



Rozwój badań nad jakością życia w chorobach przewlekłych

Advances in research on quality of life in chronic illness

WANDA SOBCZYK, MAGDALENA GUGAŁA, RAFAŁ ROLA

Z I Kliniki Neurologicznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

STRESZCZENIE

Cel. Przedstawienie rozwoju metodologii badań dotyczących zagadnienia jakości życia w chorobach przewlekłych.

Poglądy. W większości krajów, problem jakości życia (QoL, Quality of Life) w chorobach przewlekłych nabiera szczególnego znaczenia wobec zwiększania się tej populacji pacjentów w związku z rozwojem terapii i technik medycznych oraz znaczącego wzrostu długości życia. W pracy przedstawiono ogólnie uznaną definicję jakości życia uzależnioną od stanu zdrowia (Health Related Quality of Life, HRQoL), jej uwarunkowania i rodzaje generycznych i specyficznych skal używanych do badań w różnych schorzeniach przewlekłych. Uwzględniono także kwestionariusze do oceny funkcji poznawczych i zaburzeń nastroju, które towarzyszą często chorobom somatycznym. Przedstawiono analizę wyników skal fizyczno-funkcjonalnych i psychospołecznych z wielośrodkowych badań pozwalającą ocenić znaczenie i wpływ pierwotnych lub wtórnych zaburzeń psychicznych współistniejących z chorobami somatycznymi na jakość życia.

Wnioski. Metodologia badań i interpretacja wieloczynnikowo uwarunkowanych zależności dotyczących jakości życia pacjentów z chorobami przewlekłymi wymaga jeszcze pewnej korekty, co przyczynić się może nie tylko do poprawy skuteczności leczenia, ale także usprawnić organizację i ekonomikę funkcjonowania opieki medycznej.

SUMMARY

Objectives. To present advances in the quality-of-life research methodology in chronic illness.

Review. In most countries the problem of quality of life (QoL) in chronic conditions becomes particularly important since this population of patients is growing due to the development of treatments and medical techniques on one hand, and to the increasing life expectancy on the other. The paper presents the generally accepted definition of the Health-Related Quality of Life, (HRQoL), its determinants, as well as generic and specific HRQoL assessment scales used in research on various chronic conditions. Moreover, questionnaires for the evaluation of cognitive deficits and mood disorders frequently associated with somatic diseases are discussed. An analysis of research findings obtained in multi-center studies using physical and psychosocial functioning assessment scales is presented, allowing to evaluate the importance and effect of primary and secondary mental disorders concurrent with somatic conditions on the patients' quality of life.

Conclusions. Research methodology and interpretation of multifactorially determined relationships concerning QoL in patients with chronic illness still require some corrections that might contribute to an improvement of not only treatment efficacy, but also management and economics of medical care.

Słowa kluczowe: choroby przewlekłe / jakość życia / choroby psychiczne / opieka medyczna

Key words: chronic illness / quality of life / mental disorders / medical care

Zagadnienia jakości życia w chorobach przewlekłych uważane są obecnie za jeden z istotnych wykładników skuteczności leczenia. Podkreśla się znaczenie tego czynnika nie tylko ze względów medycznych, ale także w kontekście wymiernych kosztów ekonomicznych [1]. Poprawa klimatu wokół sytuacji ludzi, którym choroba uniemożliwiła realizację ich celów życiowych, uznanie ich prawa do względnie zadowolającej egzystencji „pomimo” choroby, może zaktywizować społecznie a nawet zawodowo część społeczeństwa, która dotąd jest na ogół jedynie biorcą pomocy służb medyczno-socjalnych. Problem ten staje się coraz bardziej aktualny ze względu na zwiększającą się liczbę ludzi przewlekle chorych. Wiąże się to z poprawą terapii schorzeń ostrych, przewlekłych i zakaźnych oraz możliwością monitorowanego, długofalowego leczenia chorób nieuchronnie niegdyś prowadzących do śmierci lub kalectwa.

Obserwacje demograficzne wskazują też na znaczące wydłużenie życia w krajach rozwiniętych i zwiększanie się liczby ludzi powyżej 65 roku życia, wykazujących na ogół wyższą zachorowalność na choroby przewlekłe [2, 3].

Samo pojęcie „jakości życia” (*Quality of Life*, QoL) jest niejednoznaczne i wieloczynnikowo uwarunkowane, zależy od różnic kulturowych, obyczajowych i ogólnych standardów społecznych. Wg definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) – jakość życia to indywidualna percepcja człowieka dotycząca jego pozycji życiowej, w kontekście kultury i systemu wartości, w których żyje, w powiązaniu z jego aspiracjami życiowymi, oczekiwaniami i zainteresowaniami [4]. Skracając tę szeroko ujętą, teoretyczną definicję – dobra jakość życia to dobrostan w sferze fizycznej, mentalnej i społecznej [4, 5, 6]. W badaniach medycznych to ogólne ujęcie ulega zawężeniu do analizy jakości życia zależnej od stanu zdrowia (*Health Related Quality of Life*, HRQoL) [7, 8].

Nawet jednak i w tym ujęciu trzeba uwzględnić szereg warunków obiektywnych i subiektywnych wpływających na to zagadnienie [9]. Należą tu: ogólne warunki społeczno-bytowe i średni poziom życia społeczeństwa w danym regionie, stopień rozwoju, poziom i dostępność usług medycznych, a także czynniki epidemiologiczno-demograficzne, jak wiek, płeć, wykształcenie, zawód i stan rodzinny. Dopiero

na tym tle można określić subiektywnie odbierane odczucie jakości życia jednostki związane z jej stanem zdrowia. Chorobami, które szczególnie modyfikują indywidualną „jakość życia” są choroby przewlekłe i postępujące. Nieuchronność postępu choroby wpływa w znaczący sposób na psychologiczny aspekt pojmowania choroby i związanej z nią jakości życia. Szczególnie jest to istotne wśród chorób, które prowadzą do inwalidyzacji ruchowej pacjentów przy zachowanej sprawności intelektualnej. Rozważania w ramach tej problematyki nie są rzeczą nową. Już w 1987 r. powstała międzynarodowa grupa ekspertów – *EuroQol Group* afiliowana przy WHO, która opracowała standaryzowane, niezależne od rodzaju schorzenia, generyczne kwestionariusze badania jakości życia ludzi chorych – EQ-5D [10, 11]. Poza danymi demograficznymi kwestionariusz ocenia stan zdrowia w 5 aspektach życia codziennego: możliwości ruchowych (*mobility*), samoobsługi (*self-care*), codziennej aktywności (*usual activities e.g. work, study, housework, family comfort, leisure activities*) i stanu psychicznego (*anxiety, depression*). Początkowo do *EuroQol Group* należało 5 państw europejskich: Finlandia, Belgia, Norwegia, Szwecja i Wielka Brytania. Następnie dołączyły inne państwa europejskie, a także Kanada i USA. Powstało ponad 70 wersji językowych i adaptacji kwestionariusza EQ-5D, które były wykorzystywane w badaniach klinicznych oceny skuteczności leczenia i ekonomiki opieki zdrowotnej [12]. Dostępna jest również walidowana wersja kwestionariusza EQ-5D w języku polskim.

Walorami kwestionariusza EQ-5D uważanego za podstawową generyczną skalę jakości życia są: ocena problemów życiowych z subiektywnego punktu widzenia pacjenta, łatwość zrozumienia pytań i możliwość wypełniania go zarówno w szpitalu, poradni jak i w domu przez chorego, przy małej czasochłonności. Dawało to możliwość monitorowania oraz porównywania badań w różnych kręgach kulturowych i wśród różnych narodowości.

W następnym etapie powstało szereg specyficznych kwestionariuszy do badań określonych grup chorób przewlekłych. Wiele prac poświęcono także walidacji, rzetelności poszczególnych skal i ich adaptacji w związku z różnicami warunków życia, systemów opieki zdrowotnej i obyczajów w poszczególnych krajach [13].

Rozszerzoną formą skali generycznej do badania jakości życia jest kwestionariusz SF-36 (*Short Form Health Survey*) [14]. Wymienić też można skalę SIP (*Sickness Impact Profile*) [15] czy kwestionariusz satysfakcji życiowej – LSQ (*Life Satisfaction Questionnaire*) [16] a także skalę jakości „dobrostanu” QWBS (*Quality of Well-Being Scale*) [17]. Były one sprawdzane na grupach chorych w różnych krajach. Niektóre z nich pozwalają na bardziej dokładną ocenę jakości życia niż EQ-5D, ale wadą ich jest duża liczba pytań, znaczna wielostopniowość podskal, co może zniechęcać pacjenta i często wymaga współpracy badającego. Ograniczać to może zakres ich stosowania.

Kwestionariuszem skupiającym się na psychologicznej ocenie jakości życia jest Indeks Jakości Życia (*Quality of Life Index – QLI*) [18]. Jego zmodyfikowane skale zarówno generyczne, jak i specyficzne były szeroko stosowane w USA. Adaptacja tej skali jest również dostępna w języku polskim [19].

Dotychczas jednak najczęściej jest stosowana wspomniana już skala SF-36. Obejmuje ona funkcjonowanie fizyczne (*physical functioning*) PF, funkcjonowanie fizyczne

w codziennych czynnościach życiowych (*physical role functioning*) PRF, zdrowie ogólne (*general health*) GH, funkcjonowanie emocjonalne (*emotional role functioning*) ERF i zdrowie psychiczne (*mental health*) MH.

Powstało wiele specyficznych skal oceny jakości życia dla różnych jednostek chorobowych. Jeśli chodzi o choroby układu nerwowego są opracowane skale dla chorych na stwardnienie rozsiane, padaczkę, parkinsonizm oraz SLA.

Jak się wydaje, najczęściej badań wykonano u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (*sclerosis multiplex – SM*). Ze skal specyficznych w SM najczęściej używana jest skala MSQoL-54 (*Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument*) [8]. Jest ona oparta na rozszerzonej wersji kwestionariusza SF-36. Wymienić należy również także niemiecką skalę HAQUAM (*Hamburg Quality of Life Questionnaire*) [20] oraz FAMS (*Functional Assessment of Multiple Sclerosis*) [21], jak również często używaną u chorych na stwardnienie rozsiane *Ray's Scale* (zbliżoną do SF-36). Część z tych kwestionariuszy jest rozbudowana i zawiera dużą ilość zmiennych. Różnice między nimi polegają na zbieraniu informacji z różnych dziedzin życia. Stosowanie tego typu skal jest jednak czasochłonne i może zniechęcać respondentów. W praktyce klinicznej w SM stosuje się często skale skupiające się głównie na wydolności ruchowej. Do takich należy EDSS – rozszerzona wersja skali niewydolności ruchowej Kurtzkiego (*Extended Disability Scale*) [22] od lat używanej w badaniach klinicznych. Podobny zakres ma skala FIM (*Functional Independence Measure*) [23]. W Polsce zbliżoną, rozszerzoną skalę zaadaptowano w Reptach [23].

U chorych z padaczką najczęściej stosowane są skale: QOLIE-89 i QOLIE-31 (*Quality of Life in Epilepsy*) [25], uznawane za najbardziej użyteczne narzędzia do badania oceny jakości życia w tej grupie pacjentów.

Wśród skal specyficznych używanych w somatycznych chorobach przewlekłych można wymienić kwestionariusz dla chorych z cukrzycą ADDQLA (*Audit of Diabetes Dependent Quality of Life Questionnaire*) [26], stosowany u astmatyków AQLQ (*Asthma Quality of Life Questionnaire*) [27], a także ukierunkowany na zespoły bólowe kręgosłupa – OLBPDA (*Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire*) [28].

W niektórych zespołach chorobowych istnieje potrzeba dodatkowej oceny wyraźnie zaznaczonych zaburzeń funkcji poznawczych czy nastroju. Przy czym nie chodzi tu o dokładną ocenę neuropsychologiczną, ale łatwe do przeprowadzenia testy przesiewowe. Najczęściej dla wstępnej oceny funkcji poznawczych używa się skali MMSE (*Mini Mental State Examination*) [29] czy testu rysowania zegara.

Ze względu na stosunkowo częste występowanie zaburzeń nastroju głównie o charakterze depresyjnym w pewnych grupach chorych (np. SM, choroba Parkinsona, padaczka) zachodzi konieczność uzupełnienia oceny jakości życia przez zastosowanie inwentarza depresji Becka [30], czy skali depresji Hamiltona. Niekiedy dla ustalenia czy wymienione wyżej czynniki są pierwotne, czy wtórne w przebiegu choroby trzeba uciekać się do włączenia bardziej szczegółowych metod psychologicznych.

Coraz częściej podkreśla się występowanie w niektórych zespołach chorobowych uczucia zmęczenia (*fatigue*), wyczerpania i braku energii (*vitality*). Istnieje szereg skal oceny tego stanu, np. FSS (*Fatigue Severity Scale*) czy MFIS (*Fatigue Impact Scale*) [31].

Wielu autorów uważa, że stan ten nie jest wtórny do zaburzeń depresyjnych a stanowi niezależny czynnik obniżający jakość życia.

Stosunkowo nową problematyką coraz częściej pojawiającą się w czasopiśmie onkologicznych jest zagadnienie jakości życia w chorobach nowotworowych.

Wynika to z faktu, że nieuchronnie złe rokowanie występujące do niedawna w tej grupie schorzeń ulega zmianie, ze względu na poprawę wczesnej diagnostyki, technik zabiegowych, a także większą skuteczność metod chemio- i radioterapii. Pacjenci onkologiczni podlegają często długotrwałemu monitorowanemu leczeniu. Stąd coraz bardziej istotne stają się problemy jakości życia, utrzymanie względnie zadowalającego stanu psychofizycznego, poczucia wsparcia ze strony otoczenia i bardziej optymistycznych perspektyw życiowych. Coraz częściej spotyka się sugestie onkologów o konieczności włączenia do programów badań klinicznych oprócz rutynowych wyników ukierunkowanej terapii onkologicznej także informacji dotyczących jakości życia pacjentów. Chodzi o całościową ocenę stanu fizycznego, potrzeb psychicznych i emocjonalnych oraz oczekiwań pacjentów. Jest to równie ważne, jak obserwacja skutków ubocznych leczenia onkologicznego czy wymogów opieki paliatywnej. Takie sugestie spotyka się ostatnio w wydawnictwach Amerykańskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej [32] a także w publikacjach szeregu autorów [33, 34].

Ostatnio wiele uwagi poświęca się ocenie jakości życia w sytuacji występowania jednocześnie kilku schorzeń przewlekłych. Porównywano HRQoL w przypadku różnych schorzeń somatycznych, jak również współistnienie u tych pacjentów pierwotnych bądź wtórnych zaburzeń psychicznych. Przeprowadzono w tym celu szereg badań wielośrodkowych w różnych regionach świata używając opisanego wcześniej kwestionariusza SF-36 [35]. Trzeba podkreślić, że przy ocenach porównawczych bardzo znaczące są nie tylko czynniki socjodemograficzne, jak płeć i wiek, ale także elementy związane z rasą etniczną (np. różnice między afroamerykanami napływowymi a urodzonymi w USA), obyczajami i wzorcami kulturowymi danych społeczności. Analizowano najczęściej występujące wg ICD-10 schorzenia somatyczne: przewlekłe choroby układu oddechowego, pokarmowego, metaboliczne, mięśniowo-szkieletowe i nowotworowe. Wg metodyki zaproponowanej przez Gijnsena [36] oceniano współzależność między chorobami somatycznymi i towarzyszącymi im zaburzeniami psychicznymi a jakością życia.

Wymienić tu należy prace Baumeistera [37], które przeanalizowały 50 projektów badawczych w różnych krajach, obejmujące ponad 50 tys. pacjentów. Porównawcze analizy w skalach funkcjonalno-fizycznych i psychospołecznych wypadały niekiedy niejednoznacznie w grupach chorób uważanych za zbliżone. Wymaga to niewątpliwie poprawy metodyki i dalszych obserwacji tego bardzo złożonego zagadnienia.

Wyniki analizy tych badań nie wydają się być zaskakujące. Ogólnie trzeba stwierdzić, że współistnienie choroby somatycznej i zaburzeń psychicznych (pierwotnych czy wtórnych) wyraźnie bardziej obniża wskaźnik HRQoL niż współistnienie kilku chorób somatycznych.

Szczegółowa analiza wyników pozwala stwierdzić następujące zależności:

1. Pacjenci ze schorzeniami kardiologicznymi (nadciśnienie, choroby serca) ujawniają znaczne obniżenie jakości życia w kontekście funkcjonowania fizycznego.

2. W chorobach metabolicznych (cukrzyca, otyłość) obniżona jest jakość życia w kontekście psychospołecznym ze względu na częste występowanie objawów depresyjno-lękowych. Co warto jest podkreślenia, wzrost indeksu masy ciała (BMI, *body mass index*) znacząco wpływa na obniżenie funkcjonowania zarówno w sferze fizycznej i psychospołecznej. W tej grupie schorzeń najmniejszy wpływ na HRQoL mają choroby tarczycy.
3. Osłabienie wzroku i słuchu, choroby przewodu oddechowego i pokarmowego mniej negatywnie wpływają na parametry jakości życia niż inne schorzenia.
4. Najbardziej obniżają HRQoL choroby naczyniowe mózgu, choroby neurologiczne o ciężkim przebiegu (SM, ch. Parkinsona, padaczki), AIDS i jego powikłania oraz zaburzenia psychiczne depresyjno-lękowe.

Metodologia tego rodzaju badań wymaga jeszcze dopracowania, aby ich wyniki mogły służyć wiążącym uogólnieniom. Powstaje szereg międzynarodowych inicjatyw grup eksperckich, m.in. coroczne konferencje *EuroQol Group*, sugerujących uwzględnienie danych o jakości życia w chorobach przewlekłych w praktyce badań klinicznych. Można tu też wymienić sugestie Komisji włączonej do struktur Unii Europejskiej – *European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment* (ERIQL) oraz FDA (*Food and Drug Administration*), które opracowały szereg materiałów ukazujących jak organizować badania kliniczne z uwzględnieniem danych dotyczących HRQoL [37].

Chodzi też o przełamanie pewnych barier mentalnych powstałych przez lata u klinicystów. Utrwalone jest przekonanie, że coraz liczniejsze badania diagnostyczne, doskonalenie technik operacyjnych i próby lekowe są rzeczą oczywistą i pożądaną oraz są obiektywne. Natomiast aspekty jakości życia pacjenta ze względu na wieloczynnikowe uwarunkowania również pozamedyczne, są trudniejsze do interpretacji i zawierają wiele subiektywizmu. Ocena ich jest bardziej czasochłonna, co jest często barierą w codziennej praktyce lekarskiej. W tej sytuacji umyka uwadze służb medycznych stan funkcjonowania podmiotu ich starań – przewlekłe chorego człowieka, który oprócz terapii potrzebuje zrozumienia jego zmęczenia chorobą i niepokoju, a także oczekuje wsparcia psychicznego. Potrzeba mu też wskazania możliwości znalezienia miejsca w społeczeństwie „pomimo” choroby. Holistyczne spojrzenie na stan zdrowia pacjenta z włączeniem ocen jakości jego życia może poprawić poziom kontaktu lekarz-pacjent, usprawnić system opieki zdrowotnej i rehabilitacji, co wpłynie też na obniżenie kosztów ekonomicznych [1].

Na marginesie tych wyników wydaje się, że patrząc bardziej szczegółowo w dalszych badaniach nad tym problemem należałoby:

1. Uwzględnić ściślejszą kategoryzację diagnostyczną współistniejących schorzeń zarówno somatycznych, jak i psychicznych
2. Określić optymalną liczbę pacjentów w badanych grupach schorzeń, aby była ona dostatecznie reprezentatywna
3. Rozszerzyć zakres badań o schorzenia dotychczas nie uwzględniane w obserwacjach
4. Dokładniej przeanalizować częste w praktyce klinicznej współwystępowanie pewnych schorzeń, których wypadkowa tworzy określone zespoły kliniczne np. nadciśnienie, cukrzyca, otyłość. W badaniach natomiast są zaliczane do różnych kategorii chorób.

5. Dopracować kryteria włączenia do badań z większym uwzględnieniem danych socjodemograficznych.

Wydaje się, że pewne korekty metodologiczne z uwzględnieniem obecnie szeroko dostępnej komputerowej analizy i przekazywania danych mogą znacznie usprawnić porównanie wyników z różnych populacji chorych z korzyścią dla rozwoju problematyki jakości życia.

PIŚMIENNICTWO

- Naldi L. Health-related quality of life: from health economics to bedside? *Dermatology*. 2007; 215 (4): 273–6.
- Gijzen R, Hoeyman N, Schellevis FG, Ruwaard D, Satariano WA, van den Bos GA. Causes and consequences of comorbidity: a review. *J Clin Epidemiol*. 2001; 54 (7): 661–74.
- Surtees PG, Wainwright NWJ, Brayne C. Psychosocial aetiology of chronic disease: a pragmatic approach to the assessment of lifetime affective morbidity in an EPIC component study. *J Epidemiol. Community Health*, 2000; 54: 114–122.
- World Health Organization (WHO). The ICD-10. International statistical classification of diseases and health related problems Geneva: WHO; 1992.
- Hunt SM. The problem of quality of life. *Qual Life Res*. 1997; 6 (3): 205–12.
- Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, van Agt HM, Bijl RV, de Boer JB, Foets M, Hoeymans N, Jacobs HE, Kempen GI, Miedema HS, Tijhuis MA, de Haes HC. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol*. 2000; 53 (9): 895–907.
- Ashing-Giwa KT. The contextual model of HRQoL: a paradigm for expanding the HRQoL framework. *Qual Life Res*. 2005; 14 (2): 297–307.
- Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res*. 1995; 4 (3): 187–206.
- Wilson KA, Dowling AJ, Abdoell M, Tannock IF. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res*. 2000; 9 (9): 1041–52.
- Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med*. 2001; 33 (5): 337–43.
- The EuroQol Group. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990; 16 (3): 199–208.
- Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy*. 1996; 37 (1): 53–72.
- Hulme C, Long AF, Kneafsey R, Reid G. Using the EQ-5D to assess health-related quality of life in older people. *Age Ageing*. 2004; 33: 504–507.
- Brazier JE, Harper NM, Jones NM, O’Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*. 1992; 305 (6846): 160–4.
- Bergner M, Bobbit RA, Carter WB. The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Med Care*. 1981; 19: 787–805.
- Testa MA, Simonson DC. Assessment of Quality of Life Outcomes. *N Engl J Med*. 1996; 334: 835–840.
- Kaplan RM, Bush JW, Berry CC. Health status: types of validity and the Index of Well-Being. *Health Services Research*. 1976; 11: 478–507.
- Ferrans CE, Powers MJ. Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Res Nurs Health*. 1992; 15 (1): 29–38.
- Jaracz K, Wołowicka L, Baczyk G. Analiza walidacyjna polskiej wersji Indeksu Jakości Życia Ferrans i Powers. *Post Rehab*. 2001; 15: 29–38.
- Gold SM, Heesen C, Schulz H, Guder U, Monch A, Gbadamosi J, Buchmann C, Schulz KH. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: Validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Multiple Sclerosis*. 2001; 7: 119–130.
- Cella DF, Dineen K, Arnason B, Reder A, Webster KA, Karabatsos G, Chang C, Lloyd S, Mo F, Stewart J, Stefoski D. Validation of the Functional Assessment of Multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*. 1996; 47: 129–139.
- Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983; 33: 1444.
- Granger CV, Cotter ACR, Hamilton BB, Fiedler RC, Hens MM. Functional assessment scales: a study of persons with multiple sclerosis. *Arch phys Med Rehabil*. 1990; 71: 870–875.
- Opara J, Szeliga-Cetnarska M, Chromy M, Dmytryk J, Ickowicz T. Skale udarów „Repty”. Wskaźnik funkcjonalny „Repty” dla oceny czynności życia codziennego u chorych z niedowładem połowicznym po udarze mózgowym. Część II, *Neurol Neurochir Pol* 1998; 4: 813–822
- Kim S, Hays RD, Birbeck GL, Vickrey BG. Responsiveness of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89) in an anti-epileptic drug trial. *Qual Life Res*. 2003; 12 (2): 147–55.
- Ward J, Lin M, Heron G, Lajoie V. Comprehensive audit of quality-of-care and quality-of-life for patients with diabetes. *J Qual Clin Pract*. 1997; 17 (2): 91–100; discussion 101–2.
- Jiper EF, Norma GR, Cox FM, Roberts JN. Comparison of the standard gamble, rating scale, AQLQ and SF-36 for measuring quality of life in asthma. *Eur Respir J*. 2001; 18: 38–44.
- Fairbank JC, Couper J, Davies JB, O’Brien JP. The Oswestry low back pain disability questionnaire. *Physiotherapy*. 1980; 66 (8): 271–3.
- Folstein MF, Robins LN, Helzer JE. The Mini-Mental State Examination. *Arch Gen Psychiatry*. 1983; 40: 812.
- Richter P, Werner J, Heerlein A, Kraus A, Sauer H. On the validity of the Beck Depression Inventory. A review. *Psychopathology*. 1998; 31 (3): 160–8.
- Krupp LB, La Rocca NG, Muir-nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989; 46: 1121.
- Halyard MY, Frost H., Marlene H, Dueck A, Sloan JA. Integrating QOL Assessments for Clinical and Research Purposes. *Curr Prob Cancer*. 2006; 31: 319–330.
- Montazeri A, Milory R, Hole D, McEwen J, Gilis C. Quality of life in lung cancer patients as an important prognostic factor. *Lung Cancer*. 2001; 31: 233–40.
- Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2004; 22 (4): 714–24.
- Xuan J, Kirchdoerfer LJ, Boyer JG, Norwood GJ. Effects of comorbidity on health-related quality-of-life scores: an analysis of clinical trial data. *Clin Ther*. Feb 1999; 21 (2): 383–403.
- Gijzen R, Hoeyman N, Schellevis FG, Ruwaard D, Satariano WA, van den Bos GA. Causes and consequences of comorbidity: a review. *J Clin Epidemiol*. 2001; 54 (7): 661–74.
- Baumeister H, Balke K, Harter M. Psychiatric and somatic comorbidities are negatively associated with quality of life in physically ill patients. *J Clin Epidemiol*. 2005; 58 (11): 1090–100.
- Apolone G, De Carli G, Garattini S. Health-related quality of life (HR-QOL) and regulatory issues. An assessment of the European Agency for the Evaluation of Medicinal Products (EMA) recommendations on the use of HR-QOL measures in drug approval. *Pharmacoeconomics*. 2001; 19 (2): 187–95.

Nadesłano: 04.12.2007. Zrecenzowano: 24.12.2007. Przyjęto: 27.12.2007

Adres: Prof. Wanda Sobczyk, I Klinika Neurologii, Instytut Psychiatrii i Neurologii, ul. Sobieskiego 9, 02-957 Warszawa, tel. (22) 4582548, fax. (22) 4582566.