

Jakość życia - definicje i sposoby jej ujmowania

Quality of life-definitions and different types of approach

Ewa Papuć

Katedra i Klinika Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Streszczenie

Jednoczesny wzrost zainteresowania kosztami opieki zdrowotnej, konieczność oceny skuteczności i efektywności leczenia wspólnie przyczyniły się do wzrostu zainteresowania problematyką jakości życia w medycynie. Stosowane dotychczas wskaźniki epidemiologiczne, takie jak chorobowość, zapadalność, czas przeżycia oraz wskaźniki kliniczne i funkcjonalne stały się niewystarczające do oceny wielu chorób. Stało się tak, dlatego że na ocenę stanu osób chorujących mogą mieć wpływ różne zmienne, nie tylko ogólny stan zdrowia czy sprawność fizyczna, ale także dobrostan emocjonalny, możliwość uczestnictwa w życiu rodzinnym i społecznym. Dlatego do oceny następstw chorób wprowadzono również ocenę jakości życia. Wiadomo obecnie, że stan zdrowia i jakość życia są odrębnymi pojęciami. Jakość życia jest aktualnie istotnym i stosowanym równoległe z oceną kliniczną oraz funkcjonalną wyznacznikiem skuteczności terapii, powszechnie stosowanym podczas testowania nowych metod leczniczych wielu schorzeń.

Słowa kluczowe: jakość życia

Abstract

Increasing interest in the costs of medical care, necessity to assess efficacy and efficiency of treatment led to increasing interest in the subject of quality of life in medicine. Epidemiological measures used so far, such as morbidity, prevalence or life expectancy as well as clinical measures became insufficient to assess many illnesses. This happened, because assessment of the functioning of the ill people may be influenced by many factors, not only general health state or physical state but also their emotional wellbeing, possibility of participation in family and social life. Thus, quality of life was introduced to medical sciences for the assessment of the consequences of many disorders. Presently it is known that quality of life and health status are different constructs. Quality of life is presently a vital and used together with clinical and functional assessment outcome measure, which allows to assess efficacy of the therapy, and is commonly used while introducing new therapeutical methods.

Keywords: quality of life

Wprowadzenie w problematykę jakości życia

Przez stulecia podstawowym celem medycyny, również w czasach nam współczesnych, było wydłużenie czasu życia ludzi, w szczególności osób chorych, było ono także istotnym kryterium poprawy poziomu opieki medycznej, dlatego dla wielu schorzeń przeżywalność stała się wyznacznikiem skuteczności prowadzonego leczenia, natomiast umieralność niemowląt była istotnym wskaźnikiem charakteryzującym rozwój społeczny poszczególnych państw [1]. Postęp medycyny sprawił, że udało się wydłużyć czas życia pacjentów z różnymi schorzeniami, ale jednocześnie zrozumiano, że sam czas życia pacjenta jest niewystarczającym miernikiem skuteczności leczenia.

Medycyna stanęła przed kolejnym zadaniem, jakim jest poprawa jakości wydłużonego życia. Jednocześnie na podstawie badań dotyczących szczególnie osób przewlekle chorych stwierdzono, że istnieją aspekty zdrowia, których nie można ująć posługując się jedynie parametrami epidemiologicznymi, czy funkcjonalnymi. W grupie

chorych po udarze mózgu wykazano na przykład, że chorzy ci pomimo odzyskania sprawności funkcjonalnej nadal doświadczają ograniczeń w pełnieniu ról społecznych i ponownej adaptacji do życia [2,3,4]. W 1999 roku opublikowano wyniki metaanalizy, porównującej rezultaty 12 badań oceniających jakość życia osób z różnymi przewlekłymi schorzeniami, takimi jak: choroba wieńcowa, choroba nowotworowa, zakażenie wirusem HIV, cukrzyca, czy schizofrenia [5]. Celem tej metaanalizy była odpowiedź na pytanie, czy jakość życia i stan zdrowia są dla pacjentów pojęciami identycznymi, które można stosować zamiennie. We wspomnianej metaanalizie wykazano, że przy ocenie jakości życia z punktu widzenia samych pacjentów, większy jest udział stanu psychicznego niż fizycznego, odwrotnie natomiast dzieje się przy ocenie stanu zdrowia. W badaniu tym wykazano również, że czynnikami determinującymi jakość życia chorych jest zarówno stan psychiczny jak i fizyczny, a zatem przy jej ocenie niezwykle istotna jest ocena stopnia nasilenia objawów chorobowych [5]. W innych badaniach wykaza-

no natomiast, że w różnych schorzeniach neurologicznych ocena stanu zdrowia osób chorych, dokonywana przez lekarzy prowadzących niejednokrotnie różni się od ocen dokonywanych przez samych chorych [6,7,8]. Rothwell [6] w 1997 roku dokonał na przykład analizy porównawczej jakości życia w stwardnieniu rozsianym przez chorych oraz prowadzących ich lekarzy. Okazało się, że ogólna ocena jakości życia przez chorych i lekarzy była podobna, istotne różnice dotyczyły natomiast roli i wpływu poszczególnych dziedzin życia na globalną jakość życia chorych [6].

Jednoczesny wzrost zainteresowania kosztami opieki zdrowotnej, konieczność oceny skuteczności i efektywności leczenia wspólnie przyczyniły się do wzrostu zainteresowania problematyką jakości życia w medycynie [9]. Stosowane dotychczas wskaźniki epidemiologiczne, takie jak chorobowość, zapadalność, czas przeżycia oraz wskaźniki kliniczne i funkcjonalne stały się niewystarczające do oceny wielu chorób. Stało się tak, dlatego że na ocenę stanu osób chorujących mogą mieć wpływ różne zmienne, nie tylko ogólny stan zdrowia czy sprawność fizyczna, ale także dobrostan emocjonalny, możliwość uczestnictwa w życiu rodzinnym i społecznym. Dlatego do oceny następstw chorób wprowadzono również ocenę jakości życia. Wiadomo obecnie, że stan zdrowia i jakość życia są odrębnymi pojęciami. Jakość życia jest aktualnie istotnym i stosowanym równolegle z oceną kliniczną oraz funkcjonalną wyznacznikiem skuteczności terapii, powszechnie stosowanym podczas testowania nowych metod leczniczych wielu schorzeń [10,11].

Wymienione powyżej przyczyny, jak również starzenie się społeczeństw oraz nowa definicja zdrowia sformułowana przez WHO sprawiły, że w planowaniu i ocenie skuteczności leczenia zaczęto uznawać za konieczne uwzględnienie również subiektywnego punktu widzenia pacjenta [12,13,14]. Zgodnie z definicją WHO, zdrowie zaczęto traktować nie tylko jak brak choroby, czy ułomności, ale dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny [14]. Nowe ujęcie problemów zdrowotnych, w tym uznanie roli subiektywnej oceny stanu zdrowia było punktem wyjścia dla szerszego zainteresowania problematyką jakości życia.

Za prekursora badań nad jakością życia uważa się Campbella [15,16]. W 1971 roku wraz z Conversem i Rodgersem zainicjował on w Stanach Zjednoczonych program badawczy, którego celem był pomiar zadowolenia z własnego życia w populacji mieszkańców Stanów Zjednoczonych. O ile jednak we wcześniej realizowanych tego typu badaniach szukano elementarnych składników wchodzących w skład ogólnego zadowolenia z życia oraz poszukiwano obiektywnych i uniwersalnych wyznaczników tego parametru, to Campbella interesował subiektywny poziom zadowolenia ludzi, jakość życia zorganizowanej społeczności, ale nie jednostki, aby móc oceniać zmiany dokonujące się w życiu ludzi. Campbellowi i jego

współpracownikom udało się opracować narzędzie pomiarowe, które pozwalało na pomiar globalnego wskaźnika jakości życia, poprzez zsumowanie ocen konkretnych sfer życia człowieka, było ono łatwe w użyciu, umożliwiało badanie dużych grup ludzi, ale posiadało też podstawowe cechy psychometrycznego narzędzia pomiarowego tj. było wystandaryzowane, rzetelne i trafne [17]. Badania Campbella wzbudziły większe zainteresowanie problematyką jakości życia w Stanach Zjednoczonych, przyczyniły się też do ugruntowania przekonania, że życie ludzkie powinno być ujmowane holistycznie, ponieważ jego przebieg zależy nie tylko od właściwości samego człowieka (biologicznych, psychicznych i społecznych), ale także od środowiska, w jakim ten człowiek znajduje się. Początek badań nad jakością życia w medycynie miał miejsce niewiele później, bo w 1972 roku, kiedy to R.M. Rosser opublikowała pierwszą metodę pomiaru jakości życia chorych, zainspirowana badaniami Campbella [17]. Metoda opracowana przez Rosser miała istotny wpływ na ukierunkowanie dalszych prac badawczych nad jakością życia w medycynie, a jednocześnie pokazała, że sposób leczenia ma wpływ na jakość życia osób chorych [17]. Aktualnie uważa się, że ocena jakości życia wprowadza element humanistyczny do opieki zdrowotnej, która jest zwykle nastawiona na leczenie choroby lub jej objawów [18].

Definicje i sposoby ujmowania jakości życia

W literaturze przedmiotu istnieje wiele definicji jakości życia, co w konsekwencji stwarza możliwość wieloaspektowego ujęcia problemu. Mnogość tych definicji wynika najprawdopodobniej z faktu, że jakość życia jest pojęciem interdyscyplinarnym, którym zajmują się badacze z zakresu medycyny, psychologii, socjologii, filozofii oraz ekonomii społecznej.

Jedna z pierwszych definicji, według Dalkey i Rourke, sformułowana w 1972 roku, mówiła, że na jakość życia składają się satysfakcja z życia i poczucie szczęścia [19]. Campbell z kolei podał, że na jakość życia składa się stopień zaspokojenia w określonych z góry dziedzinach życia: małżeństwo, życie rodzinne, zdrowie, sąsiedzi, znajomi, zajęcia domowe, praca zawodowa, życie w danym kraju, miejsce zamieszkania, czas wolny, warunki mieszkaniowe, wykształcenie i standard życia [16]. Inny badacz jakości życia, Flanagan [20] w 1978 roku zwrócił uwagę, że określone z góry sfery życia mogą mieć różne znaczenie dla badanych osób, dlatego do oceny poziomu zadowolenia z poszczególnych dziedzin życia zaproponował on użycie wskaźnika wagi, pozwalającego ocenić jak ważne są analizowane sfery życia dla badanego. Uważał on, że oceniana w ten sposób jakość życia stanie się bardziej subiektywna.

Powstałe później definicje jakości życia zaczęły traktować ten termin coraz szerzej. Potwierdza to definicja Torrance'a z 1987 roku, według którego jakość życia jako szerokie pojęcie powinna ujmować wszystkie aspekty egzystencji jednostki [21]. Definicja polskiej badaczki jakości życia de Walden-Gałoszko, sformułowana w tym samym roku, mówi, że jakość życia to ocena własnej sytuacji życiowej, dokonana w określonym czasie i uwzględniająca przyjętą hierarchię wartości lub też różnica pomiędzy realną sytuacją człowieka a sytuacją przez niego wymarzoną [22]. Definicja zdrowia z 1946 roku oraz definicja jakości życia podane w 1993 roku przez WHO stworzyły podstawy do nowego spojrzenia na tematykę zdrowia i choroby. Według WHO jakość życia to „spostrzeganie przez osobę własnej sytuacji życiowej w kontekście uwarunkowań kulturowych, systemu wartości oraz w związku ze swoimi celami, normami i zainteresowaniami” [23]. Na bazie tej definicji eksperci z 15 ośrodków w różnych krajach zajmujący się problematyką jakości życia skonstruowali i opublikowali w 1994 roku narzędzie do pomiaru jakości życia - kwestionariusz WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life Instrument) [24,25]. W oparciu o definicję jakości życia sformułowaną przez WHO, w 1997 roku Saxena i Orley wyodrębnili czynniki, które składają się na jakość życia jednostki, a są to: zdrowie fizyczne, stan psychiczny, stopień niezależności, relacje z innymi ludźmi oraz środowisko, w jakim żyje dana osoba [18].

W ujęciu specjalistów z zakresu socjologii jakość życia odzwierciedla sposób i stopień zaspokojenia różnych potrzeb człowieka, w tym także sposób postrzegania osiągniętego standardu życia [26,27].

W świetle powyższych definicji wydaje się zatem istotne, aby w badaniach jakości życia uwzględniać aspekt fizyczny, psychologiczny, społeczny oraz zawodowy życia jednostek. Istnienie licznych definicji z jednej strony potwierdza wielowymiarowość tego pojęcia, z drugiej strony jest dowodem braku konsensusu w sprawie, czego konsekwencją jest istnienie licznych kwestionariuszy do badań jakości życia. Pomimo, że badania jakości życia rozpoczęły się w latach siedemdziesiątych dwudziestego wieku, to stosunkowo niedawno, bo w 1996 roku jeden z badaczy tego zagadnienia Wade powiedział: „wszyscy wiemy, czym jest jakość życia, ale nikt nie potrafi jej zdefiniować. A bez tej definicji pomiar jakości życia nie jest możliwy” [28].

Badacze zajmujący się stwardnieniem rozsianym definiują jakość życia jako „subiektywne uczucie satysfakcji życiowej oceniane przez samego pacjenta” [29] lub też „zakres w jakim nasze nadzieje i marzenia pokrywają się z rzeczywistością” [42].

W 1995 roku Farquhar [30] podała prawdopodobnie najbardziej wyczerpującą, jak do tej pory, taksonomię jakości życia. Według niej wszystkie definicje jakości

życia możemy podzielić na: 1) definicje profesjonalne opracowane przez badaczy jakości życia oraz 2) definicje potoczne. W grupie pierwszej znajdują się definicje globalne, złożone, specyficzne i mieszane. Definicje globalne ujmują ocenę jakości życia jako całości, ocenę ogólnej satysfakcji życiowej, dobrostanu w różnych sferach życia, poczucia szczęścia. Przykładem może być tu wspomniana wcześniej definicja Dalke'y i Rurka [19], czy definicja Andrews, która określa jakość życia jako stopień satysfakcji z ludzkiej egzystencji [1]. Definicje te nawiązują do demokrytyjskiego rozumienia życia [31]. Kolejny typ to definicje złożone, które obok oceny globalnej uwzględniają różne cząstkowe obszary życia człowieka, a ich ocena ma wpływ na globalną jakość życia człowieka. Przykładem może być tu definicja Ferrans i Powers z 1992 roku, która określa jakość życia jako dobrostan, którego wyznacznikiem jest satysfakcja z tych dziedzin życia, które są dla jednostki ważne [32]. Ostatnią kategorią w grupie definicji formułowanych przez badaczy jakości życia, są definicje specyficzne, skoncentrowane na poszczególnych obszarach życia. To do tej grupy należy definicja jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (ang. health related quality of life) [33], której wyznacznikiem jest subiektywna ocena stanu zdrowia, subiektywna ocena następstw choroby i towarzyszących chorobie objawów. Tym samym z definicji tak rozumianej jakości życia wynika, że poczucie zdrowia jest jednym z podstawowych wyznaczników dobrej jakości życia, a brak choroby lub ograniczeń w funkcjonowaniu i subiektywnie oceniany dobry stan zdrowia jest równoznaczny z dobrą jakością życia. Termin jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia pojawił się w literaturze medycznej w latach dziewięćdziesiątych dwudziestego wieku i został zdefiniowany przez Schipperę jako „funkcjonalny efekt choroby i konsekwencje jej leczenia z punktu widzenia pacjenta” [33]. Część badaczy uważa, że jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia nie powinna być włączana do obszaru znaczeniowego jakości życia. W 1999 roku Smith we wspomnianej wcześniej meta-analizie oceniającej 12 badań dotyczących jakości życia wykazał, że jakość życia i stan zdrowia są niezależnymi pojęciami, i że głównymi wyznacznikami jakości życia są czynniki psychologiczne, natomiast stanu zdrowia wskaźniki funkcjonalne [5]. Wydaje się jednak, że aspekt funkcjonalny choroby może wpływać na ocenę jakości życia i włączanie go do badań jakości życia jest zasadne. W przeprowadzonych dotychczas badaniach chorych na stwardnienie rozsiane potwierdzono istnienie istotnych zależności pomiędzy jakością życia a stopniem niesprawności mierzonym według rozszerzonej skali niepełnosprawności według Kurtzkiego (EDSS), a pogorszenie stanu funkcjonalnego uznano za jeden z istotnych czynników wpływających na obniżenie jakości życia w tej grupie osób [34,35,36].

Ostatnim typem definicji grupy pierwszej są definicje mieszane, które uwzględniają ocenę globalnej jakości życia, ale także czynników zewnętrznych, takich jak środowisko życia, warunki ekonomiczne, udział bądź też ograniczenia w życiu społecznym, indywidualne oczekiwania. Do tej grupy należy definicja jakości życia sformułowana przez WHO [30].

Druga grupa definicji, to definicje potoczne [30]. Są one prezentowane przez tych badaczy, według których jakość życia jest pojęciem na tyle subiektywnym, iż niemożliwe jest ujęcie jej w formie norm lub standardów. Wydaje się jednak, że ocena subiektywnie pojmowanej, nieprecyzyjnie zdefiniowanej jakości życia, utrudnia dokonywanie jakichkolwiek porównań i może mieć ograniczoną rolę w medycynie [30].

Inny podział definicji jakości życia opisała McKeena [37]. Wyróżnia ona jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia (ang. health related quality of life) oraz jakość życia opartą na modelu potrzeb. To drugie podejście zakłada, że funkcjonowanie człowieka jest uwarunkowane jego potrzebami, a jakość życia człowieka jest uzależniona od możliwości ich zaspokojenia [37].

Przedstawiona powyżej wieloaspektowość pojęcia jakości życia wymaga od badaczy zajmujących się tą problematyką precyzowania obszaru znaczeniowego jakości życia podczas badań oraz doboru odpowiednich narzędzi pomiarowych.

Pomiar jakości życia

Różnorodność definicji jakości życia implikuje istnienie różnorodnych narzędzi pomiarowych do badań nad jakością życia. Narzędzia te możemy najogólniej podzielić na skale globalne, niespecyficzne i specyficzne [38].

Skale globalne (ang. global) - służą do oceny globalnej jakości życia, w sposób dość ogólny, pomijają natomiast szczegółową ocenę jakości życia w różnych jego dziedzinach. Zwykle składają się z kilku pytań dotyczących oceny globalnej jakości życia i/lub poszczególnych jego obszarów. Przykładem takiej skali może być Index Jakości życia Ferrans i Powers z 1992 roku [32,38,40].

Skale niespecyficzne (ang. generic) - zazwyczaj uwzględniają kilka wymiarów jakości życia, a służą do oceny i porównania jakości życia różnych grup badanych oraz dużych populacji. Umożliwiają one pomiar globalny i parcjalny jakości życia oraz wpływ objawów chorobowych na jakość życia ludzi. Zaletą tych narzędzi pomiarowych jest możliwość ujęcia stosunkowo szerokiego obszaru życia osób badanych, natomiast wadą niezbyt wysoka czułość na zmiany specyficzne dla danej jednostki chorobowej. Przykładem takich skal może być SF-36 [39], Index jakości życia Ferrans i Powers w wersji generic [32], Nottingham Health Profile (NHP) [41], czy też World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL) [25].

Większość ekspertów zajmujących się badaniami jakości życia uważa, że w tego typu badaniach konieczne jest ważenie sfer życia poprzez zastosowanie wskaźnika ważności poszczególnych sfer życia dla osoby badanej. Wykazano również, że zastosowanie tej procedury zmienia istotnie wyniki pomiarów [42]. Kwestionariuszem, w którym zastosowano ważenie sfer życia jest Indeks Jakości życia Ferrans i Powers [38].

Skale specyficzne (ang. disease specific) - służą do oceny jakości życia osób z konkretnym rozpoznaniem klinicznym, są one skoncentrowane na typowych dla danej jednostki chorobowej objawach. Stosowane są głównie do monitorowania reakcji pacjenta na leczenie oraz do oceny korzyści stosowania różnych, alternatywnych form terapii, oceny zmian jakości życia u tych samych osób na przestrzeni czasu, nie dają natomiast wyczerpującej odpowiedzi na temat globalnej jakości życia badanych. Charakteryzują się wysoką czułością na zmiany, ale ich zastosowanie uniemożliwia dokonanie porównania jakości życia osób z różnymi rozpoznaniem klinicznymi lub z populacją osób zdrowych. W porównaniu z do skal niespecyficznych ich zakres ewaluacyjny jest mniejszy [38].

Piśmiennictwo

1. Sęk H., Pasikowski T. Jakość życia i zdrowia a sens koherencji w kontekście społecznym. W: Wołowicka L. red. Jakość życia w naukach medycznych. Poznań: Akademia Medyczna im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu: 2001, s. 17-29.
2. Duncan P.W., Samsa G.P., Weinberger M., Goldstein M.B., Bonito A., Witter D.M., Enarson C., Matchar D. Health status of individual wild mild stroke. *Stroke*, 1997; 28: 740-745.
3. Neau J.P., Ingrand P., Mouille-Brachet C., Rosier M.P., Couderq Ch., Alvarez A., Gil R. Functional recovery and social outcome after cerebral infarction in young adults. *Cerebrovasc. Dis.*, 1998; 8: 296-302.
4. Tennant A., Geddes J.M., Fear J., Hillman M., Chamberlain M.A. Outcome following stroke. *Disabil. Rehabil.*, 1997; 19: 278-284.
5. Smith K.W., Avis N.E., Assman S.F. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual. Life Res.*, 1999; 8: 447-459.
6. Rothwell P.M., McDowell Z., Wong C.K., Dorman P.J. Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *BMJ*, 1997; 314: 1580-1588.
7. Sprangers M.A.G., Aaronson N.K. The role of health care providers and significant others in evaluation the quality of life of patients with chronic disease: a review. *Clin. Epidemiol.*, 1992; 45: 743-760.
8. Stephens R.J., Hopwood P., Girling D.J., Machin D. Randomized trials with quality of life endpoints: are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings? *Qual. Life Res.*, 1997; 6: 225-236.
9. Meyers A.R., Gage H., Hendricks A. Health related quality in life in neurology. *Arch. Neurol.*, 2000; 57: 1224-1227.
10. Acquardo C., Jambon B., Ellis D., Marquis P. Language and Translation Issues. [W:] Spilker B. red.: *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, 2nd edn. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996: 575-585.
11. Quality of life and clinical trials. *Lancet* 1995; 346: 1-2.
12. De Lateur B.J. Quality of life: A patient-oriented outcome. *Arch. Phys. Med. Rehab.*, 1997; 78: 237-239.

13. Murray M.F. Quality of life: The physician's dilemma. *Arch. Phys. Med. Rehab.*, 1984; 65: 109-111.
14. WHO Constitution 1946; WHO. Geneva. Switzerland.
15. Campbell A. Subjective measures of well-being. *Am. Psychol.*, 1976; 31: 117-124.
16. Campbell A., Converse P.E., Rogers W.L. The quality of American Life: perception, evaluation, and satisfaction. New York: Rasel Sage Foundation; 1976.
17. Kowalik S., Ratajska A., Szmaus A. W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związanego ze stanem zdrowia. W: Wołowicka L. red. Jakość życia w naukach medycznych. Poznań; Akademia Medyczna im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu: 2001, s. 13-16.
18. Saxena S., Orley J. Quality of life assesment. The World Health Organization perspective. *Eur. Psychiatry*, 1997; 12(suppl. 3): 263-266.
19. Dalkey N.C., Rourke D.L. The Delphi procedure and rating quality of life factors. Univ. California LA; 1972.
20. Flanagan J.C. Measurment of quality of life: current state of the art. *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 1982; 63: 56-59.
21. Torrance G.W. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J. Chronic Dis.*, 1987; 40: 6-11.
22. De Walden-Gałuszko K. Wykorzystywanie badania jakości życia w psychiatrii. Pamiętnik VII Gdańskich Dni Leczenia Psychiatrycznego. Jurata, 24-25 IX 1993. Gdańsk 1993.
23. World Health Organization. Report of WHOQOL Focus Group Work. World Health Organization. Geneva; 1993.
24. The WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. *Int. J. Mental Health*, 1994; 23: 24-56.
25. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, 1995; 41(10): 1403-1409.
26. Tobiasz-Adamczyk B. Jakość życia w naukach społecznych i medycynie. *Sztuka Leczenia*, 1996; 2: 33-40.
27. Albrecht G.L., Fitzpatrick R. A social perspective on health related quality of life research. W: Albrecht G.L., Fitzpatrick R. *Advances in medical sociology, quality of life in health care*, Vol. 5. Greenwich CT, London, UK: Jai Press ;1994, s. 1-21.
28. Wade D. Measurement in Neurologic Rehabilitation. Vol 7. New York, NY: Oxford University Press Inc; 1996.
29. Pfennings L., Polman C.H., Van der Ploeg H.M. Quality of life in multiple sclerosis. *MS Manag.*, 1995; 2: 26-30.
30. Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J. Adv. Nurs.*, 1995; 22: 502-508.
31. Asmus W.F. *Demokryt. Książka i Wiedza*, 1961: 80-87.
32. Ferrans C.E., Powers M.J. Psychometric assesment of the quality of life index. *Res. Nurs. Health*, 1992; 15: 29-38.
33. Schipper H., Clinch J.J., Olweny Ch. L.M. Quality of life studies. Definitions and conceptual issues. W: Spilker B. red., *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996, s. 11-23.
34. Provinciali L., Ceravolo M.G., Bartolini M., Logullo F., Danni M. A multidimensional assesment of multiple sclerosis: relationship between disability domains. *Acta Neurol. Scand.*, 1999; 100: 156-162.
35. Lobentanz I.S., Asenbaum S., Vass K., Sauter C., Klosch G., Kolleger H., Kristofertisch W., Zeithofer J. Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol. Scand.*, 2004; 110: 6-13.
36. Benedict R.H., Wahlig E., Bakshi R., Fishman I., Munschauer F., Zivadinov R., Weinstock-Guttman B. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behaviour change. *J. Neurol. Sci.*, 2005; 231: 29-34.
37. Mc Keena S.P. Measuring quality of life. *Eur. Psychiatry* 1997; 12; suppl.3:267-274.
38. Jaracz K. Sposoby ujmowania pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. *Pielęg. Pol.*, 2001; 2(12): 219-226.
39. Ware J.E., Brook R.H., Davies-Avery A. SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide. 1993 Boston, M.A.: The Health Institute, New England Medical Center.
40. Górna K., Suwalska A. Badania jakości życia w psychiatrii. W: Wołowicka L. red. *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań: Akademia Medyczna im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu; 2001, s. 158-176.
41. Hunt S.M., Mc Keena S.P., McEwen J., Backett E.M., Williams J., Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J. Epidemiol. Community Health*, 1980; 34: 281-286.
42. Pelham B. Self-investment and self-esteem: Evidence for Jamesian model of self-worth. *J. Pers. Soc. Psychol.*, 1995; 69: 1141-1150.
43. Aronson K.J. Quality of life amongst persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 1997; 49: 74-80.

Correspondence address

Ewa Papuć
Katedra i Klinika Neurologii UM w Lublinie
ul. Jaczewskiego 8 , 20-954 Lublin
tel. 81-7244-720, Fax. 81-7244-540
e-mail: ewapap@yahoo.pl