

Matylda Sierakowska

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Jakość życia w przewlekłych chorobach reumatycznych — uwarunkowania społeczne, psychologiczne i medyczne oraz metody pomiaru

Quality of life in chronic rheumatic diseases — social, psychological and medical conditions and measurement methods

STRESZCZENIE

Badania jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (HRQoL, *Health Related Quality of Life*) są szeroko stosowane w praktyce medycznej i badaniach klinicznych. Wykorzystując wystandaryzowane narzędzia badawcze, w ocenie uwzględnia się wiele czynników zależnych od choroby i niezależnych, takich jak aspekty zdrowia fizycznego, sprawności ruchowej, stanu psychicznego, sytuacji społecznej czy materialnej chorego.

Celem pracy jest przedstawienie problematyki jakości życia, wychodząc od koncepcji wywodzących się z nauk społecznych, po przedstawienie założeń teoretycznych HRQoL i dostępnych narzędzi pomiaru, ze szczególnym zwróceniem uwagi na

problematykę jakości życia w przewlekłych chorobach reumatycznych.

Metodą wykorzystaną w pracy jest przegląd i analiza piśmiennictwa poświęconego omawianej tematyce. Badania jakości życia w medycynie są wyrazem całościowego podejścia do złożonych problemów chorego. Ukazują punkt widzenia pacjenta wyrażony w subiektywnej ocenie. Wskazują na ograniczenia w funkcjonowaniu spowodowane chorobą, umożliwiając identyfikację najważniejszych problemów chorego. Ustalenie priorytetów i preferencji pacjenta może wpływać na właściwe decyzje terapeutyczne.

Forum Reumatol. 2017, tom 3, nr 1: 5–12

Słowa kluczowe: jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia; choroby reumatyczne; metody pomiaru

KONCEPCJE JAKOŚCI ŻYCIA W NAUKACH SPOŁECZNYCH

Termin „jakość życia” (QoL, *quality of life*) jest określeniem z pogranicza wielu dziedzin nauki, takich jak filozofia, psychologia, socjologia, ekonomia oraz medycyna.

Jakość życia w naukach społecznych, a zwłaszcza w psychologii rozumiana jest jako poczucie zadowolenia, stopień pomyślności ży-

ciowej, subiektywnie odbierane poczucie satysfakcji, w kontekście realnych potrzeb i możliwości danej osoby. Zgodnie z modelem potrzeb McKenna QoL jest zależna od możliwości ich zaspokojenia [1]. Często jakość życia utożsamiana jest z sensem życia i dobrostanem.

Kunsebeck wyróżnił subiektywne i obiektywne komponenty QoL [2]. Do obiektywnych zaliczył stan zdrowia (wyniki badań i testów), obraz psychopatologiczny i pozycję społeczno-

Adres do korespondencji:
dr n. med. Matylda Sierakowska
Zakład Zintegrowanej Opieki
Medycznej Uniwersytetu Medycznego
w Białymstoku
ul. M. Skłodowskiej-Curie 7A,
15–096 Białystok
tel./faks: (48 85) 686 51 02, 600 951 249
e-mail:
matyldasierakowska@gmail.com

-ekonomiczną (dochód, warunki mieszkaniowe, warunki pracy, kontakty z otoczeniem). Subiektywne komponenty to wyznaczniki fizyczne (np. dolegliwości), psychiczne (niepokój, depresja, samoocena), społeczne (satisfakcja z pracy, sposób spędzania wolnego czasu) oraz międzyludzkie (interakcje z innymi, wsparcie społeczne). Większość autorów jest zdania, że w ocenie jakości życia należy brać pod uwagę obie komponenty, gdyż hierarchia wskaźników u każdego człowieka jest inna, nie można więc założyć, które wskaźniki są istotne, a które drugorzędne [2, 3]. W najszerszym ujęciu definicja QoL łączy w sobie dwa pojęcia: dobrobytu i pomyślności, uwzględniające zarówno sferę obiektywną, jak i subiektywną warunków życia [3].

Najwyższą jakością życia w potocznym rozumieniu daje szczęście. Szczęście, zgodnie z teorią „cebulową” Czapińskiego, jest konstrukcją składającą się z powiązanych ze sobą warstw: warstwę najgłębszą tworzy wola życia; warstwę pośrednią — ogólne zadowolenie z życia jako całości – pozytywna postawa zarówno wobec przeszłości, jak i przyszłości (oczekiwanie czegoś dobrego, nadzieja); warstwę powierzchniową stanowią satisfakcje cząstkowe — oceny poszczególnych dziedzin życia (zdrowia, rodziny, warunków materialnych). Ocena jakości życia związana ze zdrowiem jest jedną z form satisfakcji cząstkowych [4].

Taksonomia pojęcia jakości życia wyodrębnia QoL niezależną od stanu zdrowia (NHRQoL, *Nonhealth Related Quality of Life*) i od niego zależną (HRQoL, *Health Related Quality of Life*) [5].

JAKOŚĆ ŻYCIA W MEDYCYNIE

Badania jakości życia w medycynie weszły do praktyki medycznej we wczesnych latach 70. ubiegłego stulecia. Zainteresowanie to wiązało się z nową, holistyczną koncepcją modelu medycyny odpowiedzialnej za całego pacjenta, uwzględniającą paradygmat podmiotowości osoby ludzkiej. Poszukiwano dodatkowych metod pomiaru zdrowia uzupełniających tradycyjne metody (zachorowalności, umieralności), co wynikało z niezadowolenia z dotychczasowych kryteriów oceny wyników leczenia i sposobów sprawowania opieki medycznej [6]. Najistotniejszym czynnikiem w procesie zachodzących zmian okazało się wówczas uwzględnienie istoty społecznych skutków chorób i interwencji medycznych, nie tylko w przedłużaniu czasu życia, lecz także w poprawie jego

jakości. Przyjęto założenie, że pozytywna koncepcja zdrowia to nie tylko nieobecność choroby, ale również „pełnosprawne funkcjonowanie” i „dobra wydajność” umysłowa i fizyczna oraz adaptacja społeczna [7].

Światowa Organizacja Zdrowia w 1994 roku określiła jakość życia jako indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemie wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi [8]. W definicji podkreśla się wielowymiarowość pojęcia QoL (wymiar fizyczny, stan funkcjonalny i emocjonalny, funkcjonowanie społeczne chorego) i subiektywizm (z perspektywy chorego). Nie ma jednak wskazania na specyficzne objawy chorobowe czy efekty działań niepożądanych terapii [5].

Rozwój badań nad jakością życia związaną ze zmianami w stanie zdrowia pozwolił na wyodrębnienie pojęcia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, procesami chorobowymi, naturalnym procesem starzenia się itp. (HRQoL). Schipper (1990) zdefiniował ją jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany przez pacjenta”, na który składają się 4 obszary: stan fizyczny i sprawność ruchowa, stan psychiczny, sytuacja społeczna i warunki ekonomiczne oraz doznania somatyczne [9].

Cella i Tulsky zaproponowali definicję HRQoL jako ocenę satisfakcji pacjenta z aktualnego poziomu funkcjonowania w porównaniu z tym, jaki postrzega on jako właściwy lub idealny [10]. Według Gotay i wsp. „HRQoL jest to stan pomyślności, który jest połączeniem dwóch komponentów: zdolności wykonywania codziennej aktywności, która jest odbiciem fizycznej, psychologicznej i społecznej satisfakcji oraz przebiegu i kontroli choroby i/lub określonych symptomów leczenia” [11].

Niezależnie od przyjętej definicji w badaniach jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia należy brać pod uwagę takie czynniki, jak możliwości funkcjonalne człowieka, sposób postrzegania przez chorego jego sytuacji życiowej, poziom satisfakcji z życia, dobre samopoczucie, a także objawy chorobowe i kondycję fizyczną, która wynika z procesów chorobowych oraz wieku. W celu prawidłowego określenia HRQoL uwzględnia się również zasoby psychospołeczne oraz czynniki ryzyka w okresie przed wystąpieniem choroby (wiek, płeć, poziom wykształcenia, status społeczno-ekonomiczny, status rodzinny, a także więzi

i wsparcie społeczne, zainteresowania oraz poziom wiedzy medycznej) [12].

Pomiar jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia stosowany w praktyce staje się uzupełnieniem obiektywnych i klinicznych wskaźników efektów leczenia oraz umożliwia ocenę sposobu postępowania terapeutycznego. Ułatwia wybór planu leczenia, czy też umożliwia porównanie skuteczności terapii standardowych i eksperymentalnych. Ponadto ocena dokonana przez chorego wskazuje ograniczenia w jego funkcjonowaniu, umożliwia identyfikację domen w danym momencie dla niego najważniejszych, ustalenie priorytetów i preferencji, które mogą silnie wpływać na decyzje dotyczące leczenia/opieki/rehabilitacji oraz dostarcza informacji o możliwościach przyswajania nowych wzorów zachowań [13].

Biorąc powyższe pod uwagę, wydaje się, że najczulszym miernikiem efektów stosowanych terapii i oczekiwań pacjentów, a częściowo także skuteczności funkcjonowania systemu ochrony zdrowia jest parametr „jakość życia”, na który wpływa wiele czynników jakościowych i ilościowych, zmiennych w czasie [12]. Jednocześnie podkreśla się, że analiza kwestionariuszy QoL nie może zastąpić obserwacji kryteriów obiektywnych, pomaga zaś zorientować się w rzeczywistym, odczuwanym przez chorego znaczeniu ich poprawy lub pogorszenia.

NARZĘDZIA POMIARU JAKOŚCI ŻYCIA

Jakość życia można mierzyć w trzech różnych aspektach: jako ogólną jakość życia, psychospołeczną jakość życia i jakość życia związaną ze zdrowiem, odnoszącą się do fizycznej, psychicznej i społecznej właściwości zdrowia, odrębnej dla każdego chorego (HRQoL).

W badaniach QoL stosuje się techniki wieloczynnikowe — jakościowe i najczęściej — kwestionariuszowe (ilościowe), dające możliwość prowadzenia badań porównawczych.

Narzędzia (kwestionariusze ankiety) stosowane do badania QoL powinny być wystandaryzowane, umożliwiać rzetelną weryfikację psychometryczną i podstawę teoretyczną. W przypadku stosowania „obcych” narzędzi badawczych niezbędna jest ich kulturowa adaptacja. Metody pomiaru powinny cechować się: przydatnością (*validity*); wysokim stosunkiem sygnału do szumu (*signal to noise ratio*); niezawodnością i powtarzalnością (*reliability and reproducibility*); czułością (*sensitivity*) w wykrywaniu różnic między pacjentami i w wykrywaniu zmian (*responsiveness*); wyczer-

paniem zagadnienia (*coverage/appropriateness and acceptability*) i łatwością w użyciu [14].

Dobór instrumentów do mierzenia QoL zależy od celu badania. Przy mierzeniu ogólnej jakości życia stosuje się kwestionariusze ogólne (*generic instruments*), służące do oceny czynności fizycznych, psychicznych i umysłowych, niezależne od stanu zdrowia i występujących chorób, mogące mieć zastosowanie w populacji ogólnej. Są to tak zwane profile zdrowia (*health profiles*), do których zalicza się głównie:

- Kwestionariusz SF-36 (*The Medical Outcomes Study 36-Items Short — Form Health Survey*) — skala do badania ogólnej jakości życia oraz stanu fizycznego, emocjonalnego i bólu (kwestionariusz najczęściej stosowany w reumatologii w badaniach klinicznych, do oceny efektywności terapii). Konstrukcja SF-36 pozwala na odrębne wyliczenie wyników zbiorczych funkcjonowania: fizycznego pacjenta (PCS, *Physical Component Score*) i psychicznego (MCS, *Mental Component Score*). Składa się z 36 pojedynczych pytań, wchodzących w skład 8 podstawowych skal: funkcjonowanie fizyczne, ograniczenia funkcjonowania wynikające ze stanu zdrowia, odczuwany ból, ogólny stan zdrowia, witalność/wigor/zmęczenie, funkcjonowanie w społeczeństwie, ograniczenia wynikające ze stanu emocjonalnego, zdrowie psychiczne/emocjonalne. Im mniej punktów w każdej kategorii uzyskuje respondent, tym niższa jest QoL [15, 16].
- Kwestionariusz nazywany „Profiłem Wpływu Choroby” (SIP, *Sickness Impact Profile*) jest narzędziem opartym na wskaźnikach zachowania, składa się ze 136 pozycji, zgrupowanych w 12 kategorii funkcjonowania. Umożliwia samoocenę stanu zdrowia oraz wpływ choroby na funkcjonowanie fizyczne (poruszanie się, przemieszczanie, higiena ciała), psychospołeczne (komunikowanie się, funkcje poznawcze, emocje, interakcje społeczne) i kategorie czynności niezależnych (sen/wypoczynek, jedzenie, praca, gospodarstwo domowe, rekreacja i czas wolny). Im badany uzyskuje wyższą wartość punktową (w skali 0–100), tym niższa jest jakość jego życia [17].
- Skala WHOQOL 100 (*World Health Organization Quality of Life*) — służy do analizy 6 dziedzin życia (dziedziny fizycznej, psychologicznej, poziomu niezależności, relacji społecznych, dziedziny środowiskowej, duchowości/religii/osobistych przekonań), 24 kategorie oraz globalną jakość życia

i samoocenę stanu zdrowia. Skala WHO-QOL może być stosowana również w wersji skróconej Bref, zawierającej 4 podstawowe domeny życia (dziedzina fizyczna, psychologiczna, relacje społeczne, środowisko). Im większa liczba punktów, tym lepsza jakość życia, w badanej domenie [18, 19].

- Profil Zdrowia Nottingham (NHP, *Nottingham Health Profile*) — zawiera 38 pytań, uwzględniających 6 podstawowych domen życia: sen, energia, reakcje emocjonalne, izolacja społeczna, sprawność fizyczna oraz ból oraz pytania obejmujące wpływ problemów związanych ze zdrowiem na obszary funkcjonowania, związane z: pracą, aktywnością poza domem, życiem towarzyskim, relacjami z domownikami, życiem seksualnym, hobby, spędzaniem wolnego czasu. Maksymalna możliwa liczba punktów w poszczególnych skalach wynosi 100, im wyższy wynik, tym gorsza jakość życia [20].

W pomiarze QoL stosowane są również instrumenty służące do pomiaru użyteczności (wartości, satysfakcji) danego stanu zdrowia (*utility measures*), na przykład *Quality of Well-Being*, *Health Unility Index*.

Badając szczegółowe aspekty jakości życia, stosuje się instrumenty specyficzne (*specific instruments*) przeznaczone do oceny zjawiska, które u danego pacjenta mogą ze znacznym prawdopodobieństwem wystąpić. Specyficzność może się odnosić do choroby [np. choroba nowotworowa — QOL-C30, Indeks Jakości Życia Spitzera; astma oskrzelowa — *Living in Asthma Questionnaire* (LIVA), *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ); choroby psychiczne — kwestionariusz *Quality of Life Index Mental Health* (QLI-MH)], populacji (podeszły wiek — *Easy Care*), do danej funkcji (zdolność poruszania się — kwestionariusz Ferrenca i Pawersa) lub konkretnego problemu (chory dializowany — kwestionariusz Parfrey, Lupacisa) [18].

W chorobach reumatycznych stosuje się kwestionariusze specyficzne, za pomocą których bada się HRQoL w:

- reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS) — *Arthristis Impact Measurement Scales-2* (AIMS 2); skala zawiera w pierwszej części 12 podskal (57 pytań) dotyczących: aktywności fizycznej (mobilności), chodzenia i pochylania się, funkcjonowania ręki i palców, ruchomości w stawie ramiennym, samoopieki, prowadzenia gospodarstwa domowego, aktywności społecznej, wsparcia, bólu stawów, napięcia emocjonalnego,

nastroju; w drugiej części skali pytania dotyczą satysfakcji życiowej, percepcji swojego stanu zdrowia, subiektywnej oceny wpływu RZS na jakość funkcjonowania w poszczególnych podskalach. Potencjalny zakres punktacji na wszystkich podskalach wynosi 0–10 (0 oznacza dobre funkcjonowanie i dobrą jakość życia, 10 — złą) [21].

- zeszytniającym zapaleniu stawów kręgosłupa (ZZSK) — Kwestionariusz *Ankylosing Spondylitis Quality of Life* (ASQoL); skala zawiera 20 pytań odnoszących się do 4 sfer funkcjonowania: funkcjonowanie fizyczne (podnoszenie ciężkich przedmiotów, chodzenie, stanie, wstawanie, zajmowanie wygodnej pozycji, ubieranie się), aktywność społeczna (praca, życie rodzinne i towarzyskie, podróżowanie, aktywność fizyczna, jakość życia), nasilenie choroby (ból i dyskomfort, zaburzenia snu, zmęczenie i brak energii, sztywność poranna), dobrostan emocjonalny (samoświadomość, myślenie o przyszłości, możliwości koncentrowania się, motywacja, przygnębienie). Odpowiedzi udzielane są na 5-stopniowej skali Likerta (0–4). Im wyższa jest punktacja, tym gorsza jakość życia [22];
- osteoporozie (OP) — *Quality of Life Questionnaire in Osteoporosis* (QUALIOST) (osteoporoza pomenopauzalna). Pytania odnoszą się głównie do wpływu złamań kręgow na QoL. Kwestionariusz służy do oceny trzech domen funkcjonowania: fizycznego, emocjonalnego i globalnej jakości życia, zawiera 23 pytania. Zaleca się stosowanie QUALIOST łącznie z SF-36 [23]; *Quality of Life Questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis* (QUALEFFO-41). Kwestionariusz wykorzystuje się do zbadania jakości życia pacjentów z deformacjami kręgow. Pytania dotyczą takich dziedzin, jak: ból, aktywność w ciągu dnia, wykonywanie prac domowych, mobilność, spędzanie wolnego czasu, aktywność społeczna, nastrój oraz ogólna percepcja stanu zdrowia. W obu skalach wyższa wartość uzyskanych punktów wskazuje na niższą jakość życia [24];
- łuszczycowym zapaleniu stawów (ŁZS) i innych chorobach dermatologicznych — *Dermatology Life Quality Index* (DLQI); kwestionariusz zawiera 10 pytań, odnoszących się do 6 domen: objawów chorobowych, codziennej aktywności, wypoczynku, aktywności zawodowej, relacji społecznych, leczenia. Odpowiedzi udzielane są na

4-stopniowej skali Likerta (0–3). Im wyższa punktacja, tym gorsza ocena HRQoL [25]; — twardzinie układowej (TU) — *Systemic Sclerosis Quality of Life Scale* (Pol-SScQoL). Narzędzie badawcze zostało poddane walidacji i kulturowej adaptacji (metoda Beatona, modelem Rascha) w Polsce na Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku (2016), we współpracy z ośrodkami reumatologicznymi w Polsce i Uniwersytetem Medycznym w Leeds (UK). Kwestionariusz zawiera 29 pozycji dotyczących 5 domen: funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne, sen, ból i funkcjonowanie społeczne. Wyższa wartość uzyskanych punktów po międzykulturowym przekształceniu wskazuje na większy wpływ choroby na obniżenie QoL [26].

Kwestionariusze ogólne wykorzystywane do badania QoL w różnych chorobach i populacjach pacjentów zapewniają uogólnienie wyników, są bardziej uniwersalne, dają możliwość porównania skutków różnych chorób i populacji pacjentów. Charakteryzują się jednak niską czułością na zmiany zachodzące podczas interwencji medycznych. Wadą ich jest niedokładność i to, że mogą być niedostatecznie czułe, by wykryć zmianę ogólnego stanu zdrowia, pomimo istotnych problemów związanych z chorobą lub interwencją.

Narzędzia specyficzne są bardziej czułe na wyniki leczenia, dają możliwość dokładniejszej oceny objawów choroby, wykazania korelacji z ważną klinicznie aktywnością choroby. Ponadto lepiej odzwierciedlają zmiany HRQoL niż kwestionariusze ogólne.

W pomiarach jakości życia stosuje się również kwestionariusze mieszane zawierające elementy zarówno kwestionariusza ogólnego, jak i specyficznego.

Badania jakości życia obejmują również dzieci i młodzież. Konstrukcja narzędzi badawczych uwzględnia wówczas czynniki związane z rozwojem dziecka i relacjami z otoczeniem. Ze względu na odmienność problemów nastolatków opracowywane są kwestionariusze *Adolescent*, przeznaczone dla chorych w wieku 12–17 lat. Są one nieznacznie zmodyfikowaną wersją kwestionariusza dla dorosłych, z uwzględnieniem większej niż u dorosłych wagi problemów rówieśniczych i szkolnych młodzieży oraz kwestii związanych z ogólnym złym samopoczuciem. Do badania dzieci w wieku 6–12 lat wykorzystuje się kwestionariusze *Paediatric*, w których bierze się pod uwagę mniejsze nasilenie problemów emocjonalnych

u dzieci w tej grupie wiekowej. Dostępne są także kwestionariusze dotyczące chorego dziecka, wypełniane przez jego rodziców, aczkolwiek badacze są zdania, że wszędzie tam gdzie jest to możliwe, informacje powinny być uzyskiwane bezpośrednio od dziecka, gdyż są bardziej wartościowe [27].

Narzędziem specyficznym, stosowanym w reumatologii w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów (MIZS) jest *Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire* (JAQQ). Kwestionariusz służy do oceny QoL dzieci między 2. a 18. rokiem życia (w przypadku dziecka poniżej 9. rż. na pytania odpowiada opiekun). Kwestionariusz JAQQ składa się z 74 pytań i skali oceny bólu VAS (0–100). Pytania zawarte na 7-stopniowej skali Likerta określają 4 główne domeny funkcjonowania: duże funkcje motoryczne, małe funkcje motoryczne, funkcjonowanie psychospołeczne i objawy ogólnoustrojowe. Im wyższa jest punktacja, tym gorsza ocena jakości życia w subiektywnej ocenie dziecka/opiekuna [28].

Ogólnie można stwierdzić, że wybierając odpowiedni kwestionariusz do badań QoL, należy wziąć pod uwagę uwarunkowania społeczno-kulturowe sytuacji pacjenta, cel badań, stan kliniczny, a także możliwości uczestnictwa chorego w badaniu [5, 29].

WPŁYW PRZEWLEKŁYCH CHOROÓB REUMATYCZNYCH NA JAKOŚĆ ŻYCIA

Choroba, zwłaszcza postępująca, przewlekła, wpływa na funkcjonowanie człowieka chorego nie tylko w obszarze choroby i procesu terapeutycznego, ale również w bliższym i dalszym środowisku społecznym pacjenta. Dlatego też w procesie leczenia oprócz realizacji celów medycznych ważną rolę odgrywa poprawa komfortu życia pacjenta [30].

Przystosowanie się do zmian spowodowanych chorobą, okaleczeniem, inwalidztwem psychicznym i fizycznym jest dla wielu pacjentów sprawą trudną. Problem jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia to nie tylko kwestia dolegliwości, ale także tolerancji leczenia, efektów niepożądanych terapii oraz zagrożeń związanych z chorobami współistniejącymi. Jakość życia chorych jest więc tu wynikiem pojedynczej i niepowtarzalnej interakcji wpływu choroby, osobniczych możliwości chorego, jego sił adaptacyjnych i procesów radzenia sobie z chorobą [31]. Według Siegrista ocena jakości życia w chorobach przewlekłych ukazuje punkt widzenia pacjenta, który może

być różny od opinii profesjonalistów. Jest ponadto źródłem dodatkowych informacji, które mogą odgrywać istotną rolę w podejmowaniu decyzji związanych z leczeniem, wskazywać na potrzeby pacjentów i ich problemy dotyczące opieki (np. pozaszpitalnej) [32]. Staje się to szczególnie wartościową w chorobach reumatycznych, ponieważ bardzo często dla osoby chorej czy niepełnosprawnej najważniejsze jest zachowanie (czy odzyskanie) możliwości aktywnego, samodzielnego życia. Miarą sukcesu dla zespołu terapeutycznego w leczeniu i rehabilitacji jest podtrzymanie lub przywrócenie pacjentowi możliwości niezależnego życia.

Choroby przewlekłe, w tym również reumatyczne, wpływają na funkcjonowanie chorego nie tylko w aspekcie biologicznym, ale również społecznym (utrudnienie relacji z innymi ludźmi), emocjonalnym (zdolność wyrażania emocji, intensywność), zawodowym (ograniczenie funkcjonowania) i duchowym (zmiana postrzegania świata) [33].

Diagnoza choroby niesie za sobą wiele zmian i wyzwań w życiu człowieka, z czasem, po okresie szoku i niedowierzania, dochodzi do upowszechnienia, a chory staje przed nowym wyzwaniem, jakim jest radzenie sobie z dolegliwościami, procedurami medycznymi, samoopieką i pełnieniem ról społecznych. Rozpoznanie choroby reumatycznej jest na ogół zapowiedzią nie tylko przewlekłego cierpienia, lecz także niepełnosprawności, zmniejszenia atrakcyjności fizycznej i konieczności zmiany planów życiowych. Może się wiązać z utratą pracy, znaczenia w społeczeństwie, uzależnieniem finansowym czy ubóstwem. Wszystkie te problemy (socjalne; psychologiczne — osamotnienie, depresja; zawodowe; terapeutyczne — efektywność, działania niepożądane leków; somatyczne — ból, powikłania narządowe, ograniczenia ruchowe; dostępność opieki medycznej) wymuszają na chorym wpracowanie własnych metod radzenia sobie z chorobą.

Zaakceptowanie choroby i jej następstw może się przyczynić do znacznej poprawy jakości życia chorego, pomimo istnienia oczywistych problemów i przy braku korelacji z obiektywnymi wskaźnikami choroby czy funkcji fizycznych. Pacjenci zmieniają swoje wewnętrzne standardy, wartości czy rozumienie pojęcia jakości życia, a co za tym idzie oceniają inaczej, niż gdyby nie dostosowali się do danej sytuacji. To zjawisko wewnętrznej akceptacji określane jest jako „przesunięcie odbioru/reakcji”. W sytuacji gdy następuje zmiana

w stanie zdrowia, człowiek może zmienić swoje wewnętrzne standardy, poczucie wartości oraz konceptualizację QoL [34].

Głównym zadaniem pacjenta w obliczu choroby jest zachowanie właściwej równowagi. Strach, poczucie winy, bezradność oraz reakcje lękowe są najczęściej obserwowanymi stanami z kręgu zaburzeń depresyjnych. Kluczem do adaptacyjnego radzenia sobie jest zachowanie minimum nadziei oraz optymizmu w konfrontacji z okolicznościami, które są pozornie nie do przezwyciężenia. Zmiany fizyczne towarzyszące przewlekłej chorobie reumatycznej (np. deformacje stawów w RZS, zmiana wyglądu twarzy, owrzodzenia palców rąk w TU, zmiany skórne w przebiegu toczenia rumieniowatego układowego, usztywnienie kręgosłupa i przodopochylenie w ZZSK, ograniczona ruchomość, utrudniony chód w chorobie zwyrodnieniowej stawów, brak kontroli aktywności choroby, bólu, odczuwanie przewlekłego zmęczenia, problemy ze snem, mogą zaburzać obraz samego siebie oraz poczucie samoskuteczności [35]. Życie z chorobą przewlekłą wiąże się często z tym, że chory na nowo musi określić swoje możliwości. Znaczącym problemem chorych cierpiących na choroby reumatycznie są również problemy emocjonalne i depresyjność, które oddziałują zarówno na fizyczną, jak i psychiczną jakość życia [36]. Korzystny wpływ na poprawę HRQoL ma wówczas wsparcie psychiczne ze strony rodziny/opiekunów/przyjaciół i zespołu terapeutycznego. Istotne jest również wsparcie informacyjne i instrumentalne w przystosowaniu środowiska do ograniczeń wynikających z choroby.

Złożoność charakterystycznych dla chorób reumatycznych problemów, obejmujących szeroki zakres zdrowia fizycznego, psychicznego i środowiska, w którym pacjent funkcjonuje, wskazuje na zasadność i wysoką wartość stosowania różnych metod i narzędzi pomiaru stanu zdrowia, pomocnych w planowaniu i sprawowaniu kompleksowej opieki, świadczonej przez różnych profesjonalistów i edukacji w przygotowaniu chorego do samoopieki.

PODSUMOWANIE

Badania jakości życia w medycynie sprzyjają upodmiotowieniu procesu terapeutycznego. Dostarczają danych na temat sytuacji chorego, pozwalają dostrzec istotne z punktu widzenia pacjenta problemy i podejmować działania ukierunkowane na ich rozwiązanie.

Są wyrazem całościowego podejścia do procesu leczenia.

Znajomość wpływu choroby reumatycznej na HRQoL, może być pomocna w po-

dejmowaniu wysiłków w celu czynienia życia chorego aktywnym i zbliżonym do ludzi zdrowych, pomimo istniejących ograniczeń i trudności.

ABSTRACT

Study of Health Related Quality of Life (HRQoL) are widely used in medical practice and clinical trials. Using standardized research tools, the assessment takes into account many factors dependent and independent of disease, such as physical health, mobility, mental, social or material state of the patient.

The aim of the work is to present issues of quality of life, starting from the concept derived from the social sciences to the presentation of theoretical assumptions and HRQoL measurement tools available, with particular attention to issues of quality of life in chronic rheumatic diseases.

The method used in the study is an overview and analysis of the literature concerning the above mentioned research problem.

The study of quality of life in medicine is an expression of a holistic approach to the complex problems of the patient. It presents the patients' point of view, expressed in their subjective assessment. The paper points to limitations in functioning caused by disease, which allows for identifying the most important problems of the patient. Determining the priorities and preferences of the patient may affect the proper therapeutic decisions.

Forum Reumatol. 2017, tom 3, nr 1: 5–12

Key words: health related quality of life; rheumatic diseases; methods of measurement

1. Mc Kenna S. Measuring quality of life. *Eur Psychiatry*. 1997; 12(supl. 3): 267–274.
2. Künsebeck HW, Körber J, Freyberger H. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Psychother Psychosom*. 1990; 54(2-3): 110–116, indexed in Pubmed: [2098773](#).
3. Zhan L. Quality of life: conceptual and measurement issues. *J Adv Nurs*. 1992; 17(7): 795–800, indexed in Pubmed: [1644975](#).
4. Czapirski J. Psychologia szczęścia. Wydawnictwo Psychologiczne, Warszawa 1992.
5. Trojanowska A. Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdr Publ*. 2011; 121: 99–103.
6. Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. *Semin Oncol Nurs*. 1990; 6(4): 248–254, indexed in Pubmed: [2274721](#).
7. Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? *BMJ*. 2001; 322(7298): 1357–1360, indexed in Pubmed: [11387189](#).
8. WHO: WHOQOL. Measuring Quality of Life. Division of mental health and prevention of substance abuse. ; 1997.
9. Schipper H, Clinch J, Powell V. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. W: Spilker B. (red.). Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Spilker B. ed. Lippincott-Raven, Philadelphia : 11–24.
10. Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology (Williston Park)*. 1990; 4(5): 29–38; discussion 69, indexed in Pubmed: [2143408](#).
11. Gotay CC, Korn EL, McCabe MS, et al. Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development. *J Natl Cancer Inst*. 1992; 84(8): 575–579, indexed in Pubmed: [1556768](#).
12. Tobiasz-Adamczyk B. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia. Nowe spojrzenie na chorego. In: Ostrowska A. ed. *Socjologia medycyny*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2009: 113–140.
13. Alonso J, Ferrer M, Gandek B, et al. IQOLA Project Group. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res*. 2004; 13(2): 283–298, doi: [10.1023/B:QU-RE.0000018476.11278.35](#), indexed in Pubmed: [15085901](#).
14. Guyatt GH, Kirshner B, Jaeschke R. Measuring health status: what are the necessary measurement properties? *J Clin Epidemiol*. 1992; 45(12): 1341–1345, indexed in Pubmed: [1460470](#).
15. Ware JE, Kosinski M, Dewey JE. Psychometric test. In: Ware JE, Kosinski M, Dewey JE. ed. *How to score version 2 of the SF-36 Health Survey (Standard and Acute forms)*. Quality Metric Incorporation, Lincoln 2002.
16. Tylka J, Piotrowicz R. Quality of life SF-36 questionnaire — the Polish version. *Kardiol Pol*. 2009; 67: 1166–1169.
17. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, et al. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*. 1981; 19(8): 787–805, indexed in Pubmed: [7278416](#).
18. Wołowicka L. Jakość życia w naukach medycznych. Dział Wydawnictwo Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2001.
19. Jaracz K, Kalfoss M, Górna K, et al. Quality of life in Polish respondents: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. *Scand J Caring Sci*. 2006; 20(3): 251–260, doi: [10.1111/j.1471-6712.2006.00401.x](#), indexed in Pubmed: [16922978](#).
20. Wrześniewski K. Badanie subiektywnego stanu zdrowia za pomocą polskiej adaptacji the Nottingham Health Profile. In: Wrześniewski K. ed. *Współczesne potrzeby i możliwości pomiaru zdrowia*. Ignis, Warszawa 1997.
21. Boston University Multipurpose Arthritis Center. *AIMS user's guide*. Boston. (Manuscript, nd), Boston University 2000.

PIŚMIENNICTWO

22. Ruta DA, Garratt AM, Leng M, et al. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care*. 1994; 32(11): 1109–1126, indexed in Pubmed: [7967852](#).
23. Marquis P, Cialdella P, De la Loge C. Development and validation of a specific quality of life module in post-menopausal women with osteoporosis: the QUALIOST. *Qual Life Res*. 2001; 10(6): 555–566, indexed in Pubmed: [11789555](#).
24. Lips P, Cooper C., Agnusdei D. i wsp. Quality of life in patients with vertebral fractures: Validation of the quality of life questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis (QUALEFFO). *Osteoporos. Int*. 1999; 10: 150–160.
25. Szepietowski J, Salomon J, Finlay AY, et al. Dermatology Life Quality Index (DLQI): Polish version. *Dermatol Klin*. 2004; 6: 63–70.
26. Sierakowska M., Sierakowski S., Sierakowska J. i wsp. Adaptation and validation of the Systemic Sclerosis Quality of Life Questionnaire into polish: item analysis using rasch models. *Ann. Rheum. Dis*. 2016; 75 (supl. 2): 1301.
27. Badia X., Benavides R., Rajmil R. Instruments for measuring health-related quality of life in children and adolescents with asthma. *Ann. Esp. Pediatr*. 2001; 54: 213–221.
28. Klepper S. Measures of Pediatric Function. *Arthritis Care Res*. 2003; 49: 5–14.
29. Sierakowska M., Sierakowski S., Lewko J. i wsp. The health related quality of life aspects in chronic rheumatic diseases. *Progress in Health Sciences* 2011; 1: 73–80.
30. Cieślak B., Podbielska H. Przegląd wybranych kwestionariuszy oceny jakości życia. *Acta Bio-Optica et Informatica Medica. Inżynieria Biomedyczna* 2015; 21: 102–135.
31. Wysocka-Skurska I, Sierakowska M, Sierakowski S. Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów w zależności od stosowanej terapii farmakologicznej. *Reumatologia*. 2012; 50: 16–23.
32. Siegrist J, Junge A. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. *Soc Sci Med*. 1989; 29(3): 463–468, indexed in Pubmed: [2762871](#).
33. Kulikowski K. Psychologiczny i medyczny kontekst jakości życia osób z chorobami reumatycznymi. *Reumatologia*. 2014; 52: 200–206.
34. Schwartz CE, Sprangers MAG. Adaptation to changing health: response shift in quality of life research. American Psychological Association, Washington DC 2000.
35. Sierakowska M, et al. Jolanta Lewko J., Krajewska K. Jak żyć z przewlekłą chorobą reumatyczną — rola pielęgniarki w edukacji pacjentów. *Problemy Pielęgniarstwa*. 2008; 16: 199–204.
36. Hyphantis T, Palieraki K, Voulgari PV, et al. Coping with health-stressors and defence styles associated with health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2011; 20(9): 893–903, doi: [10.1177/0961203311398264](#), indexed in Pubmed: [21562019](#).