

Reumatoidartriidi-spetsiifilise elukvaliteediküsimustiku kohandamine Eestis

Marika Tammaru – TÜ sisekliinik

Elukvaliteedi hindamine ja selle rakendused

Krooniliste haigete eluea pikenemine on muutnud aktuaalseks varem suhteliselt vähe tähelepanu pälvinud haigete elukvaliteedi hindamise. Elukvaliteedi hindamisel on neli huvirühma: patsiendid, arstid, ravimitööstus ja poliitikud. Patsiendid ja arstid saavad elukvaliteedi hinnangu alusel valida tõhusama ravimeetodi. Ravimitööstuses võimaldab raviga saavutatud elukvaliteedi paranemine näidata ravimi eeliseid võistleva preparaadi ees ning kiirendada uute ravimite kasutuselevõttu. Poliitikutele on elukvaliteedi hindamine aluseks tervishoiuressursside jaotamisel (1).

Üheks elukvaliteedi uurimise võimaluseks on selle hindamine uuritavate täidetud küsimustike abil. Küsimustikud saab jagada geneerilisteks ja haiguspetsiifilisteks.

Geneerilised ehk üldised küsimustikud on loodud elukvaliteedi üldiste aspektide hindamiseks. Geneerilised küsimustikud sobivad kasutamiseks haigusseisundite võrdlusele ning erinevate haigete rühmade võrdlemisel üldrahvastikuga. Samas ei pruugi üldised küsimustikud olla piisavalt tundlikud, et tuua välja kindlale haigusseisundile omaseid elukvaliteediprobleeme.

Haiguspetsiifilised küsimustikud keskenduvad konkreetse haigusega seotud elukvaliteedi langusele. Haiguspetsiifilisus lubab välja jätta kindlale haigeterühmale vähem olulised üldised küsimused, mis suurendab küsimustiku sensitiivsust ning on patsientidele vastuvõetavam. Enamik haiguspetsiifilisi küsimustikke on koostatud kliinilistes uuringutes kasutamiseks ja majanduslikuks hindamiseks. Spetsiifilised küsimustikud ei võimalda teha võrdlusi erinevate haigusseisundite

vahel. Selliste küsimustike suurimaks puuduseks on suhteliselt suur aja- ja rahakulu nende väljatöötamisel (2).

Reumatoidartriidi haigete elukvaliteet

Reumatoidartriit on sagedasim krooniline põletikuline liigesehaigus, mille levimuseks Läänemaades hinnatakse 0,5–1,0%. Andmed haigestumuse kohta on erinevad, jäädes siiski vahemikku 25–50 juhtu 100 000 inimese kohta (3, 4). Reumatoidartriidi märksõnadeks on valu, süvenev liigeste destruktsioon ning funktsioonihäire. Otsesed kulutused reumatoidartriidihaigetele ületavad 2 kuni 3 korda kulutusi soo ja vanuse järgi standarditud kontrollidele (5), kaudseid kulutusi hinnatakse märgatavalt suuremaks (6).

Reumatoidartriit mõjutab oluliselt nii patsiendi igapäeva elu kui ka sotsiaalset ja tööalast toimetulekut. Funktsionaalne puue ja sellest tulenev elukvaliteedi langus on enamasti patsiendi haigusetajus juhtival kohal ning need peavad olema ravistrateegiate väljatöötamise keskseks küsimuseks. Reumatoidartriidihaigete elukvaliteedi hindamine on majanduslike otsuste tegemise aluseks (7).

Reumatoidartriidi-spetsiifilise elukvaliteediküsimustiku (*Rheumatoid Arthritis-Specific Quality of Life Instrument*, RAQoL) on loonud reumatoidartriidiga seonduva elukvaliteedi mõõtmiseks briti elukvaliteediuurijad (Galen Research, Manchester Science Park). Küsimustiku koostamisel on aluseks võetud reumatoidartriidiga patsientide kvalitatiivsed struktureerimata intervjuud. RAQoL on üles ehitatud leidmaks vastust küsimusele, mida tervise seisund segab tegemast ja millised on tunded sellega seoses; milline on tervise seisundi mõju isiklikele, sotsiaalsetele ja majanduslikele võimalustele (8).

RAQol koosneb 30 küsimusest, mis käsitlevad haiguse mõjutusi erinevates eluvaldkondades. Küsimustiku skoori moodustab üksikute küsimuste skooride summa. Patsient täidab küsimustiku keskmiselt 5–6 minutiga (9).

RAQol on reumatoidartriidihaigete elukvaliteedi hindamisel kasutusel aastast 1997. Küsimustik on sobiv patsiendi individuaalsel jälgimisel, samuti kliinilistes uuringutes ravi tõhususe hindamisel, kulukasulikkuse analüüsil, prognoosi kohortuuringutes. Uuringud on näidanud RAQol suurt usaldusväärsust ja valiidsust, head sisemist kooskõlastatust. Patsiendid on küsimustiku hästi vastu võtnud ning see on kergesti tõlgitav (9, 10).

RAQol kultuurilise ja keelise kohandamise eesmärgiks on teha selline tõlge, et kohalikus kultuurilises ja sotsiaalses kontekstis säilivad küsimustiku olulisused psühhomeetrilised omadused. Kohandamisprotsess on viieetapiline. Esimeses etapis (*Start-up meeting*) tutvutakse küsimustiku loomise teoreetiliste alustega ning ühistöös Galen Research'i esindajaga töötatakse välja kohalikke võimalusi arvestav konkreetne kohandamise meetodika. Järgnevalt tõlgitakse küsimustik inglise keelest kohaliku keelde (*Bilingual translation panel*) Galen Research'i esindaja juuresolekul. Tõlkimine toimub rühmatööna: vältimaks meditsiini terminoloogia liigset kasutust on eelistatud mittemeedikutest tõlkijad. Kolmandas etapis (*Lay panel*) on osalejateks keskmisest madalama haridustasemega terved inimesed, kellega koos hinnatakse tõlke sõnastuse mõistetavust. Reumatoidartriidipatsiendid liituvad kohandamisprotsessi selle neljandas etapis (*Field-test interviews*). 15 poolstruktureeritud intervjuu käigus annavad patsiendid hinnangu tõlke arusaadavusele ning sõnastatud küsimuste olulisusele. Viimane etapp (*Postal survey for reliability/validity testing*) teeb kokkuvõtte küsimustiku tõlke psühhomeetrilistest omadustest. Posti teel saadetud küsimustiku täidab kahel korral kaheneädalase intervalliga 50 reumatoidartriidipatsienti. Kohandamisprotsessi tulemusi analüüsib Galen Research (alus: *Adaptation of the*

Rheumatoid Arthritis Quality of Life Questionnaire (RAQoL). Guidelines for Investigators. Galen Research, March 2002).

RAQol kohandamine TÜ sisekliinikus

TÜ sisekliinikus käivitus RAQol adapteerimine juunis 2002. Praeguseks on edukalt läbitud neli esimest etappi. Sobiva kohandamisprotseduuriga valisime Galen Research'i esindaja osavõtul. Kuue kakskeelse mittemeediku ühistööna tõlgiti RAQol inglise keelest eesti keelde. Esialgse tõlke keelelist vastuvõetavust ja sisulist arusaadavust hindasid kuus kõrghariduseta tervet inimest. Arutelu tulemusena tehti küsimustiku tõlkesse kolm parandust. Adapteerimise järgmises etapis intervjuerisime 15 reumatoidartriidihaiget. Intervjuud tõid esile seitsme küsimuse tõlke mitmeti mõistetavuse. Pärast konsultatsioone Galen Research'i esindajaga ning täiendavat arutelu patsientidega muutsime viie küsimuse sõnastust. Meie nelja esimese kohandamise etapi tulemused on Galen Research heaks kiitnud.

Käesoleva aasta veebruarist meil käigus oleva viienda kohandamise etapi meetodika eripäraks on individuaalne kontakt küsimustikku täitvate patsientidega, mis paralleelselt elukvaliteedile hinnangu andmisega võimaldab hinnata ka funktsionaalset seisundit ja haiguse aktiivsust. Reumatoidartriidihaigete elukvaliteedi küsimustiku RAQol eestikeelne kohandatud variant peaks arstidele ja uurijatele olema kättesaadav 2004. aasta algusest.

Marika.Tammaru@kliinikum.ee

Kirjandus

1. Parmenter TR. Quality of life as concept and measurable entity. *Soc Ind Res* 1994;33:9-46.
2. McKenna SP. Generic versus specific measures in clinical trials. *Br J Med Econ* 1993;6C:17-25.
3. Gabriel SE. The epidemiology of rheumatoid arthritis. *Rheum Dis Clin North Am* 2001;27:269-81.
4. Kaipainen-Seppänen O, Aho K, Nikkarinen M. Regional differences in the incidence of rheumatoid arthritis in Finland in 1995. *Ann Rheum Dis* 2001;60:128-32.
5. Lubeck DP. A review of the costs of rheumatoid arthritis: managed care versus fee-for-service settings. *Pharmacoeconomics* 2001;19:811-8.
6. Pugner KM, Scott DI, Holmes JW, Hieke K. The cost of rheumatoid arthritis: an international long-term view. *Semin Arthritis Rheum* 2000;29:305-20.
7. Guillemin F. Functional disability and quality-of-life assessment in clinical practice. *Rheumatology (Oxford)* 2000;39(suppl1):17-23.
8. Whalley D, McKenna SP, de Jong Z, van der Heijde D. Quality of life in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997;36:884-8.
9. de Jong Z, van der Heijde, McKenna SP, Whalley D. The reliability and construct validity of the RAQoL: A rheumatoid arthritis-specific quality of life instrument. *Br J Rheumatol* 1997;36:878-83.
10. Tjihuis GJ, de Jong Z, Zwinderman AH, Zuijerdin WM, Jansen LMA, Hazes JMW, Vliet Vieland TPM. The validity of the rheumatoid arthritis quality of life (RAQoL) questionnaire. *Rheumatology (Oxford)* 2001;40:1112-9.