

Studenckie Koło Naukowe¹
Zakładu Pielęgniarstwa Neurologicznego i Neurochirurgicznego CM UMK²
Student Scientific Association of¹
Neurological and Neurosurgical Nursing Department CM UMK²
Carer: dr n. med. Robert Ślusarz¹
Head: dr hab. n. med. Wojciech Beuth²
Katedra i Klinika Neurochirurgii i Neurotraumatologii CM UMK³
Neurosurgical Department and Clinic CM UMK
Head: prof. dr hab. n. med. Heliodor A. Kasprzak
Zakład Polityki Zdrowotnej i Zabezpieczenia Społecznego CM UMK⁴
Department of Health Policy and Social Security, CM UMK
Acting Head: dr n. med. Justyna Szrajda

ZAGÓRSKA AGNIESZKA¹, ŚLUSARZ ROBERT^{1,2}, BEUTH WOJCIECH²,
GRZELAK LECH³, TAFELSKI MARCIN³, SZRAJDA JUSTYNA⁴

Evaluation of the quality of life in people with nervous system diseases

Ocena jakości życia w chorobach układu nerwowego

Jakość życia jest pojęciem, które zaistniało po II wojnie światowej w Stanach Zjednoczonych i zostało uznane jako „dobre życie” [10].

W roku 1949 Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała jakość życia jako stan dobrego fizycznego, psychicznego i społecznego samopoczucia, a nie tylko brak choroby. Jednak w roku 1978 definicja ta została określona przez WHO jako „poczucie jednostki, co do jej pozycji życiowej w aspekcie kulturowym oraz w aspekcie przyjętego systemu wartości, w którym ona żyje w odniesieniu do jej osiągnięć, oczekiwań, standardów i zainteresowań” [6,10].

Dla każdego z nas jakość życia wiąże się ze zdrowiem, korzystnym życiem rodzinnym, świadomością własnej wartości, zdolnością radzenia sobie w niełatwych sytuacjach życiowych, bezpieczeństwem a także dobrymi więziami społecznymi. Wynika z tego, iż jakość życia jest nie tylko związana ze stanem zdrowia, ale również z warunkami ekonomicznymi, przystępnością dóbr kultury, uzyskiwanego wsparcia społecznego ze strony rodziny, sposobnością znalezienia pracy [3,8].

Badania Rosser, jednej z prekursorów metod służących do określenia jakości życia pozwoliły na charakterystyczne pojmowanie jakości życia. Przypisano mu dwa wymiary: behawioralny i przeżyciowy. Każdy z nich rozpatrywany był niezależnie od drugiego, a łączyła je ze sobą tylko choroba, jej nasilenie lub ustępowanie [3].

Obecnie coraz więcej jest określeń pojęcia jakości życia, jednak najczęściej mają one wspólne miano - subiektywne odczucia człowieka w każdej dziedzinie życia. Wells, podaje definicję jakości zdrowia jako subiektywne postrzeganie dobrego samopoczucia, satysfakcję z życia i codziennego funkcjonowania [10].

W zagadnieniach dotyczących jakości życia Szulc, odwołuje się do koncepcji, w której jakość życia wyznaczają cztery determinanty [8]:

1. Satysfakcja z życia (*life satisfaction*),
2. Koncepcja własnej osoby (*self-concept*),
3. Zdrowie i funkcjonowanie (*health functioning*),

4. Czynniki społeczno-ekonomiczne (*socio-economic factors*).
 Badania nad jakością życia pozwoliły na wyróżnienie dwóch jej rodzajów:
- jakość życia niezależna od stanu zdrowia (*NHRQL non health related quality of life*),
 - jakość życia zależna od stanu zdrowia (*HRQL health related quality of life*).
- Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia (*HRQL*) obejmuje cztery dziedziny [1,8]:
- stan fizyczny i sprawność ruchową,
 - stan psychiczny,
 - sytuację społeczną i warunki ekonomiczne,
 - doznania somatyczne.

JAKOŚĆ ŻYCIA W CHOROBAH UKŁADU NERWOWEGO – WYBRANE NARZĘDZIA POMIAROWE

W chorobach układu nerwowego jakość życia pacjentów podlega analizie ze względu na postępujący i przewlekły charakter schorzenia, a także ze względu na długotrwały proces leczenia. Choroby układu nerwowego są schorzeniami, które dotyczą różnych grup wiekowych - zarówno ludzi młodych jak i w podeszłym wieku. Mogą być one wynikiem nagłego wypadku lub też długotrwałej postępującej choroby.

Przy doborze metod oceny jakości życia należy zwrócić uwagę na typ narzędzi badawczych a także źródła informacji. Narzędzia pomiarowe do oceny jakości życia można podzielić na dwie grupy:

- ogólne, które mogą być stosowane do różnorodnych schorzeń i ujmują szerokie spektrum zagadnień związanych z jakością życia,
- specyficzne, którymi są pojedyncze narzędzia umożliwiające ocenę wybranych aspektów jakości życia. Są one często konstruowane do określonego tematu programu badań, muszą uwzględniać specyfikę danej choroby lub specyficzne funkcjonowanie osoby.

Narzędzia badawcze wykorzystywane do oceny jakości życia w chorobach układu nerwowego są stosowane w wybranych jednostkach chorobowych, jednak istnieją również skale, które są przystosowane do oceny wielu schorzeń. Badania jakości życia przeprowadza się u pacjentów po udarze mózgu, z chorobą Alzheimera, z chorobą Parkinsona, padaczką, migreną, stwardnieniem rozsianym, a także z guzem mózgu [5,6,7].

Wśród narzędzi badawczych stosowanych w neurologii i neurochirurgii można wymienić takie narzędzia pomiarowe jak: SIP - *Sickness Impact Profile* (Profil wpływu choroby), NHP - *Nottingham Health Profile* (Notinghamski profil zdrowia), SF-36 - *Short Form Health Status Survey* (skrócona forma ogólnego przeglądu zdrowia), KPS - *The Karnofsky Performance Scale* (Skala Wydolności Karnofsky'ego), *EuroQol Questionnaire* (Kwestionariusz EuroQol), FAI - *Frenchay Activities Index* (Wskaźnik aktywności Frenchay), *Quality of Well-being Scale* (Skala jakości dobrostanu), QLI - *Quality of Life Index* (Index Jakości Życia), LHS - *Londyn Handicap Scale* (Londyńska Skala Upośledzenia) [4,6,9].

Najbardziej rozpowszechnionymi kwestionariuszami do oceny jakości życia pacjentów z chorobami układu nerwowego są [4,5,6,8]:

EuroQol Questionnaire - EuroQol. Skala składa się z dwóch części. Pierwsza z nich pozwala na subiektywne określenie graficzne stanu własnego zdrowia. Skala zawiera się w przedziale od zera do stu, gdzie 0 oznacza najgorszy stan zdrowia, a 100 najlepszy wyobraźalny. Druga część testu EuroQol składa się z pięciu zagadnień życia takich jak: poruszanie się, samoobsługa, wykonywanie czynności codziennych (praca, nauka, zajęcia domowe, spotkania rodzinne itp.), uczucie bólu i dyskomfortu, a także niepokój i depresja. Narzędzie to pozwala na wskazanie najtrafniejszych odczuć aktualnego stanu zdrowia.

Sickness Impact Profile - SIP. Skala składa się z 136 pytań zgrupowanych w 12 pozycji. Aspekty, które są w niej zawarte to: poruszanie się, sprawność, prowadzenie gospodarstwa domowego, rekreacja, wypoczynek, interakcje społeczne, emocje, reagowanie, porozumiewanie się, sen, jedzenie oraz praca. Jest to jednak skala bardzo czasochłonna i obecnie najczęściej stosuje się jej uproszczoną wersję SF-36.

Short-Form Health Status Survey - SF-36. Narzędzie to składa się z 2 części: pierwsza ocenia stan funkcjonalny i zawiera zagadnienia dotyczące sprawności fizycznej, funkcjonowanie w społeczeń-

stwie, ograniczenia spowodowane problemami fizycznymi i emocjonalnymi, w części drugiej ocenie podlega zdrowie psychiczne, energia/witalność i ból.

Nottingham Health Profile – NHP. Jest to narzędzie składające się z 2 części: pierwsza w znacznej części dotyczy zagadnień związanych z energią życiową, bólem, reakcjami emocjonalnymi, snem, izolacją społeczną i sprawnością ruchową. W części drugiej narzędzia, poddawane są takie aspekty jak: praca, prowadzenie gospodarstwa domowego, życie rodzinne, seksualne, zainteresowania, czas wolny.

The Karnofsky Performance Scale – KPS. Ocena zawiera się w skali od 100% do 0. Narzędzie to ocenia zdolność do aktywności codziennej, pracy, pomocy medycznej a także konieczności hospitalizacji.

Quality of Life Index - QLI. Składa się z dwóch części: pierwsza dotyczy aktywności pacjenta, życia codziennego, zdrowia, pomocy, a także ogólnego wrażenia. Druga część jest wyrażeniem opinii dotyczącej ankiety.

MacMaster Health Index Questionnaire - MHIQ. Skala składa się z dwóch części pytań. Pierwsza z nich dotyczy wydolności fizycznej (poruszania się, przemieszczanie, przygotowywanie i spożywanie posiłków, toaleta, podróżowanie, a także stan wzroku i słuchu). Druga część dotyczy wpływu choroby na funkcjonowanie psychiczne (samopoczucie, kondycja, czas wolny, praca zarobkowa, kontakty z innymi ludźmi, a także zdarzenia mające negatywny wpływ na zdrowie psychiczne).

PODSUMOWANIE

Przegląd powyższych skal wskazuje, że narzędzia do badania jakości życia w chorobach układu nerwowego zawierają elementy oceny dotyczące stanu fizycznego, psychicznego, funkcjonowania w społeczeństwie, wykonywania czynności codziennych, oceny bólu, emocji. Są to obszary bardzo ważnych aspektów zdrowia i życia, co ma wpływ na jakość życia każdego człowieka zarówno zdrowiu jak i w chorobie.

PIŚMIENNICTWO

1. Busiakiewicz A., Rość D.: Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową - wybrane techniki badawcze. *Annales Academiae Bydgosiensis*. 2004,2,79-81
2. Jaracz K., Kazubski W.: Pomiar jakości życia po udarze mózgu z zastosowaniem polskiej wersji Sickness Impact Profile. *Postępy rehabilitacji*. 2003,1,45-52
3. Kowalik S., Ratajska A., Szmaus A.: W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związane go ze stanem zdrowia. [W:] Wołowicka L.: Jakość życia w naukach medycznych. Dział Wydawnictw Uczelnianych AM w Poznaniu. Poznań 2001
4. Łysoń S.: Mierniki jakości życia. *Służba Zdrowia*.1999,31-32,18-20
5. Opara J.: Klinimetria w parkinsonizmie. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*. 1998,6,1497-1505
6. Opara J.: Skale udarów. *Politechnika Opolska*. 1999
7. Ostrzyżek A., Czernicki J.: Wymiary jakości życia w naukach medycznych. *Sztuka Leczenia*. 2002,2,73-75
8. Sokolnicka H., Mikuła W.: Medycyna a pojęcie jakości życia. *Medycyna Rodzinna*. 2003,24,126-128
9. Sokolnicka H., Mikuła W.: Metody oceny jakości życia mające zastosowanie w medycynie. *Medycyna Rodzinna*. 2003,24,129-131
10. Tylka J.: Czy badanie jakości życia jest dobrym kryterium oceny skuteczności rehabilitacji. *Rehabilitacja Medyczna*. 2003,4,50-53

STRESZCZENIE

W roku 1949 Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała jakość życia jako stan dobrego fizycznego, psychicznego i społecznego samopoczucia, a nie tylko brak choroby. Jednak w roku 1978 definicja ta została określona przez WHO jako „poczucie jednostki, co do jej pozycji życiowej w aspekcie kulturowym oraz w aspekcie przyjętego systemu wartości, w którym ona żyje w odniesieniu do jej osiągnięć, oczekiwań, standardów i zainteresowań”. W chorobach układu nerwowego jakość życia

pacjentów podlega analizie ze względu na postępujący i przewlekły charakter schorzenia, a także ze względu na długotrwały proces leczenia. W oparciu o piśmiennictwo omówione zostały najczęściej używane skale do oceny jakości życia chorych ze schorzeniami układu nerwowego. Przedstawiono takie skale pomiarowe jak: Kwestionariusz EuroQol, Profil Wpływu Choroby – SIP, Kwestionariusz SF-36, Profil Zdrowia Nottingham – NHP, Skalę Karnofsky'ego – KPS, Wskaźnik Jakości Życia – QLI oraz Wskaźnik Zdrowia MacMastera.

SUMMARY

In 1949 the World Health Organization defined the quality of life as a state of complete physical, mental and social wellbeing, not simply the absence of disease. However, in 1978 this definition was specified by WHO as “a sense of an individual, concerning his/her position in the cultural aspect and in the aspect of the accepted system of values, in which he/she lives in relation to his/her accomplishments, expectations, standards and interests”. As regards nervous system diseases the quality of life in patients is analyzed due to progressing and chronic type of disorder, as well as a longtime treatment process. Based on the mentioned publications the studies use most frequently scales to assess the quality of life in patients with nervous system diseases. Scales included in the study are: EuroQol Questionnaire, Sickness Impact Profile - SIP, 36-Item Short Form Health Survey – SF-36, Nottingham Health Profile – NHP, The Karnofsky Performance Scale – KPS, Quality of Life Index – QLI, MacMaster Health Index Questionnaire - MHIQ.