2015.
5. Severn P, Fraser S, Finch T, May C. Which quality of life score is best for glaucoma patients and why? *BMC Ophthalmol* 2008;8:2. doi: 10.1186/1471-2415-8-2.
6. Tham YC, Li X, Wong TY, Quigley HA, Aung T, Cheng CY. Global prevalence of glaucoma and projections of glaucoma burden through 2040: a systematic review and meta-analysis. *Ophthalmology* 2014; 121(11):2081–90.
7. Tsai SY, Chi LY, Cheng CY, Hsu WM, Liu JH, Chou P. The impact of visual impairment and use of eye services on health-related quality of life among the elderly in Taiwan: the Shihpai Eye Study. *Qual Life Res* 2004;13(8):1415–24.
8. Labiris G, Giarmoukakis A, Kozobolis VP. Quality of Life (QoL) in Glaucoma Patients. U: Rumelt S, (ur.). *Glaucoma – Basic and Clinical Concepts*. CC BY 3.0 license; 2011. str. 307–318. Dostupno na <http://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/23827.pdf>. Datum pristupa: 30. 5. 2015.
9. Viswanathan AC, McNaught AL, Poinosavmy D i sur. Severity and stability of glaucoma: patient perception compared with objective measurement. *Arch Ophthalmol* 1999;117(4):450–4.
10. *International Agency for the Prevention of Blindness*. *Glaucoma: Prevalence and Projection*. 2015. <http://iapwesternpacific.org/glaucoma-prevalence-and-projections/>. Datum pristupa: 26. 5. 2015.
11. Esteban NJJ, Martínez MS, Navalón PG i sur. Visual impairment and quality of life: gender differences in the elderly in Cuenca, Spain. *Qual Life Res* 2008;17(1):37–45.
12. Li Y, Crews JE, Elam-Evans LD i sur. Visual impairment and health-related quality of life among elderly adults with age-related eye diseases. *Qual Life Res* 201;20(6):845–52. doi: 10.1007/s11136-010-9825-z. Epub 2010 Dec 30.
13. Good GA. Life satisfaction and quality of life of older New Zealanders with and without impaired vision: a descriptive, comparative study. *Eur J Ageing* 2008; 5(3):223–231. DOI: 10.1007/s10433-008-0087-3.
14. Gothwal VK, Bagga DK, Bharani S, Sumalini R, Reddy SP. The Patient Health Questionnaire-9: Validation among Patients with Glaucoma. *PLoS One* 2014;7:9(7):e101295. doi: 10.1371/journal.pone.0101295.
15. Finger RP, Fenwick E, Marella M i sur. The Impact of Vision Impairment on Vision-Specific Quality of Life in Germany. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2011;52(6):3613–9. doi: 10.1167/iovs.10-7127.
16. Gracitelli CP, Abe RY, Tatham AJ i sur. Association between progressive retinal nerve fiber layer loss and longitudinal change in quality of life in glaucoma. *JAMA Ophthalmol* 2015;133(4):384–90.
17. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996;28:334(13):835–40.
18. Spratt A, Kotecha A, Viswanathan A. Quality of Life in Glaucoma. *JOCGP* 2008; 2(1):39–45.
19. Friedman DS, Freeman E, Munoz B, Jampel HD, West SK. Glaucoma and mobility performance: the Salisbury Eye Evaluation Project. *Ophthalmology* 2007;114(12):2232–7.
20. Stein JD. Disparities between ophthalmologists and their patients in estimating quality of life. *Curr Opin Ophthalmol* 2004;15:238–43.
21. Brown GC, Brown MM, Sharma S, Brown HC. Patient perceptions of quality-of-life associated with bilateral visual loss. *Int Ophthalmol* 1998;22(5):307–12.
22. Wilson MR, Coleman AL, Yu F i sur. Functional Status and Well-Being in Patients with Glaucoma as Measured by the Medical Outcomes Study Short Form-36 Questionnaire. *Ophthalmology* 1998;105(11): 2112–6.
23. Valderas JM, Alonso J, Prieto L, Espallargues M, Castells X. Content-based interpretation aids for health-related quality of life measures in clinical practice. An example for the visual function index (VF-14). *Qual Life Res* 2004;13(1):35–44.
24. Aspinall PA, Johnson ZK, Azuara-Blanco A, Montarzino A, Brice R, Vickers A. Evaluation of Quality of Life and Priorities of Patients with Glaucoma. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2008;49(5):1907–15. doi: 10.1167/iovs.07-0559.
25. van Gestel A, Webers CAB, Beckers HJM i sur. The relationship between visual field loss in glaucoma and health-related quality-of-life. *Eye* 2010;24:1759–69.
26. *Terminology and guidelines for glaucoma: Italy – Savona: European Glaucoma Society; 2014*. SventPrint d.o.o. 11–14.
27. Gutierrez P, Wilson MR, Johnson C i sur. Influence of glaucomatous visual field loss on health-related quality of life. *Arch Ophthalmol* 1997;115(6):777–84.
28. Brémod-Gignac D, Tixier J, Missotten T, Laroche L, Beresniak A. Evaluation of the quality of life in ophthalmology. *Presse Med* 2002;31(34):1607–12.
29. Lee BL, Gutierrez P, Gordon M i sur. The Glaucoma Symptom Scale: A Brief Index of Glaucoma-Specific Symptoms. *Arch Ophthalmol* 1998; 116(7):861–66.