



W artykule zaprezentowano różnorodne sposoby ujmowania pojęcia jakości życia. Pokazano, jakie czynniki mogą warunkować jakość życia oraz jak zagadnienie to jest ujmowane w kontekście medycyny oraz psychologii. Zwrócono także uwagę na jego subiektywne i obiektywne aspekty. Podjęto próbę ukazania, że jakość życia pacjenta, zwłaszcza w kontekście reumatologii, nie może być rozpatrywana jednowymiarowo, jedynie na płaszczyźnie medycznej albo psychologicznej. Ocena i planowanie działań ukierunkowanych na poprawę i zachowanie jakości życia pacjenta wymaga podejścia holistycznego, uwzględniającego zarówno psychologiczne, jak i medyczne aspekty funkcjonowania chorego człowieka. There is no one key to life satisfaction, but rather a recipe that includes a number of ingredients.

Ed Diener

## **Koncepcje jakości życia w naukach medycznych**

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia zdrowie powinno być rozumiane nie tylko jako brak choroby, lecz także jako pełny dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny [1]. Jednoczesne skupianie się na tych trzech aspektach zdrowia jest w praktyce bardzo trudne. Różni badacze, w zależności od aktualnych potrzeb, stawiają różne aspekty zdrowia na pierwszym planie. W reumatologii, tak jak i w innych dziedzinach medycyny, można zatem wyróżnić trzy zasadnicze nurty w ujmowaniu jakości życia skoncentrowanej na zdrowiu: społeczny, medyczny oraz etyczny. Każdy z nich za istotne dla jakości życia uznaje inne aspekty rzeczywistości.

Nurt społeczny największy nacisk kładzie na sytuację osoby w społeczeństwie, nurt medyczny koncentruje się na aspektach fizjologicznych i biologicznych, natomiast nurt etyczny skupia się na aspektach filozoficznych [2]. Szczególnie modny w ostatnich latach stał się także model holistyczno-funkcjonalny, nawiązujący do nurtów humanistycznych we współczesnej medycynie. Zdrowie rozumiane jest tu jako wzajemna relacja pomiędzy człowiekiem a jego otoczeniem. Model ten uwzględnia czynniki fizyczne, zwracając jednak szczególną uwagę na ich kontekst społeczny i psychologiczny [3].

Analizując sytuację chorych przewlekłe, coraz częściej odchodzi się od zasady wyłącznie biologicznej oceny zdrowia pacjenta i zwraca się większą uwagę na jego doznania emocjonalne, samopoczucie czy możliwości funkcjonowania w codziennym życiu. Dla adekwatnej oceny jakości życia uwarunkowanej zdrowiem istotne jest odwoływanie się nie tylko do objawów chorobowych i kondycji fizycznej, lecz także do możliwości funkcjonowania człowieka oraz sposobu postrzegania przez niego swojej sytuacji życiowej [4]. Taka kompleksowa ocena wydaje się potrzebna, gdyż choroby reumatyczne, jak wszystkie choroby przewlekłe, wpływają na funkcjonowanie chorego nie tylko w aspekcie biologicznym. Wywołują wiele innych konsekwencji. W wymiarze społecznym choroba utrudnia relacje z innymi ludźmi. W wymiarze emocjonalnym wpływa na zdolność wyrażania emocji, ich intensywność czy umiejętność panowania nad nimi. W wymiarze zawodowym ogranicza dotychczasowe funkcjonowanie. W wymiarze duchowym skłania do zmiany sposobu postrzegania świata [5].

Sęk [6], odnosząc się do jakości życia związanej ze zdrowiem, zwraca uwagę na dualizm tego

pojęcia. Może ono być ujmowane subiektywnie lub obiektywnie. Obiektywne ujęcie w jej rozumieniu obejmuje te wyznaczniki jakości życia, które mogą podlegać względnie łatwej ocenie, takie jak: warunki życia człowieka, obiektywne cechy świata przyrody i kultury oraz obiektywnie definiowane atrybuty człowieka dotyczące jego poziomu życia i pozycji społecznej, a także struktura organizmu człowieka oraz poziom jego układów biologicznych. Subiektywna jakość życia jest z kolei wynikiem zachodzących w umyśle chorego procesów wartościowania różnych obiektywnych sfer życia oraz życia jako całości [6].

Z kolei Reaburn i Rootman [7] wysuwają koncepcję jakości życia związaną z promowaniem zdrowia. Opierają się oni na spostrzeżeniach poczynionych podczas I Konferencji Promocji Zdrowia w 1986 r. w Ottawie, a mianowicie: „jeśli jednostki lub grupy zdolne są do rozpoznawania, określania i realizowania własnych aspiracji, to także mogą w zadowalający sposób zaspokajać swe potrzeby oraz dokonywać wyboru środowiska życiowego zgodnie z własnymi preferencjami, wówczas dochodzi do uzyskania w pełni dobrego fizycznego, umysłowego i społecznego samopoczucia (well-being)” [8]. Dla wymienionych autorów istotą jakości życia jest subiektywny stan radości. Doświadczenie tego rodzaju stanu jest możliwe dzięki dziewięciu czynnikom, takim jak: przynależność społeczna, lokalna, ekologiczna, egzystencja fizyczna, psychiczna, duchowa, rozwój osobisty, czas wolny i produktywność. Wymienione determinanty stanowią warunek zwiększania własnej niezależności osobistej i zapewnienia swobody w decydowaniu o życiu. Choroba powodująca zakłócenia w zakresie wymienionych czynników stanowi znaczne zagrożenie dla czerpania radości z bycia w dobrym stanie psychicznym, fizycznym i duchowym [7].

Coraz szersze zainteresowanie pojęciem jakości życia w naukach medycznych związane jest zarówno z coraz większą rolą działań profilaktycznych, jak i z chęcią dokonywania kompleksowej oceny stanu zdrowia pacjenta. Bezspornie centralną pozycję w medycynie od wieków zajmuje pojęcie zdrowia. I to właśnie jemu twórcy koncepcji jakości życia poświęcają najwięcej uwagi, czyniąc je punktem wyjścia do swoich rozważań. W naukach tych często wykorzystywany jest model teoretyczny, określany mianem jakości życia uwarunkowanej zdrowiem – HRQOL (Health Related Quality Of Life). Model ten czyni zdrowie podstawowym wyznacznikiem jakości życia [9]. Ujmowanie jakości życia w kontekście medycznym często ma zatem charakter wysoce obiektywny – zły stan zdrowia jest równoznaczny z niską jakością życia. W ocenie jakości życia ludzi cierpiących na choroby przewlekłe często stosuje się założenia tego właśnie modelu. Badacze biorą pod uwagę kilka głównych kryteriów, które – ich zdaniem – determinują jakość życia, a są to zwykle: stan fizyczny i sprawność ruchowa, sytuacja społeczna i ekonomiczna, stan psychiczny i odczucia somatyczne, ból i ograniczenia ruchowe. Mogłoby się wydawać, iż wyróżniane funkcjonalne wskaźniki pretendują do miana obiektywnych miar jakości życia. Warto jednak zauważyć, że obiektywnie mierzony stan zdrowia nie jest wyznacznikiem jakości życia, nie może być także równoznaczny z poczuciem szczęścia czy zadowolenia z uwagi na to, że czynniki obiektywne są subiektywnie interpretowane przez chorego [10, 11].

### **Jakość życia i szczęście w koncepcjach psychologicznych**

Od tysięcy lat ludzie próbują się nawzajem zrozumieć i opisać, i arogancją byłoby założenie, że psychologowie mogliby zacząć od zera i w ciągu kilku lat przedstawić lepszy system [12].

Czapiński [13] podzielił psychologiczne teorie opisujące satysfakcję i zadowolenie z życia na dwie grupy: teorie hedonistyczne i eudajmonistyczne. Hedonistyczne skupiają się na tym, by życie było przyjemne; eudajmonistyczne, ogólnie rzecz biorąc, przedkładają życie sensowne

nad życie przyjemne. Hedonistyczne koncepcje szczęścia i zadowolenia można podzielić na dwie perspektywy: dół–góra i góra–dół. Ujęcie dół–góra implikuje, iż poczucie szczęścia składa się z częściowych satysfakcji i przeżyć, które wynikają zarówno ze stałych, jak i zmiennych sytuacji życiowych. Zadowolenie z całego życia można obliczyć, sumując satysfakcje częściowe ze wszystkich istotnych aspektów życia. Rachunki prowadzone w celu obliczenia poczucia szczęścia mogą być mniej lub bardziej skomplikowane, zawsze jednak sprowadzają się do sumowania pewnych części składowych dających ogólny wynik, jakim jest całkowity dobrostan. Z kolei perspektywa góra–dół zakłada, że to ogólne poczucie szczęścia, dobrostan, optymizm czy pogoda ducha decydują o tym, ile satysfakcji czerpiemy z poszczególnych dziedzin naszego życia. W ujęciu tym zaakcentowane jest, iż zadowolenie, bądź ogólne poczucie szczęścia, jest stałą cechą człowieka. Jeśli jest się osobą szczęśliwą, to cokolwiek by się wydarzyło, taką się pozostanie. Jeśli z kolei ujawnia się cechy niższego poziomu zadowolenia, to nawet pomimo starań pozostanie się człowiekiem niezbyt szczęśliwym.

Teorie eudajmonistyczne mają wyraźny charakter moralistyczny. Akcentują one wartości, cele, przekonania i poglądy, kładąc nacisk na nadawanie sensu działaniu swojemu i innych ludzi. Życie o dobrej jakości to życie respektujące zasady moralne, życie pełne cnót, choćby doświadczało się finansowego niedostatku, trudności, bólu i braku radości [13]. Jednym z przedstawicieli nurtu eudajmonistycznego jest Seligman [14, 15]. Używa on pojęcia autentycznego szczęścia, przeciwstawiając je szczęściu hedonistycznemu. Jego zdaniem prawdziwe szczęście może dać tylko poszukiwanie sensu poprzez rozwijanie swoich cnót i silnych stron. Wymienia następujące cnoty: mądrość, wiedza, odwaga, miłość, humanitaryzm, sprawiedliwość, wstrzemięźliwość, duchowość. Silne strony to z kolei naturalne predyspozycje do osiągnięcia cnót, a więc talenty, wiedza i umiejętności. Życie o wysokiej jakości to życie człowieka w pełni wykorzystującego swoje mocne strony, realizującego cele mające sens. Cele takie to wg omawianej koncepcji zadania wykraczające poza nas samych, na przykład angażowanie się w działalność na rzecz innych ludzi.

Obuchowski [16] także utożsamia życie o wysokiej jakości z życiem sensownym. Zwraca on uwagę, że pytania o sens życia pojawiają się zwykle jedynie w sytuacjach ekstremalnych. Nie są to pytania powszednie. Dopiero krytyczne doświadczenia, np. choroba, skłaniają do przemyślenia tego problemu. Obuchowski twierdzi, że człowiek musi wytworzyć sobie prywatną koncepcję życia, w ramach której będzie mógł się pozytywnie realizować. Poczucie sensu życia jest wysoce subiektywne, silnie związane z indywidualnymi wartościami, normami, sądami, wyobrażeniami i uczuciami. Fundamentem jakości życia, rozumianej w kategoriach poczucia sensu, są zatem podmiotowe cechy jednostki, a zewnętrzne wydarzenia mogą nie mieć na nie tak wielkiego wpływu, jak się powszechnie uważa.

Koncepcja eudajmonistyczna może być szczególnie interesująca na polu reumatologii. Daje ona bowiem nadzieję, że nawet pomimo cierpienia życie można postrzegać jako wartościowe i sensowne, o ile skupiamy się na rozwijaniu posiadanych cnót. Warto zatem zachęcać pacjentów, aby odkrywali swoje silne strony i zwracali uwagę, że pomimo trudności powodowanych chorobą wciąż mogą angażować się w sensowne działania na rzecz społeczeństwa lub innych ludzi.

### **Znaczenie jakości życia w ujęciu reumatologii**

It seems selfevident that rheumatologists should appreciate who they are seeing as patients and what happens as a consequence of their treatments. At present, these sentiments are widely held but rarely followed [17].

Zagadnienie jakości życia nabiera szczególnego znaczenia w kontekście reumatologii. Ze względu na specyfikę zaburzeń, z jakimi na co dzień spotykają się lekarze tej specjalizacji, często za cel terapii obiera się zachowanie jak najwyższej jakości życia pacjenta. Jak wynika z dotychczasowych rozważań, nie udało się dotąd opracować jednej, przyjmowanej przez wszystkich definicji jakości życia, która byłaby interpretowana w ten sam sposób, niezależnie od dyscypliny nauki, która się nią zajmuje: socjologii, psychologii czy medycyny [18]. Warto zatem, by lekarze reumatolodzy mieli szczególną świadomość, iż wg Kowalika: „Ogromna różnorodność używanych wskaźników doprowadziła do tego, że pojęcie to utraciło swoje pierwotne dość określone znaczenie i stało się raczej wieloznacznym i bardzo modnym hasłem, które miało bardziej świadczyć o nowoczesności profesjonalistów, którzy się nim posługiwali, ale z pewnością nie świadczyło o istnieniu u nich choćby resztek refleksji teoretycznej, która zmuszałaby do zastanowienia się nad tym, co rzeczywiście podlega pomiarowi w badaniach nad jakością życia” [19]. Autor ten dodaje także, iż: „pojęcie jakości życia należy do tej kategorii pojęć naukowych, które bardzo trudno jest zdefiniować [...] Bez specjalnych trudności posługujemy się nim w życiu codziennym i niekiedy może się wydawać, że równie łatwo można je stosować w badaniach naukowych” [19].

Bańka [20] dodatkowo zauważa, że jakość życia jest terminem wieloznacznym, a jej definicja jest uzależniona od perspektywy podejmującego ten problem podmiotu. Z kolei Dziurowicz-Kozłowska [21] stwierdza, iż pojęcie jakości życia ma bardzo silne znaczenie interdyscyplinarne, co bardzo utrudnia nadanie mu jednoznacznego sensu. Oceniając jakość życia pacjenta, należy zatem być szczególnie ostrożnym i świadomym złożoności tego konstruktów.

W ujęciu medycznym zwykle jakość życia jest oceniana poprzez analizę kilku ważnych zdaniem teoretyków obszarów funkcjonowania chorego. Tymczasem już Campbell [22], jeden z pierwszych badaczy jakości życia, zauważył, iż zbadanie różnych aspektów zewnętrznych warunków życia nie daje prostej odpowiedzi na pytania dotyczące jakości życia. Oddziaływanie tych warunków jest uzależnione od tego, w jaki sposób kształtują one subiektywne doświadczenia jednostki [22].

Flanagan [23] także spostrzegł, że o jakości życia często wnioskuje się na podstawie oceny ustalonych z góry sfer funkcjonowania człowieka. Podlegające ocenie arbitralnie aspekty funkcjonowania mogą natomiast prezentować odmienną wartość dla różnych ludzi. Gdy pewna sfera życia dla danej jednostki jest mało istotna, jej niska ocena nie będzie miała wpływu na jakość życia. Jeżeli sfera upośledzona z powodu choroby, np. sprawność fizyczna, jest dla człowieka drugorzędna, wówczas nawet znaczne ograniczenia w jej zakresie mogą nie być tak dotkliwie odbierane, jak w sytuacji osoby, która wysoko ceni swoją sprawność fizyczną. Chorych warto zatem pytać nie tylko o to, jakie aspekty ich funkcjonowania są ograniczone, lecz także o to, jakie to ma dla nich znaczenie, i skupiać się szczególnie na tych obszarach, które są dla pacjenta ważne, a nie tylko na tych, które mierzy posiadany aktualnie kwestionariusz. Analizowanie jakości życia w kontekście praktyki klinicznej powinno wynikać raczej ze skupienia się na pacjencie, a nie tylko na chorobie [24].

Zwracanie się ku innym niż tylko medyczne wyznacznikom jakości życia może być uzasadnione zwłaszcza w reumatologii. Jak bowiem donoszą Sheehy i wsp. [25], jednym ze znaczących problemów wśród osób cierpiących na choroby reumatyczne są problemy emocjonalne i depresyjność. Także Brezinova i wsp. [26] wskazują, że depresyjność pacjenta oddziałuje zarówno na fizyczną, jak i psychologiczną jakość życia. Hyphantis i wsp. [27, 28] wskazują, że analiza jakości życia pacjentów nie powinna odbywać się w oderwaniu od

czynników psychologicznych, takich jak sposoby radzenia sobie ze stresem, poczucie koherencji czy poziom lęku. Czynniki te pomimo wykazywanego związku z jakością życia są często niedoceniane przez lekarzy.

Bai i wsp. [29] zauważają, że pomiędzy medycznymi miarami jakości życia a stanem psychologicznym pacjenta istnieje wzajemne powiązanie. Ich zdaniem cechy osobowości wiążą się m.in. z tym, jak pacjenci oceniają wpływ bólu na fizyczne aspekty ich jakości życia. Lekarz reumatolog, wykazując zainteresowanie innymi niż tylko biologiczne aspektami sytuacji chorego, może zwrócić uwagę na stan emocjonalny pacjenta i w razie potrzeby już na wczesnym etapie leczenia zasugerować podjęcie odpowiednich działań, np. kontakt z psychologiem.

Kingsley i wsp. [17] podają trzy przyczyny, dla których zagadnienie jakości życia zyskuje i ciągle będzie w reumatologii zyskiwać na znaczeniu. Po pierwsze, leczenie staje się coraz bardziej kosztowne, co wymusza wykazywanie jego skuteczności i pozytywnego wpływu na stan pacjenta. Już dziś funkcję indykatorów pełnią różnorodne miary biologicznej jakości życia czy fizycznej sprawności pacjenta. Po drugie, rządowe i pozarządowe agencje płacące za leczenie chcą mieć możliwość porównywania wyników uzyskiwanych w różnych placówkach, chcą także na podstawie gromadzonych danych tworzyć standardy postępowania. Po trzecie, pacjenci żyjący w środowisku konsumenckim chcą być traktowani jak klienci – oczekują, że będą informowani o zasadności decyzji podejmowanych przez lekarzy oraz o konsekwencjach tych decyzji. Pacjenci będą bardziej zainteresowani danymi dotyczącymi jakości życia, które łatwo mogą przełożyć na swoje codzienne doświadczenia, niż trudno zrozumiałymi miarami i wskaźnikami klinicznymi. Dlatego tak istotne jest uwzględnianie w ocenie jakości życia subiektywnej perspektywy pacjentów. Dla pacjenta – klienta poprawą jakości życia nie będzie zmiana parametrów medycznych, ale lepsze w jego odczuciu funkcjonowanie w życiu społecznym i osobistym.

Istotne w kontekście reumatologii może być także odróżnianie jakości życia od poczucia zadowolenia z jakości życia. Zdaniem Derbisa [30] termin poczucie jakości życia wiązany jest z tym, jak człowiek interpretuje swoją sytuację życiową, jak interpretuje obiektywnie mierzone wskaźniki jakości swojego życia. Każdy chory ma własne potrzeby, przekonania i indywidualny styl życia, co sprawia, że inaczej odbiera swoją chorobę i inaczej interpretuje jej konsekwencje. W konfrontacji z uciążliwościami choroby wytwarza się u chorego wewnętrzne i dostępne tylko danej osobie poczucie jakości życia, które nie jest jednoznaczne z zewnętrznymi, widocznymi dla lekarza, zobiektywizowanymi wyznacznikami jakości życia. Obiektywne wyznaczniki mogą służyć do oceny postępów leczenia, natomiast nie muszą przekładać się na zadowolenie pacjentów. W takim ujęciu chory o obiektywnie niskiej jakości życia (wg wskaźników ekonomicznych, fizjologicznych, sprawności motorycznej) może posiadać subiektywnie wysokie poczucie zadowolenia z jakości życia, jaka jest mu dana. Innymi słowy, pomimo obiektywnie ciężkiej choroby może pozostawać człowiekiem zadowolonym ze swojego życia.

Intrygujące jest pytanie, dlaczego osoby dotknięte poważną chorobą, w przypadku których wszelkie wskaźniki obiektywne wskazują na niską jakość życia, potrafią być szczęśliwsze i bardziej usatysfakcjonowane ze swojego życia niż osoby niemające zdrowotnych przeszkód w codziennym funkcjonowaniu społecznym [31]. Jednym ze sposobów odpowiedzi na pytanie, dlaczego ludzie cierpiący pomimo choroby mogą deklarować zadowolenie i satysfakcję z życia, może być koncepcja Dienera [32]. Zauważa on, iż dobrostan (well-being) składa się z dwóch odrębnych dziedzin: bilansu przeżywanych emocji pozytywnych i negatywnych oraz poznawczej oceny życia. W przypadku przewlekle chorego mogą dominować emocje

negatywne powodowane bólem, deformacjami ciała czy ograniczeniami ruchowymi, jednak nie musi to prowadzić do negatywnej oceny całego życia. Na to, jak oceniamy swoje życie, oprócz przeżywanych w danej chwili emocji, ma także wpływ wiele innych czynników, np. wyznawana filozofia, cechy osobowości, poczucie duchowości. Pacjent może zatem przeżywać wiele emocji negatywnych powodowanych chorobą (ujemny bilans emocjonalny), ale mimo to swoje życie jako całość może oceniać jako udane i być z niego zadowolony. Jak piszą Diener i wsp. [33], takie koncepcje, jak szczęście i satysfakcja z życia, wydają się nasycone różnorodnymi czynnikami odnoszącymi się do emocji i sądów na temat własnego życia. Oceniając jakość życia, należy zatem odnosić się zarówno do aktualnie doświadczanych emocji jednostki, jak i przekonań na temat jej własnego życia jako całości.

Kahneman i Deaton [34] również akcentują dwa aspekty subiektywnego dobrostanu. Emocjonalny dobrostan (emotional well-being) odnosi się do emocji doświadczanych w codziennym życiu, częstotliwości i intensywności doświadczania stanu radości, smutku, złości czy innych uczuć, które czynią życie przyjemnym albo nieprzyjemnym. Drugi z czynników to ocena własnego życia (life evaluation), rozumiana jako określone przekonania ludzi dotyczące ich życia. Lekarze reumatolodzy dzięki posiadanemu autorytetowi mogą akcentować w rozmowach z pacjentem, że przeżywanie negatywnych emocji związanych z chorobą jest naturalne dla każdego człowieka, a pomimo cierpienia i ograniczeń powodowanych chorobą pacjent pozostaje wartościową osobą.

Jakość życia może być niekiedy rozumiana jako spostrzegany przez pacjenta wpływ choroby i leczenia na jego funkcjonowanie [35]. Z takiego spojrzenia na jakość życia wyłaniają się wskazówki, by oprócz pomiaru typowo biologicznych korelatów jakości życia skupiać się także na odczuciach pacjenta co do przebiegu leczenia. Lekarz może upewniać się, czy pacjent rozumie specyfikę choroby. Szczególne znaczenie może mieć wzajemna zgoda między pacjentem a lekarzem co do celów terapii (goals) oraz porozumienie co do metod osiągnięcia tych celów (tasks) [36]. Jeśli wysiłki wkładane przez pacjenta w zniwelowanie poczucia niezadowolenia z istniejącej sytuacji nie przynoszą efektów, skutkuje to ponoszeniem kosztów psychologicznych. Koszty te objawiają się w postaci poczucia krzywdy lub poczucia winy [37, 38]. Pacjent powinien zatem wiedzieć, jakie są cele procesu leczenia, a także mieć silne przekonanie, iż zostały obrane najlepsze metody osiągania celów terapii. Powinien też znać przyczynę ewentualnych niepowodzeń w terapii.

W reumatologii interesujące może być spostrzeżenie poczynione przez Cantor [39]. Stwierdza ona, że istotne dla jakości życia jest porównywanie siebie z innymi pod względem skuteczności w realizowaniu postawionych sobie celów. Niezrealizowanie zadania może nie być tak bolesne, gdy obiekt, do którego się porównujemy, również doznał porażki w podobnym działaniu. Podążając za tym rozumowaniem, można wnioskować, iż dla jakości życia osoby chorej znaczenie może mieć to, jakie obiera sobie obiekty porównań. Ważne, by dobierane obiekty były adekwatne. Starszy pacjent porównujący się z młodzieńcem może doznać frustracji, natomiast bardziej adekwatne będzie, jeśli zauważy, że inni ludzie w jego wieku mają podobne problemy, a porównywanie się z osobami młodymi jest nieracjonalne. Lekarz może pokazywać pacjentowi, iż choroby reumatyczne mają swoją specyfikę i prowadzą do określonych zmian chorobowych nie tylko u tego pacjenta, ale u większości chorych.

Dla lekarzy reumatologów w perspektywie kształtowania jakości życia pacjentów istotne może być ponadto dostosowanie sposobu oddziaływań do stadium rozwoju pacjenta. Bańka [40] w swoich rozważaniach na temat jakości życia zauważa za Millerem i Prentice [41], że nie można przewidzieć subiektywnej jakości życia bez odwoływania się do umysłowych procesów i

standardów jednostki. Przyjmuje on, że poczucie jakości życia ulega ciągłym zmianom w toku rozwoju każdego człowieka. Na każdym etapie życia inne zmienne mają decydujące znaczenie dla jakości życia. Ujęcie jakości życia jest tu podwójnie subiektywne, różne dla danej jednostki w różnym czasie jej życia. Dla chorego ojca pięciorga dzieci jakość życia będzie warunkowana innymi czynnikami niż dla chorego zakonnika czy samotnego mężczyzny. Dla praktyków płynie stąd wniosek, by oceniając jakość życia, uwzględniać indywidualną perspektywę rozwojową danego człowieka.

### **Podsumowanie**

Nie ulega wątpliwości, że wiele jest ujęć i sposobów rozumienia zagadnienia jakości życia. Daleko także do jednoznacznego jej zdefiniowania. Nie sposób wyznaczyć czynników, które w każdych okolicznościach mogłyby być jej predyktorami. Najważniejszym jednak przesłaniem dla lekarzy reumatologii, które wydaje się wynikać z obecnego stanu wiedzy na temat jakości życia, jest fakt, że skupianie się tylko na wybranych aspektach funkcjonowania człowieka nie może zapewnić jej wiarygodnej oceny i promocji. Świadomość tego jest ważna zarówno dla psychologów, mających tendencję do skupiania się tylko na sferze „psyche”, jak i dla lekarzy reumatologów, którzy z kolei większą wagę mogą przykładają do sfery somatycznej.

Pomiar i analiza jakości życia pacjentów wydają się istotnym elementem w procesie leczenia pacjentów cierpiących na choroby reumatyczne [42]. Należy jednak pamiętać, że rzetelne wnioskowanie o jakości życia, zwłaszcza człowieka w sytuacji choroby przewlekłej, wymaga całościowego podejścia do jego osoby. Konieczne jest uwzględnienie nie tylko obiektywnych biologicznych i fizjologicznych wyznaczników zdrowia, lecz także wielu czynników subiektywnych. Obiektywne wskaźniki medyczne są użyteczne w praktyce klinicznej, nie muszą jednak przekładać się na subiektywne odczucia pacjentów. U różnych osób czynniki te mogą odgrywać różną rolę w kształtowaniu jakości życia. Wyznawane wartości, sytuacja społeczno-ekonomiczna, przebieg dotychczasowego życia, hedonistyczna bądź eudajmonistyczna filozofia to tylko niektóre z aspektów, o których warto pamiętać, jeśli chce się, by cel terapii, jakim ma być zachowanie wysokiej jakości życia, nie był tylko pustym sloganem.

Autor deklaruje brak konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health* 2011; 46: 25-31. □
2. Levine S. The meanings of health, illness and quality of life. In: *Quality of life and health: concepts, methods and applications*. Guggenmoos-Holtzmann I, Bloomfield K, Flick U (eds.). Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin 1995; 7-14. □
3. Daszykowska J. Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego* 2006; 2: 122-128. □
4. Tobiasz-Adamczyk B. Geneza zdrowia, koncepcje i ewolucja pojęcia jakości życia. W: *Jakość życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego. Metody pomiaru i znaczenie kliniczne*. Kawecka-Jaszcz K, Klocek M, Tobiasz-Adamczyk B (red.). Termedia, Poznań 2006; 9-42. □
5. Tobiasz-Adamczyk B. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia. Nowe spojrzenie na chorego. W: *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Ostrowska A (red.). Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2006; 113-144. □
6. Sęk H. Jakość życia a zdrowie. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny* 1993; 113:

110-117. □

7. Raeburn JM, Rootman I. Quality of life and health promotion. In: *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Renwick R, Brown I, Nagler M (eds.). Sage, Thousand Oaks 1996; 75-88. □

8. World Health Organization. *The Ottawa charter for health promotion*. Ottawa: Canadian Public Health Association, 1986. [Online] Available at:

<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> [30.04.2012]. □

9. Wołowicka L. *Jakość życia w naukach medycznych*. Wydawnictwo Akademii Medycznej, Poznań 2001.

10. Rybczyńska D. *Jakość życia pokolenia wstępującego*. WSP, Zielona Góra 1995.

11. Zawisza K, Tobiasz-Adamczyk B, Zapała J, Marecik T. Trafność i rzetelność kwestionariusza ogólnej oceny stanu zdrowia SF-36 w populacji chorych na nowotwory głowy i szyi. *Czas Stomat* 2009; 62: 751-763.

12. McCrae RR, Costa PT, Jr. *Osobowość dorosłego człowieka*. Wydawnictwo WAM, Kraków 2005.

13. Czapiński J. *Psychologiczne teorie szczęścia*. W: *Psychologia pozytywna nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*. Czapiński J (red.). PWN, Warszawa 2004; 51-102.

14. Seligman MEP. *Optyzmu można się nauczyć*. Media Rodzina, Poznań 1996.

15. Seligman MEP. *Prawdziwe szczęście, psychologia pozytywna a urzeczywistnienie naszych możliwości trwałego spełnienia*. Media Rodzina, Poznań 2005.

16. Obuchowski K. *Galaktyka potrzeb – psychologia dążeń ludzkich*. Wyd. Zysk, Poznań 2000.

17. Kingsley G, Scott IC, Scott DL. Quality of life and the outcome of established rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2011; 25: 585-606.

18. Juczyński Z. *Szlachetne zdrowie, niech każdy się dowie*. *Wychowanie Fizyczne i Zdrowotne* 1999; 3: 95-97.

19. Kowalik S. *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*. W: *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*. Bańka A, Debris R (red.). Wydawnictwo SCEDS, Poznań–Częstochowa 1995.

20. Bańka A. *Jakość życia w psychologicznych koncepcjach człowieka i pracy*. W: *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*. Bańka A, Debris R (red.). Gemini, Poznań–Częstochowa 1994; 19-40.

21. De Walden-Gałaszko K. *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia*. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Meyza J (red.). Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997.

22. Campbell A, Converse PE, Rodgers WL. *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. Russel Sage Foundation, New York 1976.

23. Flanagan JC. A research approach to improving our quality of life. *Am Psychologist* 1978; 33: 138-147.

24. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *Br Med J* 2001; 322: 1297-1300.

25. Sheehy C, Murphy E, Barry M. Depression in rheumatoid arthritis underscoring the problem. *Rheumatology* 2006; 45: 1325-1327.

26. Brezinova P, Englbrecht M, Lovric S, et al. Coping strategies and depressiveness in primary systemic vasculitis what is their impact on health-related quality of life? *Rheumatology (Oxford)* 2013; 52: 1856-1864.



27. Hyphantis TN, Tsifetaki N, Siafaka V, et al. The impact of psychological functioning upon systemic sclerosis patients' quality of life. *Semin Arthritis Rheum* 2007; 37: 81-92.
28. Hyphantis T, Palieraki K, Voulgari PV, et al. Coping with health-stressors and defence styles associated with health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2011; 20: 893-903.
29. Bai M, Tomenson B, Creed F, et al. The role of psychological distress and personality variables in the disablement process in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2009; 38: 419-430.
30. Derbis R. Poczucie jakości życia a swoboda działania i odpowiedzialność. *Stowarzyszenie Psychologia i Architektura*, Poznań 1998.
31. Dziurawicz-Kozłowska A. Wokół pojęcia jakości życia. *Psychologia Jakości Życia* 2002; 1: 77-96.
32. Dienier, E. Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction with life scale. *J Person Assess* 1985; 49: 71-75.
33. Diener E, Kahneman, D, Tov W, Arora R. Income's Differential Influence on Judgments of Life Versus Affective Wellbeing. *Assessing Wellbeing* 2009; 39: 233-246.
34. Kahneman D, Deaton A. High income improves evaluation of life but not emotional well-being. *The Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. PNAS 2010; 107: 16489-16493.
35. Shipper H. Quality of life: principles of the clinical paradigm. *J Psychol Oncol* 1990; 8: 171-185.
36. Horvath AO. The therapeutic relationship: from transference to alliance. *J Clin Psychol* 2000; 56: 163-173.
37. Ratajczak Z. W pogoni za jakością życia. O psychologicznych kosztach radzenia sobie w sytuacji kryzysu ekonomicznego. *Kolokwia Psychologiczne* 1993; 2: 37-51.
38. Ratajczak Z. Stres – radzenie sobie – koszty psychologiczne. W: *Człowiek w sytuacji stresu*. Heszen-Niejodek I, Ratajczak Z (red.). *Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego*, Katowice 2000.
39. Cantor N, Norem J, Langston C, et al. Life tasks and daily life experiences. *J Personality* 1991; 59: 425-451.
40. Bańka A. Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny. W: *Psychologia jakości życia*. Bańka A (red.). *Stowarzyszenie Psychologia i Architektura*, Poznań 2005; 11-78.
41. Miller DT, Prentice DA. The construction of norms and standards. In: *Social psychology: Handbook of basic principles*, eds. T. Higgins, A.W. Kruglanski. Guilford, New York 1996; 799-826.
42. Leon L, Jover JA, Loza E, et al. Health-related quality of life as a main determinant of access to rheumatologic care. *Rheumatol Int* 2013; 33: 1797-1804. Źródło: Konrad Kulikowski *Reumatologia* 2014; 52, 3: 200–206 DOI (digital object identifier): 10.5114/reum.2014.44091|06.08.2014 <http://www.ereumatologia.pl/Psychologiczny-i-medyczny-kontekst-jakosci-zycia-osob-z-chorobami-reumatycznymi,13695.html#>