

*Anna Kukielczak*

## ROZWÓJ ZAINTERESOWANIA W NAUKACH MEDYCZNYCH BADANIAMI NAD JAKOŚCIĄ ŻYCIA

### DEVELOPMENT OF INTEREST IN RESEARCH ON THE QUALITY OF LIFE IN MEDICAL SCIENCES

Katedra i Zakład Epidemiologii, Wydział Lekarski w Katowicach,  
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

#### STRESZCZENIE

Jakość życia jest pojęciem interdyscyplinarnym, definiowanym i wykorzystywanym w pracy przez przedstawicieli nauk medycznych i humanistycznych. W dobie ustawicznego rozwoju medycyny, lekarze mają coraz większe możliwości leczenia oraz sukcesywnego wydłużania życia pacjenta. Ocena subiektywna stanu zdrowia dokonywana przez pacjenta ma w ostatnich latach coraz większe znaczenie. Samoocena stanu zdrowia chorego spełnia szczególną rolę w procesie leczenia i jest wprost niezastąpiona przy ocenie skuteczności terapii. Stąd też zrodziła się potrzeba rozpoczęcia badań nad jakością życia. Celem pracy jest omówienie metod i narzędzi wykorzystywanych do pomiaru jakości życia oraz ukazanie rozwoju tej dziedziny badań naukowych. Dokonano przeglądu literaturowego metod badań jakości życia, które są stosowane w naukach medycznych. Ponadto przeanalizowano zawartość bazy „Medline” wykorzystując hasło „quality of life”. W artykule przedstawiono rodzaje kwestionariuszy badających jakość życia, rekomendowanych przez grono ekspertów, a także wymieniono i pokrótce scharakteryzowano podstawowe kwestionariusze jakości życia ogólne oraz specyficzne. W grupie kwestionariuszy specyficznych opisano kwestionariusze stosowane w chorobach układu oddechowego, cukrzycy, chorobach układu krążenia, w zaburzeniach i chorobach psychicznych oraz chorobach narządu ruchu. W artykule zawarto również informacje o wymogach związanych z wiarygodnością kwestionariuszy oraz przedstawiono informacje dotyczące możliwości pozyskania i wykorzystania gotowych narzędzi badawczych z zasobów MAPI Institute. Niniejszy artykuł przedstawia widoczny w ostatnich dziesięcioleciach rozwój medycznych badań naukowych wykorzystujących ocenę jakości życia związanej ze stanem zdrowia. Konieczne jest stosowanie walidowanych kwestionariuszy, tak aby wyniki przeprowadzonych badań były wiarygodne i powtarzalne, co zwiększa ich wartość merytoryczną oraz naukową.

**SŁOWA KLUCZOWE:** *jakość życia a stan zdrowia, kwestionariusz oceny jakości życia, choroby przewlekłe*

#### ABSTRACT

Quality of life is an interdisciplinary concept, defined and used in the work by representatives of the medical sciences and the humanities. In the era of continuous development of medicine, physicians are increasingly able to treat and the gradual lengthening of life. Subjective assessment of health status of the patient has made in recent years, more and more important. Health evaluation of the patient makes a special role in the healing process and is indispensable in assessing the effectiveness of therapy. Hence arose the need to initiate research on the quality of life. The article discusses methods of determining quality of life, that are used in medical sciences. It also includes a summary of trends in the use of quality of life investigations in medical sciences. A review of research methods quality of life, which are used in medical science. In addition, analyzes the contents of the database „Medline” using password „quality of life”. The article presents the types of questionnaires examining quality of life, recommended by the panel of experts, and are listed and briefly characterized the basic quality of life questionnaires to general and specific. In particular, the review provides a list of principal quality of life questionnaires that can be used in selected chronic diseases, the questionnaires used are described in respiratory

diseases, diabetes, cardiovascular diseases, in disorders and mental disorders and musculoskeletal diseases. The article also includes information about the requirements associated with the reliability of the questionnaire, and provides information on the possible acquisition and use of research tools with ready-made MAPI Institute. This paper presents apparent in recent decades the development of medical research using the assessment of quality of life related to health. It is the use of validated questionnaires, so that the results of the tests were reliable and reproducible, which increases their value.

**KEY WORDS:** *health-related quality of life, quality of life questionnaire, chronic diseases*

## WSTĘP

Jakość życia jest pojęciem interdyscyplinarnym, definiowanym i wykorzystywanym w naukach medycznych i humanistycznych. W naukach medycznych pojęcie to bezpośrednio odwołuje się do definicji zdrowia przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia (ang. *World Health Organization*, WHO), i stanowiącej, że „zdrowie to stan dobrego samopoczucia psychicznego, fizycznego i społecznego, a nie tylko brak choroby czy niedomagania” (1). Definicja ta w naturalny sposób tłumaczy dzisiejsze znaczenie szerszych rozważań dotyczących czynników wpływających na zdrowie człowieka i jego subiektywne odczuwanie, a co za tym idzie percepcję własnej jakości życia (2). Niniejszy artykuł omawia widoczny w ostatnich dziesięcioleciach rozwój medycznych badań naukowych korzystających z oceny jakości życia związanej ze stanem zdrowia, charakteryzuje podstawowe kwestionariusze jakości życia stosowane w wybranych chorobach przewlekłych.

W badaniach nad jakością życia w naukach medycznych za pioniera uważa się *A. Campbella*, który na początku lat 70. XX wieku próbował ocenić poziom życiowej satysfakcji za pomocą skali oceniającej 15 różnych sfer życia człowieka (2, 3). *Campbell* wziął pod uwagę między innymi zadowolenie ze stanu zdrowia, sposób spędzania czasu wolnego, relacje rodzinne i towarzyskie, wykształcenie, sytuację zawodową i stosunki sąsiedzkie, a także inne czynniki wpływające na poziom życia danej społeczności lokalnej. Wymieniane składowe poczucia jakości życia, mają stanowić o jego wysokim bądź niskim poziomie (3). Pierwsze badanie mające zastosowanie w ocenie jakości życia w kontekście stanu zdrowia przeprowadził w 1948 r. *Karnofsky*, w odniesieniu do chorób powodujących ograniczenie sprawności ruchowej. W wyniku badań przeprowadzonych na Uniwersytecie Harvardzkim (USA) powstała skala *Karnofsky'ego*, która umożliwia porównanie skuteczności różnych metod leczenia, uwzględnienie rokowań i ocenę sprawności ruchowej. Metodę uzupełniono informacjami o ogólnym stanie zdrowia, różnych aspektach życia społecznego i kondycji emocjonalno-psychicznej człowieka (4).

## PODSTAWOWE DEFINICJE JAKOŚCI ŻYCIA

W 1994 roku Światowa Organizacja Zdrowia powołano sekcję *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL), która zdefiniowała jakość życia jako „indywidualną percepcję własnej pozycji życiowej z uwzględnieniem warunków kulturowych, systemu wartości w powiązaniu z osobistymi celami, oczekiwaniami, normami, problemami. Wpływa na nią w złożony sposób: zdrowie fizyczne, relacje z innymi ludźmi i ważne dla danej osoby cechy środowiska” (5). Znaczące w rozwoju badań nad jakością życia definicje sformułowali również inni badacze zajmujący się tą problematyką (4). *Shipper* w 1990 r. zdefiniował jakość życia zależną od zdrowia (ang. *Health-related Quality of Life*; HRQoL) jako „wpływ choroby i jej przewlekłego leczenia na jakość życia postrzeganą przez pacjenta”, skupił się na efektywnym funkcjonowaniu w zdrowiu, chorobie i podczas terapii (6). *Patrick* natomiast określa jakość życia jako wartość modyfikowaną przez status społeczny, zranienia, chorobę, leczenie, współczucie czy percepcję otaczającego świata (7). *Levine* w swojej definicji jakości życia podkreśla subiektywność jej oceny, wg niego jest „to ten obszar życia ludzkiego, który danego człowieka bezpośrednio dotyczy i który jest dla niego ważny” (8). Definicje są różne natomiast wszystkie mają wspólny mianownik, którym jest podkreślenie, że ocena i percepcja jakości życia mają wymiar subiektywny i zależą o wielu okoliczności, wśród których stan zdrowia pozostaje centralnym punktem odniesienia.

## METODY POMIARU JAKOŚCI ŻYCIA

Najczęściej stosowaną metodą pomiaru jakości życia jest badanie kwestionariuszowe. Stosowane kwestionariusze zawierają pytania dotyczące różnych sfer życia, na które może wpływać choroba. Pozwalają one poznać odczucia badanego w związku z jego chorobą oraz stosowaną terapią (9). Wyróżnia się dwa typy kwestionariuszy: ogólny i specyficzny. Kwestionariusze ogólne mają znaczenie uniwersalne. Można je wykorzystywać do pomiaru jakości życia zarówno osób zdrowych jak i chorych. Kwestionariusze specyficzne opracowano dla badań osób chorujących na określoną jednostkę

chorobową. Tym samym pomiar jakości życia w każdej chorobie bądź grupie dolegliwości jest dokonywany kwestionariuszem, dostosowanym do swoistych cech charakterystycznych dla danego stanu chorobowego. Ze względu na różny zakres informacji pozyskiwanych z wykorzystaniem obu rodzajów kwestionariuszy, a także w celu uzyskania bloku danych umożliwiających porównania pomiędzy różnymi grupami chorych, zalecane jest jednoczesne wykorzystywanie obu rodzajów kwestionariuszy (ogólnego i specyficznego) (10, 11).

W grupie kwestionariuszy ogólnych najpowszechniej stosowanymi są:

1. World Health Organization Quality Of Life – 100 (WHOQOL-100) oraz World Health Organization Quality Of Life Brief (WHOQOL Brief) – kwestionariusze powstały pod auspicjami WHO. Pierwszy zawiera 100 pytań podzielonych na 24 podskale i 6 dziedzin życia: zdrowie fizyczne, poziom niezależności, zdrowie psychiczne, relacje społeczne, religijność i środowisko. Drugi natomiast jest skróconą wersją zawierającą jedynie 26 pytań, które analizują 4 dziedziny życia. Dają one możliwość określenia globalnej jakości życia oraz samooceny stanu zdrowia (12),
2. The Medical Outcomes Study 36-items Short-Form Health Survey (SF 36) – stworzony przez *Ware* i *Sherbourne*, składa się z 36 pytań i 8 skal, które można podzielić na dwie grupy. Pierwsza opisuje zdrowie fizyczne i są to skale oceniające sprawność fizyczną, odczuwanie bólu, subiektywną ocenę stanu zdrowia, ograniczenie aktywności z powodu problemów zdrowotnych. Druga grupa opisuje stan psychiczny pacjenta i obejmuje skale opisujące zdrowie emocjonalne, funkcjonowanie społeczne, witalność oraz ograniczenie aktywności z powodu problemów emocjonalnych (8, 13),
3. Nottingham Health Profile (NPH) – zawiera 38 pytań, podzielonych na 2 części. Pierwsza odnosi się do sprawności ruchowej, witalności, odczucia ból, zaburzeń snu, stanu emocjonalnego oraz izolacji społecznej. W części drugiej, zastosowano 7 pojedynczych stwierdzeń, które dotyczą wpływu aktualnego stanu zdrowia sfery życia pacjenta tzn. na: hobby, pracę zarobkową, obowiązki domowe, życie towarzyskie, rodzinne, seksualne oraz spędzanie czasu wolnego. Wykorzystana jest tutaj 100 punktowa skala (9, 14),
4. Sickness Impact Profile (SIP) – składa się ze 136 pytań, bada wpływ choroby na funkcjonowanie pacjenta i obejmuje takie strefy życia człowieka jak: higiena, sprawność fizyczna, intelektualna, komunikacja, aktywność, sposób odżywiania, codzienne obowiązki domowe, spędzanie czasu wolnego, kontakty rodzinne. Umożliwia on określenie wpływu choroby na funkcjonowanie psychospołeczne, czy fizyczne oraz samooceny stanu zdrowia (15).

Kwestionariusze specyficzne są wykorzystywane w badaniu różnych chorób lub zespołów chorobowych. Najczęściej są one stosowane w: chorobach układu oddechowego, cukrzycy, chorobach układu krążenia, w zaburzeniach i chorobach psychicznych oraz chorobach narządu ruchu.

W chorobach układu oddechowego najpowszechniej wykorzystywane są:

1. St George's Hospital Respiratory Questionnaire (SGRQ; Kwestionariusz Szpitala Świętego Jerzego dla Pacjentów ze Schorzeniami Układu Oddechowego) – kwestionariusz składa się z 50 pytań podzielonych na trzy domeny: objawy, aktywność, wpływ psychospołeczny choroby. Utworzono specjalny kalkulator umożliwiający określanie jakości życia w w/w trzech domenach oraz ogólnej jakości życia (16),
2. Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ; Kwestionariusz Przewlekłych Chorób Płuc) – kwestionariusz składa się z 20 pytań, w których oceniane są cztery wskaźniki: zmęczenie, duszność, stan emocjonalny i umiejętność panowania nad chorobą (9).

Kwestionariusze specyficzne wykorzystywane do oceny jakości życia pacjentów z cukrzycą:

1. Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (ADDQoL) – jest to narzędzie stworzone przez prof. C. Bradley służące do oceny wpływu cukrzycy na 18 dziedzin życia, wynik oblicza się na podstawie średniej ważonej (17),
2. Diabetes Impact Measurement Scales (DIMS) – kwestionariusz służący do pomiaru stanu zdrowia u osób chorych na cukrzycę typu 1 i 2. Poszczególne domeny dotyczą objawów, które określają wpływ na satysfakcję pacjenta z roli społecznej, stanu psychicznego czy przebiegu choroby (10),
3. Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire (DQLCTQ) – kwestionariusz zbudowano z pytań badających zdrowie fizyczne i psychiczne, witalność, częstotliwość występowania objawów u chorego, satysfakcję z leczenia oraz łatwość przystosowania się chorego do nowego środka terapeutycznego (10).

W chorobach układu krążenia najpowszechniej stosowanym specyficznym kwestionariuszem jest The MacNew Heart Disease Health-related Quality of Life Instrument. Narzędzie to składa się z 27 pytań i ocenia jakość życia pacjenta w trzech domenach: psychicznej, fizycznej i społecznej. Wynikiem jest średnia ważona dla każdej domeny z osobna, możliwe jest również obliczenie ogólnej jakości życia (18). Większość badań, wśród pacjentów z dolegliwościami ze strony układu krążenia, prowadzonych jest przy wykorzystaniu ogólnych kwestionariuszy badających jakość życia i są to: The Medical Outcomes Study 36-items Short-Form Health Survey (SF 36), Nottingham Health Profile (NPH) oraz World Health Organization Quality Of Life – 100 (WHOQOL-100) (14).

W chorobach i zaburzeniach psychicznych najczęściej wykorzystywane są:

1. Hamilton Depression Rating Scale (HDRS, Skala Depresji Hamiltona) – kwestionariusz 17-punktowy wykorzystywany do pomiaru nasilenia depresji oraz oceny skuteczności leczenia. Wypełnia go lekarz na podstawie obserwacji i rozmowy z pacjentem, wywiadu rodzinnego i informacji pozyskanych od personelu medycznego. Skala ta ocenia m. in. następujące objawy: krytycyzm, dolegliwości somatyczne, hipochondria, poczucie winy, zahamowanie, myśli i tendencje samobójcze (19).
2. Beck Depression Inventory (BDI, Inwentarz Depresji Becka) – ankieta w formie testu wielokrotnego wyboru, mierzy subiektywną głębokość objawów depresyjnych. Składa się z 21 pytań, które opisują symptomy choroby i można podzielić je na dwie części: podskala poznawczo-afektywna (BDI 13) składa się z 13 pytań, a podskala somatyczna z kolejnych 8 (BDI 14-21). Zestaw pytań dotyczy m. in.: poczucia winy, zmęczenia, utraty łaknienia, drażliwości, pesymizmu, zaburzeń snu, ocenianych w okresie tygodnia poprzedzającego badanie (19).
3. Quality of Life Interview (QOLI, Wywiad Jakości Życia) – narzędzie zostało opracowane przez *Lehmana* i wykorzystywane jest podczas oceny jakości życia osób z chorobami psychicznymi, uwzględniając subiektywną jakość życia czyli emocje i uczucia oraz obiektywną jakość życia – czym się zajmują i czego doświadczają na co dzień. Wyróżniamy dwie wersje ankiety: pełna, składająca się z 158 pozycji, i skrócona – 78 pozycji. Ocenie podlega 8 domen: sytuacji życiowej, zawodowej, finansowej, relacji rodzinnych i społecznych, kwestii prawnych i bezpieczeństwa oraz zdrowia (20).

W chorobach narządu ruchu często wykorzystywane są:

1. Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) – kwestionariusz wykorzystywany jest do oceny funkcjonowania chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. Narzędzie to bada następujące obszary funkcjonowania: nastrój, napięcie emocjonalne, czynności związane z wykonywaniem codziennych czynności domowych i samoopieką, wpływ choroby na funkcjonowanie, aktywność fizyczną, społeczną, wsparcie społeczne i rodzinne, samoocenę stanu zdrowia, mobilność, trudności w chodzeniu i pochylaniu się, ból w okolicach stawów, zdolność do czynności ruchowych w obrębie stawu ramiennego, ręki i palców (21).
2. Quality of Life Questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis (QUALEFFO-41) – ankieta składa się z 41 pytań, w ramach których możemy wyróżnić 5 głównych domen: ból, funkcjonowanie fizyczne, społeczne, psychiczne oraz ogólna

percepcja zdrowia. Została stworzona głównie dla pacjentów z złamaniami kręgosłupa i deformacjami kręgów (22).

3. Western Ontario and McMaster Osteoarthritis Index (WOMAC) – narzędzie zostało stworzone przez *Nikolasa Bellami*. Składa się z 24 pytań, obejmujących trzy domeny: ból, sztywność oraz czynności ruchowe. Stosuje się je głównie w celu dokonania oceny niepełnosprawności wśród osób dotkniętych chorobą zwyrodnieniową – w głównej mierze zwyrodnieniami stawów kolanowych (23).
4. Health Assessment Questionnaire (HAQ) – narzędzie pomocne przy ocenie skutków leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów. Ma na celu pomiar m. in. poziomu niepełnosprawności, samopoczucia pacjenta, niepożądanych skutków działania leków, poniesionych wydatków, trudności z wykonywaniem codziennych czynności w perspektywie tygodnia poprzedzającego badanie (24).

## ROZPOWSZECHNIENIE BADAŃ NAD JAKOŚCIĄ ŻYCIA ZWIĄZANYCH ZE STANEM ZDROWIA

Analiza bazy „Medline” na platformie EBASCOhost przeprowadzona w listopadzie 2011 roku w oparciu o hasło „quality of life” ujawniła 374 683 artykuły naukowe, w tym 331 472 w języku angielskim, zajmujące się jakością życia i opublikowane w latach 1953-2011. Pierwsze publikacje odnosiły się do wpływu ekonomii, polityki czy też środowiska na jakość życia człowieka. Dopiero począwszy od lat 70. XX wieku zaczęły pojawiać się artykuły bezpośrednio dotyczące jakości życia związanej ze zdrowiem (np. *Beard B.H.* „*The quality of life before and after renal transplantation.*” *Dis Nerv Syst*; 1971, 32, 24-31). Wynik analizy bibliometrycznej przedstawia tabela 1.

Od 1972 roku obserwuje się ustawiczny i spektakularny przyrost liczby przeprowadzanych badań i publikowanych prac naukowych dotyczących omawianego zagadnienia. Rozpatrując wszystkie publikacje w których hasło „quality of life” pojawiło się w tytule w stosunku do poprzedniego dziesięciolecia obserwujemy sukcesywne zwiększenie się liczby publikacji. Podobna dynamika jest obserwowalna wśród artykułów naukowych, w których hasło „quality of life” zostało wykorzystane jako słowo kluczowe. W 1981 r. stwierdzono ponad 328-krotny wzrost liczby publikacji w stosunku do roku 1971. W 1991 r. – prawie czterokrotny wzrost w stosunku do poprzedniego okresu, w 2001 r. – również prawie czterokrotny wzrost, a w 2011 r. kolejny ponad dwukrotny wzrost liczby publikacji. Analizując liczbę publikacji, w których użyto hasła „quality of life” w tekście artykułu, stwierdzono, że w 1981 r. 57-krotny

Tabela I. Rozwój zainteresowania naukowego badaniami nad jakością życia. Wynik analizy przeprowadzonej z użyciem hasła „quality of life”

Table I. The development of scientific interest in research on quality of life. Result of analysis using the password „quality of life”

Quality of life	Hasło w tytule		Hasło jako słowo kluczowe		Hasło w tekście	
	Wszystkie publikacje	Publikacje w języku angielskim	Wszystkie publikacje	Publikacje w języku angielskim	Wszystkie publikacje	Publikacje w języku angielskim
...-1965 r.	4	3	0	0	6	5
1966-1971	18	3	7	3	56	52
1972-1976	91	75	669	533	1201	1062
1977-1981	179	117	2299	1775	3192	2599
1982-1986	487	341	3657	2851	5348	4282
1987-1991	2079	1575	8145	6301	12513	9744
1992-1996	4949	4033	17063	13755	26448	21578
1997-2001	10067	8559	32093	27289	56425	48961
2002-2006	17709	19703	56919	61669	111685	99254
2007-2011	25032	22409	73286	65615	157119	143287

Źródło: opracowanie własne.

przyrosty liczby tekstów naukowych w stosunku do 1971 r. W 1991 r. odnotowano czterokrotny wzrost liczby publikacji w stosunku do poprzedniego okresu, w 2001 r. – cztero i pół krotny wzrost, a w 2011 r. niespełna trzykrotny przyrost liczby artykułów naukowych.

## STANDARYZACJA METOD OCENY JAKOŚCI ŻYCIA W CHOROBIE

W styczniu 1995 roku rozpoczął działalność MAPI Institute, organizacja, której nadrzędnym celem jest wspieranie i promowanie wspólnych inicjatyw badawczych w szczególnym obszarze ochrony zdrowia jaką jest jakość życia (motto: „*Budowanie nauki o jakości życia*”). MAPI Institute jest globalną firmą mającą siedzibę w Lyonie we Francji. Na rzecz instytutu pracują przedstawiciele nauki, firm farmaceutycznych, organizacji służby zdrowia i organizacji międzynarodowych takich jak WHO czy Wspólnota Europejska. W 2004 r. MAPI Instytut został podzielony na 2 odrębne podmioty:

- MAPI Institute, który podjął się językowej adaptacji instrumentów badających jakość życia na całym świecie. Prowadzi działalność komercyjną dla branży medycznej, farmaceutycznej i innych zainteresowanych instytucji;
- MAPI Research Trust, organizacja non-profit, utrzymująca się z dotacji MAPI Institute oraz dotacji pozyskiwanych od sponsorów. Zajmuje się programami edukacyjnymi, działaniami w ramach tzw. Cochrane Collaboration (instytucja non-profit, która ma na celu ułatwianie podejmowanie trafnych i świadomych decyzji, dotyczących postępowania medycznego, poprzez opracowywanie przeglądów

systematycznych w oparciu o zasady EBM) oraz szeroko rozumianymi usługami informacyjnymi (25).

Na swojej stronie internetowej (<http://www.mapi-institute.com/questionnaires-and-translation/ourcatalog>) prezentuje katalog zwalidowanych kwestionariuszy. Większość z nich jest przetłumaczonych na język polski, co daje możliwość wykorzystania rekomendowanych, standaryzowanych narzędzie także w polskich projektach badawczych (25).

Istnieje możliwość skorzystania z kwestionariuszy przygotowanych przez MAPI Institute, po uzyskaniu licencji na wykorzystanie kwestionariusza w planowanym badaniu. Konieczne jest w tym przypadku przesłanie protokołu badawczego, w którym należy wskazać liczbę badanych, ośrodek w którym będzie przeprowadzane i wykorzystywane narzędzie oraz informacje na temat finansowania badania. Istnieje możliwość udostępnienia przez autorkę wykazu kwestionariuszy oceny jakości życia w polskiej wersji językowej dostępnych w MAPI Institute.

## PODSUMOWANIE

Badania nad jakością życia związaną ze stanem zdrowia odgrywają znaczącą rolę w naukach medycznych. Są źródłem informacji na temat rzeczywistego wpływu chorób i zaburzeń zdrowotnych na subiektywne i obiektywne przejawy choroby, pozwalają na udokumentowany opis tych relacji i na tej podstawie na śledzenie zmian, w przebiegu historii naturalnej chorób. Tym samym są one przydatne w procesie diagnostycznym, pozwalają na śledzenie przebiegu terapii i opieki nad chorymi. Mają także znaczenie w ocenie

rokowania w przebiegu chorób przewlekłych. Te walory dotyczą zarówno indywidualnych chorych, jak i pozwalają na działania zmierzające do modyfikacji postępowania w wymiarze bardziej uniwersalnym, poprzez gromadzenie argumentów na rzecz poprawy jakości opieki medycznej w odniesieniu do konkretnych kategorii chorób.

W ostatnich 60 latach odnotowano dynamiczny wzrost popularności badań nad jakością życia związaną ze stanem zdrowia. Przegląd literatury specjalistycznej ujawnia wielokrotny, wręcz spektakularny wzrost liczby publikacji na ten temat i odnotowane zjawisko dotyczy także badań podejmowanych w kraju. Jak zawsze ważne jest, aby zmianom o charakterze ilościowym towarzyszyły dobrze pojmowane zmiany jakościowe, skutkujące poprawą wiarygodności gromadzonych dowodów.

Podstawowym narzędziem stosowanym w badaniach nad jakością życia jest kwestionariusz. Ważne i konieczne jest zatem, aby stosowane kwestionariusze były odpowiednio zwalidowane, dostosowane do właściwych dla danej populacji warunków społecznych i ekonomicznych, a nawet przekonań natury świadomościowej, w tym okoliczności zależnych od czynników kulturowych lub wpływów religijnych. Wymienione okoliczności nie mogą być bagatelizowane, a ich niekontrolowany wpływ na sposób postrzegania subiektywnego wymiaru jakości życia może mieć istotne znaczenie, a nawet niekorzystnie zaważyć na wynikach prowadzonej obserwacji. Nie da się kompletnie uniknąć tego typu zagrożeń, ale jako *minimum minimorum* trzeba dołożyć starań, aby poznać zakres i potencjalne skutki ewentualnych zniekształceń. Tu w sukurs przychodzi kanon „dobrej praktyki epidemiologicznej”, a przede wszystkim procedura oceny wiarygodności stosowanego kwestionariusza, uwzględniająca przynajmniej tzw. trafność i powtarzalność stosowanego narzędzia badawczego. Korzystanie ze standardowego kwestionariusza zmniejsza ryzyko zniekształceń wyników badania, ale nie eliminuje go kompletnie. Niezależna walidacja takiego kwestionariusza w środowisku stanowiącym podmiot badania jest tym samym uzasadnionym postępowaniem, zwiększającym wiarygodność prowadzonej oceny, a tym samym poprawiającym merytoryczną, naukową i aplikacyjną wartość prowadzonego badania nad jakością życia związaną ze stanem zdrowia.

## PIŚMIENNICTWO

- Doward LC, Mc Kenna SP. Defining patient-reported outcomes. *Value in Health* 2004, 7 (suppl. 1): 4-8.
- Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health* 2011, 46(1): 25-31.
- Trojanowska A. Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdr Publ* 2011;121 (1):99-103.
- Pierzchała W, Farnik-Brodzińska M. Jakość życia i jej ocean u chorych na astmę. *Alergia Astma Immunologia*, 1997, 2(4), 203-206.
- Baumann K. Jakość życia w okresie późnej dorosłości – dyskurs teoretyczny. *Gerontologia Polska* 2006, tom 14, nr 4, 165-171.
- Schipper HL, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. *Quality of life assessment in clinical trials*. Ravenpress NY, 1990; 11-24.
- Patrick DL, Erickson P. *Health Status and Health Policy. Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*. New York, Oxford University Press; 1993:1-478.
- Wojtkiewicz M, Panaszek B. Możliwości oceny wpływu pokrzywki przewlekłej i obrzęku naczyńioruchowego na jakość życia pacjentów. *Post Dermatol Alergol* 2010; XXVII, 4: 291–296.
- Bąk-Drabik K, Ziara D. Jakość życia w przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc. *Pneumonol. Alergol. Pol.* 2004, 72, 128-133.
- Lewko J, Krajewska-Kułak E. Wielowymiarowa ocena jakości życia chorych na cukrzycę. *Pol. Merk. Lek.*, 2010, XXVIII, 168, 486-489.
- Chrobak M. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. *Problemy Pielęgniarstwa* 2009; 17 (2): 123-127.
- The WHO Group. *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Development and General psychometric properties*. *Soc. Sci. Med.*, 1998, 46, 12, 1569-1585.
- Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992 Jun;30(6):473-83.
- Wrześniewski K. Jak badać jakość życia pacjentów kardiologicznych? *Kardiol Pol* 2009; 67: 790-794.
- Luscombe FA. Health-related quality of life measurement in type 2 diabetes. *Value in Health* 2000, 3, suppl., 15-28.
- Farnik-Brodzińska M, Pierzchała W. *Badania jakości życia w chorobach układu oddechowego*. Śląska Akademia Medyczna, Katowice 1999, 33-35.
- Bradley C, Speight J: Patient perceptions of diabetes and diabetes therapy: assessing quality of life. *Diabetes. Metab. Res. Rev.*, 2002, 18, suppl. 3, 64-69.
- Höfer S, Lim L, Guyatt G, Oldrige N. The MacNew heart disease health-related quality of life instrument: a summary. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2: 3.
- Szygula-Jurkiewicz B. Jakość życia, depresja i rokowanie odległe u chorych ze skurczową niewydolnością serca. *Rozprawa habilitacyjna nr 3/2009*, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice 2009, 33-34.
- Czernikiewicz A, Kopyciński Z. Wybrane narzędzia oceny jakości życia w schizofrenii, *Neuropsychiatria. Przegląd Kliniczny* 2011; vol 3 (1): 33–38.
- Bączny G, Kijewska M. Wpływ rehabilitacji na funkcjonowanie i jakość życia chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Nowiny Lekarskie* 2005, 74, 2, 123–126.
- Lips P, Leplege A. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with vertebral

- fractures: Qualeffo-41. *Quality of Life Research* 2000, 9: 763-766.
23. Kuciel-Lewandowska J. Rygał P. Paprocka-Borowicz M. i in. Ocena funkcjonalna pacjentów z chorobą zwyrodnieniową stawów kolanowych. *Balneologia Polska*, 2009,LI,4; 300-305.
24. Prajs K. Jakość życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów w odniesieniu do sprawności fizycznej i stanu psychicznego. *Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie*, 2007, 53, 2, 72–82.
25. MAPI Institute <http://www.mapi-institute.com/>

Otrzymano: 27.04.2012 r.  
Zaakceptowano do druku: 20.06.2012 r.

**Adres do korespondencji:**

Mgr Anna Kukielczak  
Katedra i Zakład Epidemiologii, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach  
ul. Medyków 18, 40-752 Katowice  
Tel. 032-252-37-34  
e-mail: akukielczak@sum.edu.pl