

Jakość życia z przewlekłą chorobą wątroby

Quality of life in chronic liver disease

Anna Boroń-Kaczmarska

Katedra i Klinika Chorób Zakaźnych i Hepatologii Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie, Szczecin, Polska

Summary: Chronic liver diseases (CLDs) are progressive disorder which have a significant impact on the well-being of patients and leads to significant morbidity. CLDs are also characterized by disturbances in physical, psychological and social aspects of well-being and responsible for significant health-related quality of life (QOL) impairment. In this article, an overview of different studies on QOL is presented and the need to implement such examination into clinical practice is emphasized.

Słowa kluczowe: przewlekłe choroby wątroby • zdrowie • przewlekłe zapalenie wątroby typu C • jakość życia zależna od zdrowia (HRQOL)

Key words: chronic liver disease • health • chronic hepatitis C • health related quality of life

Adres do korespondencji: Anna Boroń-Kaczmarska, Katedra i Klinika Chorób Zakaźnych i Hepatologii PUM, ul. Arkońska 4, 71-455 Szczecin, Polska, e-mail: annabk@inet.com.pl

Obowiązujący przez wiele lat tradycyjny „biomedyczny model „, zdrowia uwzględniał integrację wyników badań nauk podstawowych z modelem dyscyplin socjologicznych i tym samym nie odpowiadał definicji zdrowia w naukach biologicznych. W medycynie natomiast, praktyka kliniczna oraz osiągnięte efekty badawcze wymagają nie tylko uwzględnienia fizjologii i przemian biochemicznych ale także oceny jakości życia w zdrowiu.

W roku 1947 Światowa Organizacja Zdrowia zaproponowała definicję zdrowia, która właśnie ujmowała, obok braku choroby, także dobrostan psychiczny, socjalny i sprawność fizyczną [1].

Jakość życia wyraża się poczuciem satysfakcji człowieka lub grupy społecznej wynikającej ze świadomego spełnienia własnych potrzeb oraz z możliwości dalszego rozwoju. W takim ujęciu, jakość życia zależna jest także od czynników pozazdrowotnych (np. edukacja, opieka socjalna) i dlatego też wyodrębniana jest jako jakość życia związana ze zdrowiem (ang. Health related quality of life – HRQOL); w medycynie będąc ważnym wskaźnikiem, niekiedy uciążliwego, procesu diagnostycznego i przede wszystkim – terapeutycznego.

W przypadku przewlekłe chorych, takie ujęcie jakości życia w zdrowiu (ang. health related quality of life) oznacza ocenę jakości życia z punktu widzenia chorego i uwzględnia sprawność psychologiczną, socjalną, fizjologiczną oraz fizyczną osoby borykającej się z chorobą będąc tym samym bodaj najistotniejszym wykładnikiem skuteczności leczenia [2,3].

Zróznicowana etiologia przewlekłych chorób wątroby a także ich przebieg często z ujawniającymi się komplikacjami, długotrwała terapia, dyskretne dolegliwości subiektywne – wszystkie te zjawiska wpływają na pogorszenie jakości życia chorych.

Badania nad jakością życia powadzone w końcu XX wieku dotyczyły przede wszystkim chorych ze schorzeniami przewodu pokarmowego i z przewlekłymi chorobami wątroby [4].

W analizach prowadzonych na początku XXI wieku udokumentowano, że czynniki demograficzne (wiek, płeć, konsumpcja alkoholu), współistniejące inne zaburzenia zdrowotne ale nie ciężkość przebiegu klinicznego choroby wątroby pogarszają jakość życia pacjentów [5,6].

W przeprowadzanych badaniach tamtego okresu nie uwzględniano natomiast udziału czynników socjoekonomicznych i tzw. percepcji zdrowia. W badaniach Wilsona wykazano, że chorzy, którzy, w kontekście percepcji zdrowia, próbowali sami borykać się z poważnym problemem zdrowotnym jakim jest przewlekła postępująca choroba wątroby szybciej zagrożeni byli utratą życia. Takie subiektywne pojmowanie zachowań prozdrowotnych przez chorego z przewlekłą chorobą wątroby jest jednym z najsilniejszych wskaźników predykcyjnych szybkiego postępu schorzenia prowadzącego do niekorzystnego zejścia [7].

Natomiast potwierdzono fakt, że chorzy pozostający w stałych związkach znajdujący oparcie w swoich bliskich, nie tylko emocjonalne ale też i psychosocjalne, reprezentują lepszą

Tabela 1. Niekorzystne czynniki pogarszające jakość życia z przewlekłą chorobą wątroby.

Starszy wiek
Płeć żeńska
Niski status socjo-ekonomiczny
Obciążenie ekonomiczne
Rozumienie zdrowia/percepcja zdrowia

jakość życia [8]. Z badań tychże autorów wynika, że do najważniejszych czynników redukujących jakość życia należy nie tylko zaawansowanie choroby wątroby ale także starszy wiek, płeć żeńska, niski status socjalno-ekonomiczny, obciążenie finansowe i niska percepcja zdrowia. Wprawdzie leczenie choroby wątroby jest kluczowe w poprawie jakości życia z chorobą, to jednak wsparcie psychologiczne jest również potrzebne pacjentom z przewlekłą chorobą wątroby. Zestawienie czynników pogarszających jakość życia z przewlekłą chorobą wątroby w tamtym okresie zebrano w Tabeli 1.

Narzędzia badawcze

Ocena jakości życia przewlekle chorego stała się tematem szeregu badań w ostatnich dwudziestu latach. Wykazano, że znacznie bardziej przydatne w tych analizach są ankiety dotyczące określonych chorób; dają bowiem możliwość bardziej realnych określeń największych problemów, z którymi styka się pacjent. Dla potrzeb badania jakości życia pacjentów z przewlekłymi chorobami wątroby wypracowano szereg kwestionariuszy jak CLDQ – chronic liver disease questionnaire, HQLQ – hepatitis quality of life, LDSI – liver disease quality of life and the liver disease symptoms index [9]. Spośród wymienionych ankiet, najczęściej używana jest CLDQ przedstawiona pod koniec lat 90. Pozostałe nie znalazły szerokiego zastosowanie głównie ze względu na zbyt dużą liczbę pytań, ograniczenia w zasadności zadawanych pytań a tym samym utrudnienie analizy statystycznej uzyskanych rezultatów.

W 1999 roku Younossi i wsp. opublikowali kwestionariusz adresowany tylko do chorych z przewlekłymi chorobami wątroby, który po powszechnej akceptacji środowisk medycznych świata znany jest jako chronic liver disease questionnaire (CLDQ) [10].

W kwestionariuszu uwzględniono sześć kryteriów:

1. ocena powinna dotyczyć zarówno zdrowia somatycznego jak i emocjonalnego,
2. zapytania powinny odzwierciedlać czynności ważne dla chorego,
3. wyniki należy uzyskiwać w punktach elementarnego podsumowania i ewentualnej analizy statystycznej,
4. kwestionariusz powinien uwzględniać nawet bardzo niewielkie zmiany mające znaczenie w klinice,
5. powinien mieć cechy realności i powtarzalność,
6. rozważania dotyczące kosztów i skuteczności diagnostyki lub terapii powinny być relatywnie krótkie i zawierać się pomiędzy 20 a 30 problemami.

Kwestionariusz ten ujęty jest w 29 pytaniach rozdzielonych na 6 głównych domen, tj.:

- poczucie zmęczenia,

- aktywność życiowa,
- reakcje emocjonalne,
- dolegliwości ze strony jamy brzusznej,
- objawy ogólne,
- nerwowość.

Końcowe wyniki w każdej domenie prezentowane są w skali od 1 do 7. Jednak, w opinii autorów tego pierwszego kwestionariusza adresowanego tylko do chorych z przewlekłymi chorobami wątroby, bardziej dokładne dane dotyczące jakości życia uzyskuje się wykorzystując dwie ankiety, tj. SF-36 (Short Form-36) i opisany CLDQ.

Kwestionariusz CLDQ może być wykorzystany w badaniach jakości życia u każdego chorego z przewlekłym schorzeniem wątroby niezależnie od etiologii i fazy zaawansowania zmian chorobowych.

Zmiany jakości życia u chorych z przewlekłymi chorobami wątroby

Wykorzystując kwestionariusz CLDQ, wykazano, że dominujące problemy chorych z marskością wątroby dotyczą dolegliwości ze strony jamy brzusznej oraz zwiększonej pobudliwości nerwowej. Mniej nasilone zaburzenia jakości życia u tych chorych związane były z zaburzeniami emocjonalnymi i objawami ogólnymi. Przyczyna marskości nie miała wpływu na jakość życia tych chorych [11].

W badaniach autorów japońskich nie wykazano wpływu wieku ani płci na jakość życia w przebiegu przewlekłej choroby wątroby. Postęp choroby wydaje się mieć większe znaczenie w rozwoju zaburzeniach emocjonalnych niż wiek. W przebiegu przewlekłego zapalenia wątroby typu C obserwuje się pogorszenie jakości życia we wszystkich sześciu domenach kwestionariusza CLDQ; jakość życia tych chorych w porównaniu z grupą badanych z przewlekłym zapaleniem wątroby typu B i niealkoholową chorobą tłuszczową wątroby jest gorsza. Chorzy leczeni przeciwwirusowo z powodu przewlekłego zapalenia wątroby prezentowali wyższą jakość życia pomimo nie zawsze dobrego samopoczucia [12]. Podobne wyniki uzyskali autorzy z Tajlandii [13].

Z uwagi na fakt, że zgodnie z danymi epidemiologicznymi świata, najczęstszą chorobą wątroby jest przewlekłe zapalenie przyczynowo związane z zakażeniem wirusem zapalenia wątroby typu C (HCV) szereg opracowań prezentuje wyniki badań nad jakością życia wśród tych chorych.

Interesujące opracowanie podsumowujące wyniki badań nad jakością życia przedstawił Spiegel i wsp. w 2005 r. [14]. Konstruując model poznawczy uwzględniający czynniki biologiczne zależne od choroby i czynniki zależne od chorego przeanalizowali 259 opublikowanych prac spośród których tylko 32 dostarczały danych do oceny jakości życia; żadne z tych doniesień nie pozwoliło na określenie minimalnie istotnych klinicznie różnic. Obciążenie chorobą HCV poza znanymi powszechnie biologicznymi konsekwencjami wywiera także niekorzystny wpływ na jakość życia chorych. Uzyskano następujące wyniki badań:

- generalnie, chorzy zakażeni HCV prezentują niższą jakość życia niż osoby przewlekle chore wolne od tej infekcji,
- skuteczne leczenie przeciwwirusowe poprawia jakość życia,
- wpływ zakażenia HCV dotyczy zarówno vitalności, ogólnego stanu zdrowia, aktywności fizycznej i socjalnej,



- oddziaływanie zakażenia HCV na jakość zdrowia ma znaczenie kliniczne,
- tradycyjne pojmowanie zarówno efektów terapeutycznych, zapisów w programach badań klinicznych jak i aktywności ALT oraz wczesnych zmian patomorfologicznych w tkance wątrobowej nie wpływają na jakość życia chorych i tym samym ograniczenie się tylko do wymienionych danych może maskować inne problemy z którymi boryka się pacjent.

Ważnym elementem przeprowadzonych analiz jest stwierdzenie, że chory powinien akceptować treści zawarte w kwestionariuszu adresowanym tylko do zakażonych HCV.

W kolejnym badaniu autorzy potwierdzają spostrzeżenia kliniczne, że depresja i poczucie zmęczenia nie uzasadnione wysiłkiem są częste w przewlekłym zapaleniu wątroby typu C i tym samym wywierają znaczący wpływ na ogólne samopoczucie chorego. Terapia bazująca na podaży interferonu-alfa i rybawiryny ma w początkowym okresie negatywny wpływ na jakość życia i może przyczynić się do ograniczenia możliwości leczniczych. U chorych, u których uzyskano przetrwałą odpowiedź wirusową jakość życia ulega znacznej poprawie. Leczenie lekami przeciwdepresyjnymi podawanymi w małych dawkach korzystnie wpływa nie tylko na nastrój chorego ale także zmniejsza poczucie zmęczenia [15].

Badania Hauser i wsp. ograniczające się do aspektów bio-psycho-socjalnych wykazały, że zakres zmian

patomorfologicznych w wątrobie nie wpływał na pogorszenie jakości życia u chorych z przewlekłym zapaleniem wątroby typu C (pzw C). Nie wykazano również wpływu jatrogeennego ani samoograniczającego się zakażenia HCV na jakość życia badanych kobiet zwłaszcza w odniesieniu do depresji i innych zaburzeń emocjonalnych. Meta analiza jakości życia przemawia za silniejszym oddziaływaniem zakażenia HCV na jakości mentalne niż na zdrowie somatyczne. Częściowo niezależny od zaburzeń psychiatrycznych, wpływ na pogorszenie jakości życia mają potencjalnie letalne konsekwencje infekcji, możliwość transmisji seksualnej wirusa oraz ewentualna stygmatyzacja socjalna. Nie wykazano wpływu płci ani wieku na pogorszenie HRQOL. W oparciu o przeprowadzone badania, autorzy spekulują, że podjęte leczenie zarówno przeciwwirusowe jak i inne formy farmakoterapii (chorzy nie kwalifikujący się do terapii interferonem-alfa i rybawiryną ze względu na niewielki zakres zmian chorobowych w wątrobie) ma korzystne oddziaływanie na jakość życia [16].

Wnioski

Podsumowując, badanie jakości życia zależnej od zdrowia stanowi cenne narzędzie we współpracy z każdym przewlekłym chorym, pozwala bowiem na lepszą komunikację z pacjentem i uzyskiwanie dobrych efektów terapeutycznych zwłaszcza przy zastosowaniu długotrwałego i niekiedy uciążliwego leczenia.

Piśmiennictwo:

1. Martin LM, Sheridan MJ, Younossi ZM: The impact of liver disease on health – related quality of life: a review of the literature. *Curr Gastroenterol Rep*, 2002; 4: 79–83
2. Sousa KH: Description of a health – related quality of life conceptual model. *Outcomes Manag Nurs Pract*, 1999; 3: 78–82
3. Talley NJ, Weaver AL, Zinsmeister AR: Impact of functional dyspepsja on quality of life. *Dig Dis Sci*, 1995; 40: 584–89
4. Bargaonker MR, Irvine EJ: Quality of life assessment and chronic liver diseases. *Gut*, 2000; 47: 444–54
5. Younossi ZM, Bopari N, McCormick M i wsp.: Assessment of utilities and health related – quality of life In patients with chronic liver disease. *Am J Gastroenterol*, 2001; 96: 579–83
6. Marchesini G, Bianchi G, Amodio P i wsp.: Factors associated with poor health – related quality of life of patients with liver cirrhosis. *Gastroenterology*, 2001; 120: 170–78
7. Wilson IB, Cleary PD: Linking clinical variables with health – related quality of life. A conceptual model of patients outcomes. *JAM*, 1995; 273: 59–65
8. Sobhonslidsuk A, Silpakit C, Kongsakon R i wsp.: Factors influencing health-related quality of life In chronic liver disease, *WJG Press*, 2006; 12: 7786–91
9. Pui Lam ET, Kuen Lam CL, Lai Lung C i wsp.: Psychometrics of the chronic liver disease questionnaire for Southern Chinese patients with chronic hepatitis B virus infection. *World J Gastroenterol*, 2009; 15: 3288–97
10. Younossi ZM i wsp.: Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life In patients with chronic liver disease. *Gut*, 1999; 45: 295–300
11. Sumskiene J, Sumskas L, Petrauskas D, Kapcinskas L: Disease-specific health-related quality of life and its determinants in liver cirrhosis patients in Lithuania. *World J Gastroenterol*, 2006; 12: 7792–97
12. Mahmood S, Kida T, Izumi A i wsp.: Assessment of health related quality of life In chronic liver disease patients Rusing the Japanese version of CLDQ and SF-36. *Open Gastroenterol J*, 2008; 2: 57–63
13. Sobhonslidsuk A, Silpakit C, Kongsakon R i wsp.: Chronic liver disease questionnaire: Translation and validation In Thais. *World J. Gastroenterol*, 2004; 10: 1954–57
14. Spiegel BMR, Younossi ZM, Hays RD i wsp.: Impact of hepatitis C on health related quality of life: A systematic review and quantitative assessment. *Hepatology*, 2005; 41: 790–800
15. Younossi Z, Kallman J, Kincaid J: The effect of HCV infection and management on health related quality of life. *Hepatology*, 2007; 45: 806–16
16. Hauser W, Zimmer C, Schiedermaier P, Grandt D: Biopsychosocial predictors of health-related quality of life In patients with chronic hepatitis C. *Psychosomatic Medicine*, 2004; 66: 954–58