

Maria Zięba¹, Urszula Cisoń-Apanasewicz²

¹ Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu, Instytut Nauk o Zdrowiu

² Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Sączu, Instytut Zdrowia

JAKOŚĆ ŻYCIA W NAUKACH MEDYCZNYCH

The quality of life in medical sciences

Streszczenie

Wstęp

Nie ma zgodności naukowej, co do definicji, zakresu i zastosowania pojęcia jakości życia. W medycynie problemami jakości życia zajmują się psycholodzy kliniczni, socjolodzy, lekarze, pielęgniarki i specjaliści zdrowia publicznego.

Cel

Cel pracy jest przegląd doniesień z zakresu jakości życia w naukach medycznych.

Przegląd

Badacze w naukach medycznych skupiają się na jakości życia zależnej od stanu zdrowia. Na jakość życia składa się funkcjonowanie pacjenta w sferze fizycznej, emocjonalnej, społecznej, objawy chorobowe, skutki leczenia a także stosunek pacjenta choroby oraz to, jak radzi sobie z problemami. Uważa się, że w praktyce klinicznej ocena jakości życia powinna być rozpatrywana w aspekcie subiektywnym i obiektywnym.

Wnioski

Dotychczas nie wypracowano uniwersalnego narzędzia badawczego do oceny jakości życia. Stosowanie wielu narzędzi, powoduje trudności w porównywaniu wyników i uogólnianiu wniosków. Waga badań nad jakością życia w naukach medycznych, jako miarodajnego wskaźnika użyteczności zastosowanych metod leczenia, wciąż wzrasta.

Słowa kluczowe: jakość życia zależna od zdrowia, definicja jakości życia, kwestionariusz jakości życia

Abstract

Introduction

There is no scientific agreement on the definition or how to properly use the term “quality of life”. In medicine, psychologists, sociologists, doctors, nurses, and public health professionals work on problems concerning the quality of life.

The aim

The aim of the study is to analyze reports about the quality of life in medical sciences.

Overview

Scientists in the medical sciences focus on the quality of life based on the health condition. The quality of life consists of the patients’ physical, emotional, social and medical condition, effects of treatment, patients’ attitude to disease and the way in which patients deal with problems. It is believed that in clinical practice the assessment of the quality of life should be considered in the subjective and objective aspects.

Conclusion

No universal method of assessing the quality of life has been worked out so far. Using multiple assessment tools makes it difficult to produce results that would allow to make general claims. The importance of the research concerning the quality of life in medical science as a relevant indicator of the value of applied methods continues to increase.

Keywords: the quality of life based on the health condition, definition of the quality of life, the quality of life survey

Wstęp

Badania nad jakością życia rozpoczęto na początku lat sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku a problematyka ta doczekała się w ostatnich latach szerszego, bardziej programowego zainteresowania badaczy z różnych dziedzin nauki. Początkowo pojęcie „jakość życia” odnosiło się wyłącznie do społeczeństw, które osiągnęły wysoki poziom konsumpcji. Badania dowiodły jednak, że nie ma związku pomiędzy posiadaniem dóbr materialnych a szczęściem człowieka.

Pojęcie jakości życia (QoL, Quality of Life) jest wieloznaczne, ma charakter wielowymiarowy i wielodyscyplinarny oraz odzwierciedla wiele aspektów funkcjonowania człowieka. W dużej mierze jest wartością subiektywną i zależy od stanu psychicznego, osobowości, upodobań i systemu wartości. Jakość życia stanowi przedmiot zainteresowań wielu dyscyplin naukowych, stąd wśród teoretyków nie ma pełnej zgodności, co do definicji, zakresu i zastosowania tego pojęcia. W dziedzinach takich jak: nauki społeczne, medycyna i ekonomia próbuje się tworzyć pożądane modele i poziomy

jakości życia. W medycynie problemami jakości życia zajmują się psycholodzy kliniczni, socjolodzy, lekarze, pielęgniarki i specjaliści zdrowia publicznego.

W zależności od dziedziny, w której prowadzone są badania, akcent kładzie się na różne jego wymiary. W filozofii badacze skupiają się na uniwersalnym pojmowaniu jakości życia, w psychologii na wymiarze poznawczym i przeżyciowym, w socjologii na obiektywnych warunkach życia, a w medycynie na stanie zdrowia. W naukach społecznych panuje zgodność co do faktu, że przy opisie zakresu pojęcia jakości życia ważna jest zarówno analiza determinantów obiektywnych, jak i subiektywnych.

W polskim piśmiennictwie psychologicznym jakość życia definiowana jest przez odniesienie do teorii potrzeb, wartości, motywacji i aspektu filozoficznego [Sokolnicka i Mięka, 2003; Kamińska, Bryła i Bodys – Cupak, 2012].

Cel

Celem pracy jest przegląd i analiza prac dotyczących problematyki jakości życia w naukach medycznych.

Przegląd

Jakość życia w ujęciu ogólnym

Za prekursora wprowadzenia pojęcia jakości życia do badań z zakresu medycyny uważa się Davida. A. Karnofsky'ego, który pierwszy zwrócił uwagę, oprócz kwestii klinicznych na subiektywną sytuację chorego człowieka [WHOQOL Group, 1994].

Karnofsky był autorem, przez wiele lat powszechnie stosowanej, skali pomiaru jakości życia pacjentów w zakresie sprawności ruchowej. Zwrócił on uwagę, iż efektem końcowym leczenia powinna być nie tylko subiektywnie przez pacjenta odczuwana poprawa, ale również obiektywny wzrost jego aktywności oraz sprawności ruchowej. Skala została ulepszona po 20 latach przez Katza i wsp. i jest stosowana pod nazwą Activities of Daily Living scale [Ferrans i Powers, 1992].

Inni badacze, jak Beckman i Ditlev uważają, że jakość życia powinna być utożsamiana ze szczęściem. Szczęście należy pojmować w kategoriach wyższych, humanistycznych, zgodnie z którymi rozumiane jest jako samorealizacja i harmonia życia [Chrobak, 2009].

Definicje jakości życia

Istnieje wiele definicji jakości życia. Wszystkie według Farquhar można zaliczyć do 2 grup:

1. definicje profesjonalne formułowane przez ekspertów- należą do nich skale: globalne, złożone, specyficzne, i mieszane,
2. określenia potoczne.

Definicje globalne ujmują ocenę jakości życia jako całości (ocenę ogólnej satysfakcji życiowej, dobrostanu w różnych sferach życia, poczucie szczęścia). Definicje złożone obok oceny globalnej uwzględniają cząstkowe obszary życia człowieka, a ich ocena ma wpływ na globalną jakość życia. Definicje swoiste (specyficzne) skoncentrowane na poszczególnych obszarach życia. Do tej grupy należy definicja jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, której wyznacznikiem jest subiektywna ocena stanu zdrowia, subiektywna ocena następstw choroby i towarzyszących chorobie objawów.

Skale mieszane uwzględniają ocenę globalną jakości życia, ale także czynników zewnętrznych takich jak środowisko życia, warunki ekonomiczne, udział bądź też ograniczenia w życiu społecznym i indywidualne oczekiwania człowieka. Definicje potoczne prezentowane są przez badaczy, według których jakość życia jest pojęciem na tyle subiektywnym, iż niemożliwe jest ujęcie jej w formie norm lub standardów [Wołowicka (red), 2001].

Jedną z najwcześniejszych definicji jakości życia opracowali w 1972 roku Rourke oraz Dalkey, według których na jakość życia składają się dwa elementy: satysfakcja z życia oraz uczucie szczęścia. Późniejsze definicje jakości życia zaczęły traktować tą definicję szerzej. W 1987 roku Torrence, zauważył, że jakość życia powinna określać całość człowieka, we wszystkich wymiarach egzystencjalnych [Leplege i Hunt, 1997].

W tym samym roku została opracowana polska definicja jakości życia. Według de Walden-Gałuszko jakość życia jest oceną osobistej pozycji życiowej, która jest dokonana w danym czasie z uwzględnieniem uznanej przez człowieka hierarchii wartości lub może być też określona jako różnica w obecnych realnych warunkach jednostki a stanem przez nią oczekiwanym [Papuć, 2011].

Problematyka jakości życia w ochronie zdrowia pojawiła się w związku z opracowaniem przez WHO poprawionej definicji zdrowia, w której nie tylko brak choroby, ale także pełen dobrostan w zakresie psychicznym, fizycznym oraz społecznym ma ogromne znaczenie dla zdrowia jednostki. Taka definicja zdrowia wskazuje, że należy ujmować całościowo kliniczne, psychologiczne i socjalne aspekty zdrowia a zewnętrzne środowisko w określonym czasie. Tym samym jakość życia nie może być utożsamiana z takim pojęciem, jak „stan zdrowia” (health status), styl życia (life style), satysfakcja życiowa (life satisfaction), stan psychiczny (mental status) i poczucie dobrostanu (well-being) [Leppert, Floryska i de Walden-Gałuszko, 2014].

Próby uściślenia definicji jakości życia w medycynie doprowadziły do stworzenia nowego pojęcia Health Related Quality of Life – HRQoL -jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia.

Zgodnie z WHO, która zdefiniowała to pojęcie w 1993 roku, jakość życia określać należy jako postrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu, w kontekście uwarunkowań kulturowych, systemu wartości, w którym żyje oraz relacji do własnych celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań”. Rok później badacze (Schipper, Patrick, Guayaff, Spillker) zajmujący się analizowaniem jakości życia stworzyli standaryzowany kwestionariusz do jej oceny [Papuć, 2011]. Do późniejszych znanych zwolenników tej koncepcji należą Wołowicka, de Walden-Gałuszko, Jarema i in. Według Schippera na jakość życia składa

się funkcjonowanie pacjenta w sferze fizycznej, w tym jego sprawność ruchowa, sferze emocjonalnej, społecznej oraz objawy chorobowe występujące u pacjenta i skutki wynikające ze stosowanego leczenia. Aby globalnie ocenić jakość życia pacjenta, poza stanem zdrowia i skutkami ubocznymi leczenia, należy wziąć pod uwagę także stosunek pacjenta do własnej osoby i choroby oraz to, w jaki sposób pacjent radzi sobie z problemami [Leppert, Floryska i de Walden-Gałuszko, 2014]. Przeciwnikiem włączania HRQOL w zakres znaczeniowy jakości życia jest między innymi Kowalik, który przestrzega przed zbyt dużym nadużywaniem tego pojęcia w medycynie [Kowalik, 1994]. Według Leplege i Hunt kwestionariusze nie do końca odzwierciedlają to, czym jest jakość życia. Ich zdaniem takie oceny wyznaczają tylko pewny kierunek działań w medycynie. Dowodzą oni, że brakuje konkretnego ujęcia jakości życia i jej zakresu znaczeniowego a w znacznej mierze zależy ona od życia prywatnego, kultury, sytuacji socjalnej itp. [Wołowicka (red), 2001].

Wymiar jakości życia- kryteria oceny jakości życia

Badając HRQoL, należy wziąć pod uwagę trzy elementy:

- 1) punkt widzenia pacjenta, który może być całkowicie odmienny od profesjonalnej wiedzy medycznej, na którą składają się doświadczenia kliniczne i poziom nauk podstawowych. Pacjent patrzy na swoją chorobę z perspektywy własnej, psycho-społecznej sytuacji życiowej i oceny swojej kondycji fizycznej. Prawidłowa komunikacja między lekarzem a pacjentem i ich wzajemne interakcje w procesie leczenia wymagają, aby lekarz wiedział, w jaki sposób pacjent ocenia własną sytuację życiową uwarunkowaną stanem zdrowia;
- 2) subiektywne oceny dokonywane przez pacjentów są źródłem dodatkowych informacji przy podejmowaniu decyzji terapeutycznych warunkujących różną późniejszą jakość życia;
- 3) niedostrzeżenie przez lekarza potrzeb pacjentów, związanych z zapewnieniem fachowej opieki medycznej poza środowiskiem szpitalnym.

Często niektóre zmiany, mało istotne w odczuciu personelu medycznego, mają szczególne znaczenie dla chorych lub ich rodzin, podczas gdy inne, które lekarzom wydają się ważne z punktu widzenia, zarówno stanu zdrowia, jak i sytuacji życiowej pacjentów, nie są przez chorych zauważane lub oceniane jako istotne.

Według Stecler istnieje wiele aspektów rozumienia jakości życia, istotne jest jednak to, by pojęcie odnosiło się do tych wymiarów, które mają dla danego pacjenta kluczowe znaczenie. Przedstawia on następujące wymiary jakości życia: troski fizyczne (symptomy, ból), zdolność funkcjonowania (aktywność), poczucie zadowolenia w rodzinie, emocjonalność – zadowolenie, duchowość, funkcjonowanie społeczne, satysfakcja z leczenia – koszty leczenia, orientacja na przyszłość, seksualizm, intymność, przedmiot zainteresowań [Stecler, 2011; Leppert, Floryska i de Walden-Gałuszko, 2014].

Na podstawie definicji opracowanej przez WHO, Orley i Saxena w 1997 roku wyróżnili kilka elementów, które wpływają na jakość życia. Są to: stan psychiczny, relacje z innymi ludźmi, środowisko życia, zdrowie fizyczne oraz poziom niezależności [Leppert, Floryska i de Walden-Gałuszko, 2014].

Siegrist i Junge uważają, że jakość życia obejmuje trzy powiązane ze sobą elementy życia ludzkiego, takie jak: fizyczne wskaźniki (niepełnosprawność, ból), uwarunkowania psychiczne (samopoczucie, stopień niepokoju, stany depresji), społeczne (stopień izolacji od otoczenia, możliwość pełnienia ról społecznych) [Kowalik, 1994].

Badacze są zgodni co do faktu, że ogólna ocena jakości życia nie powinna być dokonywana wyłącznie na podstawie charakterystyki jednego, wybranego czynnika, gdyż jest ona wynikiem różnych elementów zarówno subiektywnych, jak i obiektywnych, stąd w praktyce badawczej i klinicznej w zależności od różnicy przyjętych kryteriów ocena jakości życia dokonywana jest w dwóch aspektach: subiektywnym i obiektywnym [WHOQOL Group, 1994].

Powszechnie uważa się, że choroba zakłóca w różnym stopniu funkcjonowanie człowieka, oddziałując na jakość życia w wielu wymiarach. Choroba wpływa znacząco na odgrywanie dotychczasowych ról społecznych, konieczność rezygnacji z pracy zawodowej czy zawężenie kontaktów towarzyskich, często wiąże się z bólem, cierpieniem, powoduje zachwianie poczucia bezpieczeństwa, a dodatkowo hospitalizacja powoduje odosobnienie. W przypadku ciężkiej, nieuleczalnej choroby ważnym czynnikiem, który wpływa na obniżony dobrostan jest poczucie niedokończonych spraw życiowych. Zmaganie się chorego ze skutkami niektórych metod terapeutycznych, na przykład chemioterapii, bywa bolesne. Dochodzi również obawa chorego przed reakcją otoczenia, zwłaszcza jeżeli chodzi o chorobę nowotworową. Ponadto wiąże się z ponoszeniem określonych kosztów leczenia, co automatycznie wpływa na pogorszenie sytuacji finansowej chorego, dlatego wiele osób pod wpływem choroby popada w depresję [Stecler, 2001].

W związku z tym, że ocena jakości życia niejako kładzie na personelu medycznym odpowiedzialność za wszystkie sfery życia jednostki, konieczne jest całościowe spojrzenie na pacjenta. Często postęp w medycynie i stosowanie najnowszych metod leczenia nie owocuje wzrostem jakości życia. Satysfakcja z wyników leczenia często nie jest współmierna z zadowalającymi efektami terapii dla pacjenta. Czasem wynikające z leczenia skutki powodują znaczny spadek satysfakcji z życia człowieka.

W związku z tym, Calman określa jakość życia jako obecne realia jednostki w jej oczekiwaniach, nadziejach oraz doświadczeniach, czyli jego zadaniem jest to różnica między stanem idealnym, a sytuacją faktyczną człowieka [Leppert, Floryska i de Walden-Gałuszko, 2014].

Narzędzia oceny jakości życia

Istnieją różne techniki badania i oceny jakości życia. Wnikliwą ocenę samopoczucia chorego umożliwia badanie wieloczynnikowe. Ma ono charakter jakościowy i pozwala na uzyskanie niektórych wyników w postaci wskaźników punktowych, będących elementem oceny ilościowej. Z powodu konieczności uwzględniania wielu narzędzi, badanie to jest

bardzo pracochłonne. Innym sposobem oceny jakości życia jest badanie kwestionariuszowe, pozwalające na opis ilościowy na podstawie uzyskanego wyniku punktowego w skali.

Ogromne zainteresowanie problemem jakości życia spowodowało, że powstają nowe narzędzia badawcze, najczęściej w postaci kwestionariuszy lub skal analogowych.

Niezależnie od tego, jaki kwestionariusz zastosujemy, należy pamiętać, że jakość życia jest odczuwana indywidualnie i zmienia się w czasie [Papuć, 2011].

Kwestionariusze i skale analogowe są łatwe w zastosowaniu i pozwalają na otrzymanie różnych informacji pod warunkiem, że spełniają określone kryteria, takie jak:

- kryterium trafności,
- kryterium rzetelności,
- kryterium czułości,
- kryterium reproduktywności [Kochman, 2007].

Kwestionariusz do oceny jakości życia musi być:

1. wyczerpujący (coverage) – zawierać pytania dotyczące każdego obiektywnego i subiektywnego czynnika, który odgrywa rolę w badanej populacji i może ulec zmianie pod wpływem każdej interwencji;
2. niezawodny (reliability) – wskazywać takie same wyniki w podobnych warunkach;
3. przydatny (validity) – mierzyć założoną wartość;
4. czuły (responsivness)- w wykrywaniu zmian zachodzących u samego pacjenta;
5. odpowiednio wyskalowany (sensivity) – odzwierciedlać prawidłowo zmiany w jakości życia [Kochman, 2007].

Niezależnie od tego, jaki kwestionariusz jest użyty w badaniu, musi być on odpowiedni dla rozpatrywanej sytuacji klinicznej, zwłaszcza dotyczy to formularzy specyficznych dla danej jednostki chorobowej. Jest to cecha, która warunkuje użycie kwestionariusza w danym badaniu [Michalak i.in.; 2009].

Narzędzia ogólne są w większości narzędziami wielowymiarowymi mierzącymi różne aspekty HRQoL. Zawierają one wiele pytań dotyczących różnych aspektów funkcjonowania człowieka.

Aktualnie, do najczęściej stosowanych narzędzi badawczych cytowanych w literaturze światowej należą: WHOQoL-100 – the World Health Organization Quality of Life Questionnaire, Kwestionariusz WHOQoL-100 posiada wysokie parametry psychometryczne ustalone na podstawie międzynarodowych badań wielośrodkowych. Kwestionariusz bada 6 dziedzin, na które składają się 24 podskale oraz jedna podskalna ogólna (na temat ogólnej oceny jakości życia i stanu zdrowia), dających łączną liczbę 100 pytań dotyczących zarówno pozytywnych, jak i negatywnych aspektów jakości życia z odpowiedziami w 5-stopniowej skali Likerta [Dendek i in., 2015].

Short Form 36 (SF-36) jest narzędziem do ogólnej oceny jakości życia zależnej od zdrowia. Kwestionariusz złożony jest z 36 pytań, które składają się na 8 kategorii, odnoszących się do zdrowia psychicznego i fizycznego [Dendek i in., 2015]. Na kategorie te składają się: funkcjonowanie fizyczne, społeczne, ograniczenia fizyczne i emocjonalne, kondycja psychiczna, percepcja ogólnego stanu zdrowia, ból fizyczny, witalność. Służą one do oceny zdrowia w różnych kategoriach medycznych i psychospołecznych.

Kwestionariusz QWB jest jedną z metod ilościowej oceny jakości życia. Autorami są Robert Kaplan i wsp. z Uniwersytetu Kalifornijskiego. Głównym jego przeznaczeniem jest pomiar wskaźnika jakości życia populacji i grup ludności. Niejednokrotnie stosowano go do badania grup z określonymi, specyficznymi problemami [Becker i Diamond, 1997].

Kwestionariusz QWB składa się z dwóch części:

Część A – ocenia trzy grupy aktywności człowieka:

1. Mobility Scale – MOB:
2. Physical Activity Scale – PAC:
3. Social Activity Scale – SAC:

Część B – symptom/problem complexes –ocenia występowanie 22 grup symptomów somatycznych i psychicznych.

Kwestionariusz Nottingham Health Profile (NHP) stworzony został do pomiaru problemów ze zdrowiem postrzeganych przez pacjenta oraz do oceny wpływu tych problemów na jego codzienne funkcjonowanie. Kwestionariusz obejmuje sferę fizyczną, psychiczną, emocjonalną i kontakty społeczne badanego. Jest on powszechnie stosowany do mierzenia jakości życia populacji i grup osób z określonymi, specyficznymi problemami zdrowotnymi Kwestionariusz ten jest jedną z najbardziej znanych metod oceny subiektywnej jakości życia [Becker i Diamond, 1997].

Karnofsky's Performance Status (KPS) – opisuje wydolność człowieka (poziom jego funkcjonowania) w zakresie codziennej aktywności życiowej. Ocenia on poziom samodzielności i samowystarczalności w zakresie realizacji potrzeb osobistych oraz stopień zależności od stałej, instytucjonalnej opieki medycznej. Jest to skala numeryczna, wyrażająca stan zdrowia badanego oraz jego poziom we wskaźnikach procentowych (100–0). Wysokie wyniki skali wskazują na lepszą jakość życia, natomiast niskie wyniki – na gorszą jakość życia [Wołowiecka (red.), 2001]

Użycie danego kwestionariusza w badaniu jakości życia jest uwarunkowane celem badań, które chcemy prowadzić.

Wybór odpowiedniego kwestionariusza dla danego badania jest więc sprawą złożoną. Niezależnie od tego, jaki kwestionariusz jest użyty w badaniu, musi być on odpowiedni dla rozpatrywanej sytuacji klinicznej. Z jednej strony wymaga to wiedzy o budowie narzędzia, jego przeznaczeniu, metodach uzyskiwania wyniku końcowego i analizy statystycznej, natomiast z drugiej strony zależy od charakteru badanej populacji, rodzaju schorzenia, ocenianego problemu, liczebności

badanej grupy. Jeszcze innym zagadnieniem jest częstość dokonywanych pomiarów jakości życia w trakcie badania klinicznego i czas trwania obserwacji, który zapewni rzetelność uzyskanych wyników [Frost, 2008].

Przykładem skal ogólnych są: WHOQOL - -Bref (wersja skrócona), Sickness Impast Profile 136 (SIP), Short Form Helath Survey (SF-36), Indeks Jakości Życia (QOL, Quality of Life), Index Jakości Życia Ferrans i Powers z 1992 roku.

Skale niespecyficzne(ang. generic)- uwzględniają kilka wymiarów jakości życia a służą do oceny i porównania jakości życia różnych grup badanych oraz dużych populacji. Umożliwiają one pomiar globalny i parcjalny jakości życia oraz wpływ objawów chorobowych na jakość życia. Zaletą jest możliwość ujęcia stosunkowo szerokiego obszaru życia osób badanych, wadą niezbyt wysoka czułość na zmiany specyficzne dla danej jednostki chorobowej.

Przykładem takich skal może być: SF-36, Index jakości życia Ferrans i Powers w wersji generic, WHOQOL, NHP [White, 2016; Dziurawicz-Kozłowska, 2002].

Skale specyficzne (ang. disease specific)- służą do oceny jakości życia osób z konkretnym rozpoznaniem klinicznymi i są skoncentrowane na typowych dla danej jednostki chorobowej objawach. Charakteryzują się wysoką czułością, ale ich zastosowanie uniemożliwia dokonanie porównania jakości życia osób z różnymi rozpoznaniem klinicznymi lub z populacją osób zdrowych[Górna, 2005]. Przykładem kwestionariuszy specyficznych są: kwestionariusz Ferransa i Powersa — dla osób z zaburzeniami sprawności lokomocyjnej; kwestionariusz Parfrey — dla pacjentów dializowanych; narzędzie QLS- 100 (Quality of Life Scale) stosowane w schorzeniach psychiatrycznych, kwestionariusz QLO-C30 (Quality of Life Questionnaire) wykorzystywany w przypadkach pourazowych oraz u pacjentów cierpiących na chorobę nowotworową[Dziurawicz-Kozłowska, 2002; Frost, 2008].

Wnioski

W świetle powyższych rozważań nad problematyką jakości życia pogląd Jaracz, że dotychczas nie wypracowano żadnego uniwersalnego, a jednocześnie doskonałego narzędzia badawczego do oceny jakości życia wydaje się racjonalny [Wołowicka i Jaracz, 1997]. Obok wymienionych wyżej kwestionariuszy stosuje się wiele innych, co może powodować trudności w porównywaniu wyników badań i uogólnianiu wniosków. Dlatego przed przystąpieniem do badań ważne jest ustalenie celu i zakresu badań, a następnie wybór odpowiedniego kwestionariusza. Należy sprawdzić, czy wybrane narzędzie przeszło niezbędny proces adaptacji (do warunków np. danego kraju) i standaryzacji konieczne też jest uzyskanie pisemnej zgody autora na jego wykorzystanie [Delibegovic, 2016].

W przypadku osób chorych i niepełnosprawnych badanie jakości życia stanowi wyraz zainteresowania aspektami psychosocjalnymi choroby. W tej sytuacji ocenie podlega również zdolność do normalnego funkcjonowania człowieka w szeroko pojętej przestrzeni publicznej.

Badania jakości życia są coraz powszechniejsze, a ich waga w naukach medycznych jako miarodajnego wskaźnika użyteczności zastosowanych metod leczenia, wciąż wzrasta.

Piśmiennictwo

1. Becker Mary, Diamond Richard. 1997. New developments in quality of life measurement in schizophrenia. [w]: Katschnig Heinz (red.) *Quality of life in mental disorders*. New York: Wiley: 133–199.
2. Chrobak Małgorzata 2009. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. *Problemy Pielęgniarstwa*, 17, (2): 123–127.
3. Delibegovic Adnan, Sinanovic Osman, Galic Gordan, Sabic Adela, Sabic Dzeward. 2016. The Influence of Palliative Care on Quality of Life in Patients with Lung Cancer. *Mater Sociomed*, 28(6): 420–423.
4. Dendek Halina i wsp. 2015. Ocena jakości życia w aspekcie dolegliwości somatycznych. *Medycyna Paliatywna*, 7(2): 115–121
5. Dziurawicz-Kozłowska Agnieszka 2002. Wokół pojęcia jakości życia. *Psychologia jakości życia*, 1: 77–99.
6. Ferrans Carole. E, Powers Mariorie. J. 1992. Psychometric assessment of the Quality of Life. *Index. Res. Nurs. Health*, 15: 29–38.
7. Frost Marck i wsp.(tłum. Trelewicz J.) 2008. Kwestionariusze oceny jakości życia w praktyce klinicznej. *Medycyna po Dyplomie*, 17: 4.
8. Górna Krystyna 2005. *Obiektywny i subiektywny wymiar jakości życia chorych na schizofrenię po pierwszej hospitalizacji*. Poznań: Wydawnictwo Akademia Medyczna im. K. Marcinkowskiego.
9. Kamińska Alicja, Bryła Aleksandra, Bodys - Cupak Iwona. 2012. Jakość życia ludzi starszych mieszkających w domach rodzinnych i placówkach opiekuńczo-leczniczych. *Pielęgniarstwo XXI [17] wieku* 4(41): 117-122.
10. Kochman Dorota. 2007. Jakość życia. Analiza teoretyczna. *Zdrowie Publiczne*, 117, (2): 242–248.
11. Kowalik Stanislaw 1994. Pomiar jakości życia — kontrowersje teoretyczne. [w]: Bańka A, Derbis R. (red.). *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*. Poznań–Częstochowa Wydawnictwo: Uniwersytet Adama Mickiewicza WSP: 75–78.
12. Leplege Alain L., Hunt Sonia. 1997. The problem of quality of life in medicine. *JAMA*: 47–50.
13. Leppert Wojciech, Forycka Maria, de Walden-Gałuszko Krystyna, Majkowicz Mikołaj, Buss Tomasz. 2014. Jakości życia u chorych na nowotwory-zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych. *Psychoonkologia*, 1: 17–29.
14. Michalak Adam i wsp. 2009. Jakość życia. *Ginekol. Prakt.*, 2 (10): 33–37.
15. Papuć Ewa. 2011. Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania. *Curr Probl Psychiatry*, 12(2): 141-145.
16. Sokolnicka Hanna, Mikuła Wacław. 2003. Medycyna a pojęcie jakości życia. *Medycyna Rodzinna*, 24: 126–128.

17. Stecler Bogusław. 2001. Jakość życia i integracja psychiczna. [w]. Wołowicka L. (red.), *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej w Poznaniu: 117–127.
18. White Alison. 2016. Palliative care. Physical and spiritual wellbeing at the end of life. *Medicine Today*, 17(5): 22-28.
19. WHOQOL Group. 1994. Development of the WHOQOL rationale and current status. *Internal Journal Mental Health*, 23: 24–56.
20. Wołowicka Laura, Jaracz Krystyna i wsp. 1997. Jakość życia pacjentów po wybranych stanach krytycznych leczonych w intensywnej terapii. *Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia*, cz. XI, Poznań.
21. Wołowicka Laura. (red.) 2001. *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu: 117–127, 231–238.