

NARZĘDZIA BADAWCZE DO OCENY JAKOŚCI ŻYCIA ZALEŻNEJ OD ZDROWIA (HRQOL – HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE)

Research tools for evaluating the Health Related Quality of Life

Marta Wleklik¹, Anna Uchańska¹, Izabella Uchmanowicz², Beata Jankowska-Polańska²

¹ Studenckie Koło Naukowe Pielęgniarstwa Internistycznego, Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

² Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego, Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

adres do korespondencji: izabella.uchmanowicz@umed.wroc.pl

STRESZCZENIE

Pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (HRQoL) zostało wprowadzone w 1990 r. przez Schipperę i wsp. Jest to koncepcja wielowymiarowa, która ściśle wiąże się w holistycznym podejściu do człowieka z definicją zdrowia sformułowaną przez WHO, mówiącą o zdrowiu jako pełnym dobrostanie fizycznym, psychicznym i społecznym. Od lat 90. ubiegłego wieku obserwuje się nieustanny rozwój badań nad jakością życia osób dotkniętych chorobami. Wśród metod stosowanych do badania i analizy jakości życia znajdują się metody jakościowe i ilościowe. Do technik ilościowych zalicza się badanie kwestionariuszowe umożliwiające samoocenę jakości życia. Istnieje możliwość zastosowania kwestionariuszy ogólnych i specyficznych. W pracy omówiono najczęściej stosowane kwestionariusze ogólne do badania jakości życia zależnej od zdrowia.

Słowa kluczowe: kwestionariusze, jakość życia zależna od zdrowia.

SUMMARY

The concept of quality of life in the conditioned state of health, HRQoL was introduced in 1990 by Schipper et al. as a multidimensional concept that is closely related to the holistic approach to human health with the definition formulated by the WHO as saying about health welfare full physical, mental and social. Since the 90 observed a continuous development of research on the quality of life of people affected by the disease. Among the methods used for testing and analyzing the quality of life includes qualitative and quantitative methods. In the study its is possible to use the general and/or specific questionnaires. The paper discusses the most commonly used questionnaires to survey the health related quality of life.

Key words: questionnaires, health related quality of life.

Pojęcie jakości życia w medycynie, HRQoL (ang. Health Related Quality of Life), czyli jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia, zostało wprowadzone w 1990 r. przez Schipperę i wsp. i opisane jako: *funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta*. Wcześniej już w latach 40. ubiegłego wieku zajmowano się tą problematyką na gruncie nauk społecznych, a badania dotyczące jakości życia przeprowadził w latach 70. ubiegłego wieku, uważany za prekursora w tej dziedzinie, Campbell [1, 2]. W medycynie za prekursorów uważa się natomiast twórców skal pomiarowych stworzonych na potrzeby medyczne: Karnofskiego czy Katza [3].

HRQoL jest koncepcją wielowymiarową, uwzględniającą takie aspekty życia człowieka, jak: jego stan fizyczny, stan psychiczny, sytuację społeczną, warunki ekonomiczne czy obszar duchowy, przez co ściśle wiąże się w holistycznym podejściu do człowieka z definicją zdrowia sformułowaną przez WHO, mówiącą o zdrowiu jako pełnym dobrostanie fizycznym, psychicznym i społecznym. Przy WHO na skutek wzrostu zainteresowania jakością życia w medycynie została powołana w latach 90. ubiegłego wieku specjalna sekcja zajmująca się badaniami dotyczącymi jakości życia WHOQoL [3–5].

TECHNIKI BADANIA JAKOŚCI ŻYCIA

Wśród metod stosowanych do badania i analizy jakości życia znajdują się metody jakościowe i ilościowe. Techniki jakościowe są wieloczynnikowym sposobem oceny samopoczucia chorego, umożliwiającym jednocześnie szczegółową i wnikliwą analizę. Wymagają jednak zastosowania wielu narzędzi badawczych, przez co są pracochłonne, a ze względu na uzyskiwanie tylko niektórych wyników w postaci punktowej nie mogą być stosowane do badań porównawczych. Techniki ilościowe, do których zalicza się badania kwestionariuszowe, pozwalają przedstawić uzyskane wyniki w skali punktowej, co umożliwia porównywanie przeprowadzanych badań z badaniami dotyczącymi innych

grup pacjentów lub grupy kontrolnej osób zdrowych. Narzędzia badawcze do oceny jakości życia można podzielić na generyczne (ogólne) oraz swoiste (specyficzne) [2, 6, 7].

Kwestionariusze ogólne (*generic scales*) wykorzystuje się do globalnej oceny jakości życia w różnych jednostkach chorobowych wśród ludzi zdrowych, a także do analizy porównawczej. Nie uwzględniają one jednak informacji wynikających ze specyfiki danego schorzenia w przeciwieństwie do kwestionariuszy specyficznych (*disease or dimension specific*), które pozwalają na ocenę jakości życia w określonej jednostce chorobowej lub grupie schorzeń. Stosuje się je także do oceny zmian jakości życia na przestrzeni czasu, gdyż są one klinicznie bardziej czułe na zmiany w stanie zdrowia niż kwestionariusze ogólne. Nie pozwalają jednak na globalną ocenę jakości, są jednowymiarowe i cechują się mniejszym poziomem rzetelności i trafności w porównaniu z kwestionariuszami generycznymi.

Kwestionariusze specyficzne dzieli się na dwie grupy. Pierwsza kategoria (*domain – specific*) ocenia konkretne sfery funkcjonowania chorego, w których mogą zachodzić zmiany pod wpływem choroby i zastosowanego leczenia, druga kategoria natomiast (*disease – specific*) koncentruje się na czynnikach wynikających z samej jednostki chorobowej (*disease – specific*) [6, 8].

Warto zaznaczyć, że ocena jakości może być dokonywana w sposób obiektywny, przez osoby wchodzące w skład zespołu opiekuńczo-leczniczego czy też rodzinę, lub w sposób subiektywny, dokonywany przez pacjenta w oparciu o jego przeżycia czy poglądy. Ocena subiektywna, którą umożliwia badanie kwestionariuszowe, uważana jest jednak za najbardziej istotną w analizie jakości życia. Należy podkreślić, że samoocena jakości życia może ulegać zmianie w czasie i pod wpływem czynników obiektywnych [2, 9, 10].

Dobór odpowiedniego narzędzia badawczego powinien wynikać z wcześniej ustalonego celu badania, a także sytuacji klinicznej chorego. Kwestionariusze oceniające jakość życia muszą być wiarygodne pod względem podstawowych właściwości psychometrycznych i spełniać kryteria rzetelności, trafności, czułości [6].

PRZEGLĄD KWESTIONARIUSZY DO OCENY JAKOŚCI ŻYCIA.

Kwestionariusze ogólne

1. **Quality of Well-Being Scale (QWB)** – Skala Dobrego Samopoczucia, której autorami są Robert Kaplan i wsp. z University of California. Jest to narzędzie służące do oceny jakości życia w zakresie czterech domen: mobilności – MOB (ang. *Mobility Scale*), aktywności fizycznej – PAC (ang. *Physical Activity Scale*), aktywności społecznej – SAC (ang. *Social Activity Scale*) oraz symptomów – CPX (ang. *Symptom/Problem complexes*). Punktacja 0 po transformacji oznacza śmierć, natomiast 1.0 – bezobjawowe optymalne funkcjonowanie. QWB używana jest głównie do pomiaru wskaźnika jakości życia populacji i grup ludności. Dostępna w angielskiej wersji językowej [11].
2. **Nottingham Health Profile (NHP)** – Profil Zdrowia, którego twórcami są Hunt, Ewan i McKenn (1986). Jest ogólnym narzędziem stosowanym do pomiaru fizycznych, emocjonalnych i społecznych aspektów zdrowia. Umożliwia subiektywną ocenę jakości życia i jej wpływ na codzienne funkcjonowanie, koncentruje się jednak na ocenie złego funkcjonowania chorego, nie uwzględniając jego dobrego samopoczucia. Składa się z dwóch części. Pierwsza, podstawowa, dotyczy aktualnie doświadczanych problemów i zawiera 38 prostych stwierdzeń z zakresu 6 wymiarów: mobilności fizycznej, bólu, izolacji społecznej, reakcji emocjonalnej, energii życiowej, snu. Część II (uzupełniająca, która nie musi być stosowana), złożona jest z 7 stwierdzeń, które dotyczą wpływu aktualnego stanu zdrowia na takie sfery życia, jak: życie społeczne w domu (relacje), życie domowe, życie seksualne, życie towarzyskie, praca zarobkowa, hobby, wypoczynek. Badani ustosunkowują się do każdego stwierdzenia przez zakreślenie „tak” albo „nie”. Uzyskane wyniki sumuje się (0–100 punktów), każdą część oddzielnie, wyższa punktacja oznacza gorszy poziom zdrowia. Maksymalna możliwa do uzyskania liczba punktów, charakteryzująca najniższą ocenę jakości życia, wynosi 45. Jest to narzędzie rzetelne i trafne, stosowane w wielu krajach, dostępne również w polskiej wersji językowej [12].
3. **Short Form 36 (SF-36)** – stworzony przez amerykańców, jest na całym świecie jednym z najczęściej stosowanych narzędzi do samooceny jakości życia różnych grup chorych i populacji ogólnych, przydatny także do przewidywania przebiegu choroby. Ponadto SF-36 spełnia minimalne standardy psychometryczne, niezbędne do przeprowadzania analizy porównawczej między grupą badaną i grupą kontrolną. Kwestionariusz zawiera 36 pytań, składających się na 8 wskaźników jakości życia: sprawność fizyczna – PF (ang. *Physical Functioning*), ograniczenia aktywności z powodu

zdrowia fizycznego – RP (ang. *Role Physical*), dolegliwości bólowe – BP (ang. *Bodily Pain*), funkcjonowanie społeczne – SF (ang. *Social Functioning*), zdrowie psychiczne – MH (ang. *Mental Health*), ograniczenia aktywności z powodu problemów emocjonalnych – RE (ang. *Role Emotional*), vitalność – VT (ang. *Vitality*), ogólna ocena stanu zdrowia – GH (ang. *General Health perceptions*). Po dodaniu komponentów fizycznych (PF, RP, BP, VT) uzyskuje się w pomiarze końcowym poziom aktywności fizycznej – PCS, natomiast po dodaniu komponentów umysłowych (SF, RE, MH, GH) – poziom aktywności umysłowej – MCS. Pytania w kwestionariuszu dotyczą 4 tygodni życia poprzedzających badanie. Sposób odpowiadania na poszczególne grupy pytań jest zróżnicowany: na trzy-, pięcio- i sześciostopniowej skali Likerta. Każdej odpowiedzi przypisana jest określona liczba punktów, przy czym wynik uzyskany w danej kategorii może wynosić od 0 do 100 punktów. Im mniej punktów uzyskanych, tym niższa jakość życia. Kwestionariusz SF-36 jest dostępny w polskiej wersji językowej [13].

4. **World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQoL-100)** – kwestionariusz stworzony przez sekcję zajmującą się badaniami jakości życia, działającą przy Światowej Organizacji Zdrowia. Stosowany jest w odniesieniu do różnych grup chorych i ogólnych populacji, w krajach o różnych kulturach, poziomach ekonomicznych i systemach opieki zdrowotnej. Składa się ze 100 pytań, które dotyczą 6 dziedzin życia: fizycznych aspektów funkcjonowania, psychologicznych aspektów funkcjonowania, poziomu niezależności, funkcjonowania społecznego, środowiska oraz duchowości/religijnych aspektów funkcjonowania. Polska wersja językowa WHOQoL-100 została przygotowana przez Jaracz i Wołowicką. Do oryginalnej wersji kwestionariusza dodano jedną podskalę, składającą się z 4 pytań dotyczących globalnej oceny jakości życia i stanu zdrowia [14].
5. **Sickness Impact Profile (SIP)** – Profil Wpływu Choroby opracowany został w Stanach Zjednoczonych w 1972 r. Umożliwia samoocenę stanu zdrowia oraz wpływ choroby na funkcjonowanie fizyczne, psychospołeczne i kategorię czynności niezależnych. Kwestionariusz zawiera 136 pytań, podzielonych na 12 kategorii: sen i wypoczynek, jedzenie, praca, obowiązki domowe, rekreacja i spędzanie czasu wolnego, poruszanie się, mobilność, higiena, interakcje społeczne, emocje, komunikacja, funkcje poznawcze. Respondenci pytani są o samopoczucie w chwili wypełniania ankiety, odpowiadają przez zakreślenie odpowiedzi „tak” lub „nie”. Wyniki wyrażone są w punktacji od 1 do 100 [15].

ZAKOŃCZENIE

Celem niniejszej pracy było przedstawienie narzędzi badawczych umożliwiających ocenę i analizę jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Dokonanie wyboru właściwego narzędzia badawczego w oparciu o cel badania jest bardzo istotnym elementem, ponieważ pozwala prawidłowo zanalizować jakość życia ukazując tym samym rzeczywiste problemy chorych.

BIBLIOGRAFIA

1. Schipper H. Quality of life: principles of the clinical paradigm. *J Psychosocial Oncol* 1990; 8, 2/3: 171–185.
2. Farnik-Brodzińska M, Pierzchała W. Znaczenie badań jakości życia w przewlekłych chorobach układu oddechowego w aspekcie holistycznego pojęcia medycyny. *Wiad Lek* 1998; 52: 7–8.
3. Wołowicka L, red. *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań: Akademia Medyczna; 2001.
4. Ostrzyżek A. Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Probl Hig Epidemiol* 2008; 89: 467–470.
5. De Walden-Gańczko K, Majkowicz M. *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego; 1994.
6. Chrobak M. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. *Probl Pielęgn* 2009; 17(2): 123–127.
7. Sokolnicka H, Mikuła W. Metody oceny jakości życia mające zastosowanie w medycynie. *Med Rodz* 2003; 3(4): 129–131.
8. Kłak A, Mińko M, Siwczynska D. Metody kwestionariuszowe badania jakości życia. *Probl Hig Epidemiol* 2012; 93(4): 632–638.
9. Trojanowska A. Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdr Publ* 2011; 121, 1: 99–103.
10. Dębska G. Badanie jakości życia pacjentów z przewlekłymi chorobami układu oddechowego. *Acta Pneumonol Allergol Pediatr* 2003; 6, 2: 39–42.
11. Kaplan RM, et al. The quality of well-being scale. *Med Care* 1989; 27: 1076–1083.
12. McEwen J, Hunt S, McKenna S. *A measure of perceived health: the Nottingham Health Profile*. In: Abellin T, Brzeziński ZJ, Carstairs VDI, eds. *Measurement in health promotion and protection*. Copenhagen: World Health Organization; 1987: 590–603.
13. Ware JE, Kosinski M, et al. *SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center; 1993.

14. The WHOQoL Group, The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQoL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46: 1569–1585.
 15. De Jong W, et al. Quality of life in patients with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 1997; 23: 95–100.
-

Adres do korespondencji:

Dr n. med. Izabella Uchmanowicz
Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego
Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. Bartła 5
51-618 Wrocław
Tel.: 71 348-42-10

Praca wpłynęła do Redakcji: 10.09.2012 r.

Po recenzji: 20.11.2012 r.

Zaakceptowano do druku: 28.12.2012 r.