

**Elżbieta Nowak, Przemysław Nowak, Bożena Zawadzka,
Marzena Pyk, Monika Nowak-Szymańska**

Zakład Chorób Układu Nerwowego i Zdrowia Publicznego
Instytutu Kształcenia Medycznego Akademii Świętokrzyskiej w Kielcach
Kierownik: prof. dr hab. n. med. S. Nowak
Dyrektor: prof. dr hab. W. Dutkiewicz

JAKOŚĆ ŻYCIA CHORYCH NEUROLOGICZNIE

STRESZCZENIE

Przedstawiono w sposób kompleksowy ocenę jakości życia chorych neurologicznie w oparciu o przegląd piśmiennictwa międzynarodowego. Uwzględniono m.in.: stwardnienie rozsiane, padaczkę, migrenę, choroby zwyrodnieniowe, otępienie, w tym chorobę Alzheimera i wielozawałowe, zanik mózgu oraz chorobę Parkinsona, guzy mózgu, stwardnienie zanikowe boczne, udary mózgu.

Słowa kluczowe: jakość życia, choroby neurologiczne.

SUMMARY

A comprehensive analysis of quality of life in neurological patients, based on the review of the international literature is presented. The patients with multiple sclerosis, epilepsy, migraine, degenerative diseases, dementia, including Alzheimer's disease, cerebral tumours, amyotrophic lateral sclerosis, cerebral strokes and other diseases were analysed.

Key words: quality of life, neurological diseases.

Ocena jakości życia chorych jest jednym z wiodących współczesnych trendów w medycynie. Dotyczy to także chorych z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego. Mimo sporej liczby opracowań, wciąż jest to tematyka nowatorska. Kompleksowość oceny wymaga opinii samego pacjenta, jego rodziny, otoczenia oraz personelu leczącego. W praktyce jest to bardzo trudne do zrealizowania, stąd bazuje się głównie na ocenie pacjenta, czasem badającego. Jakość życia jest jedną ze składowych całościowej sytuacji chorego, w jakimś stopniu równoważna z oceną kliniczną. Istotą badania jest pacjent, jego sytuacja osobista, zdrowotna z odczuciami somatycznymi i psychicznymi, rodzinnymi, usytuowaniem społecznym, różnorodnymi interakcjami [1].

Badania powinny być długotrwałe, powtarzalne z uwzględnieniem czynnika stresu i efektów terapii, łącznie z lekami nowej generacji. Istnieje potrzeba stworzenia jednolitego systemu oceny stopnia uszkodzenia mózgu w schorzeniach neurologicznych. Zdarza się bowiem publikowanie prac, które nie mają obiektywnych, zweryfikowanych ocen.

Jakość życia w chorobach neurologicznych oceniana jest głównie w: padaczce, stwardnieniu rozsianym, udarach mózgu, chorobie Parkinsona, migrenie, stwardnieniu zanikowym bocznym, otępieniu, łącznie z chorobą Alzheimera, otępieniem wielozawałowym, guzach mózgu, w tym leczonych chemią i radioterapią, cytostatykami, w przewlekłych chorobach psychicznych, głównie w schizofrenii, chorobach psychosomatycznych, neurofibromatozie (chorobie Recklinghausena), po operacjach neurochirurgicznych mózgu, m.in. przecięcia ciała modzlowatego [2].

Pojęcie jakości życia (Quality of Life) wprowadzono po raz pierwszy w latach 50. w Stanach Zjednoczonych. Nie jest to wartość w pełni wymierna. Można jednak dokonywać takiej oceny poprzez odpowiednie wskaźniki [3]. W ocenie jakości życia chorych na padaczkę zastosowano 7-stopniową skalę semantyczną, dającą większe możliwości oceny przy zastosowaniu numerycznych technik statystycznych [4].

Zgodnie z faktami historycznymi należy dodać, że już w Starym i Nowym Testamencie istniała ocena jakości życia chorych na padaczkę [5]. Podobnie było w teologii ewangelickiej [6]. Dokonano także psychospołecznej analizy problematyki chorych na padaczkę z uwzględnieniem jakości ich życia w ówczesnym społeczeństwie. Obecnie podkreśla się znaczący wpływ leków nowej generacji w padaczce na wyniki leczenia oraz wpływ na jakość ich życia [7].

Istnieją znaczne trudności w ocenie wyników operacyjnego leczenia padaczki, w tym i jakości życia tych chorych [7]. Ocenę jakości życia chorych na padaczkę, głównie dzieci i młodzieży przeprowadził T. Wolańczyk [8]. Podobnych badań dokonali inni badacze [9], łącznie z oceną jakości życia w padaczce lekoopornej wieku rozwojowego [10] i u dorosłych, z podkreśleniem wpływu tego typu postaci padaczki na jakość życia chorych oraz ich rodzin. Korzystny wpływ leków nowej generacji (Gabitril, Lamictal) na zmniejszenie częstości napadów oraz poprawę jakości życia chorych w sferze funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego i społecznego podkreślają też inni autorzy [11]. Inni analizują perspektywy poprawy jakości życia w padaczce, bazując nie tylko na ocenie chorych, ale i pielęgniarek. Modyfikacja leczenia chorych na padaczkę przy stosowaniu politerapii może mieć wpływ na ich jakość życia [12]. Wielu autorów na świecie opracowało różnorodne aspekty medyczne i inne dotyczące jakości życia chorych na padaczkę [13, 14, 15, 16].

Badania dotyczące jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane (s. r.) obejmować winny pewne rozpoznanie choroby. Ostatnio podkreśla się uzależnienie jakości życia od stanu zdrowia – HRQL (Health Related Quality of Life), według terminologii Schipperera funkcjonalny efekt choroby i wyniki leczenia w ocenie pacjenta. Jak w innych chorobach, tak i w s. r. ocenie podlega stan psychiczny, somatyczny, sprawność ruchowa, łącznie z samoobsługą, uwarunkowania ekonomiczne, społeczne, rodzinne, zawodowe, sfera uczuciowa i duchowa. W ocenie jakości życia w s. r. uwzględnia się wszystkie formy kliniczne (postać zwalniająca, mieszana, pierwotnie powoli postępująca i ostra). Niewątpliwie postać choro-

by i jej przebieg znacząco rzutują na jakość życia chorego. Charakterystyczne jest podawanie przez chorych zmęczenia (zespół przemęczeniowy – S. Nowak) oraz obawa przed izolacją i stałym uzależnieniem od innych osób. Prowadzić to może do zespołu przewlekłego lęku, stanów sub- lub depresyjnych.

Ciągła niepewność towarzyszy chorym na s. r. Wiąże się to m.in. z nieprzewidywalną częstością i nasileniem rzutów i ich następstw. W ocenie życia chorych na s. r. uwzględniać należy nowoczesne metody leczenia, łącznie ze stosowaniem interferonu i innych leków.

Nasze wstępne wyniki (S. Nowak i wsp.), po co najmniej rocznej obserwacji, wskazują na korzystne działanie interferonu beta przy stosunkowo małych objawach niepożądanych [24, 25]. Ocena jakości życia nie jest czymś swoistym, co można w sposób precyzyjny przedstawić liczbowo, chociaż i takie próby są czynione. Wielokierunkowe i wieloaspektowe opracowania przez mieszane zespoły badawcze wniosły wiele cennych danych do oceny życia chorych na s. r. [17, 18, 19, 20, 21, 22].

Jakość życia chorych z bólami głowy omawiana jest u nas tylko wśród dzieci i młodzieży [23]. Autorki podają, że tego typu dolegliwości bólowe występują u ok. 75% populacji przed 15 r. ż. Stwierdzono zaburzenia funkcjonowania bio-psycho-społecznego, negatywne stany emocjonalne oraz poczucie mniejszej wartości.

Oceny życia chorych na migrenę nie znaleźliśmy w dostępnym piśmiennictwie polskim. Wkrótce opublikujemy wyniki naszych własnych badań (S. Nowak i wsp.). W piśmiennictwie zagranicznym opracowań jest więcej. Akcentowana jest przewlekłość migreny i zazwyczaj jej napadowy charakter z objawami bólowymi, powodującymi dyskomfort życia codziennego, a tym samym i niekorzystnego wpływu na jakość życia chorych. Podkreślano korzystne działanie leków [23, 24].

Zespoły otępienne, łącznie z chorobą Alzheimera, są uwzględnione szeroko w ocenie jakości życia tych chorych [25, 26]. Ocena jakości życia w zespołach otępiennych jest zróżnicowana i trudna. Zależy to od rodzaju otępienia, jak również, a może przede wszystkim, od stadium procesu chorobowego – w początkowej lub średniej fazie choroby; oceny dokonać może pacjent. Jest to jednak niemożliwe w pełnym stadium rozwoju choroby, np. Alzheimera. Można wówczas uzyskać konieczne dane od osób bezpośrednio opiekujących się chorym. W ocenie tej zazwyczaj dominuje pesymizm, uzasadniony w dużym stopniu stanem klinicznym pacjenta. Choroba Parkinsona i parkinsonizm znajdują stosunkowo częstą ocenę jakości życia, głównie w rozwiniętym stadium choroby. Dodatkową trudność stanowić może współistniejąca depresja, dystymia czy otępienie.

Niewątpliwie jednym z najistotniejszych czynników oceny jakości życia tych chorych jest występujące w przebiegu choroby zupełne uzależnienie od innych osób. Znaczenie mają także następstwa niepożądanego działania leków (dyskinezy, nagłe znieruchomienie). Stwardnienie zanikowe boczne jest szeroko omawiane w piśmiennictwie, głównie postać opuszkowa (stany ekstremalne). W tym stadium choroby pacjenci mają ciężkie zaburzenia oddechowe i wymagają stałego

intensywnego nadzoru wielospecjalistycznego zespołu. Ocena jakości życia na tym etapie jest niestety jednoznacznie niekorzystna, z możliwością ograniczenia cierpienia [28].

Jakość życia u chorych z udarami oceniana jest stosunkowo często. Istotny jest tu nie tylko rodzaj i rozległość udaru z jego następstwami, ale i choroby współistniejące (miażdżyca, cukrzyca, niewydolność krążeniowo-oddechowa, otępienie, depresja, napady padaczkowe). Nie zawsze jest możliwa ocena jakości życia przez pacjentów (afazja, otępienie, depresja).

Brak jest również jednolitych w pełni porównywalnych kryteriów oceny jakości życia. W miarę kompleksowe i racjonalne kryteria zawierają prace J. Oparę, który jako pierwszy w Polsce określił „Skalę udarów mózgu” [29]. Dość powszechne jest opracowanie zagadnienia jakości życia w chorobach nowotworowych, z uwzględnieniem pierwotnych przerzutowych guzów ośrodkowego układu nerwowego. Jakość życia tu również zależy od: rodzaju nowotworu, jego lokalizacji, rozległości, a nawet rodzaju stosowanego leczenia (naświetlania).

Opracowania dotyczące oceny jakości życia w chorobach przewlekłych, w tym i układu nerwowego, zaburzeń psychicznych (schizofrenia), schorzeń reumatoidalnych, krążeniowych, metabolicznych, stają się koniecznością. Wymagają jednak powtarzalności oceny, by nadążać za procesem chorobowym i jego następstwami [30].

Piśmiennictwo

- [1] Aaron N. K., Quality of Life Assessment in Concer Clinical Trial. Methods of assessment in clinical practice and resarch. Berlin, Heidelberg 1990: 97–110.
- [2] Szymańska O., Bidziński J., Majkowska-Zwolińska B., Stan kliniczny chorych po przecięciu ciała modzelowatego. *Neur. Neurochir. Pol.* 1998; 32: 191–207.
- [3] Owczarek K., Jakość i poziom życia osób cierpiących na padaczkę. *Epileptologia* 1994; 12: 69–74.
- [4] Owczarek K., Piątek M., Jędrzejczak J., Majkowski J., Wpływ redukcji politerapii na subiektywną ocenę poziomu codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę. *Epileptologia* 1995; 3: 203–218.
- [5] Schwager H. J., Padaczka w nauce Lutra i teologii ewangelickiej. *Epileptologia* 1997; 5: 325–331.
- [6] Nowak S., Epidemiologia i społeczno-medyczne zagadnienia padaczki w populacji miejskiej i wiejskiej. Rozprawa doktorska. Instytut Psychoneurologiczny, Warszawa 1969.
- [7] Bidziński J., Bacia T., Szymańska O., Trudności w ocenie wyników operacyjnego leczenia padaczki. *Neurol. Neurochir. Pol.* 1998; 32, supl. 2: 291–296.
- [8] Wolańczyk T., Badania nad jakością życia chorych na padaczkę. *Nowa Klin.* 1998; 5: 909–912.
- [9] Harsimczuk A., Zgorzalewicz M., Jakość życia dzieci i młodzieży chorych na padaczkę, w: Postępy pielęgniarstwa i promocji zdrowia. T. 15: II Międzynarodowy kongres edukacji w pielęgniarstwie i innych naukach o zdrowiu. Poznań 1998: 93–101.
- [10] Steinborn B., Padaczka lekooporna wieku rozwojowego i jej leczenie. *Neurol. Neurochir. Pol.* 2000; 34, supl. 1: 37–48.

- [11] Chmielewska B., Stelmasiak Z., Ocena kliniczna efektywności Gabitrylu i Lamictalu w terapii dodanej padaczki lekoopornej u pacjentów dorosłych. *Am. UMCS. Sect. D* 2001; 56: 35–42.
- [12] Owczarek K., Piątek M., Jędrzejczak J. i wsp., Wpływ redukcji politerapii na funkcje poznawcze oraz na subiektywną ocenę poziomu codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę. *Epileptologia* 1995; 3: 203–218.
- [13] Baker G. A., Assessment of quality of life in people with epilepsy: some practical implications. *Epilepsia* 2001; 42, supl. 3: 66–69.
- [14] Baker G. A., Jacoby A., Buck D. i wsp., The quality of live of older people with epilepsy: findings from a UK community study. *Seizure* 2001; 10: 92–99.
- [15] Wrebe S., Eliasziw M., Matijevic S., Changes in quality of life in epilepsy how large must they be to be real? *Epilepsia* 2001; 42: 113–118.
- [16] Giovagnoli A. R., Avanzini G., Quality of life and memory performance in patients with temporal lobe epilepsy. *Acta-Neurol.-Scand.*, 2000; 101: 295–300.
- [17] Nowak S., Błaszczuk B., Florin-Dziopa I., Leczenie interferonem chorych na stwardnienie rozsiane w materiale własnym. Postępy i problemy w leczeniu stwardnienia rozsianego w 2002. *Materiały naukowe. Jurata, 3–5 października 2002.*
- [18] Nowak S., Florin-Dziopa I., Błaszczuk B., Chorzy na stwardnienie rozsiane leczeni interferonem beta 1b w materiale własnym. Postępy i problemy w leczeniu stwardnienia rozsianego w 2002. *Materiały naukowe, Jurata, 3–5 października 2002.*
- [19] Szafraniec L., Czernicki J., Chmielewski H. i wsp., Wybrane aspekty jakości życia chorych na stwardnienie rozsiane. *Biul. Wojsk. AM* 1995; 30, supl. 4: 76–82.
- [20] Saj R., Badania nad jakością życia u chorych na wybrane przewlekłe choroby ośrodkowego układu nerwowego. *Rozprawa doktor. Katedra i Klinika Neurologii Wydz. Lekarskiego AM, Zabrze 2000.*
- [21] Cendrowski W., Kwolek A., Wieliczko E., Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane. Wstępne wyniki szpitalnej rehabilitacji. *Postępy Rehabilitacji* 1999; 4: 13–19.
- [22] Burgess M., Patients views of interferon therapy in MS. *Prof. Nurse.* 1998; 13: 588–592.
- [23] Zgorzalewicz M., Budzińska M., Jakość życia dzieci i młodzieży szkolnej z bólami głowy. *Neurol. Neurochir. Pol.*, 1999; 33, supl. 5: 77–89.
- [24] Kolotylid C. I., Broome M. E., Predicting disability and quality of life in a community based sample of women with migraine headache. *Pain-Manag-Nurs.* 2000; 1: 139–151.
- [25] Książkiewicz-Owczar K., Górna K., Szczepka M., Jakość opieki i jakości życia chorych z zespołem otępiennym, w: *Kształcenie i doskonalenie zawodowe pielęgniarek i położnych, standardy opieki w pielęgniarstwie, wdrażanie programów promocji zdrowia, materiały konferencyjne. Poznań 1999: 168–176.*
- [26] Gabrylewicz K., Zaburzenia psychiczne i zachowania w otępieniu (ZPZO). *Adv. Clin. Exp. Med.* 1999; 8: 265–269.
- [27] Marinus J., Ramaker C., van-Hilten I. I. i wsp., Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. *I-Neuro-Neurosurg-Psychiatry* 2002; 72: 241–248.
- [28] Neudert C., Oliver D., Wasner M., Borasio G. D., The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *I-Neurol.* 2001; 248: 612–616.
- [29] Opara J., Chromy M., Szeliga-Cetnarska M., Skala „Repty” jako propozycja do ogólnopolskiego zastosowania w celu oceny stopnia uszkodzenia mózgu i stanu funkcjonalnego u chorych z niedowładem połowicznym. *Post. Rehab.* 1997; 11: 83–88.
- [30] Nowak S., *Cierpienie i nadzieja.* Wyd. Nowy Świat, Warszawa 2003.