

Artykuł oryginalny

Weronika Ciećko¹, Ewa Bandurska², Marzena Zarzeczna-Baran², Alicja Siemińska³¹SKN Ekonomia i Zarządzanie w Ochronie Zdrowia, Gdański Uniwersytet Medyczny²Zakład Zdrowia Publicznego i Medycyny Społecznej, Gdański Uniwersytet Medyczny³Klinika Alergologii, Gdański Uniwersytet Medyczny

Analiza jakości życia pacjentów w zaawansowanej fazie chorób przewlekłych

Analysis of the quality of life of patients in the advanced phase of chronic diseases

Streszczenie

Wstęp. Jakość życia jest wielowymiarowym i subiektywnie odbieranym pojęciem. Jej pogorszenie związane jest z reguły z chorobami przewlekłymi, zwłaszcza zaawansowanymi, na co wpływa wiele czynników, m.in. ograniczenie samodzielności czy ból. Celem pracy była analiza jakości życia u pacjentów w zaawansowanej fazie chorób przewlekłych.

Pacjenci i metody. Badaniem objęto 81 pacjentów w zaawansowanej fazie chorób przewlekłych (głównie nowotworów), leczonych w 4 hospicjach w województwie pomorskim. Większość badanych stanowiły kobiety (63%), a średnia wieku wynosiła 72 lata. Badanie miało charakter ankietowy z użyciem kwestionariusza EQ-5D-5L.

Wyniki. Stwierdzono gorszą jakość życia u wszystkich badanych, przy czym 38,3% nie mogło samodzielnie się poruszać, a 39,5% miało ograniczoną zdolność samoobsługi, np. wymagało pomocy innych osób przy codziennej toalecie. Na niemożność (lub znaczące ograniczenie) wykonywania codziennych czynności domowych lub zawodowych uskarżało się łącznie 69,2% badanych. U 32,1% chorych występował ból o silnym lub bardzo silnym natężeniu, a niepokój i przygnębienie w stopniu umiarkowanym lub bardzo nasilonym odczuwało odpowiednio 21% i 7,4% chorych. Zbiorcza analiza wyników kwestionariusza EQ-5D-5L wykazała, że czynnikiem, który wywierał największy negatywny wpływ na jakość życia chorych, była niemożność wykonywania zwykłych czynności (4,11 punktów).

Wnioski. Jakość życia chorych w zaawansowanej fazie choroby ulega istotnemu pogorszeniu, na co wpływają wszystkie czynniki ujęte w kwestionariuszu. W największym stopniu negatywnie na jakość życia chorych wpływa niemożność wykonywania codziennych czynności.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2017; 11, 2: 84–90

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, jakość życia, pacjent z chorobą zaawansowaną, EQ-5D-5L

Abstract

Introduction. Quality of life is a multidimensional and subjectively perceived phenomenon. Reduced quality of life is usually seen in patients, especially in advanced phase of chronic disease. This is due to number of factors such as limitation of self-reliance or pain. The aim of this work was to analyze the quality of life of people suffering from chronic illnesses in their advanced phase.

Adres do korespondencji: Weronika Ciećko
SKN Ekonomia i Zarządzanie w Ochronie Zdrowia,
Gdański Uniwersytet Medyczny
e-mail: weronika.ciecko@wp.pl



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2017; 11, 2, 84–90
Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

Patients and methods. In the study we included 81 patients with advanced chronic diseases (especially cancer). The average age was 72 years. The group consisted mainly of women (N=51; 63%). The study was conducted in 4 hospices in the Pomeranian Voivodship. A standardized EQ-5D-5L questionnaire was used to carry out the study.

Results. The analysis of EQ-5D-5L parameters showed worse quality of life for all respondents, with 38.3% of people who were unable to move on their own and 39.5% who had limited self-care capabilities, e.g., they required total help with daily personal hygiene. The 69.2% of respondents complained about the inability to do usual household or professional activities. Approximately 32.1% patients suffered from pain of strong or very strong intensity. In contrast, moderate anxiety and depression was experienced by 21% of patients and 7.4% of respondents, respectively. The cumulative analysis of the results of EQ-5D-5L questionnaire has shown that the factor most negatively affecting quality of life is the inability to perform normal activities (4.11 points).

Conclusion. All factors included in the questionnaire have an impact on the quality of life of patients diagnosed with advanced chronic diseases. However, the ability to perform usual activities has the greatest negative impact on patients' quality of life.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2017; 11, 2: 84–90

Key words: hospice care, quality of life, patient in the advanced phase of disease, EQ-5D-5L

Wstęp

Jakość życia jest integralnym elementem bytu każdego człowieka, bez względu na wiek, płeć czy stan zdrowia. Jednak u pacjentów, zwłaszcza w zaawansowanej fazie choroby, z reguły jest jeszcze bardziej istotna w porównaniu do osób zdrowych. W końcu każda choroba przewlekła wpływa na ogólne funkcjonowanie pacjenta, a więc na życie zawodowe, rodzinne i społeczne, powodując liczne ograniczenia, które utrudniają lub uniemożliwiają zaspokajanie codziennych potrzeb, a także uzależniają chorych od pomocy innych osób, farmakoterapii i niekiedy aparatury medycznej [1]. Dodatkowym czynnikiem pogarszającym jakość życia jest współchorobowość, częsta u chorych na przewlekłe schorzenia [2]. W powszechnie akceptowanym holistycznym modelu opieki zdrowotnej, sprawowanej nad chorymi przewlekłe, dąży się nie tylko do wydłużenia czasu przeżycia chorych, ale również do poprawy jakości życia.

Do pomiarów jakości życia służy szereg kwestionariuszy, spośród których niektóre są powszechnie stosowane zarówno w badaniach klinicznych, jak i w codziennej praktyce, np. SGRQ (*St. George's Respiratory Questionnaire*) [3], CAT (*Computerized Axial Tomography*) [4] czy EQ-5D-5L [5], który stanowi nową wersję EQ-5D [6, 7]. W niniejszej pracy zastosowano kwestionariusz EQ-5D-5L ze względu na jego krótką, zrozumiałą formę, ułatwiającą udzielanie odpowiedzi przez pacjenta w zaawansowanej fazie choroby. Celem pracy była ocena jakości życia pacjentów z rozpoznaniem chorób przewlekłych, przebywających w hospicjach stacjonarnych i określenie, który z wymiarów jakości życia w największym stopniu wpływa na tę ocenę.

Pacjenci i metody

Grupa badana

Badania, przeprowadzone na przełomie marca i kwietnia 2017 roku, objęły grupę 81 osób, w tym 51 kobiet w wieku od 42 do 95 lat. Byli to pacjenci w zaawansowanej fazie chorób przewlekłych. U znacznej większości badanych (91,4%) rozpoznano chorobę nowotworową, u pozostałych chorych schorzenia neurologiczne i przewlekłą niewydolność serca. Badani przebywali w 4 hospicjach zlokalizowanych na terenie województwa pomorskiego, które wyraziły zgodę na przeprowadzenie ankiet. Charakterystykę badanej grupy przedstawiono w tabeli 1.

Do badania włączono chorych, biorąc pod uwagę następujące kryteria:

- pacjenci przebywali w hospicjum stacjonarnym z rozpoznaniem zaawansowanej choroby przewlekłej;
- chorzy potrafili odpowiadać na zadawane pytania;
- pacjenci wyrazili świadomą zgodę na udział w badaniu.

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy

Dane demograficzne/ /Rozpoznanie	Wartość: N (%); Średnia ± SD
Kobiety	51 (63)
Mężczyźni	30 (37)
Wiek	72 ± 12
Choroby nowotworowe	74 (91,4)
Schorzenia neurologiczne	6 (7,4)
Przewlekła niewydolność serca	1 (1,2)

Metoda

W badaniu wykorzystano kwestionariusz EQ-5D-5L [5, 8], który uwzględnia 5 wymiarów jakości życia:

- poruszanie się;
- samoobsługa;
- zdolność do wykonywania zwykłych czynności;
- odczuwanie bólu/dyskomfortu;
- odczuwanie niepokoju/przygnębienia.

Wymiary oceniano przy zastosowaniu 5-stopniowej skali Likerta. Respondenci wybierali, zaznaczając znakiem „x”, jeden z poniższych poziomów, który najlepiej odzwierciedlał ich aktualny stan:

1. Brak problemów.
2. Niewielkie problemy/niewielkie nasilenie.
3. Umiarkowane problemy/umiarkowane nasilenie.
4. Poważne problemy/znaczone nasilenie.
5. Niemożność wykonywania czynności/bardzo duże nasilenie.

Dodatkowo zastosowano podział każdego wymiaru jakości życia na dwie kategorie:

- brak problemów (poziom 1);
- występujące problemy (poziom 2–5).

Wybór poziomu 1 interpretowano jako wynik najlepszy (najmniejsze problemy/najmniej nasilone dolegliwości), a wybór poziomu 5 jako wynik najgorszy (największe problemy, najbardziej nasilone dolegliwości).

Drugą część oceny stanowiła wzrokowa skala analogowa (EQ-VAS, *EuroQol Visual analogue scale*), przy pomocy której chorzy samodzielnie opisywali stan zdrowia. Skala ta umożliwia również uzyskanie informacji o tym, jak dobry/jak zły dzień w danym momencie ma osoba badana. Jest ona zawarta w przedziale 0–100, gdzie 0 jest punktem oznaczającym najgorszy wyobrażalny stan zdrowia, natomiast 100 jest najlepszym wyobrażalnym stanem zdrowia [9–11]. W uzupełnianiu kwestionariusza respondentom, ze względu na ogólny zły stan zdrowia, pomagał ankieter, który zaznaczał wskazane odpowiedzi.

Na przeprowadzenie badania uzyskano zgodę Niezależnej Komisji Bioetycznej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

Analiza statystyczna

Do oceny różnic pomiędzy średnimi wartościami poszczególnych wymiarów wykorzystano analizę wariancji wraz z testem post-hoc Scheffego, a za poziom istotności statystycznej przyjęto wartość $p < 0,05$. Do oceny wpływu wieku na stopień odczuwanego bólu w skali VAS wykorzystano test rang Spearmana. Prezentacja wyników jest zgodna z rekomendacjami grupy EuroQol w zakresie sposobów publikacji danych pozyskanych za pomocą kwestionariusza EQ-5D-5L [9].

Wyniki

Parametry jakości życia chorych według EuroQol-5D-5L

Jakość życia, mierzona za pomocą kwestionariusza EuroQol-5D-5L, była obniżona u wszystkich chorych (100%) i wynosiła 3,48 punktów (zakres od 1 do 5). Wyniki w poszczególnych wymiarach i kategoriach wiekowych przedstawiono w tabeli 2.

W wymiarze *poruszanie się* wykazano, iż 38,8% badanych nie jest w stanie samodzielnie się poruszać, a kolejne 32,1% wykazuje istotne ograniczenia w tym zakresie. W wymiarze *samoobsługa*, dotyczącym czynności, takich jak ubieranie się, codzienna toaleta, spożywanie posiłków, 39,5% badanych nie było w stanie samodzielnie wykonać wspomnianych czynności, a dla kolejnych 21% stanowiły one poważną trudność. Badanie wymiaru *wykonywanie codziennych czynności* wykazało, że 51,9% chorych nie jest w stanie przygotować posiłku lub wykonać innych prostych prac domowych. W wymiarze dotyczącym *bólu* stwierdzono, że 50% badanych z najmłodszej grupy wiekowej (42–49 lat) nie odczuwała istotnych dolegliwości bólowych, natomiast 11,1% pacjentów określiło natężenie bólu jako bardzo nasilone, a 32,1% jako znacznie nasilone. W wymiarze *niepokój/przygnębienie* u 7,4% badanych odnotowano skrajnie nasilony niepokój lub przygnębienie, natomiast 30,9% chorych nie zgłaszało problemów w tym zakresie (tab. 2).

Po zastosowaniu dychotomicznego podziału wymiarów jakości życia na kategorię *brak problemu* i kategorię *występujące problemy*, stwierdzono, że jedynie 5 chorych (6,2%) nie podawało jakichkolwiek problemów w wymiarze *poruszanie się*, co dotyczyło pacjentów w przedziale wiekowym 42–69 lat. Wykonywanie czynności z zakresu wymiaru *samoobsługa* stanowiło duży problem dla większości badanych, jedynie 6 chorych (7,4%) mogło bez przeszkód samodzielnie ubrać się lub wykąpać.

W trzecim wymiarze, dotyczącym *wykonywania zwykłych czynności*, jedynie 1 pacjent nie zgłaszał żadnych problemów, pomimo zaawansowanego wieku (powyżej 80 lat). Większe zróżnicowanie wyników odnotowano w zakresie 2 ostatnich wymiarów. *Ból* lub *dyskomfort* odczuwany był przez 82,7% badanych, głównie z grupy wiekowej 70–79 lat. Pozostałych 17,3% chorych nie zgłaszało bólu/dyskomfortu, a występowanie *niepokoju* negowało 30,9% chorych.

Analiza zbiorcza poszczególnych wymiarów jakości życia

Wyniki zbiorczej oceny poszczególnych wymiarów jakości życia w badanej grupie przedstawiono jako średnią wartość punktów (poziomy w skali Likerta),

Tabela 2. Ocena poszczególnych wymiarów jakości życia z uwzględnieniem kategorii wiekowych osób badanych

Wymiar jakości życia/ /Ocena w skali Likerta	Odsetek (%) odpowiedzi w poszczególnych grupach wiekowych						Odsetek (%) odpowiedzi ogółem
	42–49	50–59	60–69	70–79	80–89	90+	
Poruszanie się							
Poziom 1	50,0	16,7	8,7	0,0	0,0	0,0	6,2
Poziom 2	25,0	16,7	17,4	4,5	4,8	20,0	11,1
Poziom 3	25,0	0,0	13,0	9,1	14,3	20,0	12,3
Poziom 4	0,0	33,3	8,7	54,5	42,9	20,0	32,1
Poziom 5	0,0	33,3	52,2	31,8	38,1	40,0	38,3
Samoobsługa							
Poziom 1	25,0	16,7	8,7	0,0	9,5	0,0	7,4
Poziom 2	25,0	0,0	21,8	4,5	4,8	20,0	11,1
Poziom 3	50,0	50,0	13,0	22,7	9,5	40,0	21,0
Poziom 4	0,0	0,0	8,7	40,9	28,6	0,0	21,0
Poziom 5	0,0	33,3	47,8	31,8	47,6	40,0	39,5
Zwykłe czynności							
Poziom 1	0,0	0,0	0,0	0,0	4,8	0,0	1,2
Poziom 2	25,0	0,0	17,4	4,5	0,0	0,0	7,4
Poziom 3	75,0	50,0	21,8	9,1	19,0	20,0	22,2
Poziom 4	0,0	16,7	8,7	27,3	19,0	20,0	17,3
Poziom 5	0,0	33,3	52,2	59,1	57,1	60,0	51,9
Ból/Dyskomfort							
Poziom 1	50,0	16,7	17,4	9,1	19,0	20,0	17,3
Poziom 2	0,0	33,3	13,0	4,5	9,5	40,0	12,3
Poziom 3	50,0	0,0	26,1	36,4	28,6	0,0	27,2
Poziom 4	0,0	50,0	30,4	40,9	28,6	20,0	32,1
Poziom 5	0,0	0,0	13,0	9,1	14,3	20,0	11,1
Niepokój/Przygnębienie							
Poziom 1	25,0	50,0	26,1	22,7	33,3	60,0	30,9
Poziom 2	0,0	16,7	34,8	0,0	9,5	40,0	16,0
Poziom 3	25,0	33,3	21,7	27,3	14,3	0,0	21,0
Poziom 4	50,0	0,0	13,0	36,4	33,3	0,0	24,7
Poziom 5	0,0	0,0	4,3	13,6	9,5	0,0	7,4

zaznaczanych przez chorych w kwestionariuszach przy każdym wymiarze. Największą (najmniej korzystną) średnią wartość punktów, zaznaczanych przez chorych w kwestionariuszach przy każdym wymiarze, stwierdzono w przypadku wymiaru 3, to jest *wykonywanie codziennych czynności*, której średnia wartość wyniosła 4,11. Pozostałe średnie wartości ocenianych wymiarów jakości życia przedstawiono w tabeli 3 i na rycinie 1.

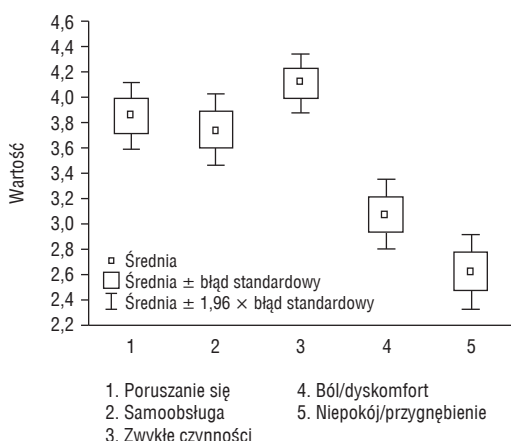
Porównanie oceny poszczególnych wymiarów jakości życia wykazało wiele znamienych różnic po-

Tabela 3. Średnie wartości wymiarów jakości życia w badanej grupie chorych

Wymiar	Średnia wartość \pm SD
1. Poruszanie się	3,85 \pm 1,23
2. Samoobsługa	3,74 \pm 1,29
3. Zwykłe czynności	4,11 \pm 1,07
4. Ból/dyskomfort	3,07 \pm 1,26
5. Niepokój/przygnębienie	2,62 \pm 1,35
Ogółem	3,48 \pm 1,35

między ich wartościami średnimi. Dotyczyło to różnic pomiędzy wymiarami 1–3, a wymiarami 4–5 (ryc. 1, tab. 4).

Dodatkowa analiza oceny samopoczucia przy pomocy skali VAS wykazała, że pacjenci określali swoje aktualne samopoczucie średnio na poziomie 51,4, a zatem nieznacznie powyżej połowy wartości optymalnej. Najlepszy wynik (najlepsze samopoczucie), odpowiadający najwyższej wartości średniej, uzyskano wśród chorych w przedziale wieku 50–59 lat. W tej grupie pacjentów średni wskaźnik wyniósł 60 i był istotnie wyższy od wskaźnika uzyskanego w grupie ogólnej, o 8,6 punktów ($R = -0,22$; $p = 0,048$). Najniżej samopoczucie ocenili chorzy w przedziale wiekowym 88–89 lat — wskaźnik 46,2 (tab. 5).



Rycina 1. Wartości średnie i błędy standardowe poszczególnych wymiarów jakości życia

Dyskusja

Badania dotyczące jakości życia są obecnie jedną z najszybciej rozwijających się dziedzin nauk o zdrowiu i medycyny. Temat ten już od kilkudziesięciu lat stanowi przedmiot wielu analiz, a jednym z ich prekursorów był Angus Campbell, którego badania prowadzone w Stanach Zjednoczonych dotyczyły oceny zadowolenia z własnego życia, z uwzględnieniem, m. in. życia rodzinnego, stosunków międzysąsiedzkich i stanu zdrowia [12]. W kolejnych latach postęp w prowadzeniu badań nad jakością życia przyniósł opracowanie kwestionariuszy służących do jej oceny. Aktualnie do najczęściej wykorzystywanych kwestionariuszy należą: SF-36 [13, 14], WHOQOL-BREF (*The World Health Organization Quality of Life_BREF*) [15], EQ-5D-5L [5]. W przedstawionej pracy wykorzystano stosunkowo nowe narzędzie — kwestionariusz EQ-5D-5L, który służy do oceny jakości życia chorych przewlekle, m. in. przez Nolan i wsp. [16]. Wybór kwestionariusza do badania jakości życia chorych na przewlekłą obturacyjną chorobę płuc (POChP) autorzy uzasadniali jego wiarygodnością i możliwością pozyskania w szybki i łatwy sposób informacji dotyczących subiektywnej, pięciopoziomowej oceny jakości życia chorych.

W poprzedniej wersji EQ-5D-3L, zastosowanej między innymi przez Moro-Valdezate i wsp. do oceny jakości życia chorych na raka piersi [17] każdy z badanych wymiarów mógł być oceniony jedynie na 3 poziomach. Pomimo tego kwestionariusz EQ-5D-3L nadal jest chętnie wykorzystywany w badaniach jakości życia, m.

Tabela 4. Ocena istotności różnic pomiędzy średnimi wartościami poszczególnych wymiarów jakości życia w badanej grupie chorych życia

Wymiar	Wartość p				
	Poruszanie się	Samoobsługa	Zwykłe czynności	Ból/ /dyskomfort	Niepokój/ /przygnębienie
1. Poruszanie się		0,99	0,78	0,004	0,000
2. Samoobsługa	0,99		0,46	0,02	0,000
3. Zwykłe czynności	0,78	0,46		0,000	0,000
4. Ból/dyskomfort	0,004	0,02	0,000		0,24
5. Niepokój/przygnębienie	0,000	0,000	0,000	0,24	

Pogrubioną czcionką przedstawiono wartości znamienne

Tabela 5. Wyniki w skali VAS dla poszczególnych grup wiekowych i ogółem

EQ VAS	Grupy wiekowe						Razem
	42–49	50–59	60–69	70–79	80–89	90+	
Średnia ± SD	57,5 ± 13,2	60,0 ± 7,1	56,4 ± 22,2	46,6 ± 21,3	46,2 ± 22,2	58,0 ± 28,9	51,4 ± 21,4

in. w wielośrodkowym badaniu oceniającym jakość życia chorych na raka nerki [18].

W przedstawionej pracy wykorzystano nową wersję narzędzia 5L, którą charakteryzuje większa precyzja i wyeliminowanie tzw. efektu sufitowego występującego w nieskomplikowanych kwestionariuszach, pozwalających wszystkim uczestnikom osiągnąć najwyższą punktację [19]. Uważa się, że zwiększenie liczby poziomów z 3 do 5 w każdym z wymiarów powoduje zwiększenie „wrażliwości” kwestionariusza EQ-5D, na co wskazują m. in. wyniki badania Scalone i wsp., w którym dokonano porównania obydwu narzędzi w populacji ogólnej Włochów [20]. Autorzy stwierdzili, iż odsetek respondentów zgłaszających brak jakichkolwiek problemów w każdym z wymiarów w wersji 5L był mniejszy (w porównaniu do wersji 3L). Tendencja ta związana była także ze zmniejszonym odsetkiem respondentów zgłaszających poczucie pełnego zdrowia. Z kolei w badaniu Yang i wsp. EQ-5D-5L w ocenie jakości życia chorych z zaawansowaną niewydolnością nerek porównano dwa kwestionariusze — EQ-5D-5L oraz SF-6D [21]. Badanie wykazało, że obydwa kwestionariusze są równorzędnymi narzędziami w ocenie jakości życia chorych, jednakże nie można stosować ich zamiennie.

Wśród wielu doniesień dotyczących jakości życia pacjentów w zaawansowanym stadium choroby warto zwrócić uwagę na nieoczekiwane wyniki badań Tang i wsp., porównujących jakość życia osób objętych systematycznym wsparciem opiekuna medycznego i pozbawionych takiej pomocy. Wykazano bowiem, że osoby z pierwszej grupy częściej zgłaszały ból, odtrącenie i problemy z adaptacją, w porównaniu do osób bez opieki, przy czym różnica wyrażona w punktach procentowych wynosiła 38 [22]. Świadczyć to może o tym, że osoby samotne mniej skupiają się na swoich dolegliwościach, gdyż są zaabsorbowane sprawami życia codziennego. Sytuacja wyglądała odmiennie, gdy chorzy mieli opiekuna, wyręczającego ich w podstawowych czynnościach.

Jak wspomiano, kwestionariusz EQ-5D-5L jest stosunkowo nowym narzędziem [7]. Liczba badań wykorzystujących to narzędzie w ocenie jakości życia jest więc ograniczona, zwłaszcza w zakresie medycyny paliatywnej. We wcześniejszych badaniach (zwłaszcza z lat 90-tych XX wieku) stosowano głównie specyficzne kwestionariusze, przeznaczone dla pacjentów z określonym rozpoznaniem. Przykładowo, w badaniu Yeung i wsp. u chorych na nowotwory wykorzystano *Hospice Care Performance Inventory* (HCPI) [23]. Inni badacze w grupie osób, która obejmowała również w większości chorych na nowotwory, wykorzystali *Missoula-Vitas Quality of Life Index* (MVQOLI) [24]. Z kolei McMillan i wsp. w badaniach przeprowadzo-

nych u chorych z krańcową niewydolnością serca zastosowali *Hospice Quality of Life Index* (HQLI) [25]. Zaletę EQ-5D-5L, użytego w niniejszej pracy, stanowi uniwersalność i możliwość zastosowania w każdej jednostce chorobowej. Z drugiej strony, kwestionariusz EQ-5D-5L posiada także ograniczenia. Przede wszystkim nie obejmuje zagadnień duchowych, choć w holistycznej opiece paliatywnej również te kwestie uznaje się obecnie za bardzo istotne. Nadal jednak dominują badania, w których status funkcjonalny, czyli zdolność do wykonywania zwykłych czynności, jest uznawany za najważniejszy składnik oceny pacjenta, gdyż pozwala w pewnym stopniu przewidzieć czas przeżycia chorych [26].

Ważnym elementem, wpływającym na jakość życia pacjentów z zaawansowanymi chorobami, jest wydolność organizmu i zdolność do samoobsługi [27]. W przedstawionej pracy nie oceniano wydolności organizmu, natomiast jedno z pytań kwestionariusza odnosiło się do samoobsługi. Stwierdzono, że ok. 60% badanych nie jest w stanie samodzielnie ubrać się czy umyć lub jest w tym zakresie poważnie ograniczona. Innym czynnikiem znacząco wpływającym na jakość życia jest ból [22, 27]. W badaniu Tang i wsp. ból był najczęściej zgłaszanym przez chorych objawem (55,7%), przy czym objaw ten spośród wszystkich badanych czynników najsilniej korelował z jakością życia ($r = -0.31$) [22]. Podobnie w naszym badaniu — ból był elementem towarzyszącym większości chorych, przy czym 11,1% określiło odczuwany ból jako bardzo nasilony, a 32,1% jako bardzo nasilony. Natomiast czynnikiem, który w badanej grupie chorych najbardziej wpływał na jakość życia, było ograniczenie zdolności do wykonywania codziennych czynności.

Istotnym walorem przedstawionego badania jakości życia jest zastosowanie nowego kwestionariusza EQ-5D-5L, charakteryzującego się większą czułością, w porównaniu do poprzedniej wersji EQ-5D-3L, a przy tym zrozumiałego dla pacjentów z zaawansowanymi chorobami. Do tej pory w Polsce nie przeprowadzono takich badań, a w innych krajach jest ich niewiele. Stąd prezentowane przez nas wyniki badań stanowią istotny głos w dyskusji na temat jakości życia pacjentów z zaawansowanymi chorobami. Ograniczenie badania stanowi fakt jego przeprowadzenia u chorych w jednym regionie (Trójmiasta i okolic).

Ocena jakości życia stanowi istotny aspekt badań, który umożliwia dostosowanie opieki do potrzeb pacjentów. Zasadnym wydaje się więc kontynuowanie badań, zwłaszcza w odniesieniu do pacjentów w zaawansowanym stadium choroby, u których występuje wiele dokuczliwych objawów i negatywnych zmian w zakresie sfery psychicznej, socjalnej i duchowej.

Wnioski

Pacjentów w zaawansowanym stadium choroby cechuje znaczne obniżenie poziomu jakości życia, na co wpływają wszystkie czynniki kwestionariusza EQ-5D-5L: poruszanie się, samoobsługa, zdolność do wykonywania zwykłych czynności, odczuwanie bólu/dyskomfortu i niepokoju/przygnębienia.

Najbardziej istotny, niekorzystny wpływ na jakość życia chorych powoduje niezdolność do wykonywania zwykłych czynności.

Piśmiennictwo

- Jabłońska M, Lubas A, Niemczyk A. Jakość życia w przewlekłej chorobie nerek. *Nefrol Dial.* 2016; 20: 205–211.
- Ostrzyżek A. Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Probl Hig Epidemiol.* 2008; 89: 467–470.
- Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, et al. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med.* 1991; 85 Suppl B(6): 25–31; discussion 33, doi: [10.1016/s0954-6111\(06\)80166-6](https://doi.org/10.1016/s0954-6111(06)80166-6), indexed in Pubmed: 1759018.
- Jones PW, Harding G, Berry P, et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J.* 2009; 34(3): 648–654, doi: [10.1183/09031936.00102509](https://doi.org/10.1183/09031936.00102509), indexed in Pubmed: 19720809.
- Herdman M, Gudex C, Lloyd A, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res.* 2011; 20(10): 1727–1736, doi: [10.1007/s11136-011-9903-x](https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x), indexed in Pubmed: 21479777.
- Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med.* 2001; 33(5): 337–343, doi: [10.1037/t57920-000](https://doi.org/10.1037/t57920-000), indexed in Pubmed: 11491192.
- EuroQol Group. EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990; 16(3): 199–208, doi: [10.1016/0168-8510\(90\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9), indexed in Pubmed: 10109801.
- Golicki D, Niewada M, Hout B, et al. Interim EQ-5D-5L Value Set for Poland: First Crosswalk Value Set in Central and Eastern Europe. *Value Health Regional Issues.* 2014; 4: 19–23, doi: [10.1016/j.vhri.2014.06.001](https://doi.org/10.1016/j.vhri.2014.06.001).
- EQ-5D-5L User Guide. <http://www.euroqol.org/about-eq-5d/publications/user-guide.html> (19.06.2017).
- Devlin NJ, Hansen P, Selai C. Understanding health state valuations: a qualitative analysis of respondents' comments. *Qual Life Res.* 2004; 13(7): 1265–1277, doi: [10.1023/B:QU-RE.0000037495.00959.9b](https://doi.org/10.1023/B:QU-RE.0000037495.00959.9b), indexed in Pubmed: 15473505.
- Whynes DK. TOMBOLA Group. Correspondence between EQ-5D health state classifications and EQ VAS scores. *Health Qual Life Outcomes.* 2008; 6: 94, doi: [10.1186/1477-7525-6-94](https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-94), indexed in Pubmed: 18992139.
- Campbell A. *The sense of well-being in America: Recent patterns and trends.* McGraw-Hill, New York 1981.
- Stewart A, Hays R, Ware J. The MOS Short-form General Health Survey. *Med Care.* 1988; 26(7): 724–735, doi: [10.1097/00005650-198807000-00007](https://doi.org/10.1097/00005650-198807000-00007).
- Ware JE, Sherbourne JR. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992; 30: 473–483.
- WHO Quality of Life – BREF (WHOQOL-BREF). http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqol-bref/en/ (19.06.2017).
- Nolan CM, Longworth L, Lord J, et al. The EQ-5D-5L health status questionnaire in COPD: validity, responsiveness and minimum important difference. *Thorax.* 2016; 71(6): 493–500, doi: [10.1136/thoraxjnl-2015-207782](https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2015-207782), indexed in Pubmed: 27030578.
- Moro-Valdezate D, Peiró S, Buch-Villa E, et al. Evolution of Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Patients during the First Year of Follow-Up. *J Breast Cancer.* 2013; 16(1): 104–111, doi: [10.4048/jbc.2013.16.1.104](https://doi.org/10.4048/jbc.2013.16.1.104), indexed in Pubmed: 23593090.
- Hawkins R, Doan J, Deshpande C, et al. Health-related quality of life (HRQoL), treatment satisfaction, and work productivity for patients (Pts) with advanced renal cell carcinoma (aRCC) in a chart review across six countries. *J Clin Oncol.* 2017; 35(6_suppl): 487–487, doi: [10.1200/jco.2017.35.6_suppl.487](https://doi.org/10.1200/jco.2017.35.6_suppl.487).
- Cummins R. The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Res.* 1996; 38(3): 303–328, doi: [10.1007/bf00292050](https://doi.org/10.1007/bf00292050).
- Scalone L., Cortesi P., Ciampichini R., Mantovani L.G. Health related quality of life norm data of the Italian general population: result using the EQ-5D-3L and EQ-5D-5L instruments. *Epidemiol Biostat Public Health.* <http://ebph.it/article/view/11457> (2015).
- Yang F, Lau T, Lee E, et al. Comparison of the preference-based EQ-5D-5L and SF-6D in patients with end-stage renal disease (ESRD). *Eur J Health Econ.* 2015; 16(9): 1019–1026, doi: [10.1007/s10198-014-0664-7](https://doi.org/10.1007/s10198-014-0664-7).
- Tang WR, Aaronson LS, Forbes SA. Quality of life in hospice patients with terminal illness. *West J Nurs Res.* 2004; 26(1): 113–128, doi: [10.1177/0193945903259207](https://doi.org/10.1177/0193945903259207), indexed in Pubmed: 14984656.
- Yeung EW, French P, Leung AO. The impact of hospice inpatient care on the quality of life of patients terminally ill with cancer. *Cancer Nurs.* 1999; 22(5): 350–357, doi: [10.1097/00002820-199910000-00003](https://doi.org/10.1097/00002820-199910000-00003), indexed in Pubmed: 10526428.
- Steele LL, Mills B, Hardin SR, et al. The quality of life of hospice patients: patient and provider perceptions. *Am J Hosp Palliat Care.* 2005; 22(2): 95–110, doi: [10.1177/104990910502200205](https://doi.org/10.1177/104990910502200205), indexed in Pubmed: 15853087.
- McMillan S, Dunbar S, Zhang W. Validation of the Hospice Quality-of-Life Index and the Constipation Assessment Scale in End-Stage Cardiac Disease Patients in Hospice Care. *J Hosp Palliat Nurs.* 2008; 10(2): 106–117, doi: [10.1097/01.njh.0000306736.08850.38](https://doi.org/10.1097/01.njh.0000306736.08850.38).
- Weng LC, Huang HL, Wilkie DJ, et al. Predicting survival with the Palliative Performance Scale in a minority-serving hospice and palliative care program. *J Pain Symptom Manage.* 2009; 37(4): 642–648, doi: [10.1016/j.jpainsymman.2008.03.023](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.03.023), indexed in Pubmed: 18823751.
- Mess E, Szymid K, Wójcik D, Kempieńska E. Jakość życia pacjentów w terminalnej fazie choroby nowotworowej. *Onkol Pol.* 2005; 8: 158–161.