

JAKOŚĆ ŻYCIA W NAUKACH MEDYCZNYCH

QUALITY OF LIFE IN MEDICAL SCIENCE

Aleksandra Cieślik

Zakład Profilaktyki Chorób Układu Krążenia, Instytut Zdrowia Publicznego

Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego Jana Kochanowskiego w Kielcach

Kierownik Zakładu: prof. ndzw. dr hab. n. med. Beata Woźniakowska-Kapłon

STRESZCZENIE

Nie wnikając w cele i zadania jakie na początku stawiano medycynie, w miarę coraz szybszego wkraczania w obszar nauk medycznych, nowych doskonalszych metod leczenia oraz zaawansowanej techniki, ukształtował się biomedyczny, a nawet biotechniczny wzorzec opieki. Walkę o przedłużenie i utrzymanie życia chorych, bez względu na jakość uratowanego życia, uznano za podstawowy cel opieki medycznej.

Średnią długość życia populacji uznano za kryterium poprawy poziomu profilaktyki i opieki medycznej.

Ważnym etapem w rozwoju badań nad jakością życia było przyjęcie w preambule do konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia definicji zdrowia.

Coraz częściej i dobitniej środowiska naukowe przytaczały argumenty, że czas życia ludzi nie jest wystarczającą, a na pewno nie jedyną miarą walki lekarzy o dobro pacjentów.

Pojęcie jakości życia z perspektywy medycyny zaczęto postrzegać nieco inaczej niż w pozostałych naukach. Zdefiniowano nową kategorię, określoną jako HRQOL, oznaczającą jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia, procesami chorobowymi, naturalnym procesem starzenia itd.

Słowa kluczowe: jakość życia, nauki medyczne, narzędzia badawcze, opieka medyczna.

SUMMARY

Without going into the objectives and tasks which were placed at the beginning of medicine, as more and more quickly intervening in the area of medical science, new treatments and perfect advanced techniques has been developed to biomedical, biotech and even the standard of care. Struggle for the extension and maintenance of life of patients, irrespective of the quality of life being rescued, it was considered a fundamental objective of health care.

Average life expectancy of the population is considered a criterion to improve the level of prevention and medical care.

An important stage in the development of research on quality of life was the adoption of the Preamble to the Constitution of the World Health Organization definition of health.

More frequently and emphatically quoted the scientific arguments that human life is not enough, and certainly not the only measure of doctors fighting for the good of patients.

The concept of quality of life from the perspective of medicine began to be viewed somewhat differently than in other disciplines.

Defines a new category, referred to as HRQOL, meaning the quality of life conditioned by the state of health, by disease processes, the natural aging process, etc.

Key words: quality of life, medical science, research tools.

Nie wnikając w cele i zadania jakie na początku stawiano medycynie, w miarę coraz szybszego wkraczania w obszar nauk medycznych, nowych doskonalszych metod leczenia oraz zaawansowanej techniki, ukształtował się biomedyczny, a nawet biotechniczny wzorzec opieki. Walkę o przedłużenie i utrzymanie życia chorych, bez względu na jakość uratowanego życia, uznano za podstawowy cel opieki medycznej. Podstawowe kryteria oceny stanu zdrowia zaczęły stanowić głównie laboratoryjne badania biologicznych i biochemicznych parametrów organizmu czło-

wieka (Farquhar) [1]. Średnią długość życia populacji uznano za kryterium poprawy poziomu profilaktyki i opieki medycznej. Czas przeżycia przyjęto jako wyznacznik skuteczności leczenia (Kind) [2]. Umieralność niemowląt uznano za jeden z ważniejszych parametrów charakteryzujący poziom rozwoju cywilizacyjnego danego kraju.

Po II wojnie światowej nastąpił dynamiczny rozwój techniki i nowych kierunków medycyny, jak np.: inżynieria genetyczna, onkologia, immunologia, geriatrya, biotechnologia oraz coraz doskonalsze

komputerowe systemy obrazowania i analiz. Farmacja wkroczyła w obszary biologii molekularnej, wytwarzając leki nowej generacji dające nadzieję na przedłużenie życia i leczenie wielu genetycznych, przewlekłych, a do niedawna nieuleczalnych i śmiertelnych chorób.

Ważnym etapem w rozwoju badań nad jakością życia było przyjęcie w preambule do konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia definicji zdrowia [3, 4].

Zgodnie z tą definicją zdrowie to: „kompleksowy stan dobrego, fizycznego, psychicznego i społecznego samopoczucia, a nie tylko brak choroby i niedomagania”. Dokument ten zawiera również stwierdzenie, że „zdrowie wszystkich ludzi jest fundamentem do osiągnięcia pokoju i bezpieczeństwa” oraz uznaje dostęp do najwyższych standardów leczenia za podstawowe prawo człowieka [5]. To stanowisko WHO przypominało, że zdrowie jest nie tylko stanem biochemicznej i cielesnej równowagi, ale podlega też czynnikiem emocjonalnym, środowiskowym i społecznym.

Coraz częściej i dobitniej środowiska naukowe przytaczały argumenty, że czas życia ludzi nie jest wystarczającą, a na pewno nie jedyną miarą walki lekarzy o dobro pacjentów. Paradoksalnie postęp medycyny ratował życie, ale niekiedy uratowanie życia sprowadzało się do skazania chorego na wieloletnią wegetację: leżenie w łóżku, potrzebę ciągłego nadzoru i opieki, przewlekły ból, stałe uzależnienie od aparatury medycznej itd. Utrzymywanie przy życiu coraz większej rzeszy ludzi chorych i niepełnosprawnych okazało się kolejnym wyzwaniem, polegającym na doprowadzeniu uratowanego życia do tego, aby było ono możliwie znośne i szczęśliwe [6, 7].

W 1960 roku na konferencji „Wielkie problemy sumienia w nowoczesnej medycynie”, która odbyła się w Hannoverze i była poświęcona jakości życia, przyszłości przyrody, etyce i problemom sumienia w świetle postępów w medycynie, wybitny francuski mikrobiolog i filozof Rene Dubos z Instytutu Rockefellera w swoim przemówieniu zawarł następujące kwestie: „Przedłużanie życia jednostkom coraz bardziej chorym i ratowanie dzieci obciążonych wrodzonymi wadami, to największy problem etyczny z jakim ludzkość spotka się w nadchodzących latach. Zachodzi pytanie, do jakiego stopnia przedłużać biologiczne życie osobom, które nie mogą z niego czerpać pożytku i przyjemności, których egzystencja jest bolesnym ciężarem dla społeczeństwa? Może to doprowadzić do sytuacji, w której społeczeństwo nie będzie mogło, np. z przyczyn finansowych, bądź nie będzie chciało... ponosić ciężarów związanych z opieką nad tymi jednostkami. Nie pytajmy po prostu tylko o przeżycie lub śmierć człowieka, ale jakie ma być to uratowane życie” [8].

Opieka medyczna stopniowo zaczęła ewoluować w kierunku holistycznego podejścia do człowieka chorego, mając na celu poprawienie jego jakości życia, aby możliwie jak najlepiej przywrócić go do aktywności fizycznej, psychicznej i społecznej.

Od wielu lat medycyna stara się wypracować jednolite definicje, systemy badań i analiz jakości życia chorych. Przykładem niech będzie kilka opracowań i znaczących wydarzeń dla badań nad poprawą jakości życia chorych.

W 1960 roku Zubrod i wsp. z Eastern Cooperative Group Chemotherapy Cancer zgłosili szczególnie prostą miarę odpowiadającą ilości czasu spędzanego przez pacjenta w łóżku. Wyniki zawierały się w skali od 0 dla normalnej aktywności do 4 dla konieczności ciągłego leżenia w łóżku (Zubrod) [9].

W 1969 roku Lawton i Brody przy użyciu skali aktywności życia codziennego, „Daily Living Scale”, oceniali zdolności pacjentów w takich codziennych czynnościach, jak: zakupy, przyrządzanie jedzenia, prace porządkowe, pranie, używanie telefonu, sposoby transportu, odpowiedzialność za przyjmowanie leków i zdolności posługiwania się finansami [10].

Milowym krokiem w zakresie oceny jakości życia przy wdrażaniu nowych kryteriów oceny procesu leczenia chorych była opracowana w 1972 roku przez Rosser „The Rosser Index Matrix” [11], opisowa metoda łącząca dwa wskaźniki: ograniczoną aktywność życiową (mobilność) i doświadczane cierpienie (ból). „The Rosser Index Matrix” łączy subiektywną miarę niepełnosprawności sięgającej od 1 (dla braku niepełnosprawności) do 8 (dla rażącej niepełnosprawności) z subiektywną miarą odczuwanego bólu.

Niektóre z pierwotnie funkcjonujących indeksów używane są do dziś, a część z nich stanowiło podstawę do opracowania wielu nowych narzędzi badawczych do oceny jakości życia chorych [12].

W 1977 roku WHO zaczęła tworzyć struktury, których zadaniem było wdrożenie, we współpracy z rządami narodowymi, uniwersalnej wizji zdrowia jako ogólnoświatowej strategii politycznej. WHO postawiło sobie bardzo ambitny cel, żeby do 2000 roku „wszystkim obywatelom świata zapewnić poziom zdrowia, który pozwoliłby im prowadzić społecznie i ekonomicznie aktywne i produktywnie życie” [13].

Ta wizja pod hasłem „Zdrowie dla wszystkich” („Health for All”), została przyjęta w 1978 roku na Międzynarodowej Konferencji Podstawowej Opieki Zdrowotnej w Alma-Ata (były ZSRR) jako Deklaracja z Alma-Ata [14]. Stanowiła ona impuls, który wprawdzie nie przyniósł w pełni założonego przez WHO celu, ale zaowocował dynamicznym wzrostem zainteresowania i działań w kierunku poprawy jakości życia chorych. W 1985 roku FDA (Food and Drug Administration's) podjęła decyzję, by jako klu-

czowych parametrów skuteczności w próbach klinicznych dla nowych przeciwrakowych preparatów, wymagać danych na temat ich wpływu na jakość życia (Johnson) [15].

W 1991 roku FDA i NCI (National Cancer Institute – Narodowy Instytut Raka) zarekomendowały używanie tylko standaryzowanych narzędzi badawczych w badaniach porównawczych jakości życia [16].

Od 1991 roku zaznaczył się kolejny znaczący wzrost opracowań dotyczących jakości życia chorych. W tym właśnie roku WHO, we współpracy z gronem międzynarodowych ekspertów opracowało dwa nowe uniwersalne narzędzia badawcze: WHOQOL-100 i skróconą wersję WHOQOL-BREF. Przeprowadzono prace nad tłumaczeniem, adaptacjami kulturowymi i analizą walidacyjną dla kilkunastu wersji narodowych, w tym również polskiej. Skale te należą do grupy narzędzi ogólnych i globalnych. Przeznaczone są do badania jakości życia tak chorych, jak i zdrowych, co umożliwia prowadzenie badań porównawczych tych populacji [17].

Skala WHOQOL-100 zawiera 100 pytań pogrupowanych na 24 podskale wchodzące w zakres 6 głównych dziedzin życia, wliczając dziedzinę duchową, oraz ogólną skalę QOL [18].

Analizowane dziedziny życia wraz z wchodzącymi w ich skład podskalami:

1. **Dziedzina fizyczna** [FIZ] to:
 - ból i dyskomfort [BÓL]*,
 - energia i zmęczenie [ENERG],
 - sen i wypoczynek [SEN].
2. **Dziedzina psychologiczna** [PSYCH] to:
 - pozytywne uczucia [P.UCZU],
 - myślenie, uczenie, pamięć i koncentracja [PAMIĘĆ],
 - samoocena [SAMO],
 - obraz własnego ciała i wygląd [WYGL],
 - negatywne uczucia: smutek, przygnębienie [N.UCZU]*.
3. **Dziedzina niezależności** [NIEZAL] to:
 - mobilność [MOBIL],
 - czynności życia codziennego [Ż.CODZ.],
 - zależność od leków i leczenia [LEKI]*,
 - zdolność do nauki i pracy [PRACA].
4. **Dziedzina społeczna** [SPOŁE] to:
 - relacje społeczne [REL.SPOŁ],
 - wsparcie społeczne [WSPAR],
 - aktywność seksualna [SEX].
5. **Dziedzina środowiskowa** [ŚRODOW] to:
 - bezpieczeństwo fizyczne i psychiczne [BEZP],
 - ocena środowiska domowego [ŚR.DOM],
 - zasoby finansowe [FINANS],
 - opieka zdrowotna i socjalna [OP.ZDR],
 - pozyskiwanie nowych informacji [INFO],

- czas wolny i uczestnictwo w rekreacji [REKRE],
- zadowolenie ze środowiska fizycznego [SR.FIZ],
- problemy z przemieszczaniem i transportem [TRANSP].

6. **Dziedzina duchowa i przekonań religijnych** [DUCH].

7. **Skala WHOQOL-100 dodatkowo zawiera ogólną skalę** [QOL], dotyczącą globalnej oceny jakości życia i ogólnego stanu zdrowia.

Badani zakreślają na skali od 1 do 5 odpowiedź najlepiej charakteryzującą ich odczucia w ostatnich dwóch tygodniach. Wyniki zawierają się w przedziale od 4 do 20 punktów.

Większym wartościom liczbowym odpowiada lepsza jakość życia. Wyjątkiem są trzy podskale o kierunku negatywnym oznaczone*.

Wspólne narzędzie dla wielu kręgów kulturowych umożliwiło porównanie wyników badań nad jakością życia prowadzonych w różnych krajach, co ma niebagatelne znaczenie dla opracowania globalnej oceny jakości życia i ogólnych wniosków na skalę światową [19].

Ostatnie lata przyniosły uzgodnione przez klinicyстів stanowisko, które mówi, że chociaż przeżycie i czas przeżycia wolny od choroby są czynnikami krytycznymi dla chorych na raka, to jakość życia tych chorych jest sprawą fundamentalną. Ta przyjęta w 2002 roku przez Europejską Organizację Badań i Leczenia Raka (EORTC) rewizja uwzględnia ostatnie przemiany i nowe podejście do roli jakości życia chorych na nowotwory. Wyznacza nowe wyzwania i przyszłe kierunki na tym polu [8].

Pojęcie jakości życia z perspektywy medycyny zaczęto postrzegać nieco inaczej niż w pozostałych naukach. Zdefiniowano nową kategorię, określoną jako HRQOL (ang. *health-related quality of life*), oznaczającą jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia, procesami chorobowymi, naturalnym procesem starzenia itd. Pojęcie to wprowadził Schipper definiując HRQOL jako funkcjonalny efekt fizycznej, psychicznej i społecznej odpowiedzi na chorobę i leczenie, odbierany subiektywnie przez pacjenta, oraz ocenę własnego położenia życiowego chorego dokonaną w okresie leczenia [19, 20].

W tym samym roku Cella i Tulsy zaproponowali inną definicję: „HRQOL to ocena satysfakcji pacjenta z aktualnego poziomu funkcjonowania w porównaniu do takiego, jaki postrzega on jako możliwy lub idealny” [21].

Według Gotay i wsp. „HRQOL jest to stan pomysłowości, który jest połączeniem dwóch komponentów: zdolności wykonywania codziennej aktywności, która jest odbiciem fizycznej, psychologicznej

i społecznej satysfakcji oraz przebiegu i kontroli choroby i/lub określonych symptomów leczenia” [22].

Niezależnie od zróżnicowania proponowanych definicji, naukowcy są zgodni co do tego, że pomiary i ocena HRQOL zasadniczo są wykonywane z dwóch podstawowych powodów. Po pierwsze są one prowadzone, by ocenić psychospołeczne funkcjonowanie somatycznie chorych populacji i zidentyfikować cele, zadania i potrzeby pacjentów w różnych stadiach procesu chorobowego. Drugi i najczęstszy powód to porównanie oddziaływania różnych metod terapii na pomysłność chorych i ich satysfakcję z leczenia. Takie porównawcze studia mogą dostarczyć klinicytom ważnych informacji na poparcie decyzji o wyborze metody leczenia, biorąc zarówno biomedyczny, jak i psychosocjalny aspekt do rozważenia [23, 24].

PIŚMIENNICTWO

- [1] Farquhar M. Elderly People's Definitions of Quality of Life. *Social Science and Medicine* 1995; 41, 10: 1439–1446.
- [2] Kind P, Gudex C, Godfrey C. Introduction, What are EQALs? W: Quality of life. Perspectives and Policies. Ed. S Baldwin, C Godfrey, C Proper. Routledge. London 1994.
- [3] Constitution of the World Health Organization Conference. New York 19–22 June 1946.
- [4] World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. Basic Documents. World Health Organization. Geneva 1948.
- [5] Constitution of the World Health Organization. In: Basic Documents. World Health Organization. Geneva 2005.
- [6] Kowalik S, Ratajska A, Szumas A. W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związanego ze zdrowiem. O dotychczasowych sposobach pomiaru jakości życia w medycynie. W: Jakość życia w naukach medycznych. Red. L Wołowicka. AM im. K. Marcinkowskiego Poznań 2001; 17.
- [7] Swain M. FRCPC: Health-Related Quality of Life (HRQOL) in Viral Hepatitis. The Hepatitis Information Network, Science & Medicine Canada Inc. 2000.
- [8] Dianne N, Irving MA What is “Bioethics”? Tenth Annual Conference: Life and Learning X (in press) University Faculty For Life. Georgetown University, Washington, DC. 2000; June 3.
- [9] Zubrod CG, Schneiderman M, Frei E et al. Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide. *J Chron Dis* 1960; 11(1): 7–33.
- [10] Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1960; 9: 179–186.
- [11] Rosser RM, Watts VC. The measurement of hospital output. *Int. J Epidemiol* 1972; 1: 361–368.
- [12] McDowell I, Newell C. *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. Oxford University Press. New York 1996.
- [13] Resolution WHA 30.43: Technical cooperation. In: *Handbook of resolutions and decisions of the World Health Assembly and the Executive Board, Volume II, 1973–1984*. World Health Organization. Geneva 1985 (<http://www.who.int/governance/en>, dostęp 1.09.2007).
- [14] Primary care: report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978. World Health Organization. Geneva 1978 (http://www.who.int/hpr/NPH/docs/declaration_almaata.pdf, dostęp 6.09.2007).
- [15] Johnson JR, Temple R. Food and drug administration requirements for approval of new anticancer drugs. *Cancer Treat Reports* 1985; 69: 1155–1157.
- [16] O'Shaughnessy JA, Wittes RE, Burke G et al. Commentary concerning demonstration of safety and efficacy of investigational anti cancer agents in clinical trials. *J Clin Oncol* 1991; 9: 2225–2232.
- [17] Jakość życia w naukach medycznych. W: AM. Red. L Wołowicka. AM im. K. Marcinkowskiego, Poznań 2001.
- [18] Wołowicka L i wsp. Przegląd badań nad jakością życia prowadzonych przez Katedrę Pielęgniarstwa AM w Poznaniu. *Materiały Konferencji: Pielęgniarstwo a jakość życia człowieka*. Kraków 2000; 140–145.
- [19] Schipper H. Guidelines and caveats for quality of life measurement in clinical practice and research. *Oncology* 1990; 4: 51–57.
- [20] Schipper H. Quality of life: Principles of the Clinical Paradigm. *J. of Psychosocial Oncology* 1990; 8, 2/3: 171–185.
- [21] Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: Methodological aspects. *Oncology* 1990; 4: 29–38.
- [22] Gotay CC, Korn EL, McCabe MS et al. Quality of life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development. *J Natl Cancer Inst* 1992; 84: 575–579.

[23] Bottomley A. Promoting nutrition for people with mental health problems. *Nurs Stand* 2008; 22 (49): 48–55.

[24] Haes HJCM de, Van Knippenberg FCE: The quality of life of cancer patients: a review of the literature. *Soc Sci Med* 1985; 20: 809–817.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Aleksandra Cieślik
Wydział Nauk o Zdrowiu UJK w Kielcach
25-317 Kielce, Al. IX Wieków Kielc 19
e-mail: alci@esculap.pl
tel. 41 349 69 35