

ALINA TROJANOWSKA

Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie

The significance of research in quality of life in medicine

Streszczenie

Termin „jakość życia” jest określeniem z pogranicza wielu dziedzin nauki, takich jak: filozofia, psychologia, socjologia, ekonomia oraz medycyna. W ujęciu medycznym jakość życia wiązana jest ściśle z fizycznymi, psychicznymi i społecznymi dziedzinami zdrowia, na które wpływają doświadczenia, wierzenia, oczekiwania i percepcja człowieka. Zmiana podejścia do chorych na bardziej holistyczne, spowodowała wzrost zainteresowania subiektywnymi odczuciami pacjenta, które dotyczą choroby, leczenia i problemów życiowych, które określane są ogólnie badaniem jakości życia. Dotyczą one satysfakcji z wyników leczenia, oceny funkcjonowania w sensie fizycznym i psychicznym, a także zdolności do pełnienia roli rodzinnej, społecznej i zawodowej. Celem pracy jest przedstawienie znaczenia badań nad jakością życia w medycynie. Badania jakości życia dostarczają danych na temat sytuacji chorego, pozwalają dostrzec problemy, których doświadcza i podejmować działania ukierunkowane na ich rozwiązanie.

Abstract

The term “quality of life” is an expression existing in many scientific disciplines, such as: philosophy, psychology, sociology, economy and medicine. In medical aspect life quality is associated closely with physical, psychical and social domains of health that are affected by experiences, beliefs, expectations and human perception. The change of the approach to patients to more holistic one, resulted in the increase of interest in the patient’s subjective feelings that concern the person, the therapy and the existential problems defined generally as evaluation of life quality. They deal with satisfaction of the treatment results, evaluation of physical and psychical functioning as well as ability to play the professional, social and family role. The aim of the study is to present the significance of life quality research in medicine. The studies of life quality provide data on the situation of patients; they facilitate seeing the problems of patients and allow for taking up activities focused on solving them.

Słowa kluczowe: jakość życia, narzędzia pomiaru, medycyna.

Key words: quality of life, measurement tools, medicine.

Pojęcie jakości życia (quality of life – QL) w ostatnich latach zyskało na znaczeniu wraz z interdyscyplinarnym spojrzeniem na sytuację chorych. Badania jakości życia znajdują coraz szersze zastosowanie w wielu dziedzinach medycyny [1].

Głównym celem pracy jest przedstawienie znaczenia badań nad jakością życia w medycynie. Zagadnieniem dodatkowym pracy jest przypomnienie genezy pojęcia jakości życia i przybliżenie różnych jego definicji. Omówiono także podstawowe metody i techniki pomiaru jakości życia.

Powstanie i różnicowanie koncepcji jakości życia w naukach społecznych

Jakość życia (JŻ) już od czasów Hipokratesa (460-377 p.n.e.) była ważnym, choć nie formułowanym bezpośrednio celem praktyk medycznych [2,3]. Kwestia oceny życia ludzkiego została podjęta, gdy filozofowie zaczęli zadawać sobie pytania: kim jest człowiek?, czym jest życie? oraz jaką posiada ono wartość? [4] Koncepcję JŻ omówił po raz pierwszy Arystoteles (348-322 p.n.e.), który określił „szczęśliwość” jako znaczący rodzaj aktywności ducha [3,5]. Szczęście było tym pojęciem, które najdokładniej miało określić poziom zadowolenia człowieka z własnego życia. Niestety było ono rozumiane przez poszczególnych filozofów w sposób zbyt abstrakcyjny, co nie sprzyjało odniesieniu do konkretnych warunków życiowych. Filozofia utorowała jednak drogę do podejmowania problematyki JŻ przez inne, bardziej szczegółowe nauki społeczne [4]. Określenie JŻ we współczesnym rozumieniu pojawiło się po II wojnie światowej w Stanach Zjednoczonych i przechodziło stopniową ewolucję [3,5-7]. Początkowo oznaczało ono „dobre życie” w znaczeniu posiadania dóbr użytkowych. Następnie rozszerzono je na obszary „być” (zamiast „mieć”), wprowadzając kryteria szczęścia, wolności, zdrowia i edukacji. Dostrzeżono bowiem, że wzrost dobrobytu materialnego (welfare) i zaspokojenie podstawowych potrzeb nie musi powodować wzrostu pomyślności (well-being). Pojęcie JŻ było używane w sensie przeciwnym do poziomu życia. Najwięcej analiz dotyczących definicji JŻ przeprowadzono w Stanach Zjednoczonych oraz krajach skandynawskich. Kraje te dążyły do uzyskania statusu państwa dobrobytu, dlatego były zainteresowane oceną pomyślności społeczeństwa. Rozkwit badań nad problematyką JŻ przypada na okres lat 70. ubiegłego stulecia. Pierwsze badania w tym zakresie przeprowadził Campbell [3,5,7]. Campbellowi i współpracownikom udało się ocenić zadowolenie z własnego życia w populacji mieszkańców Stanów Zjednoczonych przy użyciu prostej skali składającej się z zestawu 15 sfer życia. Badaniami Campbella zainteresowali się przedstawiciele różnych dziedzin praktyki społecznej [4]. Zapotrzebowanie na wyniki badań zadowolenia z życia różnych grup społecznych zaczęli zgłaszać przedstawiciele socjologii, psychologii, filozofii, ekonomii, polityki, medycyny i pedagogiki. Zaczęto udoskonalać metody pomiarowe, a także podjęto próby bardziej wnikliwego określenia tego, czym rzeczywiście jest JŻ. W ramach ekonomii i socjologii zwrócono uwagę na materialne warunki bytu człowieka traktowane jako obiektywne parametry JŻ. Z kolei psychologowie próbowali uprościć filozoficzną kwestię szczęścia i przekształcili ją w zagadnienie satysfakcji życiowej, postawy życiowej, wartościowania życia [4]. Próby syntetycznej oceny JŻ społeczeństwa były podejmowane również w Polsce.

W latach 70. ubiegłego wieku w Ośrodku Badań Opinii Publicznej (OBOP) podjęto badania w tym zakresie, których niestety do końca nie zrealizowano [8]. Subiektywnej oceny zadowolenia społeczeństwa polskiego z życia i różnych jego dziedzin dokonano na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w latach 1983-1988 przez Departament Badań Społecznych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) i Polskiej Akademii Nauk (PAN). Zależność pomiędzy obiektywnymi warunkami życia a dobrostanem psychicznym w populacji dorosłych Polaków zbadał (1991-1997) i opisał Czapiński, przeprowadzając Polski Generalny Sondaż Jakości Życia (1998) [9]. Dyskusje nad sposobem pojmowania i dokonywania oceny JŻ trwają do chwili obecnej. W różnych naukach i różnych dziedzinach tej samej nauki funkcjonuje wiele określeń dla terminu JŻ. Intuicyjnie pojęcie to jest zrozumiałe dla każdego i jest kojarzone z podstawowymi wartościami egzystencjalnymi jednostki, rodziny i społeczeństwa jako całości. Jednakże przedstawiciele poszczególnych dyscyplin naukowych nadają mu sens swoisty. Wśród wielu proponowanych sposobów konceptualizacji terminu pojawiły się określenia, takie jak: dobre życie, zadowolenie, dobrostan, zdrowie [3,5,7]. Pojęcie definiowano wielokrotnie na szereg sposobów, nie wyczerpując jego treści. Dalkey i Rurke rozumieją JŻ jako satysfakcję z życia i poczucie szczęścia lub jego brak [10]. Według Mitchell JŻ to indywidualnie odczuwana satysfakcja z powodu zaspokojenia potrzeb w danym okresie. Mc Kenna prezentuje podejście do oceny JŻ również oparte na modelu potrzeb, ale zakłada, że funkcjonowanie człowieka jest uwarunkowane potrzebami, a JŻ określana jest przez możliwości ich zaspokajania [11]. W opinii de Walen-Gałuszko JŻ jest różnicą pomiędzy realną sytuacją człowieka a sytuacją przez niego wymarzoną [6]. Kunsebeck wyróżnił subiektywne i obiektywne komponenty JŻ [12]. Do subiektywnych zaliczył wyznaczniki: fizyczne (np. dolegliwości), psychiczne (niepokój, depresja, samoocena), społeczne (satysfakcja z pracy, sposób spędzania wolnego czasu) oraz międzyludzkie (interakcje z innymi, wsparcie społeczne). Wśród obiektywnych wskaźników wyróżnił: stan zdrowia (wyniki badań i testów), obraz psychopatologiczny i pozycję społeczno-ekonomiczną (dochód, warunki mieszkaniowe, warunki pracy, kontakty z otoczeniem). Jak wynika z przedstawionych definicji w pojmowaniu JŻ można wyróżnić dwa stanowiska: obiektywistyczne i subiektywistyczne, które są przedmiotem kontrowersji. Według pierwszego z nich JŻ to obiektywne warunki życia (ogół dóbr i usług). Zdecydowanie dominują jednak zwolennicy podejścia subiektywistycznego, które utożsamia JŻ z satysfakcją, jaką czerpią ludzie z różnych sfer swojego życia. Najczęstsze nieprawidłowości wyłącznego stosowania wskaźników obiektywnych dotyczą braku zgodności co do tego, jakie wskaźniki należą do najistotniejszych, a które mają znaczenie drugorzędne, ponieważ mogą mieć różne znaczenie dla różnych ludzi. Główne problemy przy analizowaniu wyłącznie sfery subiektywnej polegają na trudnościach pomiaru i porównania satysfakcji różnych ludzi. Reasumując, należy podkreślić, że obie metody stosowane oddzielnie rodzą problemy natury metodologicznej, dotyczącej konstruowania narzędzi badawczych zawierających najważniejsze elementy dla wszystkich respondentów. Dlatego też większość autorów jest zdania, że w ocenie JŻ powinna być uwzględniona sfera subiektywna i obiektywna ze względu na uzupełniające się dane [5,7,12].

Definicja JŻ w najszerszym ujęciu łączy w sobie dwa pojęcia: dobrobytu i pomyślności [5]. Jest to ujęcie uwzględniające zarówno sferę obiektywną, jak też subiektywną ocenę warunków życia. Brak jednoznacznego określenia terminu JŻ nie stanowi warunku koniecznego do rozwoju badań w tym zakresie. W naukach społecznych istnieje wiele rozmaicie określaných pojęć (np. potrzeba, wartość, kultura, styl życia), na podstawie których badania są rozwijane z pożytkiem dla wiedzy o społeczeństwie. Ważne jest natomiast, aby istniała zgodność metodologiczna co do używanych wskaźników i stosowanych metod [2].

Badania nad jakością życia w medycynie

Nie ulega wątpliwości, że troska o stan zdrowia pacjenta towarzyszyła medycynie od początku jej istnienia [4]. Do niedawna głównym celem tej troski było leczenie chorób, a jeśli wyleczenie nie było możliwe, celem stawało się przedłużenie życia pacjenta. Postęp medycyny i wzrastająca skuteczność leczenia spowodowały spadek umieralności, przedłużenie życia ludzkiego, wzrost liczby osób z chorobami przewlekłymi i starszych. W związku z powyższym realizacja celów medycznych przestała być jedynym celem leczenia, ponieważ w wielu chorobach nieuleczalnych pełne ich osiągnięcie nie zawsze jest możliwe [13]. Istotniejsze stają się wówczas cele pozamedyczne, rozumiane jako poprawa samopoczucia chorego i sprawne funkcjonowanie w życiu codziennym. Uświadomienie nowej sytuacji w medycynie, jaką jest utrzymanie przy życiu coraz większej rzeszy ludzi chorych i niepełnosprawnych stało się wyzwaniem polegającym na doprowadzeniu uratowanego życia do tego, aby było ono możliwie znośnie, a nawet szczęśliwe. Troską lekarzy stało się teraz nie tylko wydłużenie życia swoim pacjentom, ale także poprawienie jego jakości [4]. Tradycyjne wskaźniki skuteczności interwencji medycznych, takie jak śmiertelność czy długość przeżycia stały się niewystarczające, były bowiem bardzo ogólne, nie odnosiły się do różnych aspektów funkcjonowania chorych i służby zdrowia, a więc uniemożliwiały one tym samym szczegółową ocenę postępowania lekarzy. Przeniesienie z nauk społecznych na grunt medycyny pojęcia JŻ wynikało więc z niezadowolenia z dotychczasowych kryteriów oceny wyników leczenia i sposobów sprawowania opieki medycznej oraz powrotu medycyny do jej najstarszego holistycznego paradygmatu, ujmującego całość osoby ludzkiej [1,6,13]. Uznawanym pionierem w medycynie i twórcą skali pomiaru JŻ pacjentów opartej głównie na ograniczeniach sprawności fizycznej był Karnofsky (1948) [5,14,15]. Autor ten mówiąc o leczeniu pacjentów z chorobą nowotworową, zwrócił uwagę na potrzebę uwzględnienia sytuacji leczonego pacjenta, a nie tylko na konieczność wydłużenia mu życia. Index wydolności Karnofsky'ego (KPS) stosowany jest do chwili obecnej, mimo iż bada wyłącznie funkcjonowanie fizyczne, nie uwzględniając obszaru psychologicznego i społecznego chorego. Zainteresowanie JŻ pojawiło się w teorii medycyny w latach 70., początkowo w chorobach somatycznych, gdzie nazywano je badaniami stanu zdrowia. Pojęcie JŻ wprowadzono na przełomie lat 70. i 80. w kontekście badania zdrowotnych i pozazdrowotnych konsekwencji chorób oraz dla oceny świadczeń leczniczych i opiekuńczych [15]. Przełomowym rokiem w tym zakresie był rok 1972, kiedy to Rosser opublikowała metodę, która miała na celu określenie JŻ pacjentów [4]. Badania te zosta-

ły sprowokowane wcześniej podjętymi badaniami Campbella. Weinstein i Stason wprowadzili wskaźnik oceny QALY (Quality Adjusted Life Years), wyrażający w punktach od 0,0 do 1,0 lata życia w pełnym dobrostanie fizycznym i psychicznym [13]. Jednakże uwzględniał on tylko okres przeżycia i sprawność fizyczną, w mniejszym stopniu natomiast był narzędziem oceny JŻ. Z kolei Falangan badał najważniejsze czynniki determinujące JŻ u 3000 dorosłych [16]. Wyniki jego badań wykazały, że dla ankietowanych najistotniejszy okazał się ich stan zdrowia. Uwzględnienie stanu zdrowia jako jednej z najistotniejszych wartości dla człowieka, przyczyniło się na początku lat 90. do wyodrębnienia JŻ zależnej od stanu zdrowia [1,13]. Aktualna taksonomia pojęcia polega na wyodrębnieniu różnic między JŻ niezależną od stanu zdrowia (Nonhealth Related Quality of Life – NHRQL) i od niego zależną (Health Related Quality of Life – HRQL). Jakość życia zależna od stanu zdrowia (HRQL) jest pojęciem węższym. Jest to ocena dokonywana przez pacjenta i dotyczy jego obecnego stanu funkcjonowania i satysfakcji w odniesieniu do przyjętej przez niego idealnej sytuacji. Strukturę JŻ w medycynie tworzą cztery obszary: somatyczny, psychiczny, społeczny, sprawności ruchowej [6]. Wyniki badań JŻ chorych zaczęto wykorzystywać do bardzo różnych celów: oceny stanu zdrowia pacjenta; oceny skuteczności leczenia, oceny poziomu organizacji służby zdrowia, oceny wartości nowych środków farmakologicznych, oceny zapotrzebowania na świadczenia socjalne [4,13,17]. Pojęcia JŻ związanej ze stanem zdrowia łączy się z nazwiskami: Guayatt, Schipper i spiker [18,19,20]. Badacze ci są zainteresowani relacją stanu klinicznego chorego z zastosowanym leczeniem, systemem opieki, porównaniem JŻ pomiędzy poszczególnymi chorobami i grupą osób zdrowych. Według Siegrista badania nad JŻ w medycynie spełniają trzy zadania: ukazują punkt widzenia pacjenta, który może różnić się od prezentowanego przez profesjonalistów; są źródłem dodatkowych informacji mogących odgrywać ważną rolę przy podejmowaniu decyzji terapeutycznych; wskazują potrzeby pacjentów w zakresie opieki pozaszpitalnej [21]. W latach 90. spostrzega się dynamiczny rozwój badań JŻ ludzi chorych, co odzwierciedla gwałtowny wzrost publikacji na ten temat, z kilkudziesięciu od momentu umieszczenia terminu JŻ w Index Medicus (1977) do kilku tysięcy w roku 2003. Międzynarodowe Towarzystwo do Badań Jakości Życia oraz czasopismo Quality of Life Research skupiają grupy interdyscyplinarne uczonych zajmujących się tym zjawiskiem [4]. Problematyką badań JŻ zajmuje się także specjalistyczna sekcja działająca w ramach Światowej Organizacji Zdrowia - WHO Quality of Life Group (WHOQOL). Prace tej sekcji rozpoczęto od sformułowania definicji JŻ, która stała się podstawą teoretyczną narzędzia badawczego. Definicja WHO z 1994 roku określa JŻ jako „postrzeganie przez jednostkę swojej pozycji w życiu w kontekście kultury, systemu wartości, w którym ona żyje w relacji do własnych celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań” [4,22]. Definicja ta podkreśla wielowymiarowość i subiektywizm JŻ. Wielowymiarowość najczęściej odnosi się do: wymiaru fizycznego (objawy choroby), stanu funkcjonowania (aktywność), stanu emocjonalnego, funkcjonowania społecznego chorego. Subiektywizm oznacza, że JŻ może być właściwie oceniona z perspektywy samego chorego. Definicja WHO nie odnosi się jednak do

specyficznych objawów chorób lub skutków ubocznych leczenia. Próbę uściślenia definicji JŻ nadającej się do zastosowania w medycynie podjął Shipper, który zdefiniował JŻ jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia, odbierany (przeżywany) przez pacjenta” [19,20]. Wartość tych definicji polega na możliwości ich używania w strategii pomiarowej, np. możliwe jest mierzenie ujemnych objawów wynikających z choroby lub jej leczenia, stanów emocjonalnych i fizycznych czy powiązań socjalnych. Ocena JŻ wzbudzała początkowo wiele kontrowersji [23]. Jedynym z poruszanych zagadnień była kwestia etyki takiego badania. Niektórzy autorzy wyrażali bowiem niepokój, że ocena JŻ stanowi metodę wartościowania życia ludzkiego i może doprowadzić badacza do konkluzji o „bezwartościowości istnienia”. Tymczasem badania JŻ dostarczają danych na temat skuteczności postępowania lekarskiego i sytuacji chorego, a nie wartości człowieka [24]. W wielu badaniach dowiedziono znaczenia oceny JŻ chorych jako czynnika bardziej istotnego, niż ocena dysfunkcji organu [3,5,15,17]. Jednocześnie podkreśla się, że analiza kwestionariusza JŻ nie może zastąpić obserwacji kryteriów obiektywnych, pomaga zaś zorientować się w rzeczywistym, odczuwanym przez chorego znaczeniu ich poprawy lub pogorszenia. Pomiar JŻ są akceptowane przez pacjentów, a przez wielu uważane są za terapeutyczne, jako że koncentrują się na istotnych dla niego zagadnieniach [2]. Ocena subiektywna chorego wpływa na jego stosunek do proponowanych form leczenia, motywację, stosowanie się do zaleceń lekarskich oraz jakość komunikacji z personelem medycznym. W opinii de Walen-Gałużko wszystko to sprzyja upodmiotowieniu procesu terapeutycznego [6]. Lekarzowi natomiast uzyskane dane pomagają wnikliwie śledzić stan chorego i skuteczność stosowanego leczenia. Umożliwiają dobór optymalnych terapii, które nie pogarszając przyjętych parametrów JŻ, pozwalają na osiągnięcie zamierzonych celów terapeutycznych i zminimalizowanie ryzyka działań ubocznych. Wyniki badań JŻ pozwalają na indywidualne dostosowanie pomocy psychoterapeutycznej. Badania nad JŻ w medycynie pozwalają na podstawie danych statystycznych prognozować akceptowalność określonych sposobów postępowania lekarskiego przez pacjentów. Zaletą badania JŻ stanowi również fakt, że badanie można przeprowadzić stosunkowo szybko i nie wymaga ono znacznego nakładu kosztów. Zainteresowanie badaniem JŻ jest przejawem odejścia od postawy koncentrującej uwagę na wąskim zakresie patologii i zwrócenia się w kierunku promocji zdrowia [2,4].

Metody badań jakości życia zależnej od stanu zdrowia

Z pojęciem JŻ wiąże się jego ocena, czyli obraz własnego położenia życiowego pacjenta w pewnym okresie. Pomiar JŻ może być dokonany obiektywnie - przez osoby postronne (lekarz, psycholog, socjolog, pielęgniarka, rodzina). Tego rodzaju oceny wykonywane są w sytuacjach wyjątkowych, gdy np. uzyskanie informacji bezpośrednio od pacjenta jest niemożliwe. Pomiar JŻ są traktowane jako dodatkowe źródło informacji, ponieważ nie są pozbawione zafałszowań subiektywnych zależnych od zawodu osoby oceniającej. Może też być dokonany subiektywnie – przez pacjenta. Ocena dokonana przez osobę zainteresowaną uważana jest za najbardziej istotną i najbardziej prawidłowo uzyskane źródło informacji [3,6]. W literaturze przedmiotu istnieje wiele różnych definicji JŻ, a ich różnorodność nie znaczy,

że JŻ nie może być zmierzona. Powoduje to jednak konieczność przyjęcia jasnej definicji w obszarze zastosowania określonej metody [2,6]. Wymiar fizyczny, psychiczny i społeczny JŻ jest różnie akcentowany w technikach badawczych. Niektórzy autorzy zwracają bardziej uwagę np. na dobre funkcjonowanie społeczne, inni zaś nie akcentują aspektu społecznego jako komponentu JŻ. Nie ma pomiaru JŻ ujmującego wszystkie zmienne. Zadaniem badaczy jest wybór pomiaru najbardziej efektywnego, przy zachowaniu precyzyjnych zamierzeń badawczych, krytycznej ocenie psychometrycznych właściwości narzędzia i poznania możliwości wykonania pomiaru. W badaniach JŻ znajdują zastosowanie zróżnicowane techniki: wieloczynnikowe lub kwestionariuszowe [1,4,6,13,17,25]. Badanie wieloczynnikowe o charakterze jakościowym pozwala na wnikliwą ocenę samopoczucia chorego i daje pewną możliwość oceny ilościowej [13]. Ze względu na konieczność uwzględnienia wielu narzędzi jest ono bardzo pracochłonne. Ponadto za jego pomocą nie można prowadzić badań porównawczych. Innym sposobem oceny JŻ jest badanie kwestionariuszowe pozwalające na opis ilościowy poddającego się porównaniom z badaniami wykonanymi w innych grupach chorych. Kwestionariusze JŻ dzielą się na ogólne i specyficzne [13]. Ogólne mogą być wykorzystywane w różnych jednostkach chorobowych, natomiast specyficzne uwzględniają warunki wynikające z przebiegu konkretnej jednostki chorobowej i mogą być stosowane tylko w danej grupie chorych. Kwestionariusze ogólne (generic scales) oceniają relacje zachodzące pomiędzy stanem zdrowia chorego a wieloma czynnikami, takimi jak: stan emocjonalny, relacje rodzinne, aktywność zawodowa. Kwestionariusze specyficzne można podzielić na dwie kategorie: pierwsze koncentrują się wokół konkretnych sfer funkcjonowania chorego (domain-specific), drugie wokół zjawisk wynikających z samej choroby (disease-specific). Pozwalają one na ocenę samopoczucia chorego, wpływu choroby na jego stan emocjonalny, określają stopień nasilenia objawów, występowania objawów ubocznych leków oraz wpływów tych czynników na codzienną aktywność chorego [13]. Aktualnie istnieje szereg narzędzi badawczych zarówno ogólnych, jak i swoistych, przeznaczonych dla oceny JŻ w różnych jednostkach chorobowych. Największe zastosowanie znajdują jednak kwestionariusze swoiste [13,25]. Dobór kwestionariusza do badań powinien być uzależniony od uwarunkowań społeczno-kulturowych, celów badania, stanu klinicznego chorego i możliwości jego uczestnictwa w badaniu. Rozpowszechnianiem narzędzi do badania JŻ zajmują się bezpośrednio ich autorzy lub wytypowane przez nich instytucje [6,13]. W Stanach Zjednoczonych jest nim The Medical Outcomes Institute (MOT) w Bostonie oraz Health Outcomes Institute, w Europie MAPI Research Institute z siedzibą w Lyonie. Kwestionariusze JŻ objęte są prawami autorskimi, a ich stosowanie musi być poprzedzone uzyskaniem zgody autora.

Narzędzia do oceny jakości życia

Przyjętym sposobem przeniesienia niewymiernej wielkości jaką jest JŻ na wartości wymierne umożliwiające dokonywanie porównań, jest zastosowanie standaryzowanych kwestionariuszy oceny HRQOL. Do oceny JŻ chorych stosowanych jest wiele narzędzi badawczych, zarówno ogólnych, jak i specyficznych [13,25]. Do najczęściej używanych kwestionariuszy ogólnych należą: Profil Zdro-

wia Nottingham (Nottigham Health Profile – NHP), Profil Wpływu Choroby (Sickness Impact Profile – SIP), Skrócony formularz MOS 36 (Medical Outcomes Survey – Short Form 36 MOS-SF-36) [6,12,13]. Kwestionariusze ogólne umożliwiają dokonywanie porównań między populacjami chorych na różne choroby. Niestety, ich niska czułość nie pozwala na precyzyjną ocenę zmian JŻ w czasie. Dlatego też opracowano kilkanaście kwestionariuszy oceny JŻ swoistych dla określonych chorób. Do oceny JŻ dorosłych pacjentów z astmą oskrzelową najczęściej wykorzystuje się: Living with Asthma Questionnaire (LIVA), Asthma Severity Scale, Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ), Asthma Bother Profile (ABP), Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) [1,13]. Przyjmuje się, że pełniejszą ocenę JŻ związanej z chorobą daje zastosowanie formularza swoistego dla danej choroby, wykazującego większą czułość w stosunku do niewielkich, ale istotnych dla chorych zmian JŻ niż kwestionariusz ogólny [7,13].

Formy badawcze jakości życia chorych dzieci

Odrębnym zagadnieniem jest badanie JŻ u dzieci, które różni się od badania u dorosłych, wymaga bowiem dodatkowo uwzględnienia czynników związanych z rozwojem dziecka i jego relacji z otoczeniem [26,27]. Ze względu na problemy z bezpośrednią oceną JŻ u bardzo małych dzieci, wiele badań opiera się na opinii opiekunów [26-29]. Badacze jednak są zgodni co do tego, że wszędzie tam, gdzie jest to możliwe, informacje powinny być uzyskiwane bezpośrednio od dziecka, gdyż są bardziej wartościowe. Informacje zebrane od rodziców czasami bardziej pokazują wpływ choroby na dorosłych, aniżeli na dziecko. W związku z powyższym zaistniała potrzeba konstruowania odmiennych kwestionariuszy oceny HRQOL przeznaczonych dla dzieci dostosowanych do wieku, poziomu rozwoju dziecka i charakteryzujących się pomysłowością [28,29]. W ocenie JŻ chorych dzieci wykorzystuje się kwestionariusze ogólne i specyficzne. Do najczęściej używanych kwestionariuszy ogólnych należą: Rand Scale, FS II (R) Scale [30]. Najczęściej używa się jednak kwestionariuszy specyficznych, takich jak np. w przypadku astmy oskrzelowej: Childhood Asthma Questionnaires (CAQ), Asthma Symptom and Disability Questionnaire, Child Health Survey, Life Activities Questionnaire for Children Asthma, Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life (PACQLQ) [26,28,30].

PODSUMOWANIE

Badania jakości życia dostarczają danych na temat sytuacji chorego, pozwalają dostrzec problemy, których doświadczają i podejmować działania ukierunkowane na ich rozwiązanie. Stanowią także istotne wyznaczniki do planowania i realizacji opieki pielęgniarskiej oraz przygotowania chorego do samoopieki. Mogą przyczynić się do podniesienia jakości opieki nad pacjentem.

PIŚMIENNICTWO

- Pierzchała W, Farnik-Brodzińska M. Jakość życia i jej ocena u chorych na astmę. *Alerg Astma Immunol.* 1997;2:203-6.
- Meyza J. Jakość życia w chorobie nowotworowej. (red.) Centrum Onkologii, Warszawa: 1997.
- Næss S. Quality of life research. Concept, methods and applications. Oslo: Institute of Applied Social Research; 1987. p.13-26,45-66.
- Wołowicka L (red.) Jakość życia w naukach medycznych. Poznań: AM 2001.
- Zhan L. Quality of life: Conceptual and measurement issues. *J Adv Nurs.* 1992;17:795-800.
- de Walen-Gałuszko K, Majkowicz M. red. Jakość życia w chorobie nowotworowej. Gdańsk: UG; 1994.
- Meeberg G. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1993;18:32-8.
- Sierżputowska E. Jakość życia. *Wiad Statyst.* 1989;7:5-10.
- Czapiński J. Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej. Warszawa 1994: s.32-142,180-95.
- Dalkey N, Rourke D. The Delphi procedure and rating quality of life factors. Univ California, LA 1972.
- Mc Kenna S. Measuring quality of life. *Eur Psychiatry.* 1997;12, (suppl)3:267-74.
- Kunsebeck H, Korber J, Freyberg H. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Psychother Psychosom.* 1990;54:110-6.
- Farnik-Brodzińska M, Pierzchała W. Badania jakości życia w chorobach układu oddechowego. Katowice: AM; 1999.
- Breslin S. Quality of life: how is it measured and defined? *Urol Int.* 1991; 46:246-51.
- Deyo R. The quality of life, research and care. *Ann Inter Med.* 1991; 114:695-7.
- Falangan J. Measurement of quality of life: current state of the art. *Arch Phys Med Rehabil.* 1982;63:56-9.
- Glaser A, Walker D. Quality of life. *Lancet* 1995;46:444-6.
- Guyatt G, Veldhuyzen Van Zanten S, Feeny D. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Can Med Assoc J.* 1989;140:1441-8.
- Schipper H. Quality of life : Principles of the clinical paradigm. *J Psych Oncol.* 1990;8:171-85.
- Spilker B. (ed.) Quality of life and pharmacoeconomics in clinic trials. Second edition. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996.
- Siegrist I, Junge A. Conceptual and methodological problems in quality of life in clinical medicine. *Soc Sci Med.* 1989;29:463-70.
- WHO Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998;46:1569-85.
- Sidorowicz S. Etyczne aspekty oceny jakości życia przewlekłych chorych. W: Streszczenia Materiałów XIII Ogólnopolskiego Sympozjum Medycyny Psychosomatycznej. Kołobrzeg 15-17.05.1997, s.86.
- Widomska-Czekajka T, Skrzypek M. Badanie nad jakością życia w medycynie próba namysłu etycznego. *Gaz Lek.* 1997;6:37-40.
- Mc Sweeney A, Creer T. Health related quality of life assessment in medical care. *Dis Mon.* 1995;41:1-17.
- Juniper E, Guyatt GH, Fenny D, Ferrie PJ, Grithith LE, Townsend M. Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res.* 1996; 5:35-46.
- Osoba D. Interpreting the meaningfulness of changes in health-related quality of life scores: lessons from studies in adults. *Int J Cancer.* 1999, (suppl) 12, 132-7.
- Badia X, Benavides R, Rajmil R. Instruments for measuring health-related quality of life in children and adolescents with asthma. *Ann Esp Ped.* 2001;54:213-21.
- Bender B. Measurement of quality of life in pediatric asthma clinical trials. *Ann Allerg Asthma Immunol.* 1996;77:438-7.
- Talecka-Niczyporuk A, Kaczmarski M. Formy badawcze jakości życia dzieci z alergią. *Klin Pediat.* 2000;8:233-5.

Informacje o Autorach

Dr n. med. ALINA TROJANOWSKA – adiunkt, Katedr i Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie.

Adres do korespondencji

Alina Trojanowska
ul. Chodźki 2, 20-093 Lublin
tel. (081) 71-85-375
e-mail: trojanowska-a@wp.pl