
Jasmina Ćirić¹

KVALITET ŽIVOTA U GREJVSOVOJ ORBITOPATIJI

Sažetak: Kvalitet života pacijenata sa Grejvsovom orbitopatijom (GO) može biti značajno narušen zbog promena u izgledu, radnom potencijalu i svakodnevnim aktivnostima. Razlozi narušavanju kvaliteta života u GO su proptozna, diplopije i/ili smanjenje vida, kao i zapaljenske promene na mekim tkivima oka i kapaka. Zbog toga je Evropska grupa za Grejvsovu orbitopatiju (*EUGOGO*) razvila specifičan upitnik koji ima za cilj standardizovanu procenu uticaja GO na kvalitet života. On se sastoji od dve supskale sa po 8 pitanja od značaja pri obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti i psihosocijalnoj adaptaciji. Upitnik je deo kriterijuma za procenu uspešnosti terapije GO.

UVOD

Kvalitet života pacijenata sa Grejvsovom orbitopatijom (GO) je značajno narušen, kao i u većini teških hroničnih bolesti. Ne postoji konsenzus za definiciju kvaliteta života i kvaliteta života vezanog za zdravlje, ali ona obuhvata fizičke, mentalne i socijalne aspekte. Kvalitet života vezan za zdravlje predstavlja fizički, psihološki i socijalni domen zdravlja oblikovan ličnim očekivanjima, verovanjima, iskustvom i percepcijom. Procena stepena poremećaja kvaliteta života tokom neke bolesti odnosi se na gubitak osećaja dobrog zdravlja i sreće u fizičkom, mentalnom i socijalnom pogledu. Pojava orbitopatije u sklopu Grejvsove bolesti značajno menja izgled pacijenta, radni potencijal i svakodnevni život. Mogućnosti uticaja bolesti su raznolike, jer se u sklopu GO mogu javiti egzoftalmus, diplopije, smanjenje vida i/ili znaci zapaljenja na mekim tkivima orbitalne regije praćeni bolom. Tegobe koje pacijenti s GO imaju često dovode do privremene ili trajne nesposobnosti za posao koji obavljaju (1, 2).

¹ Doc. dr Jasmina Ćirić, Klinika za endokrinologiju, dijabetes i bolesti metabolizma, KCS, Dr Subotića 13, Beograd, Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, Dr Subotića 8, e-mail: jaciric@eunet.rs

Kašnjenja u dijagnostici GO, dugotrajnost i neizvestan ishod lečenja utiču dodatno na sagledavanje kvaliteta života koji povremeno ostaje trajno narušen.

PROCENA KVALITETA ŽIVOTA PACIJENATA SA GO

Tokom 1992. godine je uvedeno samoocenjivanje promena na očima pri evaluaciji uspeha lečenja GO. Od 1997. godine su se češće koristili obimniji opšti upitnici o kvalitetu života u hroničnim bolestima kao SF-36 (*Short-Form 36 Questionnaire*) (2) ili MOS-24 (*Medical Outcomes Study 24*). Prednost opštih upitnika je da se GO mogla uporediti sa drugim hroničnim bolestima, što je potvrdilo značajno narušavanje kvaliteta života. U literaturi se može uočiti upotreba i drugih dosta obimnih upitnika koji su razvijeni za potrebe ustanova koje se bave GO, kao i opštih oftalmoloških upitnika za procenu uticaja smanjenja vida na kvalitet života, tipa VFQ-25 (*Visual Functioning Questionnaire-25*) grupe *National Eye Institute*.

Međutim, tek razvojem bolest specifičnog upitnika (GO-QOL) od strane Evropske grupe za Grejvsovu orbitopatiju (*EUGOGO*) 1997–1998. godine omogućena je optimalna iskoristljivost ove metode (3). Upitnik je sačinjen na više evropskih jezika sa ciljem da se standardizuje procena uticaja GO na kvalitet života u različitim populacijama. Sastoji se od dve grupe sa po 8 pitanja. Jedna grupa pitanja ima za cilj da proceni uticaj smanjene funkcionalnosti oka (redukcija vizusa, diplopije) na obavljanje svakodnevnih funkcija. Druga grupa omogućuje validaciju uticaja izmenjenog izgleda na psihosocijalno ponašanje. Na ovaj način su obuhvaćeni i funkcionalni i emotivni aspekti koji utiču na pogoršanje kvaliteta života i u potpunosti se može sagledati uticaj bolesti na kvalitet života.

Njime se može proceniti izmena kvaliteta života tokom različitih stadijuma bolesti (aktivne i neaktivne), težine bolesti (blaga, osrednja, izražena), nakon primenjene terapije GO ili spontanog toka bolesti. Kod pacijenata sa teškom GO testiranje se obavlja pre i nakon primenjene kortikosteroidne ili hirurške terapije (4). Određivanjem minimalne klinički značajne razlike između ukupnog skora ova dva upitnika može se sagledati uspešnost terapije bazirane na proceni pacijenta koliko je primenjena terapija poboljšala kvalitet njegovog života (5).

Statističke analize dobijenih rezultata obavljaju se prema preporukama datim uz upitnik. (3, 4) Ukoliko bolest nije značajno uticala na aktivnost preciziranu pitanjem odgovor se boduje sa tri poena, osrednji uticaj sa dva poena, a značajan jednim poenom. Ukupan broj poena se izračunava na osnovu formule: Totalni skor = (skor redova–8)/16x100. Dakle, svaki od dva dela upitnika ima 0–100 poena, pri čemu osobe sa više poena imaju manje narušen kvalitet života. Ukoliko pacijent ne odgovori na sva pitanja formula za izračunavanje zbira poena se menja: Totalni skor = (skor redova–7)/14x100, pa se i dalje ukupan zbir kreće 0–100. Ovaj upitnik je razvijen

na holandskom i testiran na grupi ispitanika. Takođe, retestiranjem je potvrđeno kod stabilnih pacijenata da je pouzdanost dosta visoka (6). To ukazuje da GO-QOL ima sve kvalitete dobrog upitnika: lako se izvodi, kratak je, može ga popuniti pacijent, reproducibilan je i služi čemu je namenjen.

Iako je uticaj GO na kvalitet života veliki, studije preseka su pokazale da ponekad ne korelira sa aktivnošću i težinom bolesti. Da bi se upitnik koristio u longitudinalnim studijama za praćenje uticaja terapije neophodno je utvrditi minimalnu klinički značajnu razliku u skoru GO-QOL koja će se smatrati značajnim poboljšanjem u kvalitetu života osoba sa GO (4). I u ovom slučaju je pokazano da kliničke karakteristike dobrog odgovora na terapiju ne moraju da odgovaraju pacijentovom mišljenju o poboljšanju kvaliteta života nakon lečenja. Jedna od većih studija o uticaju različitih vidova lečenja GO pokazala je da klinička procena uspešnosti terapije odgovara promeni skora upitnika za 10–20 poena, manje uspešna za 3–10, a slabo uspešna povećanjem zbira za < 3 poena. Prema rezultatima dobijenim samoocenjivanjem pacijenata, već je promena skora 6–10 poena bila značajna u poboljšanju kvaliteta života (4). Interesantno je da je kod testiranja osoba nakon deset i više godina od razvoja GO, dakle u vreme kada se očekuje samo eventualno prisustvo neaktivnih sekvela bolesti, skor i dalje snižen. Samo 30% pacijenata postigne skor 100 za funkciju vida i 19% za izgled, 57 i 61% skor < 90, a 12 i 13% ima i dalje skorove < 50. To znači da je GO hronična bolest, često sa trajnim narušavanjem kvaliteta života (1).

Koristeći upitnik GO-QOL, preveden i kulturološki prilagođen srpskom jeziku, analizirali smo grupu od 17 pacijenata koji su uspešno lečeni visokim dozama kortikosteroida (7). U grupi sa srednje teškom GO (8 pacijenata) došlo je do značajnog poboljšanja oba skora, a u grupi sa teškom GO (9 pacijenata) značajno je poboljšan samo skor koji je vezan za funkcionalnost oka. Ovakav nalaz se delom može objasniti činjenicom da lečenje teške GO najčešće nije izvršeno nakon uspešne stabilizacije kortikosteroidima, već se sprovodi hirurško lečenje kao definitivno. Uspešnost medikamentne terapije u lečenju egzoftalmusa ili strabizma / dvoslika manje je nego u blažoj GO, što može rezultirati u nedovoljnom oporavku kvaliteta života u ovoj grupi. Da bi se zadržala osnovna ideja upitnika i njegova validnost od velikog je značaja kulturološka adaptacija prevoda. Ipak, čak i nakon adaptacije neka pitanja se moraju isključiti. U 13/17 upitnika nije bilo odgovora na jedno ili dva pitanja vezana za vožnju biciklom, vožnju automobila, hobi ili fotografisanje. Prema izveštajima australijskih autora pojavljuju se slični problemi vezani za eliminaciju pitanja, gde je bilo do četiri neodgovorena pitanja, najviše vezano za nekorišćenje automobila, ali i za hobi, kućne poslove, posao i dr. (8)

GO značajno utiče i na druge životne aspekte, ali je malo studija o tome. Rezultati jedne od retkih koja se bavila ispitivanjem uticaja GO na poslovne i porodične odnose u Srbiji prikazana je na tabeli 1. (9)

Promene	Muškarci %	Žene %	Cela grupa % (39 pacijenata)
Promena posla	80	26,5	43,3
Gubitak posla	0	26,5	23,3
Porodični odnosi	20	44,1	40
Razvod	0	24	20
Psihijatrijska Th	20	28	26,7
Povrede	0	32	26,7

GO i funkcionalna nesposobnost sa uticajem na posao opisana je i u nemačkoj populaciji u kojoj su anketirane 192 osobe (10, 11). Nivo uspešnosti (hirurškog) lečenja GO je na zavidnom nivou pa je pokazano da je 64,5% pacijenata nastavilo uspešno posao. Ali, 6,2% pacijenata je bilo trajno sprečeno da obavlja svoj posao, 2,6% je izgubilo posao, a 5,2% je ranije penzionisano. Ostatak grupe je, u opadajućem procentu, bio sprečen da obavlja posao 1–12 meseci. Procenat bolovanja i gubitka posla korelirao je sa težinom bolesti i prisustvom diplopija.

U zaključku, kvalitet života je značajno izmenjen u svim fazama GO, ponekad ne korelirajući sa težinom ili aktivnošću bolesti. Zbog toga je razvijen bolest specifičan upitnik, GO-QOL, koji ima za cilj standardizovanje pitanja koja su od značaja za procenu uticaja bolesti na kvalitet života. Koristi se u različite svrhe, jedna od najvažnijih za procenu uspeha primenjene terapije. Upitnici su dostupni na sedam jezika na sajtu EUGOGO. Uskoro će biti pridružen upitnik na srpskom jeziku budući da je preveden, adaptiran kulturološki i testiran na grupi ispitanika prema odrednicama za prilagođavanje upitnika sa stranog na srpski jezik.

LITERATURA

- Wiersinga WM., Prummel MF., Terwee CB., Effects of Graves' ophthalmopathy on quality of life. *J Endocrinol Invest* 2004; 27:259–264.
- Kahaly GJ., Petrak F., Hardt J., Pitz S., Egle TU., Psychosocial morbidity of Graves' orbitopathy. *Cin Endocrinol* 2005; 63, 395–402.
- Terwee CB., Gerding MN., Dekker FW., Prummel MF., Wiersinga WM., Development of disease specific quality of life questionere for patients with Graves' ophthalmopathy: the GO-QOL. *Br J Ophthalmol* 1998; 82: 773–779.
- Terwee CB., Dekker FW., Mourits MP., Gerding MN, Baldeschi L., Kalmann R., Prummel MF., Wiersinga WM., Interpretation and validity of changes in scores on the Graves' ophthalmopathy quality of life questionnaire (GO-QOL) after different treatments. *Clin Endocrinol* 2001; 54: 391–398.

- The European group on Graves' orbitopathy (EUGOGO): Wiersinga WM., Perros P., Kahaly GJ., Mouritz MP., Baldeshi L., Boboridis K., Boschi A., Dickinson AJ, et al., Clinical assessment of patients with Graves' orbitopathy: the European Group on Graves' orbitopathy recommendations to generalists, specialists and clinical researches. *Eur J Endocrinol* 2006; 155, 387–389.
- Terwee CB., Gerding MN., Dekker FW., Prummel MF., van der Pol JP., Wiersinga WM., Test-retest reliability of the GO-QOL: a disease-specific quality of life questionnaire for patients with Graves' ophthalmopathy. *J Clin Epidemiol* 1999; 52: 875-884.
- Ćirić J., Žarković M., Beleslin B., Marina D., Bubanja D., Trbojević B., Quality of life assessment in Serbian patients with Graves' orbitopathy. 35th Annual Meeting of the European Thyroid Association, 2011, P50, 116.
- Park JJ., Sullivan TJ., Mortimer RH., Wagenaar M., Perry-Keene DA., Assessing quality of life in Australian patients with Graves' ophthalmopathy. *Br J Ophthalmol*; 2004, 88: 75–78.
- Bubanja D., Uticaj Graves-ove oftalmopatije na kvalitet života. Rad uže specijalizacije iz oblasti endokrinologije, Medicinski fakultet u Beogradu, mentor Doc. Dr Jasmina Ćirić, 2010.
- Ponto KA., Pitz S., Pfeiffer N., Hommel G., Weber MM., Kahaly GJ., Quality of life and occupational disability in endocrine orbitopathy. *Medicine* 2009; 106: 283–289.
- Ponto KA., Hommel G., Pitz S., Elflein H., Pfeiffer N., Kahaly GJ., Quality of life in a German Graves' orbitopathy population. *Am J Ophthalmol* 2011; 152: 483–491.