

Anna Baranowska, Elżbieta Krajewska-Kułak, Agnieszka Szyszko-Perlowska, Agnieszka Bielemuk, Barbara Jankowiak, Emilia Rozwadowska

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

P

roblem jakości życia w dermatologii

Problem of the quality of life in dermatology

STRESZCZENIE

W ostatnich latach obserwuje się dynamiczny rozwój badań dotyczących jakości życia (QoL) w aspekcie medycznym, chociaż pojęcie jakości życia jest znane od drugiej połowy ubiegłego stulecia. Wyniki badań dotyczących jakości życia wśród pacjentów z chorobami skóry wskazują na istnienie problemu porównywalnego z chorobą wieńcową serca, astmą czy cukrzycą. Skóra reaguje na bodźce zmysłowe oraz uczestniczy w wyrażaniu emocji, takich jak: złość, lęk, wstyd, frustracja, dzięki czemu ma duże znaczenie w procesie kształtowania obrazu własnego ja, poczucia własnej wartości, samooceny, przez co odgrywa istotną rolę w procesie stygmatyzacji. W ostatnich latach wzrosło znacznie zainteresowanie problemem jakości życia chorych, w tym również pacjentów z chorobami dermatologicznymi. Dostrzeżono również narastanie problemu stygmatyzacji w dermatologii, ponieważ pacjenci cierpiący z powodu różnorodnych dermatoz w sposób szczególny odbierają stan swojej skóry i nisko oceniają jakość swojego życia. Przewlekłość ich schorzeń prowadzi do niskiej samooceny, jak również poczucia niekorzystnej oceny przez otoczenie. Choroby skóry są więc wysoko stygmatyzujące, stosunkowo łatwo zauważalne przez otoczenie (osoby postronne widzą i wiedzą, że dana osoba jest chora) i w związku z tym mogą się stać źródłem braku akceptacji samego schorzenia, jak i własnej osoby.

Problemy Pielęgniarstwa 2011; 19 (1): 109–115

Słowa kluczowe: choroby skóry, jakość życia

ABSTRACT

The notion of quality of life (QoL) gained prominence in the second part of the twentieth century, and there has been a dynamic development of research connected with the medical aspects of QoL in recent years. The quality of life studies in the patients with skin disorders are comparable with coronary heart disease asthma and diabetes. The skin acts as an important tool for us to and other humans through expressing emotions, angry, fear, frustration and has got a major role in the creating of own view, own value self-assessment. It plays an important role of the stigmatization process. In recent years, an increasing interest of the quality of life in patients suffering from skin disorders was observed. Problem of the stigmatization in dermatology, because the patients suffering from the different skin disorders, in the special way they experience the status of their skin was also noticed. The chronicity of these disease cause to low the self-assessment, and adverse assessment by the other people. Skin disorders are highly stigmatized they are easy seen by people (they see and know, that person is sick), and they could be source of lack of the acceptance of the disease and own person.

Nursing Topics 2011; 19 (1): 109–115

Key words: skin diseases, quality of life

Wstęp

Choroby skóry oddziałują na trzy obszary funkcjonowania człowieka: somatyczne (dyskomfort, ograniczenia funkcjonowania, pogorszenie ogólnej oceny stanu zdrowia), psychologiczne (depresja, lęk, dystres, poczucie koherencji, wrogość, zmiana obrazu siebie, wrażliwość

społeczna, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne) oraz społeczne (satysfakcja z leczenia, relacja zespół leczący–pacjent, ograniczenia aktywności zawodowej, trudności w wypełnianiu ról społecznych, brak sieci wsparcia społecznego) i w związku z tym wpływają na jakość życia (QoL, *quality of life*) uwarunkowaną stanem zdrowia [1].

Adres do korespondencji: dr n. med. Anna Baranowska, Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. M. Curie-Skłodowskiej 7a, 15–096 Białystok, tel. 85 748 55 28, e-mail: baranowskana@gmail.com

Jakość życia – pojęcia ogólne

W ostatnich latach termin „jakość życia” zrobił ogromną karierę, pojawiając się w naukach ekonomicznych, społecznych, humanistycznych i medycznych. To niebawem powodzenie można upatrywać w tym, że pojęcie jakości życia charakteryzuje się wieloznacznością, niedookreśleniem założeń teoretycznych oraz definicyjnych, a w konsekwencji również niemal nieograniczoną dowolnością interpretacyjną. Jakość życia jest konstruktem, nie można bezpośrednio jej zaobserwować ani też poddać ocenie i zmierzyć. Pozostaje w sferze subiektywnej percepcji, dlatego tak trudno ją zdefiniować i zbadać [2].

Pojęcie jakości życia jest trudne do zdefiniowania, ponieważ może oznaczać czasami odmienne wartości dla różnych osób. Zagadnieniem tym interesowano się już w zamierzchłych czasach. Zapoczątkował ją Heraklit tak zwaną „teorią rozumności”, która zmobilizowała jego następców do rozważań nad udoskonalaniem życia i spowodowaniem, że stanie się ono przyjemne. Jego twierdzenie: „Wszystko na świecie jest zmienne, płynne i nietrwałe — *panta rhei*” oznaczało, że zmiana ulega bliższe i dalsze otoczenie człowieka, a w niej można upatrywać szansy na sukces lub zagrożenia, szczególnie wówczas, gdy nie rozumie się jej istoty i potrzeby [3]. Różnorodność w rozumieniu omawianego pojęcia potwierdza się w przemyśleniach kolejnych filozofów. Demokryt traktował zadowolenie jako najwyższe dobro, którego środkiem pozyskania jest rozum [3]. Sokrates upatrywał szczęścia w cnocie oznaczającej tężyznę, dzielność i wiedzę [3]. Arystoteles utożsamiał jakość życia z dobrym samopoczuciem i doskonałością jednostki (eudajmonia) oraz realizacją celów (entelechia) [3]. Zdaniem Hipokratesa szczęście to umiejętność osiągnięcia równowagi wewnętrznej, a więc zależności między tym, co nas otacza, a indywidualnym sposobem życia. Uważał, że każdy człowiek ma wpływ na kształtowanie swojego życia, a zarazem jego jakości, a umiejętności takie są kształtowane w procesie wychowania [3].

Określenie „jakość życia” pojawiło się w publicystyce i badaniach społecznych w latach 60. XX wieku i przechodziło ewolucję [4]. Początkowo termin ten kojarzono wyłącznie z dobrostanem materialnym (bogactwo, dom, wysoki standard życia — z akcentem położonym na „mieć”), a następnie rozszerzono o wartości niematerialne (edukacja, szczęście, wolność, zdrowie — z akcentem położonym na „być”). Jakość życia oparto na teorii potrzeb, gdzie pozostała ona w bezpośrednim związku z potencjałem tkwiącym w człowieku, umożliwiającym mu realizację ważnych dążeń. Im wyższy stopień zaspokojenia potrzeb, tym lepsza jakość życia. Definiując potrzebę jako „odczucie braku jakiejś wartości”, poziom jakości można określić jako różnicę między sytuacją upragnioną (idealną) a istniejącą aktualnie (realną) [4].

Jedną z pierwszych definicji jakości życia w naukach społecznych brzmiała (Campbell, Converse, Rogers 1976): „jest to wypadkowa integracji osobowych właściwości oraz subiektywnych i obiektywnych wskaźników dobrostanu” [5].

Należy podkreślić, że pojęcie jakości życia opisano w wielu różnych kategoriach: normatywnych, fenomenologicznych, relacyjnych. W związku z tym termin ten można odnosić do norm klinicznych (brak symptomów choroby), społecznych (wywiązywanie się z ról społecznych) i indywidualnych (urzeczywistnienie celów osobistych) [6, 7].

Jakość życia według Agencji ds. Jakości Życia Światowej Organizacji Zdrowia (*WHOQOL Group, World Health Organization Quality of Life Group* — 1993) to „sposób postrzegania przez jednostki swoich pozycji w życiu w kontekście kultury i systemu wartości, w których egzystują w powiązaniu z własnymi celami, oczekiwaniami, standardami i obawami; jest to szeroko pojęta koncepcja, na którą w sposób kompleksowy wpływają zdrowie fizyczne jednostki, jej stan psychiczny, relacje społeczne, stopień niezależności oraz jej stosunek do znaczących cech otaczającego środowiska” [8].

Terminami pokrewnymi, chociaż różniącymi się w stosunku do jakości życia, są: szczęście i satysfakcja życiowa [9, 10]. Czasem zamiennie stosuje się pojęcie — wartość życia — jednak różni się ono i nie powinno być mylone z jakością życia, ponieważ życie niezależnie od jego jakości stanowi wartość najwyższą, nieprzekraczalną [11]. W ocenie omawianej jakości życia należy wyodrębnić: obiektywną sytuację życiową opartą na pewnej bazie faktualnej, ale także jej subiektywną percepcję opartą na przeżyciach i poglądach podmiotu [4].

Według Ferringa, z uwagi na obiektywne warunki życia (korzystne i niekorzystne) oraz subiektywną ocenę życia (pozytywną i negatywną), można wyodrębnić cztery typy jakości życia [8]:

- uzasadnione zadowolenie — jednostka, która żyje w obiektywnie korzystnych warunkach, postrzega swoje życie w pozytywnych kategoriach i ma w rezultacie poczucie wysokiej jakości życia;
- dylemat niezadowolenia — jednostka, która żyje w obiektywnie korzystnych warunkach, postrzega swoje życie w negatywnych kategoriach i ma w rezultacie poczucie niskiej jakości życia;
- paradoks zadowolenia — jednostka, która żyje w obiektywnie niekorzystnych warunkach, postrzega swoje życie w pozytywnych kategoriach i ma w rezultacie poczucie wysokiej jakości życia;
- uzasadnione niezadowolenie — jednostka, która żyje w obiektywnie niekorzystnych warunkach, postrzega swoje życie w negatywnych kategoriach i ma w rezultacie poczucie niskiej jakości życia [8].

Z powyższej taksonomii wynika, że decydującą rolę odgrywa subiektywna ocena jakości życia i niezależnie od warunków obiektywnych determinuje ona poziom ogólnego poczucia jakości życia (niski bądź wysoki) [8].

Przykładem teoretycznego modelu jakości życia jest Model Dobrego Życia Lawtona (1983). Jest to pierwszy, zintegrowany model jakości życia. Autor zamiennie z terminem „jakość życia” posługuje się sformułowaniem „dobre życie”. W swoim modelu zakłada istnienie 4 podstawowych obszarów jakości życia: kompetencje behawioralne, obiektywne środowisko, psychologiczny dobrostan i postrzegana jakość życia [8, 12].

Natomiast przykładem nowo wypracowanej koncepcji jakości życia jest Model Jakości Życia Centrum Promocji Zdrowia Uniwersytetu w Toronto (Raphael D., Renwick R. i wsp.) [8, 12]. Na bazie tego modelu powstał tak zwany Profil Jakości Życia — narzędzie do pomiaru jakości życia [8, 12]. Jakość życia według autorów to „stopień, w jakim jednostka korzysta z możliwości, jakie niesie ze sobą jej życie”. „Możliwości” wyznaczają potencjał rozwojowy jednostki, ograniczenia życiowe oraz interakcje zachodzące między czynnikami podmiotowymi i środowiskowymi. Natomiast „korzystanie” z nich ma dwie komponenty: doświadczanie satysfakcji („czuję się zdrowa”), a także posiadanie bądź osiąganie określonych własności („mam dobre zdrowie”). Model Jakości Życia tworzą trzy dziedziny:

- „istnienie”, opisujące egzystencję jednostki (istnienie: fizycznie, psychicznie, duchowo);
- „przynależność”, czyli kontakty jednostki ze środowiskiem (przynależność: fizycznie, społecznie, socjalnie);
- „stawanie się” — cele, nadzieje i aspiracje jednostki (stawanie się: w działaniu, w wypoczynku, w rozwoju) [8, 12].

Próby sprecyzowania pojęcia jakości życia spowodowały, że nie ma uniwersalnego narzędzia do jej oceny. Są jednak sposoby, za pomocą których można dokonać oceny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Stosuje się podejście oparte na potrzebach, zaczerpnięte z teorii ludzkich motywacji, oraz podejście indywidualistyczne, podkreślające indywidualną percepcję pacjenta [13]. Alternatywą dla tych dwóch podejść jest model interakcyjny, który uwzględnia perspektywy i osiągnięcia obu propozycji [13].

Jakość uwarunkowana stanem zdrowia

Próby ujednoczenia definicji jakości życia doprowadziły do stworzenia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (HRQL). Pojęcie to wprowadził Schipper, definiując je jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany przez pacjenta”. Inaczej jest to ocena własnego położenia życiowego dokonana w okresie choroby oraz leczenia i uwzględniająca szczególną ich rolę [6].

Przejawem wprowadzenia i zaakceptowania jakości życia w badaniach medycznych było powołanie w 1977 roku Międzynarodowego Towarzystwa Badań nad Jakością Życia Uwarunkowaną Stanem Zdrowia (*The international Society for Health Quality of Life Research*) oraz wprowadzenie w 1977 roku wyrażenia „jakość życia” do *Index Medicus* w Narodowej Bibliotece Medycznej Stanów Zjednoczonych (*MEDLINE*) [14, 15].

Inicjatorem badań nad jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia była WHO. Jakość życia zawiera się niejako w definicji zdrowia opracowanej przez WHO: „zdrowie to stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrego samopoczucia (bądź dobrostanu), a nie tylko brak choroby lub niedomagania” [4]. W związku z tym zdrowie powinno się ujmować dynamicznie jako zmienną zdolność człowieka we wszystkich możliwych wymiarach jego funkcjonowania [16].

Opis HRQL wymaga dwóch podstawowych założeń. Po pierwsze, że zdrowie jest czynnikiem najbardziej wpływającym na jakość życia oraz po drugie, że nie ma znaczących korelacji między zdrowiem i innymi determinantami jakości życia [17]. Pojęcia jakości życia (QOL) i jakości życia uwarunkowanej zdrowiem (HRQL) nie powinny być stosowane wymiennie, ponieważ pojęcie jakości życia QOL jest pojęciem szerszym, dla którego zdrowie jest tylko jednym, często nie najważniejszym czynnikiem wpływającym na jakość życia w sensie ogólnym [17]. Praktycznie ocenia się najczęściej:

- dobry stan fizyczny (fizyczne funkcjonowanie) mierzony jako brak objawów, na przykład bólu, funkcjonowanie poszczególnych układów (oddechowego, pokarmowego, centralnego układu nerwowego, ale i snu czy funkcji seksualnych);
- dobry stan psychiczny, zwracając uwagę na depresję, lęk oraz funkcjonowanie sfery poznawczej;
- aktywności, takie jak praca, spędzanie wolnego czasu, funkcjonowanie społeczne, wypełnianie ról (pracownika, rodzica itp.) [14].

Ze względu na małe prawdopodobieństwo zmian w krótkim czasie unika się oceny: zabezpieczenia finansowego, stanu cywilnego, niezależności oraz osobowości [14].

Można powiedzieć, że za pomocą HRQL określa się wpływ choroby i jej leczenia na jakość życia, pomijając inne pozamedyczne aspekty [14].

Należy podkreślić fakt, że dotychczas nie osiągnięto porozumienia w kwestii spójnej koncepcji jakości życia i zapewne wobec różnorodności podejścia do tego zjawiska trudno będzie o taką zgodność w przyszłości. Mimo to dzięki podobieństwu tworzonych na pewnym poziomie ogólności schematów można wyróżnić kilka założeń, co do których istnieje wśród badaczy tematu

zgoda. Przyjmuje się, iż jakość życia wyznaczają 3 główne obszary: fizyczny (stan somatyczny, funkcjonalna sprawność, symptomy fizyczne), psychologiczny (funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne) i społeczny (integracja społeczna, relacje z innymi, sieć wsparcia i wypełnianie ról społecznych). Ostatnio zwraca się uwagę na czwarty element jakości życia — duchowość, która dotyczy spirytualnego wymiaru życia ludzkiego [9]. Jakość życia ma dwoisty charakter: subiektywny i obiektywny [7]. Decydującą rolę w ocenie jakości życia ma indywidualny osąd jednostki mającej najwyższe kompetencje, aby rozstrzygnąć o jakości własnego życia [4]. Określa się jakość życia jako byt dynamiczny, zmieniający się w czasie i podlegający wpływom czynników wewnętrznych i zewnętrznych [8].

Jakość życia w chorobach skóry

Według Clarka „skóra jest sposobem, w jaki ukazujemy siebie sobie samym i innym. Skóra jest narzędziem kosmetycznym” [18].

Choroby skóry z reguły nie wiążą się bezpośrednio z zagrożeniem życia. Można przypuszczać, że stąd bierze się tendencja do bagatelizowania problemów pacjentów z chorobami skóry. Tymczasem wyniki badań dotyczących jakości życia wśród pacjentów z chorobami skóry wskazują na istnienie problemu porównywalnego z chorobą wieńcową serca, astmą czy cukrzycą [14].

Każda choroba dermatologiczna, która w widoczny sposób zmienia wygląd skóry i jej przydatków, powoduje reakcję psychologiczną pacjenta. Reakcja ta ma znaczący wpływ na jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Z jednej strony sama reakcja emocjonalna na „zszpeczony” wygląd (zawstyżenie, lęk, złość, depresja) jest przykra dla pacjenta, a z drugiej — zostaje wtórnie zaburzone funkcjonowanie społeczne chorego, które ogranicza jego życie zawodowe, rodzinne, kontakty towarzyskie, wypoczynek czy aktywność seksualną [17].

Ocena i stopień wpływu choroby są zawsze subiektywne i indywidualne dla każdego pacjenta. Aby zobiektywizować wpływ choroby na jakość życia, wprowadzono kwestionariusze dermatologiczne [19].

Istnieje wiele narzędzi określających jakość życia u pacjentów z chorobami skóry, ale trudno jest skonstruować narzędzie uniwersalne dla wszystkich chorób skóry. Pacjenci z atopowym zapaleniem skóry, łuszczycą, wypryskiem czy trądzikiem stwierdzają, że choroba wpływa na jakość ich życia bardziej niż rak podstawniokomórkowy, brodawki czy znamiona na twarzy. Mniejsze znaczenie ma rozległość zmian skórnych, która nie zawsze koreluje ze stopniem obniżenia jakości życia. Istotna jest lokalizacja, ponieważ za szczególnie uciążliwe uważa się zmiany na twarzy, dłoniach czy genitaliach [17].

Narzędzia pomiaru jakości życia w chorobach skóry

Do zobiektywizowanej oceny wpływu choroby skóry na jakość życia służą kwestionariusze medyczne (skale medyczne). Ta grupa narzędzi obejmuje kwestionariusze:

- uniwersalne — służące do oceny stanu zdrowia pacjenta z każdą z chorób, przy użyciu ogólnie dostępnych, medycznych, ale nie typowo dermatologicznych skal do badania jakości życia, na przykład *Nottingham Health Profile* (NHP), *Patient Generated Index* (PGI) [19];
- specyficzne dla dermatologii — służące do oceny stanu zdrowia pacjenta z każdą z chorób dermatologicznych [19, 20], takie jak na przykład:
 - *Impact of Skin Diseases Scale* (IMPACT), autorzy: Wesseley, Lewis (1998), 8 itemów (punktów lub pytań); służy do oceny negatywnego wpływu chorób skóry;
 - *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), autorzy: Finlay, Khan (1994), 10 itemów; prosty kwestionariusz o sprawdzonej trafności i rzetelności do rutynowych badań klinicznych;
 - *Children's Dermatology Life Quality Index* (CDLQI), autorzy: Rauch, Jellinek i wsp. (1991), 10 itemów; wersja DLQI dla dzieci, opracowana także w wersji obrazkowej (Holme, Man i wsp. 2003);
 - *Pediatric Symptom Checklist* (PSC), autorzy: Rauch, Jellinek i wsp. (1991), 35 itemów; kwestionariusz oceny problemów psychospołecznych u dzieci z chorobami skóry, wypełniany przez rodziców;
 - *Dermatology Quality of Life Scales* (DQOLS), autorzy: Morgan, McReedy (1997), 17 itemów; uzupełnia DLQI, kładzie nacisk na wymiar psychospołeczny, spełnia wymogi psychometryczne;
 - *Skindex-29*, autorzy Chren, Lasek i wsp. (1997), 29 itemów; kwestionariusz rzetelny, trafny, wrażliwy wobec zmian, ujmując: symptomy fizyczne, funkcjonowanie i emocje;
 - *Skindex-16*, autorzy: Chren, Lasek i wsp. (2001), 16 itemów; skrócona wersja *Skindex-29*;
 - *VQ-Dermato*, autorzy: Grob, Auquier i wsp. (1999), 28 itemów; kwestionariusz w języku francuskim, służy do oceny jakości życia u pacjentów z przewlekłymi chorobami skóry;
- specyficzne dla poszczególnych chorób dermatologicznych — konkretnie do wybranych jednostek dermatologicznych, na przykład trądzik, łuszczycy [19, 20], takie jak na przykład:
 - *Psoriasis Disability Index* (PDI), autorzy: Finlay, Khan (1990), 15 pytań; oceniany okres: 28 dni, druga wersja 10-punktowego kwestionariusza o

tej samej nazwie z 1987 roku służy do oceny negatywnego wpływu łuszczycy; cechuje się trafnością, rzetelnością i popularnością;

- *Eczema Disability Index* (EDI), autorzy: Salek, Finlay i wsp. (1993), 15 pytań; oceniany okres: 28 dni, analogiczny do PDI, bada negatywny wpływ wyprysku, dobrze wystandaryzowany;
- *Acne Disability Index* (ADI), autorzy: Motley, Finlay (1989), 10 itemów; ocenia stan aktualny lub 91 dni, bada negatywny wpływ trądziku na jakość życia; oparty na podobnych zasadach jak PDI i EDI;
- *Cardiff Acne Disability Index* (CADI), autorzy: Motley, Finlay (1992), 5 itemów; oceniany okres: 30 dni, wersja ADI do prostego użycia w ocenie wpływu trądziku;
- *Psoriasis Life Stress Inventory* (PLSI), autorzy: Gupta, Gupta (1995), 15 itemów; oceniany okres: 30 dni; kwestionariusz oceniający poziom stresu psychospołecznego związanego z łuszczycą;
- *Onychomycosis Quality of life Questionnaire*, autorzy: Drake, Patrick (1999), 24/17 itemów; nie wytycza ocenianego okresu; kwestionariusz oceniający wpływ grzybicy paznokci na jakość życia; zaadaptowany w wielu krajach, posiada dobre walory psychometryczne;
- *Psoriasis Index of Quality of Life* (PSORIQoL), autorzy: McKenna, Cook i wsp. (2003), 25 itemów; okres oceniany nieokreślony, kwestionariusz oceniający wpływ łuszczycy na jakość życia ujętą w modelu zaspokojenia potrzeb;
- *Quality of Life Index for Atopic Dermatitis* (QOLIAD), autorzy: Whalley, McKenna i wsp. (2003), 25 itemów; okres oceniany nieokreślony; kwestionariusz badający jakość życia rozumianą jako zaspokojenie potrzeb u pacjentów z wypryskiem;
- *Melasma Quality of Life Scale* (MELASQOL), autorzy: Balkrishnan, McMichael i wsp. (2003); okres oceniany nieokreślony; dokonuje pomiaru jakości życia u pacjentów z ostudą (melasma) w kolejnych sferach: kontakty społeczne, czas wolny i stan emocjonalny;
- *Scalpex*, autorzy: Chren, Yeung, Chren (2002), 23 itemy; oceniany okres — 28 dni; mierzy jakość życia u osób z owłosioną skórą głowy.

Do pomiaru jakości życia pacjentów z chorobami skóry powszechnie stosuje się **kwestionariusz *Skindex***. Celem tej skali jest rozróżnienie uciążliwości chorób skóry w określonym czasie oraz dokonanie oceny, jak zmienia się jakość życia pacjenta wraz ze zmianą stanu skóry [14, 21, 22]. Ocenie poddaje się następujące elementy: dyskomfort fizyczny, ograniczenia w codziennym życiu, zmiany funkcji poznawczych i społecznych

pod wpływem choroby, nasilenie depresji, lęku, uczucia wstydu i złości [14]. Jednak mogą się pojawić pewne rozbieżności między oceną ciężkości zmian klinicznych dokonywanych najczęściej przez lekarza a oceną stanu dokonaną przez pacjenta.

Skindex jest narzędziem pomocnym w ocenie QOL i pomaga w zrozumieniu związków między fizycznym aspektem choroby a percepcją choroby dokonaną przez pacjenta [14, 21, 22]. Potwierdzono użyteczność tego narzędzia u pacjentów z trądzikiem [23].

Kolejnym narzędziem służącym do pomiaru jakości życia w różnych chorobach skóry, opracowanym przez Finleya i Khana, jest *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) [24]. W kwestionariuszu tym ocenia się inwalidztwo i zaburzeniu funkcjonowania związanego z chorobą skóry, a w mniejszym stopniu wynik emocjonalny choroby. Obecnie DLQI jest szeroko stosowany w wielu krajach do badania jakości życia u pacjentów z trądzikiem [14, 21, 25].

Uzupełnienie DLQI stanowi *Dermatology Quality of Life Scale* (DQLS). W skali tej położono w większym stopniu nacisk na psychospołeczne aspekty wpływające na QOL [14, 26].

W celu pomiaru różnic indywidualnych w jakości życia w chorobach dermatologicznych i jej zmian opracowano kwestionariusz *The Dermatology Specific Quality of Life* (DSQL). W przeprowadzonych przez Andersona i Ragajopalana badaniach potwierdzono trafność i rzetelność tego narzędzia w badaniu jakości życia u pacjentów z trądzikiem [14, 25].

Ostatnia grupa kwestionariuszy to specyficzne narzędzia dla poszczególnych chorób dermatologicznych. Mogą stanowić podstawowe narzędzie badawcze lub pełnić rolę dodatkowej skali, wnosząc nowe, charakterystyczne tylko dla danej jednostki chorobowej informacje. Przy użyciu tych skal bada się choroby o dużym rozpowszechnieniu klinicznym oraz przewlekłym przebiegu z tendencją do zaostrzeń i remisji. Najczęściej ocenia się jakość życia pacjentów z łuszczycą i trądzikiem. Trądzik, jako rozpowszechnione i przewlekłe schorzenie, ocenia się za pomocą kilku narzędzi [26]. Wdowiak i wsp. zaprezentowali na podstawie piśmiennictwa następujące kwestionariusze:

- *Acne Disability Index* (ADI) mający większe znaczenie w przypadku trądzika klatki piersiowej i pleców niż twarzy;
- *Cardiff Acne Disability Index* (CADI), wywodzący się z kwestionariusza ADI;
- *Acne Life Quality Index* (ALQI) tłumaczony na język polski jako Trądzikowy Wskaźnik Jakości Życia (TWJŻ);
- *Assessment of the Psychological and Social Effects of Acne* (APSEA);
- *Acne-specific Quality of Life Questionnaire* (Acne-QOL) [19].

Z klinicznego punktu widzenia uwzględnienie subiektywnej jakości życia może stanowić uzupełnienie dokonywanej przez lekarza oceny stanu somatycznego pacjenta i często różni się od dokonywanej przez lekarza. Może także pomóc w obserwowaniu zmian w trakcie prowadzonej terapii oraz wpływać na podejmowane decyzje co do wyboru metod leczenia [25]. Ocena jakości życia może znaleźć zastosowanie w badaniach klinicznych, w których pokazuje się użyteczność nowych metod terapii przez wykazanie ich pozytywnego wpływu na jakość życia. Może także stanowić kryterium oceny usług zdrowotnych świadczonych przez dane placówki służby zdrowia bądź argument w zmianie finansowania wobec określonych placówek czy metod leczniczych [27]. Najczęściej ma na celu ukazanie wpływu choroby skóry na psychospołeczne wymiary życia osób nimi dotkniętych. Według badań najbardziej naruszającymi jakość życia są: łuszczyca i atopowe zapalenie skóry szczególnie u dzieci [28, 29]. W dalszej kolejności wymienia się trądzik pospólny [23] oraz grzybice [30]. W badaniach tych podejmuje się także próby ustalenia zmiennych, które mogą mieć wpływ na poczucie jakości życia. Zwykle zalicza się: czynniki związane z samą chorobą (nasilenie zmian chorobowych, ich lokalizację, rozległość, czas trwania choroby), czynniki osobowościowe pacjenta (np. odporność na stres, poziom niepokoju, depresję) oraz zmienne demograficzne (wiek i płeć) [20].

Podsumowanie

Choroby skóry w różnym stopniu wpływają na funkcjonowanie pacjenta zarówno biologiczne, psychiczne, jak i społeczne, co nie zawsze zależy od stopnia nasilenia zmian. W opiece nad pacjentem z chorobami skóry istotne jest zwrócenie uwagi nie tylko na fizyczny aspekt choroby, ale również pozostałe, które czasem mogą stanowić dla pacjenta większy problem. Istotne jest, aby każdego podopiecznego traktować jako całość. Ważna jest nie choroba, ale przyczyny tkwiące w organizmie, które pozwoliły, żeby się ona rozwinęła. Należy więc zrozumieć i wykorzystać dla dobra chorego „prawo natury” i zmusić go do czynnego udziału w działaniach prowadzących do umocnienia jego zdrowia (samoopieka, samopielęgnacja, edukacja). Zgodnie ze światowymi tendencjami pielęgniarstwo ukierunkowuje swoje działania na jakość życia człowieka [31, 32]. Dzięki badaniom pielęgniarki, zgodnie z filozofią holizmu, mogą określić czynniki kształtujące jakość życia pacjenta, a następnie stosować właściwe sposoby pielęgnowania. Według tej teorii pielęgniarstwo to „świadczanie opieki we wszystkich obszarach życia człowieka i we wszystkich jego stanach” [33]. W praktyce wymaga to od pielęgniarki interdyscyplinarnej wiedzy o człowieku, co stanowi warunek świadczenia profesjonalnej pomocy.

Pomiary jakości życia dokonywane przez pielęgniarki są również pomocne w przepływie informacji, komunikacji, identyfikowaniu aspektów życia o jak największym znaczeniu dla pacjenta oraz w planowaniu i ocenie indywidualnej opieki nad chorym. Dzięki nim pielęgniarka może zbadać każdą sferę funkcjonowania podopiecznego, ocenić ją i wyciągnąć wnioski, a przez ukierunkowane działania może pomóc pacjentowi odzyskać równowagę na danym poziomie tam, gdzie występują zaburzenia [15, 34].

Ważne jest, że pielęgniarki umieją oszacować nie tylko biologiczne, ale również psychiczne i społeczne potrzeby pacjentów oraz ułatwiać chorym rozwój pozytywnych strategii radzenia z chorobą i w chorobie [36]. Dzięki ocenie QOL pielęgniarki dostarczają pacjentom niezbędnych informacji o chorobie, terapii oraz pielęgnacji, tym samym wpływając na polepszenie ich jakości życia [36, 37].

Sformułowanie pojęcia jakości życia spowodowało zainteresowanie człowiekiem we wszystkich sferach jego funkcjonowania, co okazuje się równie ważne dla niego jak poszukiwanie nowych metod leczenia.

Piśmiennictwo

1. Bogaczewicz J., Kuryłek A., Sysa-Jedrzejowska A., Woźniacka A., Janowski K., Steuden S. Aspekt psychologiczny w leczeniu chorób skóry. *Derm. Klin.* 2007; 9: 263–267.
2. Dziurawicz-Kozłowska A. Wokół pojęcia jakości życia. *Psychologia Jakości Życia* 2002; 1–2: 77–99.
3. Sokolnicka H., Mikula W. Medycyna a pojęcie jakości życia. *Med. Rodz.* 2003; 3–4: 126–128.
4. de Walden-Gałuszko K. Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. W: Meyza J. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997: 77–82.
5. Leder S. Jakość życia a psychiatria konsultacyjna i psychoterapia. W: Meyza J. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997: 210–224.
6. de Walden-Gałuszko K. Jakość życia — rozważania ogólne. W: de Walden-Gałuszko K., Majkovicz M. (red.). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994: 13–39.
7. Bullinger M. Cognitive theories and individual quality of life assessment. W: Joyce C.R.B., O’Boyle C.A., Megee H. (red.). *Individual quality of life: Approaches to conceptualization and assessment*. Harwood Academic Publishers, Amsterdam 1999: 9–27.
8. Dziurawicz-Kozłowska A. Wokół pojęcia jakości życia. *Psychologia Jakości Życia* 2002; 1–2: 77–99.
9. Levine S. The minings of health, illness and quality of life. W: Guggenmoos-Holtzmann I., Bloomfield K., Flick U. (red.). *Quality of life and health: concepts, methods and applications*. Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin 1995: 7–13.
10. Czapiński J. Szczęście — złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych. W: Kofta M., Szustrowa T. (red.). *Żłudzenia, które pozwalają żyć*. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2001: 266–306.
11. Majkovicz M. Problemy i perspektywy oceny jakości życia w chorobie nowotworowej (ujęcie krytyczne). W: de Walden-Gałuszko (red.). *Psychoonkologia*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000: 141–148.

12. Centre for Health Promotion, <http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htm>, uzyskane: 1.06.2010.
13. Czapiński J. Szczęście — złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych. W: Kofta M., Szustrowa T. (red.). *Złudzenia, które pozwalają żyć*. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2001: 266–306.
14. Kowalczyk-Zieleniec E., Nowicki R., Majkovicz M. Jakość życia w dermatologii. Metody pomiaru. *Prz. Derm.* 1999; 2: 153–158.
15. Niewiadomski T.J. Ocena jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia w aspekcie jakości opieki zdrowotnej. V Ogólnopolska Konferencja „Jakość w opiece zdrowotnej”, Kraków, 12–14.04.2000: 297.
16. Lawton M.P. A multidimensional view of quality of life in frail elders. W: Birren J.E., Lubben J.E., Rowe J.C., Deutchman D.E. (red.). *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. CA: Academic Press, San Diego 1991: 3–27.
17. Żelazny I., Nowicki R., Majkovicz M., Samet A. Jakość życia w chorobach skóry. *Przew. Lek.* 2004; 9: 60–65.
18. Drake L.A. Impact of onychomycosis on quality of life. *J. Am. Med. Assoc.* 1997; 87: 507.
19. Wdowiak L., Chrzanowska D., Borowska K., Bojar I., Dreher P. Trądzik pospólny jako problem społeczno-medyczny. *Zdr. Pub.* 2004; 114: 400–404.
20. Janowski K. Problematyka jakości życia w chorobach dermatologicznych. W: Steuden S., Okła W. (red.). *Jakość życia w chorobie*. Wyd. KUL, Lublin 2006: 49–52.
21. Chren M.M., Lasek R.J., Quinn L.M., Covinsky K.E. Convergent and discriminant validity of a generic and a disease-specific instrument to measure quality of life in patients with skin disease. *J. Invest. Dermatol.* 1997; 1: 103–107.
22. Steuden S., Janowski K. Zastosowanie kwestionariusza SKIN-DEX do pomiaru jakości życia u pacjentów z łuszczycą. *Prz. Derm.* 2001; 1: 41–48.
23. Lasek R.J., Chren M.M. Acne vulgaris and the quality of life of adult dermatology patients. *Arch. Dermatol.* 1998; 134: 454–458.
24. Drěno B., Bettoli V., Ochsendorf F. i wsp. Opinia ekspertów na temat leczenia trądziku antybiotykami stosowanymi ogólnie i/lub izotretynoiną podawaną doustnie, w świetle nowych zaleceń europejskich. *Eur. J. Dermatol.* 2006; 16: 565–571.
25. Finlay A.Y. Quality of life assessments in dermatology. *Semin. Cutan. Med. Surg.* 1998; 4: 291–296.
26. Finlay A.Y. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br. J. Dermatol.* 1997; 132: 236–244.
27. Kurwa H.A., Finlay A.Y. Dermatology in — patient management greatly improves life quality. *Br. J. Dermatol.* 1995; 133: 575–578.
28. Finlay A.Y., Khan G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) — a simple practical measure for routine clinical use. *Clin. Exp. Dermatol.* 1994; 19: 210–216.
29. Howlett S. Emotional dysfunction, child-family relationship and childhood atopic dermatitis. *Br. J. Dermatol.* 1999; 140: 285–290.
30. Drake L.A., Patric D.L., Fleckman P. i wsp. The impact of onychomycosis on quality of life: Development of an international onychomycosis-specific questionnaire to measure patient quality of life. *J. Am. Academy of Dermatol.* 1999; 41: 189–196.
31. Dzwonkowska S. Pielęgniarswo a jakość życia pacjenta. *Pielęg. i Położ.* 2000; 5: 24–26.
32. Weiss S.C., Bergstrom K.G., Weiss S.A., Kimball A.B. Quality of life considerations in psoriasis treatment. *Dermatol. Nurs.* 2003; 2: 123–127.
33. Pike S. Czym jest promocja zdrowia? W: Pike S., Forster D. (red.). *Promocja zdrowia dla wszystkich*. Wyd. Czelej, Lublin 1995: 3–16.
34. Weiss S.C., Bergstrom K.G., Weiss S.A., Kimball A.B. Quality of life considerations in psoriasis treatment. *Dermatol. Nurs.* 2003; 2: 123–127.
35. Burr S., Gradwell C. The psychosocial effects of skin diseases: need for support groups. *Br. J. Nurs.* 1996; 19: 1177–1182.
36. Finlay A.Y. Quality of life assessments in dermatology. *Semin. Cutan. Med. Surg.* 1998; 4: 291–296.
37. Krowchuk D.P., Stancin T., Keskinen R., Walker R., Bass J., Anglin T.M. The psychosocial effects of acne on adolescents. *Pediatr. Dermatol.* 1991; 8: 332–338.