

Marek Jarema

Badanie jakości życia w schizofrenii

III Klinika Psychiatryczna Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

Badanie jakości życia (JŻ) uważane jest za alternatywę dla oceny stanu pacjenta wobec skalowanej oceny klinicznej. Już dawno zauważono potrzebę bardziej wnikliwej oceny sytuacji chorego dla poprawy efektywności opieki nad nim (11), dopiero jednak w latach 80. odnotowuje się znaczne spopularyzowanie badań nad JŻ (1, 2, 18). Szczególnie opieka nad chorym przewlekłe, powinna uwzględniać poprawę jakości życia, obok oceny stanu przedmiotowego i skarg pacjenta (13, 15). Całościowe bowiem podejście do oceny chorego ma w opiece nad nim podstawowe znaczenie (11).

Tendencja do uwzględniania oceny JŻ przy opisie stanu pacjenta jest niezwykle korzystna, zwraca bowiem uwagę nie tylko na obraz kliniczny, a więc obecność i nasilenie objawów choroby, ale pozwala zająć się tymi aspektami funkcjonowania pacjenta, które wiążą się z chorobą, ale często bywają spychane poza margines zainteresowań terapeutów (5, 7, 9). Badanie JŻ uwzględnia bowiem szereg danych, takich jak np: subiektywne poczucie upośledzenia normalnego funkcjonowania pacjentów poprzez ograniczenie wydolności psychofizycznej, ograniczenie kontaktów społecznych, utrudnienie wypełniania ról społecznych, zmniejszenie satysfakcji życiowej itp. (3, 13, 18, 22). Lista składowych (domen) JŻ jest długa, wydaje się jednakże istotne skoncentrowanie się na najważniejszych, tj. sprawności fizycznej, aktywności zawodowej, kontaktach społecznych, dolegliwościach, satysfakcji życiowej. Ocena tak rozumianych składowych JŻ nie jest możliwa bez próby analizy opinii chorych o tych sferach ich życia, które przecież decydują o ich samopoczuciu na równi z odczuwanymi dolegliwościami chorobowymi. Dlatego subiektywna ocena JŻ ma podstawowe znaczenie.

W praktyce klinicznej wychodzimy z założenia, że stan zdrowia chorego jest najważniejszym czynnikiem kształtującym jego JŻ, wpływa bowiem na ocenę jego sytuacji, z uwzględnieniem własnych możliwości ograniczonych chorobą, ale i w odniesieniu do swych realnych potrzeb. Należy podkreślić, że JŻ nie jest oceną satysfakcji życiowej, jakkolwiek zawiera elementy dotyczące powodzenia życiowego. Nie jest też oceną standardu życia (19). Lekarze najczęściej posługują się badaniem JŻ zależnej od stanu zdrowia (18, 21).

W podejściu metodologicznym do badania JŻ ścierają się przede wszystkim dwie tendencje: ocena subiektywna i tzw. ocena obiektywna. Pierwsza opiera się na informacji uzyskanej od chorego, wychodząc z założenia, że tylko on potrafi

właściwie ocenić swą sytuację, uwzględniając przy tym swe potrzeby i możliwości. Wadą takiej oceny jest uzależnienie jej od w miarę krytycznego wglądu pacjenta w swój stan i swoje przeżycia. Jak się można domyślić, podobne kontrargumenty wobec badania JŻ wysuwane są wobec pacjentów chorych na schizofrenię, z upośledzonym wglądem w swoją chorobę. Jakkolwiek obciążona pewnym ryzykiem, metoda oceny subiektywnej JŻ wydaje się mieć przewagę nad metodą „obiektywną”. Przy zastosowaniu tej ostatniej bowiem, oceniający podejmuje arbitralne decyzje dotyczące bardzo subiektywnej sfery przeżyć chorego, co obarczone wydaje się być znacznym marginesem błędu. Nawet jeżeliby podjąć próbę uwzględnienia zarówno subiektywnej, jak i obiektywnej oceny JŻ, wątpliwe jest czy wówczas można by w miarę precyzyjnie określić przydatność obu metod.

Chcąc ocenić JŻ pacjentów chorych na schizofrenię, napotykamy szereg trudności, których w przypadku innych schorzeń, w tym psychicznych, nie należy się spodziewać. Najważniejszym problemem jest motywacja chorego do poddania się badaniu. Jak wiadomo, w znacznym odsetku pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii, mamy do czynienia z upośledzonym krytycznym chorobowym. Chorzy tacy często nie widzą potrzeby badania, leczenia, a co za tym idzie, niechętnie i bez przekonania uczestniczą w badaniach JŻ. Wiąże się to z niebezpieczeństwem nierzetelnego udzielania odpowiedzi na zadawane pytania, a co za tym idzie, z zafałszowaniem wyników badania. Jako że dobra współpraca jest podstawą oceny JŻ, część pacjentów ze względu na stan psychiczny, nie może brać udziału w badaniu JŻ.

Narzędzia badawcze i metodologia badań

JŻ najczęściej bada się przy użyciu metody kwestionariuszowej. Stosowane narzędzia badawcze mogą mieć charakter uniwersalny, lub być przystosowane do oceny JŻ w określonym schorzeniu lub w grupie chorób (np. nowotworowych, kardiologicznych itp). Narzędzia uniwersalne pozwalają na porównanie wyników badań w różnych schorzeniach (16, 17). W tabeli 1 ujęto niektóre cechy kwestionariuszy JŻ.

Tabela 1. Porównanie kwestionariuszy JŻ ogólnych i specyficznych

Cecha	Kwestionariusz o ogólnym charakterze	Kwestionariusz specyficzny dla choroby
Obszerność	Większa	Mniejsza
Dokładność	Mniejsza	Większa
Wybiórczość	Mniejsza	Większa
Zgodność z oczekiwaniami	Mniejsza	Większa
Wszechstronność	Duża	Żadna
Czułość	Mniejsza	Większa
Subiektywność	Mniejsza	Większa
Wymaga treningu	Mniej	Bardziej

Obecnie, spośród wielu kwestionariuszy JŻ, tylko nieliczne mogą być stosowane w schizofrenii. Te, które uwzględniają subiektywną ocenę JŻ, przede wszystkim muszą spełniać następujące warunki:

- zrozumiałość (posługiwanie się dostępnym językiem, unikanie określeń fachowych)
- zwięzłość (zbyt obszerne kwestionariusze nudzą chorych)
- zgodność z oczekiwaniami badanego (pytania nie związane z problematyką choroby budzą wątpliwość co do celowości badania)
- adekwatność (muszą dotyczyć problemów, z jakimi pacjent się spotyka)
- możliwość oceny punktowej (dla opracowania wyników).

W naszej praktyce klinicznej stwierdziliśmy, że największym problemem jest nieadekwatność kwestionariuszy. Jeżeli przed przystąpieniem do badania wyjaśniamy choremu jego celowość i przydatność badania JŻ dla oceny jego stanu, a następnie pacjent napotyka na niedostosowane do jego sytuacji pytania, budzą się w nim wątpliwości co do celowości badania, którym często daje wyraz. Zachwianiu ulega wówczas zaufanie do badającego i chęć współpracy. Taka sytuacja ma miejsce, gdy posługujemy się kwestionariuszem o ogólnym charakterze.

Z powyższych uwag można by wysnuć konkluzję, że używanie kwestionariuszy przystosowanych do poszczególnej jednostki chorobowej, jest lepszym rozwiązaniem. W odniesieniu do schizofrenii tylko częściowo można by się z tym zgodzić. Problem bowiem polega na tym, że mało jest kwestionariuszy JŻ dostosowanych szczególnie dla chorych na schizofrenię. Jednym z częściowo cytowanych jest skala Heinrichsa (6). Badanie przy jej zastosowaniu pozwala wyodrębnić 4 składowe: stosunki interpersonalne, funkcjonowanie w rolach, funkcjonowanie psychiczne, posiadanie przedmiotów i codzienna aktywność. Jak więc widać, kwestionariusz ten ocenia przede wszystkim przystosowanie społeczne, które może być rozumiane jako część JŻ, ale nie może zastąpić badania JŻ. Skala ta jest przeznaczona dla pacjentów ambulatoryjnych, wymaga dobrej współpracy ze strony pacjenta i zawiera obszerny pół-strukturalizowany wywiad. Dlatego też niektórzy badacze odnoszą się do tej skali sceptycznie.

W badaniach psychofarmakologicznych ocena JŻ zdobywa sobie coraz szerszy krąg zwolenników. Badacze nie tylko są zainteresowani, jak dany lek wpływa na objawy chorobowe, ale chcą też ocenić, czy poprawia on sytuację chorego, jego stosunki interpersonalne, czy wpływa na poczucie satysfakcji życiowej itp. Odpowiedź na takie pytania może dać ocena JŻ. Należy zdawać sobie sprawę, że w badaniach klinicznych leków psychotropowych, a szczególnie neuroleptyków, uwzględnianie samooceny pacjentów nie jest powszechne. Sytuacja zmienia się przy zastosowaniu subiektywnej oceny JŻ. Problemem, z którym badający się spotyka jest natomiast wspomniany wyżej wątpliwy wgląd we własne przeżycia. Istnieją też inne problemy, takie jak trudności w doborze narzędzia badawczego oraz doborze kryteriów oceny klinicznej, jednak uwzględnienie badania JŻ, jakkolwiek trudne metodologicznie, wnosi

nowe spojrzenie na całość sytuacji chorego. Pozwala nie tylko na ocenę, w jakim stopniu zmniejszyły się objawy choroby, ale jak wpłynęło to na sytuację chorego. Załóżmy bowiem, że objawy choroby ustąpiły pod wpływem leczenia, a więc według skalowej oceny klinicznej poprawa po leczeniu jest bardzo wyraźna. Chory jednak musi nadal pozostawać pod intensywną opieką lekarską i przyjmować leki, w tym korygujące objawy uboczne. Mimo tego, że jego stan się poprawił, jego JŻ nie uległa wyraźnej zmianie. Dlatego ocena JŻ jest cennym uzupełnieniem wiedzy o sytuacji chorego.

Należy zaznaczyć, że ocena JŻ może być statyczna (jednorazowa, np. przy przyjęciu do szpitala, przy zaostrzeniu choroby) lub dynamiczna (uwzględniająca zmianę w czasie). Wydaje się, że badanie w różnym czasie (np. przy przyjęciu lub przy wystąpieniu objawów choroby i przy wypisie lub przy ustąpieniu objawów) daje pełniejszą możliwość uwidocznienia, jak proces terapeutyczny wpływa na całokształt sytuacji chorego. W naszych badaniach (8, 9) staramy się ocenić dynamikę zmian JŻ w czasie leczenia. Pewne doświadczenie, jakie dotychczas zdobyliśmy sugeruje, że okres pomiędzy badaniem pierwszym (np. przy przyjęciu) a następnym nie może być krótki. Próba oceny JŻ po 4 tygodniach leczenia farmakologicznego schizofrenii nie uwidacznia zmiany istotnej JŻ, mimo iż klinicznie nastąpiła istotna poprawa stanu chorych (12).

Badania własne

Do badań JŻ wybraliśmy kwestionariusz SF36 (4, 14, 20, 23, 24) wychodząc z założenia, że jest to narzędzie dość powszechnie stosowane, w miarę zwięzłe i o ogólnym charakterze. Naszym zamysłem jest bowiem ocena JŻ nie tylko w schizofrenii, ale i w innych zaburzeniach psychicznych, np. w depresji (9), a także w chorobach somatycznych, np. nowotworowych (8). Kwestionariusz ten został skonstruowany z myślą o ocenie rezultatu działań medycznych, a ponieważ chcemy głównie skoncentrować się na ocenie JŻ w czasie leczenia farmakologicznego, odpowiada on naszym celom. Po przeprowadzeniu walidacji językowej i adaptacji do polskich warunków, kwestionariusz ten zastosowaliśmy u chorych leczonych z powodu schizofrenii oraz depresji.

Porównując JŻ 65 pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii lub depresji, w grupie 65 chorych stwierdzono, że pacjenci z rozpoznaniem depresji istotnie niżej oceniali swoją JŻ niż chorzy z rozpoznaniem schizofrenii. JŻ oceniona przed przyjęciem do oddziału uległa poprawie w czasie leczenia, przy czym istotna była jedynie poprawa po leczeniu oceny ogólnej JŻ pacjentów hospitalizowanych w oddziale całodobowym; nieistotnej poprawie uległa ocena ogólna JŻ u chorych z oddziału dziennego i z oddziału rehabilitacji. Ocena ogólna JŻ pacjentów przed i po leczeniu nie korelowała z nasileniem psychopatologii schizofrenii w skali BPRS lub depresji w skali HDRS. Wprawdzie nie stwierdzono istotnej korelacji między nasileniem objawów psychozy a oceną JŻ, to należy zauważyć, że u chorych na schizofrenię współczynnik korelacji

przyjmował wartości ujemne, a u chorych z depresją po leczeniu – wartości dodatnie (9).

W badaniach nad JŻ 40 pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii leczonych w oddziale dziennym (12) stwierdzono, że po 4 tygodniach leczenia wartości średnie sumy punktów kwestionariusza SF-36 nie uległy istotnej zmianie w porównaniu z sytuacją przed leczeniem, natomiast istotnie zmniejszyło się nasilenie schizofrenii w skali BPRS. Po leczeniu (średnio po 8 tygodniach) ocena ogólna JŻ uległa istotnej poprawie. Ocena ta nie korelowała z nasileniem objawów schizofrenii w skali BPRS. Przy wypisie, im starsi byli pacjenci oraz im częściej byli hospitalizowani, tym gorzej oceniali swoją JŻ. Podobnie gorzej oceniali JŻ renciści w porównaniu z pacjentami aktywnymi zawodowo. Ocena składowych JŻ po leczeniu w porównaniu z sytuacją przed przyjęciem do oddziału dziennego była istotnie lepsza; nie dotyczyło to takich składowych jak „funkcjonowanie fizyczne” oraz „zmiana stanu zdrowia w ostatnim roku”. Im wyższe było wykształcenie chorych tym wyżej oceniali oni swoją „witalność”, „funkcjonowanie społeczne” oraz „zmianę stanu zdrowia w ostatnim roku”. Płeć badanych nie różnicowała oceny ogólnej ani składowych JŻ.

W kolejnym opracowaniu (10) porównaliśmy ocenę JŻ u 90 pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii pozostających w różnych formach opieki psychiatrycznej: hospitalizowanych w oddziale całodobowym, oddziale dziennym lub będących pod opieką Zespołu Leczenia Środowiskowego. Ocena ogólna JŻ wśród chorych z 3 badanych grup nie różniła się istotnie. Podobnie nie stwierdzono różnic w zakresie składowych JŻ za wyjątkiem składowej „zmiana stanu zdrowia w ostatnim roku”, którą chorzy z oddziału całodobowego oceniali gorzej niż pacjenci z innych badanych grup. Także w tym materiale nie stwierdzono korelacji między nasileniem objawów schizofrenii mierzonym sumą punktów skali PANSS (w tym objawów pozytywnych, negatywnych i ogólnych) a oceną JŻ kwestionariuszem SF-36. Natomiast stwierdzono, iż mężczyźni lepiej oceniali swoją JŻ niż kobiety; mężczyźni byli jednak młodsi i gorzej wykształceni. Pacjenci z rodzin obciążonych schizofrenią lepiej oceniali ogólnie swoją JŻ, ale nie poszczególne jej składowe. Ocena pogorszenia stanu zdrowia w ciągu roku korelowała z wiekiem chorych oraz z czasem trwania schizofrenii, natomiast społeczne funkcjonowanie chorych pogarszało się wraz ze wzrostem nasilenia objawów negatywnych schizofrenii.

Nasze doświadczenia w badaniu JŻ sugerują potrzebę rozszerzenia badanych grup oraz wydłużenia okresu pomiędzy kolejnymi ocenami JŻ, co może przyczynić się do lepszego poznania sytuacji chorych na schizofrenię.

Piśmiennictwo

1. Awad A.G.: Quality of life of schizophrenic patients on medications and implications for new drug trials. *Hosp. Comm. Psychiat.* 1992, 43, 262–265.
2. Bech P.: Rating scales for psychopathology, health status and quality of life. Springer, Berlin, 1993, 395–423.

3. Bergner M.: Quality of life, health status and clinical research. *Med. Care*, 1989, 27, Suppl. 3, 148–156.
4. Darby M.: IQOLA project will translate SF-36 form for international use. *Med. Guidel. Outcomes Res.* 1992, 21, 1–12.
5. De Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.): *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Wydawnictwo Uniw. Gdańskiego, 1994.
6. Heinrichs D.W., Hanion T.E., Carpenter W.T.: The quality of life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schiz. Bull.* 1984, 10, 388–398.
7. Jarema A.: *Badanie jakości życia u pacjentów z rozpoznaniem choroby nowotworowej*. Praca złożona do druku.
8. Jarema M., Koniecznyńska Z., Jakubiak A., Głowczak M., Meder J.: First results of quality of life evaluation in treated schizophrenic patients. *Qual. Life Newslet*, 1994, 10–11, 8.
9. Jarema M., Koniecznyńska Z., Głowczak M., Szaniawska A., Meder J., Jakubiak A.: Próba analizy subiektywnej oceny jakości życia pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii lub depresji. *Psychiat. Pol.*; 1995, 29, 641–654.
10. Jarema M., Bury L., Koniecznyńska Z., Zaborowski B., Cikowska G., Kunicka A., Bartoszewicz J., Muraszewicz L.: Porównanie oceny jakości życia chorych na schizofrenię objętych różnymi formami opieki psychiatrycznej. Praca w druku.
11. Jarosz M.: *Lekarz psychiatra i jego pacjent*. PZWL, Warszawa, 1990.
12. Koniecznyńska Z., Jarema M., Cikowska G.: *Badanie jakości życia zależnej od stanu zdrowia chorych leczonych z powodu schizofrenii w oddziale dziennym*. Praca w druku.
13. Lehman A.F., Ward N.C., Linn L.S.: Chronic mental patients: the quality of life issue. *Am. J. Psychiat.* 1982, 139, 1271–1275.
14. McHorney C.A., Ware J.E., Raczek A.E.: The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med. Care*, 1993, 31, 247–263.
15. Mercier C., King S.: A latent variable causal model of the quality of life and community tenure of psychotic patients. *Acta Psychiat. Scand.* 1994, 89, 72–77.
16. Patrick D.L., Deyo R.A.: Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med. Care*, 1989, 27, Suppl. 3, 217–232.
17. Patrick D.L., Erickson P.: *Assessing health-related quality of life for clinical decision making*. W: Walker S.R., Rosser R.M. (red.): *Quality of life: assessment and application*. MTP Press Ltd, Lancaster, 1987, 9–48.
18. Revicki D.A.: Health-related quality of life in the evaluation of medical therapy for chronic illness. *J. Fam. Pract.* 1989, 29, 377–380.
19. Skantze K., Malm U., Dencker S.J., May P.R.A., Corrigan P.: Comparison of quality of life with standard of living in schizophrenic out-patients. *Br. J. Psychiat.* 1992, 161, 797–801.
20. Stewart A.L., Greenfield S., Hays R.D., Wells K., Rogers W.H., Berry S.D., Ware J.E.: The MOS short form general health survey. Reliability and validity in patient population. *Med. Care*, 1988, 26, 724–735.
21. Stewart A.L., Ware J.E. (red.): *Measuring functioning and well-being*. Duke Univ. Press, Durham, 1992.
22. Tuynman-Qua H., De Jonghe F., Mckenna S., Hunt S.: Quality of life in depression rating scale. *Ibero Publ, Houten*, 1992.
23. Ware J.E., Kosinski M., Keller S.D.: *SF-36 physical and mental health summary scales. A user's manual*. The Health Institute, New Engl. Med. Center, Boston, 1994.
24. Ware J.E., Sherbourne C.D.: The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Med. Care*, 1992, 30, 473–483.