

Ocena jakości życia u chorych na nowotwory – zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej

Quality of life assessment in cancer patients – recommendations for the staff of oncology and palliative care units

Wojciech Leppert¹, Maria Forycka¹, Krystyna de Walden-Gatuszko², Mikołaj Majkowicz³, Tomasz Buss⁴

¹Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

²Wojewódzkie Centrum Onkologii w Gdańsku

³Zakład Badań nad Jakością Życia, Katedra Psychologii, Gdański Uniwersytet Medyczny

⁴Zakład Medycyny Paliatywnej, Katedra Medycyny Rodzinnej, Gdański Uniwersytet Medyczny

Psychoonkologia 2014, 1: 17–29

Adres do korespondencji:

Wojciech Leppert
Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej
Uniwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego
os. Rusa 25 A, 61-245 Poznań
tel./faks: +48 61 873 83 03
e-mail: wojciechleppert@wp.pl

Streszczenie

Jakość życia (JŻ) jest pojęciem wielowymiarowym, odnoszącym się do sytuacji chorych ocenianej przez nich samych. Chociaż nie ma do tej pory uniwersalnej definicji, pojęcie JŻ wprowadzono do medycyny. Ocena JŻ stanowi cenne uzupełnienie obiektywnych informacji uzyskiwanych poprzez zbieranie wywiadu, badanie przedmiotowe i badania dodatkowe. Szczególne znaczenie ma ocena JŻ u pacjentów onkologicznych i objętych opieką paliatywną. Definicja opieki paliatywnej wg Światowej Organizacji Zdrowia (*World Health Organization – WHO*) mówi o poprawie JŻ jako celu wszechstronnej pomocy udzielanej pacjentom i ich rodzinom. Wydaje się, że podobny cel przyświeca również leczeniu onkologicznemu, przynajmniej w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej, kiedy uzyskanie całkowitego wyleczenia zwykle nie jest możliwe. W artykule dokonano przeglądu literatury dotyczącej badań JŻ w onkologii i w opiece paliatywnej, z uwzględnieniem definicji i kryteriów psychometrycznych narzędzi służących do oceny JŻ. Dokonano przeglądu najczęściej stosowanych kwestionariuszy oceny JŻ w onkologii i w opiece paliatywnej, z uwzględnieniem modułowego podejścia do oceny JŻ u chorych na nowotwory, stosowanego przez Europejską Organizację Badania i Leczenia Nowotworów (*European Organization for the Research and Treatment of Cancer – EORTC*). Zaproponowano praktyczne postępowanie w celu dokonania właściwej oceny JŻ u chorych na nowotwory przebywających na oddziałach stacjonarnych, w warunkach domowych i ambulatoryjnych.

Abstract

Quality of life (QoL) is a multidimensional concept regarding to self assessed patients' situation. Although currently there is a lack of a universal QoL definition, the concept of QoL was introduced to medicine. Quality of life assessment is a valuable complement of the objective information derived through taking history, performing physical examination and investigations. A particular role of QoL assessment refers to oncology and palliative care patients. A definition of palliative care according to the World Health Organization states that an improvement of QoL is an ultimate goal of the multidisciplinary help offered to patients and families. It seems that treatment of underlying disease in oncology has the same goal, at least in those patients who are in advanced stage of cancer and who usually cannot be completely cured. In this article a review of

a literature was conducted regarding QoL studies in oncology and palliative care including QoL definitions and psychometric properties of instruments used for QoL assessment. A review of the most commonly used questionnaires for QoL evaluation in oncology and palliative care was conducted including a modular approach in QoL assessment used by the EORTC (European Organization for the Research and Treatment of Cancer). Practical guidelines were proposed in order to assess QoL in cancer patients in an appropriate way at in-patient units, home care and ambulatory care.

Słowa kluczowe: choroba nowotworowa, jakość życia, objawy, opieka paliatywna, rzetelność, trafność.

Key words: cancer, quality of life, symptoms, palliative care, reliability, validity.

Wstęp – pojęcie jakości życia

Wraz z przedstawianiem genezy społeczeństw konsumpcyjnych pojawiło się w naukach społecznych pojęcie jakości życia (JŻ). W latach 60. i 70. XX wieku badania ograniczały się do aspektów ekonomicznych życia człowieka, a JŻ utożsamiano z ilością posiadanych dóbr materialnych, konsumpcją oraz statusem majątkowym jednostki [1]. Stopniowo następowało różnicowanie pojęciowe: poziomu życia związanego z potrzebami materialnymi i zależnego od sformalizowanych układów społecznych, od jakości życia powiązanej ze sferą emocjonalną i egzystencjalną jednostki [2]. Poszerzono kategorię „mieć” o obszary kategorii „być” – wolność osobistą, wykształcenie, satysfakcję z różnych sfer życia [3].

Istotnym czynnikiem, który prawdopodobnie przyczynił się do rozwoju i wprowadzenia pojęcia JŻ w medycynie, stało się opracowanie definicji zdrowia przez Światową Organizację Zdrowia (*World Health Organization* – WHO). Zdefiniowała ona zdrowie jako nie tylko całkowity brak choroby czy kalectwa, lecz także stan pełnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu (dobrego samopoczucia). Definicja ta jest bardzo ważna i stanowi istotny postęp, ponieważ nie poprzestaje na samym negatywnym ujęciu, według którego zdrowie jest brakiem choroby, ale akcentuje fakt, że zdrowie ma w sobie aktywny aspekt, którym jest dobrostan, zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychologicznym (umysłowym) i socjalnym [4]. Oznacza to, że kwestia zdrowia ma wielowymiarowy charakter, podobnie jak koncepcja JŻ.

Na przełomie lat 70. i 80. XX wieku JŻ stała się obiektem zainteresowania nauk medycznych. Rosło ono wraz z postępami medycyny i metod leczenia, często nieprzekładającymi się na efekty zdrowotne dostrzegane przez pacjenta. Satysfakcjonujące leczenie nie zawsze oznaczało wysoką JŻ pacjenta. Ponieważ zainteresowanie problematyką JŻ owocuje położeniem nacisku w procesie leczniczym na odpowiedzialność za wszystkie sfery życia

pacjenta, wprowadzenie tej koncepcji do medycyny było przełomem w spojrzeniu na chorych. Zaczęto troszczyć się nie tylko o przedłużenie życia pacjentów w sensie biologicznym, lecz także o to, by chorzy byli jak najbardziej niezależni i aktywni, a ich życie satysfakcjonujące. Uwzględnienie opinii chorych na temat przebiegu leczenia i jego skutków, poprzez ocenę JŻ, uczyniło pacjentów partnerami w procesie leczenia, a badania JŻ znalazły we współczesnej medycynie zastosowanie praktyczne.

Do tej pory nie zdefiniowano jednoznacznie pojęcia JŻ. Problem ze sformułowaniem wyczerpującej definicji jest prawdopodobnie związany z tym, że JŻ jest odczuciem subiektywnym, w dużej mierze zdeterminowanym przez indywidualne potrzeby, przekonania, wartości i postawy, a ponadto jest wartością zmieniającą się w czasie. W naukach medycznych najczęściej spotyka się sformułowane przez Schipper pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (*health-related quality of life*) [5]. Definicja JŻ uwzględnia cztery podstawowe obszary funkcjonowania pacjenta: funkcjonowanie fizyczne i sprawność ruchową, funkcjonowanie emocjonalne, funkcjonowanie społeczne oraz objawy choroby i skutki leczenia. W globalnej ocenie JŻ uwarunkowanej stanem zdrowia poza uwzględnieniem objawów choroby i efektów niepożądanych leczenia ocenie podlega również postawa chorego wobec siebie, własnej choroby i sposób radzenia sobie [6]. Zgodnie z WHO JŻ zdefiniowano jako postrzeganie przez jednostkę swojej pozycji w życiu, w kontekście systemów wartości i kultury, w których żyje, oraz w odniesieniu do jej celów, oczekiwań i zainteresowań. W zakres pojęcia JŻ wchodzi stan fizyczny, stan psychiczny, stopień niezależności, relacje społeczne, środowisko i religia (WHO) [7].

Przy ocenie JŻ zwraca się szczególną uwagę na konieczność zróżnicowania obiektywnego stanu zdrowia (rozpoznanie choroby, nasilenie objawów, wynikające z nich ograniczenia fizyczne i społeczne) od oceny subiektywnego poczucia JŻ. Przedmiotem badań JŻ nie jest obiektywna ocena stanu

zaawansowania choroby, a raczej subiektywna ocena własnej sytuacji życiowej chorych. Możliwy jest bowiem proces adaptacji, dzięki któremu pacjent zaakceptuje swoją obiektywnie trudną sytuację, dokonując przewartościowania swojego położenia życiowego [8]. Według Calmana JŻ to różnica między nadzieją, oczekiwaniami i doświadczeniami związanymi z obecną sytuacją jednostki. Jest to więc dysproporcja pomiędzy sytuacją idealną a stanem faktycznym (przerwa Calmana, *Calman's gap*) [9]. De Walden-Gałuszko definiuje JŻ jako obraz własnego położenia życiowego w pewnym okresie. Jest to ocena pewnego fragmentu życia, który się wydarza pomiędzy człowiekiem-podmiotem a otaczającym go środowiskiem zewnętrznym i wewnętrznym. Człowiek dokonuje oceny JŻ poprzez porównanie ze standardem zbudowanym na podstawie własnych doświadczeń lub przyjętego systemu wartości bądź przez porównanie z sytuacją innych osób [10]. Według Majkowicza JŻ w sferze duchowej opiera się na koncepcji poczucia sensu Franckla [11]. Leppert definiuje JŻ jako samopoczucie chorych w kontekście objawów choroby, skuteczności leczenia i działań niepożądanych, funkcjonowania fizycznego, sytuacji psychologicznej, społecznej i duchowej pacjentów.

Jakość życia w chorobie to pojęcie dynamiczne, zasadzające się na ciągłej ocenie procesów równoważenia pomiędzy sytuacją rzeczywistą a sytuacją idealną (życzeniową) w określonym czasie. Oceny JŻ z reguły dokonuje subiektywnie pacjent, ze swojej perspektywy. Jeżeli nie jest możliwa ocena JŻ przez chorego, wówczas oceny może dokonać obserwator (lekarz, pielęgniarka, opiekun). Jakość życia to pojęcie wielowymiarowe, odnoszące się do czterech sfer funkcjonowania człowieka chorego:

- fizycznej, uwarunkowanej głównie objawami związanymi z chorobą i stosowanym leczeniem,
- psychologicznej – stanu emocjonalnego chorych uwarunkowanego wieloma czynnikami,
- socjalnej, dotyczącej funkcjonowania chorych w rodzinie i rolach społecznych,
- duchowej, dotyczącej odniesienia do istoty wyższej (Bóg).

Uwzględnienie subiektywnej oceny JŻ, dokonanej przez pacjenta w przebiegu choroby, wpływa pozytywnie na samopoczucie chorych, rodzin i opiekunów, a także na satysfakcję ze sprawowanej opieki nad pacjentem i na proces adaptacji pacjenta do choroby.

Kryteria psychometryczne narzędzi służących do badania jakości życia

Obecnie istnieje wiele narzędzi służących do badania JŻ. W medycynie paliatywnej najczęściej

stosowane są badania kwestionariuszowe. Powinny je cechować zadowalające własności psychometryczne, z których najważniejsze to trafność (*validity*) i rzetelność (*reliability*). Trafność oznacza, że dane narzędzie mierzy rzeczywiście to, co w zamysle autora miało mierzyć. Rzetelność oznacza natomiast dokładność, z jaką dane narzędzie mierzy to, co ma mierzyć. Oceny trafności dokonuje się na podstawie analizy rozumowej poszczególnych pytań kwestionariusza (trafność wewnętrzna). Zwykle dokonuje się także porównań trafności danego narzędzia z innymi narzędziami o znanej trafności bądź np. z wywiadem (trafność diagnostyczna). Rzetelność natomiast ocenia się na podstawie jednorodności narzędzia pomiarowego, poprzez ustalenie wartości współczynnika zgodności wewnętrznej α -Cronbacha. Narzędzie uważa się za rzetelne, jeżeli współczynnik ten wynosi 0,7–1,0 (im wyższa wartość współczynnika, tym bardziej rzetelne narzędzie). Inną miarą rzetelności jest błąd pomiaru – im mniejszy błąd, tym bardziej rzetelne jest stosowane narzędzie. Rzetelność oceniana jest także na podstawie tzw. stałości testu (wykonane dwukrotnie badanie w pewnym odstępie czasowym, w tej samej grupie osób, powinno dać taki sam lub podobny wynik) [12].

Kryteria pozapsychometryczne narzędzi badania jakości życia

Spośród kryteriów pozapsychometrycznych pomiaru JŻ należy wymienić konieczność dokonania oceny przynajmniej trzech wymiarów JŻ, np. pomiar wyłącznie stanu sprawności czy bólu nie stanowi pomiaru JŻ. Szczególnie istotnym elementem pomiaru JŻ u chorych w opiece paliatywnej pozostaje dążenie do ograniczenia obciążenia chorych zadawanymi pytaniami. Stosowane narzędzia powinny zawierać ograniczoną liczbę pytań, a czas potrzebny do ich wypełnienia powinien być krótki. Ważne jest także stosowanie prostych narzędzi, zrozumiałych dla pacjentów. Należy pamiętać, że stan chorych może dość szybko się zmieniać, dlatego najczęściej ocena JŻ dotyczy ostatnich 7 dni. Oprócz stosowania kwestionariuszy JŻ bardzo istotne dane można uzyskać dzięki przeprowadzeniu dokładnego wywiadu obejmującego pytania otwarte, badania przedmiotowego i badań dodatkowych, co pozwala na uzupełnienie subiektywnej oceny chorych obiektywną oceną stanu klinicznego. Warto zwrócić także uwagę na obciążenie personelu związane z dodatkowym czasem poświęconym na prowadzenie oceny JŻ. Niekiedy przydatne może być również zadawanie dodatkowych pytań z zakresu nieobjętego danym kwestionariuszem [12].

Przegląd kwestionariuszy stosowanych do oceny jakości życia chorych w opiece paliatywnej i w onkologii

Wydaje się, że ocena JŻ w opiece paliatywnej nabiera szczególnego znaczenia. Świadczy o tym definicja opieki paliatywnej wg WHO, w której poprawa JŻ chorych i ich rodzin stanowi główny cel opieki. W tej fazie choroby nie jest możliwe wyleczenie chorych, a więc wszelkie działania mają na celu skuteczne leczenie objawowe i udzielanie wsparcia psychicznego, socjalnego i duchowego pacjentom i ich rodzinom. Pośrednio ocena JŻ może służyć do oceny jakości opieki paliatywnej i satysfakcji ze sprawowanej opieki nad chorymi i ich rodzinami. W zakresie leczenia objawowego ocena JŻ pozwala na opracowanie coraz doskonalszych metod terapii. Dobrze znanym przykładem może być wprowadzenie do leczenia bólu preparatów długo działających analgetyków opioidowych przeznaczonych do podawania drogą doustną lub przezskórną.

Intensywne badania JŻ sprawiły, że w ciągu ostatnich lat pojawiło się wiele precyzyjnych i wielowymiarowych narzędzi. Dlatego też dobór odpowiedniej metody monitorowania JŻ pacjenta przez klinicystę lub badacza powinien być uzależniony od ogólnego stanu zdrowia pacjenta i celu pomiaru.

Indeks stanu sprawności Karnofsky'ego (*The Karnofsky Performance Status*)

Indeks stanu sprawności Karnofsky'ego (KPS) to metoda służąca do określenia funkcjonowania

Załącznik 1. Skala aktywności Karnofsky'ego
Attachment 1. The Karnofsky Performance Status

Normalny, żadnych skarg, narzekañ	100%
Zdolny do normalnej aktywności, nieznaczne oznaki lub symptomy choroby	90%
Normalne czynności wykonywane z trudem	80%
Zdolny do opieki nad sobą, niezdolny do normalnej aktywności i do wykonywania pracy	70%
Wymaga okresowej pomocy, ale zdolny do zaspokajania większości potrzeb	60%
Wymaga znacznej pomocy i częstej medycznej opieki	50%
Niesprawny; wymaga specjalnej opieki i pomocy	40%
Ciężkie inwalidztwo; wskazana hospitalizacja, chociaż śmierć nie zagraża	30%
Ciężko chory; niezbędna hospitalizacja; konieczne aktywne leczenie	20%
Stan agonalny	10%
Śmierć	0%

fizycznego za pomocą metrycznej oceny stopnia funkcjonalnej samodzielności, wyrażonej w postaci jednej liczby (załącznik 1.). Ocena ta zawiera się na skali od 0% do 100%. Przyjmuje się założenie, że wyższe wartości skali odpowiadają lepszej sprawności i wyższej JŻ. Wyniki uzyskane za pomocą tej skali w odniesieniu do pacjentów onkologicznych wysoko korelują z czasem przeżycia. Ze względu na ocenę tylko jednego wymiaru JŻ (funkcjonowania fizycznego) pacjenta, otrzymane informacje dotyczące rzeczywistej JŻ są jednak niewystarczające [13].

Indeks jakości życia Spitzera (*Spitzer's Quality of Life Index*)

Spitzer i wsp. opracowali skalę do stosowania w leczeniu onkologicznym (załącznik 2.). Metoda ta pierwotnie była konstruowana jako narzędzie, które wypełnia lekarz na podstawie swojej wiedzy o pacjencie. Okazało się ono nie tylko trafne w ocenie JŻ, lecz także przystosowane do wypełniania przez samych pacjentów i dokonania przez nich samooceny. Indeks Spitzera dobrze różnicuje pacjentów z różnymi rodzajami schorzeń i w różnym stadium choroby. Narzędzie obejmuje 5 obszarów funkcjonowania pacjenta: aktywność, życie codzienne, zdrowie, wsparcie i wygląd. Do każdej pozycji dopasowane są trzy możliwości odpowiedzi. Punktacja obejmuje od 0 do 2 punktów dla każdego z 5 obszarów. Analizy można dokonać w odniesieniu do każdego z 5 obszarów lub całości skali. Podstawową zaletą Indeksu Spitzera jest prostota, szybkość wykonania i obliczania wyników [14].

Rotterdamska Lista Objawów (*The Rotterdam Symptom Checklist*)

Skalę tę skonstruowali de Haes i wsp. (1990). Służy ona do pomiaru wpływu leczenia choroby nowotworowej na funkcjonowanie psychospołeczne i JŻ. Skala składa się z 30 pozycji dotyczących objawów i 8 pytań na temat codziennej aktywności pacjentów (załącznik 3.). Na podstawie badań 611 pacjentów z chorobą nowotworową oraz osób zdrowych, w drodze analizy czynnikowej, wyodrębniono dwa wymiary: psychologiczny i fizyczny. W skład czynnika psychologicznego wchodzi następujące objawy: zdenerwowanie, zmęczenie (znużenie), niepokój, depresyjny nastrój, brak energii, nerwowość, poczucie beznadziejności, trudności ze snem, napięcie, lęk, trudności w koncentracji. W skład czynnika fizycznego wchodzi następujące objawy: brak apetytu, zmęczenie (znużenie), brak energii, nudności, zawroty głowy,

Załącznik 2. Indeks jakości życia Spitzera
Attachment 2. Spitzer's Quality of Life Index

Badanie nr: Wiek: Płeć: M K

Podstawowe rozpoznanie:

Inne choroby:

Przypisz każdemu z poniższych elementów 0, 1 lub 2 punkty, zależnie od twojej ostatniej oceny pacjenta.

Aktywność	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
pracował lub uczył się w pełnym lub prawie pełnym wymiarze godzin, prowadził dom, pracował ochotniczo lub nieodpłatnie, niezależnie od tego, czy był na emeryturze czy nie	2
pracował na pełnym etacie lub uczył się, prowadził dom albo pracował ochotniczo lub nieodpłatnie, wymagał jednak znacznej pomocy lub praca przebiegała w zmniejszonym wymiarze godzin, lub był na zwolnieniu lekarskim	1
nie dawał sobie rady z pracą lub nauką w jakimkolwiek wymiarze godzin i nie prowadził domu	0
Zajęcia codzienne	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
samodzielnie jadł, mył się, chodził do toalety, ubierał się, korzystał z komunikacji miejskiej lub prowadził samochód	2
wymagał pomocy (innej osoby lub specjalistycznego sprzętu) w codziennych czynnościach i poruszaniu się, ale wykonywał lekkie zadania	1
nie radził sobie z dbaniem o siebie ani z lekkimi zadaniami i/lub nie opuszczał domu lub ośrodka	0
Zdrowie	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
wydawał się czuć dobrze lub prawie zawsze twierdził, że czuje się „świetnie”	2
cierpiał na brak energii lub częściej niż sporadycznie nie czuł się tak dobrze jak zazwyczaj	1
czuł się bardzo chory; wydawało się, że najczęściej był słaby i wyczerpany lub był nieprzytomny	0
Wsparcie	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
utrzymywał dobre stosunki z innymi i otrzymywał silne wsparcie od co najmniej jednego członka rodziny lub od przyjaciela	2
otrzymywał ograniczone wsparcie od rodziny bądź przyjaciół lub ograniczone stanem swojego zdrowia	1
rzadko otrzymywał wsparcie od rodziny i przyjaciół lub otrzymywał je tylko wtedy, gdy było to bezwzględnie konieczne lub pacjent był nieprzytomny	0
Wygląd	W ciągu ostatniego tygodnia pacjent:
był zwykle spokojny i nastawiony pozytywnie, akceptował i kontrolował sytuację osobistą oraz otoczenie	2
czasami był zmartwiony, ponieważ nie mógł w pełni kontrolować sytuacji osobistej lub czasami był wyraźnie zaniepokojony lub przygnębiony	1
był poważnie zdezorientowany, przerażony lub ciągle niespokojny i przygnębiony bądź nieprzytomny	0
	Indeks JŻ suma:

Jak pewny jesteś, że twoja ocena jakości życia jest dokładna. Proszę zakreślić odpowiednią kategorię.

1. Całkowicie pewny
2. Bardzo pewny
3. Dość pewny
4. Nie bardzo pewny
5. Bardzo niepewny
6. Wcale nie jestem pewny

zgaga, drżenie, mrowienie rąk lub nóg, ból przy przełykaniu, utrata włosów, pieczenie/ból oczu, duszność, suchość w ustach. Kwestionariusz ten jest narzędziem trafnym, spełnia najistotniejsze wymagania psychometryczne. Skala ta w bardzo

szerokim zakresie wyczerpuje treść pojęcia JŻ i obejmuje cztery podstawowe dziedziny JŻ: psychologiczną, społeczną, zawodową i fizyczną. W badaniach potwierdzono wysoki współczynnik rzetelności narzędzia [15].

Załącznik 3. Rotterdamska Lista Objawów

Attachment 3. The Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)

	Wcale	Raczej nie	Raczej tak	Bardzo znacznie		Wcale	Raczej nie	Raczej tak	Bardzo znacznie
brak apetytu					spadek zainteresowania seksem				
podenerwowanie					napięcie				
zmęczenie					bóle brzucha				
martwienie się					lęk				
ból mięśni					zaparcie				
depresyjny nastrój					biegunka				
brak energii					zgaga/odbijanie				
ból krzyża/pleców					drżenie				
nerwowość					mrowienie rąk lub nóg				
nudności					trudności z koncentracją				
poczucie beznadziejności					owrzodzenie ust/ból przy przełykaniu				
trudności ze snem					utrata włosów				
bóle głowy					pieczenie/ból oczu				
wymioty					zadyszka				
zawroty głowy					suchość w ustach				

Proszę postawić krzyżyk, zaznaczając odpowiedź, która najlepiej ilustruje stan Pana/Pani zdrowia w ostatnim tygodniu.

Poniżej podano szereg form aktywności. Nie jest dla nas ważne to, którą z tych czynności Pan(i) wykonuje, lecz którą jest Pan(i) w stanie zrobić w chwili wypełniania kwestionariusza. Proszę wskazać tę czynność, którą mógł (mogła) Pan(i) wykonać w ostatnim tygodniu.

	Niezdolny	Zdolny z pomocą	Zdolny bez pomocy, ale z trudem	Samowystarczalny
samoobsługa (mycie się itp.)				
chodzenie po domu				
zajmowanie się pracami domowymi				
wchodzenie po schodach				
dorywcza praca				
wychodzenie z domu				
robienie zakupów				
chodzenie do pracy				

Biorąc pod uwagę wszystkie powyższe elementy, proszę wskazać swoją jakość życia w ostatnim tygodniu.

Bardzo dobra	
Dobra	
Raczej dobra	
Przeciętna (ani dobra, ani zła)	
Raczej zła	
Bardzo zła	

Załącznik 4. Szpitalna skala lęku i depresji**Attachment 4.** *The hospital anxiety and depression scale (HADS)*

Lekarze są przekonani, że emocje odgrywają ważną rolę w wielu chorobach. Jeśli Pana(-i) lekarz pozna lepiej Pana(-i) uczucia, będzie mógł lepiej Panu(-i) pomóc. Kwestionariusz ten jest przeznaczony do pomocy lekarzowi w celu poznania Pana(-i) samopoczucia. Proszę przeczytać każde zdanie i zakreślić każdą kratkę z odpowiedzią, która jest najbliższa temu, jak się Pan(i) czuł(a) podczas ostatniego tygodnia. Proszę nie zastanawiać się zbyt długo nad odpowiedzią. Pana(-i) natychmiastowa odpowiedź na każdy z punktów będzie prawdopodobnie bardziej trafna niż odpowiedź udzielona po dłuższym zastanowieniu.

1. Czuję(-am) się napięty(-a) lub podenerwowany(-a)

Większość czasu		
Sporo czasu		
Od czasu do czasu		
Wcale		

2. Wciąż cieszę mnie rzeczy, które zwykle sprawiały mi radość

Zdecydowanie tak samo		
Niezupełnie tak samo		
Tylko trochę		
Zupełnie nie		

3. Odczuwałem(-am) przerażające uczucie, jakby miało się zdarzyć coś okropnego

Tak, bardzo wyraźnie coś bardzo złego		
Wyraźnie, ale nie tak bardzo złego		
Trochę, ale nie martwiło mnie to		
Wcale czegoś takiego nie odczuwałem(-am)		

4. Potrafię się śmiać i dostrzegać zabawną stronę zdarzeń

Tak samo jak kiedyś		
Teraz nie tak bardzo jak kiedyś		
Znacznie mniej niż kiedyś		
W ogóle nie		

5. Nachodzą mnie smutne myśli

Większą część czasu		
Sporo czasu		
Od czasu do czasu, ale niezbyt często		
Przypadkowo, nieregularnie		

6. Czuję się wesoły(-a) i pogodny(-a)

Wcale nie		
Nieczęsto		
Czasem		
Większość czasu		

7. Mogę siedzieć spokojnie i czuć się zrelaksowany(-a)

Zdecydowanie tak		
Zwykle		
Często		
Wcale nie		

8. Czuję się, jakbym był(a) w psychicznym dotyku

Przez cały czas		
Bardzo często		
Od czasu do czasu		
Wcale nie		

9. Mam zatrzważające uczucie, jakby mi się coś trzęsło w środku

Wcale nie		
Od czasu do czasu		
Dość często		
Bardzo często		

10. Przystałem(-am) interesować się swoim wyglądem zewnętrznym

Całkowicie przestałem(-am) się interesować		
Nie dbam o siebie tak, jak powinienem (powinnam)		
Nie jestem w stanie dbać o siebie tak jak kiedyś		
Dbam o siebie tak jak zawsze		

11. Nie mogę spokojnie usiedzieć na miejscu

W bardzo znacznym stopniu		
W znacznym stopniu		
Rzadko		
Mogę siedzieć		

12. Oczekuję z radością na różne sprawy

Tak bardzo jak kiedyś		
Mniej niż kiedyś		
Zdecydowanie mniej niż zwykle		
Wcale nie		

13. Miewam nagłe uczucie panicznego lęku

Bardzo często		
Dość często		
Niezbyt często		
Wcale		

14. Mogę cieszyć się dobrą książką, programem RTV

Często		
Czasami		
Niezbyt często		
Bardzo rzadko		

15. Zdarzało się, że w ciągu ostatniego tygodnia wybuchłem(-am) gniewem

Często		
Czasami		
Rzadko		
Wcale		

16. Zdarzało się, że denerwowałem(-am) się i złościłem(-am)

Często		
Czasami		
Rzadko		
Wcale		

**Szpitalna skala lęku i depresji
(The Hospital Anxiety and Depression Scale)**

Kwestionariusz ten został skonstruowany przez Zigmonda i Snaitha (1983) z przeznaczeniem do przesiewowego (*screening*) badania stanów lęku i depresji u pacjentów hospitalizowanych z jakichkolwiek powodów. Zamierzeniem autorów było stworzenie metody przesiewowej do identyfikacji zaburzeń psychicznych wśród osób hospitalizowanych na oddziałach niepsychiatrycznych. Skala w wersji oryginalnej składa się z 7 pytań badających lęk i 7 odnoszących się do depresji. W zmodyfikowanej, polskiej wersji dodano dwa pytania badające rozdrażnienie i agresję, co zwiększyło jej użyteczność jako samodzielnej metody badającej zakres reakcji emocjonalnych na chorobę (załącznik 4.). Kwestionariusz jest krótki, prosty w stosowaniu i interpretacji [16].

ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)

Skala ESAS zawiera 10 wzrokowo-analogowych skal składających się z dwóch przeciwstawnych biegunów (po lewej stronie: najmniejsze natężenie objawu, po prawej: największe natężenie objawu). Na skalach w miejscu, które jest najbardziej właściwe, chory zaznacza natężenie bólu, aktywności, nudności, depresji, lęku, senności, apetytu, samopoczucia, duszności i jednego dodatkowego objawu wymienionego przez pacjenta. W polskiej wersji dodano dwa często występujące objawy u chorych w opiece paliatywnej: zaparcie stolca i wymioty. Badanie trwa kilka minut, w warunkach stacjonarnych wykonuje się je dwa razy dziennie w celu kontroli objawów. Narzędzie cechują wysoka trafność i rzetelność. Poprawiona wersja *ESAS-revised* (ESAS-r) w porównaniu z wersją oryginalną zawiera ocenę zmęczenia zamiast aktywności.

Załącznik 5. Kwestionariusz *Edmonton Symptom Assessment System*
Attachment 5. *The Edmonton Symptom Assessment System – revised version (ESAS-r)*

Proszę zakreślić liczbę, która najlepiej opisuje Pani/Pana samopoczucie w chwili obecnej:

Brak bólu	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo silny ból
Brak zmęczenia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo silne zmęczenie
Brak senności	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo duża senność
Brak nudności	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilone nudności
Brak wymiotów	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilone wymioty
Brak zaparcia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilone zaparcia
Bardzo dobry apetyt	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Całkowity brak apetytu
Brak duszności	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilona duszność
Brak przygnębienia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo duże przygnębienie
Lęk nie występuje	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilony lęk
Bardzo dobre samopoczucie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo złe samopoczucie
Inny objaw												
Brak _____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Bardzo nasilony _____

Imię i nazwisko pacjenta:

Data:

Godzina:

Ocena dokonywana jest w skali od 0 (brak objawu) do 10 (objaw najsilniejszy) (załącznik 5.) [17].

European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 30 (EORTC QLQ-C30)

Kwestionariusz EORTC QLQ-C30 został skonstruowany przez Grupę Badawczą Jakości Życia powołaną przy Europejskiej Organizacji Badań i Leczenia Nowotworów (EORTC). EORTC QLQ-C30 stanowi element modułowego i wielowymiarowego podejścia do pomiaru JŻ pacjentów z chorobą nowotworową. Jest to tzw. kwestionariusz podstawowy (*core*) do badania JŻ w populacji pacjentów z chorobą nowotworową, bez uwzględniania postaci, rodzaju i lokalizacji nowotworu [18]. Natomiast do oceny JŻ związanej ze specyfiką różnych lokalizacji pierwotnego ogniska nowotworów tworzone są odrębne moduły, np. moduł dla chorych z nowotworem gruczołu piersiowego, płuc czy gruczołu krokowego [6]. Opracowano także moduł dla chorych z przerzutami do kości.

Postulat wielowymiarowości EORTC QLQ-C30 realizowany jest poprzez umieszczenie w nim pytań dotyczących wpływu choroby na funkcjonowanie pacjenta w różnych obszarach życia (skale funkcjonowania) oraz wpływu dolegliwości na JŻ (skale objawów). Pomiar funkcjonowania pacjentów obejmuje następujące skale: funkcjonowanie fizyczne, funkcjonowanie w rolach społecznych i w pracy, funkcjonowanie emocjonalne, funkcjonowanie poznawcze, funkcjonowanie społeczne i ogólna JŻ. Skale dotyczące oceny wpływu objawów na JŻ obejmują: zmęczenie, nudności i wymioty, ból, duszność, zaburzenia snu, utratę apetytu, zaparcie stolca i biegunkę. Ocenia się także wpływ choroby na sytuację finansową. W wypadku większości pytań kwestionariusza EORTC QLQ-C30 zastosowano 4-stopniową skalę Likerta. Wyjątek stanowią pytania dotyczące oceny stanu zdrowia i ogólnej JŻ, w których zastosowano skale 7-stopniowe (załącznik 6.).

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 15 – Palliative Care (EORTC QLQ-C15-PAL)

Opracowano krótszą wersję kwestionariusza EORTC QLQ-C30, przeznaczoną dla pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową, obejmującą 15 pytań (EORTC QLQ-C15-PAL) [19]. Kwestionariusz EORTC QLQ-C15-PAL został zaadaptowany do warunków polskich (załącznik 7.) [20].

Jednowymiarowa skala jakości życia (*Quality of Life Uniscale*)

Globalna samoocena na skali linearno-analogowej to bardzo prosta metoda, która polega na zaznaczeniu przez pacjenta na skali samooceny JŻ, a następnie dokonaniu oceny pewności własnej odpowiedzi. Skala została opracowana przez przez Spitzera i wsp. w 1981 r. (załącznik 8.) [14].

Kwestionariusz oceny jakości życia EQ-5D-5L

Kwestionariusz oceny JŻ EQ-5D-5L zawiera pytania dotyczące możliwości chodzenia, samoobsługi, codziennej aktywności, bólu i dyskomfortu, lęku i depresji [21]. Pytania odnoszą się do dnia, w którym kwestionariusz jest wypełniany przez pacjenta, w każdej skali wybierana jest jedna z 5 odpowiedzi (załącznik 9.).

Kwestionariusz oceny jakości życia McGill (*McGill Quality of Life Questionnaire*)

Kwestionariusz oceny jakości życia McGill zawiera otwarte pytania dotyczące objawów choroby, a następnie pytania odnoszące się do sfery psychologicznej, socjalnej i duchowej. Wykazuje zadowalające własności psychometryczne i jest jednym z zalecanych narzędzi do stosowania u chorych w opiece paliatywnej [22].

Zalecenia dotyczące stosowania narzędzi oceny jakości życia w praktyce klinicznej

W codziennej praktyce klinicznej ocena JŻ wydaje się koniecznością podobną do oceny podstawowych parametrów życiowych. Jedną z możliwości wprowadzenia oceny JŻ chorych na nowotwory stanowi tzw. termometr dystresu, który obejmuje skalę od 0 (brak cierpienia) do 10 (najsilniejsze cierpienie). Przy wartościach 0–4 wydaje się, że nie ma potrzeby interwencji. Jeżeli wynik mieści się w granicach 5–10, konieczne jest dalsze postępowanie. Zalecanym działaniem może być zadanie pacjentowi otwartych pytań w rodzaju „Co stanowi dla Pani/Pana największy problem?” lub „Co jest dla Pani/Pana największą potrzebą?”.

Jeżeli chodzi o narzędzia stosowane do oceny JŻ w warunkach oddziału stacjonarnego, zalecane jest wykonywanie codziennie co najmniej raz (wieczorem) lub dwukrotnie (np. wraz z pomiarem temperatury rano i wieczorem) kwestionariusza ESAS. W warunkach domowych oceny JŻ z zastosowaniem kwestionariusza ESAS dokonuje się

Załącznik 6. Kwestionariusz oceny jakości życia EORTC QLQ-C30
Attachment 6. EORTC QLQ-C30

Jesteśmy zainteresowani niektórymi sprawami związanymi z Pana(-i) zdrowiem. Prosimy o odpowiedź na wszystkie pytania przez zakreślenie numeru, który najbardziej odpowiada Panu(-i). Nie ma odpowiedzi prawidłowych lub nieprawidłowych. Wszystkie uzyskane informacje pozostaną ściśle poufne.

Proszę wpisać swoje inicjały []

Data urodzenia (dzień, miesiąc, rok) []

Dzisiejsza data (dzień, miesiąc, rok) []

	Nigdy	Czasami	Często	Bardzo często
1. Czy ma Pan(i) kłopoty przy wykonywaniu męczących czynności, np. przy dźwiganiu ciężkiej torby z zakupami lub walizki?	1	2	3	4
2. Czy długi spacer męczy Pana(-ią)?	1	2	3	4
3. Czy krótki spacer poza domem sprawia Panu(-i) trudność?	1	2	3	4
4. Czy musi Pan(i) leżeć w łóżku lub siedzieć w fotelu w ciągu dnia?	1	2	3	4
5. Czy potrzebuje Pan(i) pomocy przy jedzeniu, ubieraniu się, myciu się lub korzystaniu z toalety?	1	2	3	4
Czy w ostatnim tygodniu:	Nigdy	Czasami	Często	Bardzo często
6. Był(a) Pan(i) ograniczony(-a) w wykonywaniu swojej pracy lub innej codziennej czynności?	1	2	3	4
7. Był(a) Pan(i) ograniczony(-a) w realizowaniu swoich hobby lub innych przyjemności?	1	2	3	4
8. Odczuwał(a) Pan(i) duszność?	1	2	3	4
9. Miał(a) Pan(i) bóle?	1	2	3	4
10. Potrzebował(a) Pan(i) odpoczynku?	1	2	3	4
11. Miewał(a) Pan(i) trudności ze snem?	1	2	3	4
12. Odczuwał(a) Pan(i) osłabienie?	1	2	3	4
13. Odczuwał(a) Pan(i) brak apetytu?	1	2	3	4
14. Odczuwał(a) Pan(i) nudności?	1	2	3	4
15. Wymiotował(a) Pan(i)?	1	2	3	4
16. Miewał(a) Pan(i) zaparcia?	1	2	3	4
17. Miewał(a) Pan(i) biegunkę?	1	2	3	4
18. Był(a) Pan(i) zmęczony(-a)?	1	2	3	4
19. Ból przeszkadzał Panu(-i) w codziennych zajęciach?	1	2	3	4
20. Miał(a) Pan(i) trudności w skupianiu się, np. przy czytaniu gazety, oglądaniu telewizji?	1	2	3	4
21. Czuł(a) się Pan(i) spięty(-a)?	1	2	3	4
22. Martwił(a) się Pan(i)?	1	2	3	4
23. Czuł(a) się Pan(i) rozdrażniony(-a)?	1	2	3	4
24. Czuł(a) się Pan(i) przygnębiony(-a)?	1	2	3	4
25. Miał(a) Pan(i) trudności w zapamiętywaniu?	1	2	3	4
26. Stan Pana(-i) zdrowia lub leczenie zakłócały Pana(-i) życie rodzinne?	1	2	3	4
27. Stan Pana(-i) zdrowia lub leczenie przeszkadzały w Pana(-i) życiu towarzyskim?	1	2	3	4
28. Stan Pana(-i) zdrowia lub leczenie powodowały kłopoty finansowe?	1	2	3	4

W następujących pytaniach proszę zaznaczyć kółkiem cyfrę, od 1 do 7, która najbardziej Pana(-i) dotyczy:

29. Jak ocenia Pan(i) swój ogólny stan zdrowia podczas ostatniego tygodnia?

1	2	3	4	5	6	7
bardzo zły						doskonały

30. Jak ocenia Pan(i) ogólną jakość swojego życia podczas ostatniego tygodnia?

1	2	3	4	5	6	7
bardzo zła						doskonała

Załącznik 7. Kwestionariusz EORTC QLQ-C15-PAL (wersja 1)
Attachment 7. The EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

Jesteśmy zainteresowani niektórymi sprawami związanymi z Panem(-ią) i Pana(-i) zdrowiem. Prosimy o odpowiedź na wszystkie pytania przez zakreślenie numeru, który najbardziej odpowiada Panu(-i). Nie ma odpowiedzi prawidłowych lub nieprawidłowych. Wszystkie udzielone informacje pozostaną ściśle poufne.

Proszę wpisać swoje inicjały []

Data urodzenia (dzień, miesiąc, rok) []

Dzisiejsza data (dzień, miesiąc, rok) []

	Wcale	Trochę	Znacznie	Bardzo
1. Czy <u>krótki</u> spacer poza domem sprawia Panu(-i) trudności?	1	2	3	4
2. Czy musi Pan(i) leżeć w łóżku lub siedzieć w fotelu w ciągu dnia?	1	2	3	4
3. Czy potrzebuje Pan(i) pomocy przy jedzeniu, ubieraniu, myciu się lub korzystaniu z toalety?	1	2	3	4

Czy w ostatnim tygodniu:	Wcale	Trochę	Znacznie	Bardzo
4. Odczuwał(a) Pan(i) duszności?	1	2	3	4
5. Miał(a) Pan(i) bóle?	1	2	3	4
6. Miewał(a) Pan(i) trudności ze snem?	1	2	3	4
7. Odczuwał(a) Pan(i) osłabienie?	1	2	3	4
8. Odczuwał(a) Pan(i) brak apetytu?	1	2	3	4
9. Odczuwał(a) Pan(i) nudności?	1	2	3	4

Czy w ostatnim tygodniu:	Wcale	Trochę	Znacznie	Bardzo
10. Miewał(a) Pan(i) zaparcia?	1	2	3	4
11. Był(a) Pan(i) zmęczony(-a)?	1	2	3	4
12. Ból przeszkadzał Panu(-i) w codziennych zajęciach?	1	2	3	4
13. Czuł(a) się Pan(i) spięty(-a)?	1	2	3	4
14. Czuł(a) się Pan(i) przygnębiony(-a)?	1	2	3	4

Przy następnym pytaniu proszę zakreślić cyfrę od 1 do 7, która najbardziej Pana(-i) dotyczy.

15. Jak ocenia Pan(i) jakość swego życia w ubiegłym tygodniu?

1	2	3	4	5	6	7
bardzo zła						doskonała

©Copyright 1995 and 2005, EORTC Quality of Life Group. Wszystkie prawa zastrzeżone. Wersja 1.0.

Załącznik 8. Jednowymiarowa skala jakości życia *Quality of Life Uniscale*
Attachment 8. The Quality of Life Uniscale

Proszę zaznaczyć X na słupku we właściwym miejscu po to, aby wskazać ocenę pańskiej jakości życia w ciągu ostatniego tygodnia. Najniższa jakość odnosi się do kogoś całkowicie uzależnionego fizycznie od innych, poważnie osłabionego umysłowo, nieświadomego otoczenia i pozostającego w beznadziejnej sytuacji. Najwyższa jakość odnosi się do kogoś fizycznie i umysłowo niezależnego, porozumiewającego się dobrze z innymi, zdolnego do wykonywania większości czynności, które sprawiają radość, nieszczędzącego wysiłku, z pełnym nadziei, choć realistycznym nastawieniem.

Najniższa jakość życia _____ Najwyższa jakość życia _____

Jak pewny jesteś, że twoja ocena jakości życia jest dokładna. Proszę zakreślić odpowiednią kategorię.

1. Całkowicie pewny
2. Bardzo pewny
3. Dość pewny
4. Nie bardzo pewny
5. Bardzo niepewny
6. Wcale nie jestem pewny

Załącznik 9. Kwestionariusz EQ-5D-5L
Attachment 9. EQ-5D-5L

Pod każdym nagłówkiem proszę zaznaczyć jedno stwierdzenie, które najlepiej określa Pana(-i) stan zdrowia w DNIU DZISIEJSZYM

MOŻLIWOŚĆ CHODZENIA

- Nie mam problemów z chodzeniem
- Mam niewielkie problemy z chodzeniem
- Mam umiarkowane problemy z chodzeniem
- Mam poważne problemy z chodzeniem
- Nie mogę chodzić

SAMOOBŚŁUGA

- Nie mam problemów z umyciem i ubieraniem się
- Mam niewielkie problemy z umyciem i ubieraniem się
- Mam umiarkowane problemy z umyciem i ubieraniem się
- Mam poważne problemy z umyciem i ubieraniem się
- Nie mogę się umyć ani ubrać

CODZIENNA AKTYWNOŚĆ (np. praca, nauka, prace domowe, aktywność rodzinna lub w czasie wolnym)

- Nie mam problemów z wykonywaniem codziennych zajęć
- Mam niewielkie problemy z wykonywaniem codziennych zajęć
- Mam umiarkowane problemy z wykonywaniem codziennych zajęć
- Mam poważne problemy z wykonywaniem codziennych zajęć
- Nie mogę wykonywać codziennych zajęć

BÓL/DYSKOMFORT

- Nie odczuwam bólu czy dyskomfortu
- Odczuwam niewielki ból lub dyskomfort
- Odczuwam umiarkowany ból lub dyskomfort
- Odczuwam poważny ból lub dyskomfort
- Odczuwam ekstremalny ból lub dyskomfort

ŁĘK/DEPRESJA

- Nie odczuwam lęku lub przygnębienia
- Odczuwam niewielki lęk lub przygnębienie
- Odczuwam umiarkowany lęk lub przygnębienie
- Odczuwam poważny lęk lub przygnębienie
- Odczuwam ekstremalny lęk lub przygnębienie

zazwyczaj dwa razy w tygodniu (hospicjum domowe), w trakcie wizyty pielęgniarki. W przypadku chorych będących pod opieką poradni medycyny paliatywnej ocena JŻ dokonywana jest podczas każdej wizyty pacjenta w poradni bądź w domu.

Alternatywne narzędzie stosowane do oceny JŻ u chorych na nowotwory, szczególnie w trakcie leczenia onkologicznego, może stanowić RSCL, która uwzględnia działania niepożądane napromieniania i chemioterapii. U osób z zaawansowaną chorobą nowotworową można stosować kwestionariusz EORTC QLQ-C15-PAL, który koncentruje się na objawach fizycznych i ogólnej JŻ, bądź kwestionariusz McGill, w którym oceniane są głównie aspekty psychologiczne i duchowe.

Podsumowanie

Badania JŻ stanowią podstawę subiektywnej oceny stanu chorych w opiece paliatywnej. Pozwalają na uzyskanie cennych informacji od samych chorych, dotyczących nie tylko objawów choroby i skutków niepożądanych prowadzonego leczenia, lecz także, co niezwykle ważne, oceny wymiaru psychologicznego, socjalnego i duchowego [23]. W badaniach JŻ prowadzonych u chorych w opiece paliatywnej należy uwzględnić stan ogólny pacjentów i wiele dokuczliwych objawów, które mogą powodować trudności w wypełnianiu kwestionariuszy i stanowić dodatkowe obciążenie dla chorych. Z tych powodów, w tej grupie pacjentów stosowane narzędzia powinny być krótkie i zrozumiałe, a prowadzący badania powinni uwzględniać stan kliniczny chorych [24]. Oprócz zastosowania w codziennej praktyce klinicznej ocena JŻ stanowi istotny element badań klinicznych prowadzonych u chorych onkologicznych i objętych opieką paliatywną, a także ważne źródło postępu w leczeniu przyczynowym i objawowym nowotworów. Celem opieki paliatywnej, a w istotnej części także leczenia choroby nowotworowej, jest poprawa i utrzymanie możliwie najwyższej JŻ pacjentów, rodzin i opiekunów, z uwzględnieniem interdyscyplinarnego i holistycznego charakteru opieki onkologicznej.

Piśmiennictwo

1. Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health* 2011; 46: 25-31.
2. Kochman D. Koncepcje teoretyczne jakości życia. *Zdr Publ* 2007; 117: 242-248.
3. Tobiasz-Adamczyk B. Jakość życia w naukach społecznych i medycynie. *Sztuka Leczenia* 1996; 2: 33-40.
4. http://www.seremet.org/who_zdrowie.html, dostęp 18.02.2014 r.
5. Shipper H. Quality of life. Principles of the clinical paradigm. *J Psychol Oncol* 1990; 8: 171-185.
6. Aaronson NK, Cull A, Kaasa S i wsp. Modułowe postępowanie Europejskiej Organizacji do Badań i Leczenia Raka (EORTC) do oceny jakości życia chorych na nowotwory. Modyfikacja. W: Meyza J (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Centrum Onkologii, Warszawa 1997; 13-36.
7. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-1409.
8. Brzeziński J. Metodologiczny i etyczny kontekst badań nad jakością życia. W: Bańka A, Derbis R (red.). *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*. UAM Poznań, WSP Częstochowa 1994; 11-18.
9. Calman KC. Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *J Med Ethics* 1984; 10: 124-127.
10. De Walden-Gatuszko K. Jakość życia – rozważania ogólne. W: de Walden-Gatuszko K, Majkowicz M (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994; 13-40.
11. Majkowicz M. Wielopoziomowa ocena stanu podmiotowego pacjentów z chorobą nowotworową. *Rozprawa habilitacyjna*.

- Akademia Medyczna, Gdańsk 2005. *Ann Acad Med Ged* 2005; 35 supl. 2.
12. Majkowicz M. Problemy metodologiczne i techniki badawcze jakości życia w chorobach nowotworowych. W: Meyza J (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Centrum Onkologii, Warszawa 1997; 58-77.
 13. Karnofsky DA, Burchenal JM. Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. W: Macleod CM (red.). *Evaluation of chemotherapeutic agents*. Columbia University Press, New York 1949; 191-205.
 14. Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J i wsp. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL – index for use by physicians. *J Chronic Dis* 1981; 34: 585-597.
 15. de Haes JC, van Knippenberg FC, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *Br J Cancer* 1990; 62: 1034-1038.
 16. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression (HAD) scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-370.
 17. Majkowicz M, Czuszyńska Z, Leppert W i wsp. Praktyczne wykorzystanie skali ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) w opiece paliatywnej. *Nowotwory* 1998; 48: 847-857.
 18. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B i wsp. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ – C 30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-376.
 19. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK i wsp., for the EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006; 42: 55-64.
 20. Leppert W, Majkowicz M. Validation of the Polish version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 15 – Palliative Care (EORTC QLQ-C15-PAL) in patients with advanced cancer. *Palliat Med* 2013; 27: 470-477.
 21. Herdman M, Gudex C, Lloyd A i wsp. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res* 2011; 20: 1727-1736.
 22. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med* 1995; 9: 207-219.
 23. De Walden-Gatuszko K, Majkowicz M. Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach stacjonarnych. *Zakład Medycyny Paliatywnej*, Gdańsk 2001.
 24. Leppert W. Ocena jakości życia w zaawansowanej chorobie nowotworowej. W: IV Konferencja Naukowa Polskiego Towarzystwa Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej „W zgodzie z tradycją, otwarci na wyzwania medycyny XXI wieku”, Poznań 18–20 czerwca 2010 r. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2010; 62-63.