

Jakość życia w chorobach przewlekłych

Quality of life in chronic diseases

ARTUR OSTRZYŻEK

Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Kochanowskiego w Kielcach, Filia w Piotrkowie Trybunalskim

Choroba przewlekła jest sama w sobie źródłem negatywnych napięć i emocji i jako taka w sposób predykcyjny generuje niższą jakość życia.

W badaniach dotyczących konsekwencji chorób przewlekłych coraz powszechniej odchodzi się od wyłącznie biomedycznego modelu oceny stanu zdrowia, częściej przyjmując perspektywę salutogenetyczną, która poszerza katalog ważnych danych o chorym o kategorie pozakliniczne.

W holistycznym podejściu do problemów zdrowia „wartość sprawcza oceny stanu zdrowia” zostaje wzbogacona o subiektywne stany, o których należy sądzić, że mogą mieć istotne znaczenie dla całokształtu sytuacji życiowej chorego.

Słowa kluczowe: jakość życia, choroby przewlekłe

A chronic disease in itself is a source of tension and negative emotions and as such, predictably generates lower quality of life.

The studies on the effects of chronic diseases are not limited any more to a biomedical model of health status assessment, more frequently assuming a salutogenetic perspective, which extends the catalogue of important data about a patient by extra-clinical categories.

In the holistic approach towards health problems “a causative value of health status assessment” is enriched with subjective states which are thought to have a significant meaning for shaping the entirety of patient’s life standard.

Key words: quality of life, chronic diseases

© Probl Hig Epidemiol 2008, 89(4): 467-470

www.phie.pl

Nadesłano: 10.12.2008

Zakwalifikowano do druku: 28.12.2008

Adres do korespondencji / Address for correspondence

Dr. n. med. Artur Ostrzyżek

Zakład Rehabilitacji, Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Kochanowskiego w Kielcach, Filia w Piotrkowie Trybunalskim
ul. Słowackiego 114/118, 97-300 Piotrków Trybunalski
tel. 694 7777 00, e-mail: ostrzyzek@unipt.pl

Analizując pozytywne wskaźniki opisujące stan zdrowia populacji w Polsce i na świecie, uwagę zwraca znaczne wydłużenie przeciętnej dalszej trwania życia ludzkiego. Sytuacja taka jest efektem ogromnego postępu medycyny i nauk medycznych, głównie w ubiegłym stuleciu, który prozdrowotnie ukierunkował standardy cywilizacyjne i życie człowieka.

Równolegle starzenie się ludności wszystkich państw świata ukazało schorzenia szeroko pojawiające się wraz z wiekiem. Obecnie znamienym jest fakt zmniejszania umieralności z powodu chorób ostrych, któremu korelatywnie towarzyszy wzrost zapadalności na choroby przewlekłe, prowadzące do niepełnosprawności.

Zgodnie z definicją przyjętą przez Amerykańską Komisję ds. Chorób Przewlekłych (*The National Commission on Chronic Illness*) za przewlekłe uznaje się takie zaburzenia lub odchylenia od normy, które posiadają jedną lub więcej następujących cech charakterystycznych:

- mają długotrwały lub trwały charakter,
- ich etiologia, przebieg i leczenie nie są jednoznacznie określone,

- pozostawiają po przejściu dysfunkcję lub niepełnosprawność,
- wymagają specjalistycznego postępowania rehabilitacyjnego, nadzoru, obserwacji lub opieki^{1/}.

Katalog chorób przewlekłych współtworzą między innymi: astma, alergię, choroby serca, cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, udar mózgu, nowotwory, choroby nerek, stwardnienie rozsiane, choroby zwyrodnieniowe stawów i choroby psychiczne.

Konsekwencje chorób o chronicznym przebiegu są złożone, gdyż dotyczą różnych sfer funkcjonowania oraz poziomów organizacji życia jednostek i zbiorowości. W większości stwarzają również określone problemy praktyczne:

- generują rosnące koszty sprawowania specjalistycznej opieki medycznej, co implikuje rozwój sektora świadczeń zdrowotnych o profilu długoterminowym,
- zwiększają poziom świadczeń z zakresu zabezpieczenia społecznego,

^{1/} Należy dodać, że dla celów porównawczych, za minimalny okres trwania choroby przewlekłej przyjmuje się trzy miesiące (*U.S. National Center for Health Statistics*).

– są przyczyną narastającego dyskomfortu fizycznego i psychicznego chorego, wynikającego z doświadczanego bólu, cierpienia, postępującego ograniczenia bądź utraty funkcji.

Czułym miernikiem efektów stosowanych terapii i oczekiwań chorych w tym względzie, a pośrednio również skuteczności funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, jest parametr „jakości życia” (JŻ), coraz częściej poddawany subiektywnej ocenie chorych. Ocena JŻ wprowadza element humanistyczny do opieki zdrowotnej, gdyż ta nader często pozostaje ukierunkowana na leczenie samej choroby, zmniejszenie jej dolegliwości czy objawów [1].

Współcześnie dyskusja badaczy JŻ koncentruje się głównie wokół subiektywnych wyznaczników opisujących stan zdrowia człowieka, a w aspekcie stawianych celów terapeutycznych i prognozowanych wyników interwencji medycznych parametr „długości trwania życia ludzkiego”, nie tracąc waloru atrakcyjności, pozbawiony został statusu wyłącznego kryterium odniesienia [2].

Prowadzenie badań JŻ nie należy do łatwych. Nie istnieje powszechna zgoda ani co do interpretacji samego terminu JŻ ani co do metod stosowanych do jej pomiaru.

W piśmiennictwie można spotkać różne i rozbieżne definicje operacyjne, co wynika z faktu, iż JŻ podlega wpływom wielu czynników – różniących się jakościowo i ilościowo oraz zmiennych w czasie. W potocznej percepcji jest spostrzegana jako obraz własnego położenia i sytuacji życiowej w określonym czasie. Pomimo tych kontrowersji, większość autorów jest zgodna co do następujących kwestii:

- JŻ jest konstruktem wielowymiarowym, zmiennym w czasie i podlega ocenie dwójakiego rodzaju:
 - obiektywnej (dokonanej przez osoby trzecie, uwzględniającej parametry natury egzystencjalnej, określane często mianem sytuacji czy położenia życiowego jednostki),
 - subiektywnej (dokonanej bezpośrednio przez badanego, uwarunkowanej jego przeżyciami lub poglądami).
- Na podstawowe komponenty JŻ składają się:
 - stan somatyczny,
 - samopoczucie psychiczne,
 - relacje społeczne,
 - sprawność fizyczna.

Światowa Organizacja Zdrowia (*World Health Organization*) przedstawia jakość życia (*quality of life*) jako osobiste postrzeganie przez jednostkę swojej pozycji życiowej, w kontekście kulturowym i systemu wartości w jakich żyje oraz w odniesieniu do stawianych celów, oczekiwań, wzorców i obaw [3].

Niekiedy badacze JŻ próbują łączyć w jeden konstrukt teoretyczny, a nawet utożsamiać jakość życia będącą wyrazem ogólnej orientacji życiowej jednostki z jakością życia związaną ze zdrowiem (*Health-related quality of life*) co oczywiście, co do zasady, uniemożliwia porównywanie wyników podobnych obserwacji. Należy podkreślić, iż JŻ jest pojęciem szerszym niż stan zdrowia, czy JŻ związana ze stanem zdrowia.

W badaniach dotyczących konsekwencji chorób przewlekłych coraz powszechniej odchodzi się od wyłącznie biomedycznego modelu oceny stanu zdrowia, częściej przyjmując perspektywę salutogenetyczną, która poszerza katalog ważnych danych o chorym, o kategorie pozakliniczne.

W holistycznym podejściu do problemów zdrowia, wartość sprawcza oceny stanu zdrowia zostaje wzbogacona o subiektywne stany, o których należy sądzić, że mogą mieć istotne znaczenie dla całokształtu sytuacji życiowej chorego.

Naturalnie w ocenie jakości życia na gruncie nauk medycznych trudno uwolnić się od badania klinicznego, dopiero jednak oceny subiektywne są wynikiem konfrontacji z bólem, utratą sprawności, dysfunkcją czy niepełnosprawnością [4].

Choroba przewlekła jest sama w sobie źródłem negatywnych napięć i emocji i jako taka w sposób predyktowny generuje niższą jakość życia. Zwykle teza taka nie wymaga obrony i znajduje swój materialny wymiar w postaci niskiej JŻ. Jednak z niektórych badań wynika, że obiektywne wyznaczniki poziomu życia nie przekładają się wprost na wysoką czy niską jego jakość. I tak na przykład, osoby przebywające w obiektywnie niekorzystnych warunkach środowiskowych, czy też przewlekłe doświadczające stresu, mogą deklarować zadowolenie z życia i wysoką jego jakość, podczas gdy inne osoby o wysokim statusie materialnym i dobrej sprawności fizycznej, oceniają swoje życie znacznie niżej niż mogłoby to wynikać z obiektywnych przesłanek. W efekcie, pomiędzy rozpoznaniem choroby dokonanym obiektywnie, a „rozpoznaniem” dokonanym przez chorego mogą zachodzić, i zwykle zachodzą, znaczne różnice. W zależności od stopnia realizmu przyjętej koncepcji choroby pacjent uruchamia adekwatne mechanizmy kompensacyjne oraz mniej lub bardziej trafnie ocenia swoją sytuację życiową.

Ponieważ wielu pacjentów przewlekłe chorujących przejawia większą niepełnosprawność niż wynika to z oceny ich obiektywnego stanu zdrowia, można podejrzewać, że zaburzenia emocjonalne potęgują poczucie dyskomfortu (*ilness*) [5]. Zdaniem Marcinkowskiego J.T., rozbieżności pomiędzy oceną obiektywną stanu zdrowia dokonaną przez pryzmat

choroby (*disease*), a oceną subiektywną, będącą wykładnią odczuwanego przez chorego rzeczywistego poziomu dyskomfortu, nasila liberalne orzecznictwo inwalidzkie, które w świadomości chorych na przewlekle wirusowe zapalenie wątroby buduje głębokie przekonanie o niepełnosprawności psychofizycznej, co w konsekwencji wzmacnia postawy roszczeniowe [6].

Kubus G. i wsp. porównywali JŻ chorych leczonych hemodializą i dializą otrzewnową. Najistotniejsze różnice w zakresie poziomu odczuwanej JŻ zaobserwowali w domenie ograniczeń fizycznych. Chorzy hemodializowani odczuwali w tej sferze znacząco większe ograniczenia wynikające z choroby, częściej również manifestowali objawy depresji. Niezależnie od metody leczenia nerkozastępczego, chorzy z przewlekłą chorobą nerek charakteryzowali się niską JŻ [7].

Czasem poprawne przeprowadzenie badania JŻ wymaga zastosowania kilku celowanych narzędzi badawczych, które identyfikują charakterystyczne dla danego schorzenia determinanty dobrostanu. Tak jest w przypadku oceny jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane, która – obok potwierdzenia (wykluczenia) obecności depresji i przeprowadzenia oceny funkcji kognitywnych – wymaga pomiaru stanu funkcjonalnego i poziomu zmęczenia [8].

Wyniki reprezentatywnych, ogólnopolskich badań JŻ chorych na cukrzycę pokazały, że czynnikami predyktywnymi dla wysokiej oceny JŻ jest przede wszystkim możliwość dostosowania się chorych do obowiązującego reżimu terapeutycznego, stabilny poziom funkcjonowania społecznego oraz przyjęte wzorce zachowań zdrowotnych. Ustalono również korzystny wpływ opieki środowiskowej na satysfakcję z życia osób chorujących na cukrzycę [9].

Jakość życia w chorobach przewlekłych wiąże się nierozdzielnie z szeroko rozumianą rehabilitacją (medyczną, zawodową i psychospołeczną), a jej satysfakcjonujący poziom jest zależny od:

- rodzaju schorzenia i możliwości prowadzenia terapii,
- czasu trwania schorzenia,
- wieku chorego,
- indywidualnych warunków psychofizycznych i odporności chorego,
- zdolności chorego do podejmowania samoopieki,
- zasobów i wsparcia środowiskowego [10].

Poszukując nowych metod leczenia przewlekłej niewydolności serca, udokumentowano bardzo istotny dla chorego, korzystny wpływ rehabilitacji fizycznej. Na podstawie badań JŻ została ona włączona do zalecanych metod postępowania leczniczego w tej jednostce chorobowej, w miejsce absolutnie spoczynkowego trybu życia [11].

Sampogna F. i wsp. dokonali oceny związku pomiędzy jakością życia pacjentów ze schorzeniami dermatologicznymi a zapadalnością na choroby psychiczne. Korelacja ta okazała się dodatnia, a jakość życia była znamienno niższa w podstawowych obszarach codziennego funkcjonowania chorych [12].

Wiele badań potwierdziło, że pacjenci z reumatoidalnym zapaleniem stawów (r.z.s.) są niezadowoleni ze swojego zdrowia, a wraz z czasem trwania choroby oraz postępem zmian zwyrodnieniowych i narządowych gorzej oceniają swoje funkcjonowanie, zwłaszcza w sferze fizycznej. Czynnikiem w głównej mierze determinującym jakość życia chorych na r.z.s. jest stan sprawnościowy wyrażony złą oceną kliniczną układu kostno-stawowego [13,14]. W ostatnich latach badanie JŻ włączono do rutynowych metod oceny skuteczności leczenia i rehabilitacji w odniesieniu do chorych na r.z.s.

Jakość życia jest w szczególności istotnym związkiem z decyzjami terapeutycznymi dotyczącymi osób starszych wiekiem i wynikami klinicznymi pomiarów ich stanu zdrowia. Choroby zwyrodnieniowe stawów, choroba niedokrwienna serca, choroby płuc, cukrzyca i nowotwory – to najczęściej opisywane w piśmiennictwie schorzenia trapiące najstarszą generację [15].

Szereg badań dowiodło, że ludzie starszych wiekiem i pozostających w samotności, kobiety oraz osoby z niskim statusem socjalno-ekonomicznym dotyka znacząco większe prawdopodobieństwo zachorowania na trzy lub więcej chorób przewlekłych, co przekłada się na obniżoną jakość życia i przeżywanie psychologicznego stresu [16,17]. Choroby te, spotęgowane współwystępującą depresją, utrudniają stosowanie się do zaleceń lekarskich lub powodują ich zaniechanie, co osłabia skuteczność terapii, wydłuża okres rekonwalescencji lub nawet uniemożliwia powrót do pełnej sprawności fizycznej [18,19].

Jakość życia osób dotkniętych chorobami na podłożu otępiennym zależy w dużym stopniu od pomocy i współpracy sąsiedzkiej, sprzyjającego środowiska, grup wsparcia i pomocy instytucjonalnej na szczeblu samorządowym i pozarządowym [20].

Opieka nad przewlekle chorym członkiem rodziny jest zadaniem obciążającym emocjonalnie, fizycznie i ekonomicznie. Rodzina chorego odgrywa istotną rolę w procesie diagnostycznym od chwili pojawienia się pierwszych objawów otępienia, natomiast w zaawansowanych stadiach choroby stopniowo przejmuje pełną opiekę. Sukces leczniczy w decydującym stopniu zależy od zaangażowania opiekuna w proces terapii [21]. Na początku lat osiemdziesiątych XX w. powstała koncepcja „obciążenia opiekuna”, na którą składają się społeczne, psychologiczne, fizyczne i materialne koszty sprawowania opieki nad przewlekle chorym.

Choroba przewlekła ingeruje we wszystkie obszary funkcjonowania człowieka. W sferze kontroli zdrowia i oceny prowadzonych działań leczniczych, podstawową kwestią pozostaje odpowiedź na pytanie o funkcjonalne efekty zastosowanej terapii i rehabi-

litacji. Dla chorego ich miarą powinna być poprawa sprawności w zakresie podstawowych czynności dnia codziennego, poprawa samopoczucia, a nawet ogólny wzrost kompetencji życiowych i jakości życia.

Piśmiennictwo / References

- Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: The WHO perspective. *Eur Psychiatry* 1997, 12(3): 263-266.
- Ostrzyżek A. Standardy w ocenie jakości życia chorych podeszłym wieku. *Medycyna Dydaktyka Wychowanie* 2007; 39(9): 925-27.
- ***WHOQOL Group. What Quality of Life? *World Health Forum* 1996, 17: 354- 356.
- Tobiasz-Adamczyk B. Jakość życia w naukach społecznych i medycynie. *Sztuka Leczenia* 1996; 2(2): 33-40.
- Frank RG, Chaney JM, Clay DL i wsp. Dysphoria: a major symptom factor in persons with disability or chronic illness. *Psychiatry Res* 1992; 43(3): 231-241.
- Marcinkowski JT. Studium higieniczno-socjomedyczne funkcjonowania chorych z przewlekłym wirusowym zapaleniem wątroby. Rozprawa habilitacyjna. AM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 1996.
- Kubus G, Sawicka J, Łagoda K i wsp. Wpływ depresji na ocenę jakości życia pacjentów przewlekle dializowanych. [w:] Łoboz-Grudzień K, Panaszka B, Uchmanowicz I. (red.) *Jakość życia w chorobach wewnętrznych*. AM Wrocław 2008: 91-97.
- Opara J, Jaracz K, Broła W. Aktualne możliwości oceny jakości życia w stwardnieniu rozsianym. *Neurol Neurochir Pol* 2006, (40) 4: 336-341.
- Abramczyk A. Wybrane uwarunkowania zadowolenia z życia pacjentów chorych na cukrzycę na podstawie ogólnopolskich badań na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej. [w:] Łoboz-Grudzień K, Panaszka B, Uchmanowicz I. (red.) *Jakość życia w chorobach wewnętrznych*. AM Wrocław 2008: 98-115.
- Lubkin IM, Larsen PD. *Chronic Illness. Impact and interventions*. Jones & Bartlett Publishers, 2006.
- Kawecka-Jaszcz K. Pojęcie dobra chorego w kardiologii. [w:] Łoboz-Grudzień K, Panaszka B, Uchmanowicz I. (red.) *Jakość życia w chorobach wewnętrznych*. AM Wrocław 2008: 11-15.
- Sampogna F, Picardi A, Chren MM, Melchi F, Pasquini P. Association between poorer quality of life and psychiatric morbidity in patients with different dermatological conditions. *Psychosom Med* 2004, (66): 620- 624.
- Sierakowska M, Matys A, Kosior A i wsp. Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Reumatologia Polska* 2006, 44(6): 298-303.
- Bącznyk G, Klijewska M. Wpływ rehabilitacji na funkcjonowanie i jakość życia chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Nowiny Lekarskie* 2005, 74(2): 123-126.
- Pearlman RA, Uhlmann RE: Quality of life in chronic diseases: perceptions of elderly patients. *J Gerontol* 1988, 43 (2): 25-30.
- Walker AE: Multiple chronic diseases and quality of life: patterns emerging from a large national sample, Australia. *Chronic Illness* 2007, 3 (3): 202-218.
- Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, van Agt HME, Bijl RV. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol* 2000, 53 (9): 895-907.
- Bąk-Drabik K, Ziara D. Jakość życia w przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc. *Pneumonol Alergol Polska* 2004, 72: 128-133.
- Ostrzyżek A. Zaburzenia depresyjne u pacjentów w podeszłym wieku objętych stacjonarną opieką długoterminową. *Psychiatr Pol* 2003, 37(3): 457-462.
- Kasprzyk M. Środowiskowe uwarunkowania jakości życia osób z chorobą Alzheimera. [w:] Syrek E. (red.) *Jakość życia w chorobie*. Impuls, Kraków 2001: 39-59.
- Kłoszewska I. Rola opiekuna chorych z otępieniem. *Polski Przegląd Neurologiczny* 2007, 3 (2): 105-109.