



## Jakość życia a funkcjonowanie pacjentów chorych na schizofrenię w ocenie pacjentów, ich rodzin i terapeutów

*Relationship between schizophrenic patients' subjective quality of life and their functioning assessed by themselves, their families and therapists*

KATARZYNA SPIRIDONOW, BEATA KASPEREK,  
MAŁGORZATA CHADZYŃSKA

Z Zakładu Rehabilitacji Psychiatrycznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

**STRESZCZENIE.** *Cel* – Celem pracy jest odpowiedź na pytanie: czy subiektywna jakość życia pacjentów wiąże się z poziomem ich codziennego funkcjonowania? *Badani* – W badaniach wzięło udział 29 pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii z oddziałów dziennych IPIŃ oraz Szpitala „Drewnica” oraz 29 członków ich rodzin. *Metoda* – pacjenci wypełniali dwa narzędzia: skalę subiektywnej oceny jakości życia (WHOQOL-BREF) i codziennego funkcjonowania („Skalę codziennego funkcjonowania” z kwestionariusza Tempier i Mercier). Członkowie rodzin oceniali funkcjonowanie chorych za pomocą skali „Oceny umiejętności radzenia sobie z czynnościami życia codziennego” Wallace i wsp. Terapeuci oceniali ogólny poziom funkcjonowania chorych przy użyciu skali GAS. *Wyniki* – Korelacje między oceną funkcjonowania przez terapeutów oraz przez rodziny a wynikami oceny jakości życia przez samych pacjentów (WHOQOL) okazały się statystycznie nieistotne. Natomiast funkcjonowanie wg subiektywnej oceny samych pacjentów okazało się znacznie mocniej związane z ich oceną jakości życia. Subiektywna ocena własnego funkcjonowania pacjentów ma związek z ich zadowoleniem z siebie, ze swojego zdrowia i życia, z posiadaniem różnego rodzaju zasobów (nie tylko finansowych) umożliwiających samodzielne życie oraz z poziomem odczuwanej przez nich energii życia. *Omówienie* – W badanej grupie wystąpił istotny związek między jakością życia pacjentów a ich oceną własnego funkcjonowania. Ocena funkcjonowania przez terapeutów i rodziny nie miała związku z subiektywną jakością życia w ocenie chorych. Poza pieniędzmi, pozostałe elementy jakości życia mające związek z subiektywną oceną funkcjonowania pacjentów, mają

charakter czynników nieuchwytnych i „niepoliczalnych” – trudnych do adekwatnej oceny z zewnątrz. *Wnioski* – Uzyskane wyniki po raz kolejny zwracają uwagę na różnice między pacjentami a osobami zdrowymi w ocenie życia osób chorych na schizofrenię. Jeżeli planując oddziaływania rehabilitacyjne chcemy rzeczywiście poprawić jakość życia pacjentów, musimy respektować ich odczucia, a nie tylko obowiązujące normy.

**SUMMARY.** *Aims* – An answer was sought in the study to the question whether schizophrenic patients' subjective quality of life is related to the level of their functioning in daily life. *Subjects* – Participants in the study were 29 patients diagnosed with schizophrenia attending day wards of the Institute of Psychiatry and Neurology or of the „Drewnica” hospital, and the same number of their family members. *Method* – The patients were examined using two self-report questionnaires measuring their subjective quality of life (the WHOQOL-BREF) and functioning in everyday life (the Daily Life Functioning Scale from the questionnaire by Tempier and Mercier). The patients' functioning level was assessed both by family members using the Daily Life Coping Skills Assessment by Wallace et al., and by therapists using the GAS. *Results* – Correlation between the patients' subjective quality of life (the WHOQOL-BREF) and their functioning as assessed either by therapists or by family members turned out to be statistically insignificant. However, their self-rated functioning was much more strongly related to their subjective quality of life. The patients' self-rated functioning was related to their self-satisfaction, satisfaction with their health and life, availability

of various resources (not only financial) enabling them to live independently, and to the level of vigour (life energy) they experienced. **Discussion** – In the group under study a significant relationship was found between the patients' subjective quality of life and their self-rated functioning level, while the former was not related to the level of their functioning assessed by either families or therapists. Except for money, the other constituents of subjective quality of life significantly related to their

self-rated functioning level were "uncountable" and indefinable – difficult to assess adequately by an external observer. **Conclusions** – The research findings again highlight the difference in the assessment of schizophrenic patients' quality of life by patients themselves and by healthy people. If we really want to improve the patients' quality of life, then in our planning of their rehabilitation we must take into account their perceptions and feelings, and not only the norms currently in force.

**Słowa kluczowe:** schizofrenia / jakość życia / codzienne funkcjonowanie

**Key words:** schizophrenia / quality of life / daily life functioning

Celem większości oddziaływań rehabilitacyjnych w psychiatrii jest poprawa funkcjonowania pacjentów. Ma ona umożliwić chorym większą samodzielność, a tym samym odciążać ich rodziny i poprawić szeroko rozumianą jakość życia chorych. Nasuwają się w związku z tym pytania: czy to, jak pacjent ocenia „jakość” swojego życia wiąże się z tym jak funkcjonuje w życiu codziennym i czyja ocena jego funkcjonowania ma tu znaczenie. Jak dowodzą m.in. badania Dazord i wsp. [1996] nad jakością życia, badania Slade i Phelan [1996] nad potrzebami pacjentów, oraz Kilinc [1998] nad atmosferą i zadowoleniem z usług mieszkańców domu stałego pobytu dla przewlekle chorych psychicznie, oceny pacjentów i personelu ośrodków, dotyczące różnych sfer życia chorych, różnią się dość istotnie. Pacjenci, co wiemy z doświadczenia, mają często inne niż personel kryteria „dobrego funkcjonowania”. W związku z tym można podejrzewać, iż jeśli związek między jakością życia a poziomem funkcjonowania pacjentów zachodzi, to może on nie być jednakowy w przypadku oceny funkcjonowania dokonanej przez pacjenta, jego rodzinę czy personel. Ważne jest również, jakiego kwestionariusza do badania jakości życia użyjemy.

Z dokonanej przez nas przeglądu literatury wynika, że wyniki badań dotyczących zmiany poziomu jakości życia chorych uczestniczących w różnych programach terapeutycznych, a nawet tych uczestniczących w treningach behawioralnych nie są jednolite

[Halford i wsp. 1995, Stark 1994, Browne 1996, Sawicka 1999, Kasperek 2002]. Przyczyn tych różnic jest prawdopodobnie wiele, ale naszym zdaniem duże znaczenie ma korzystanie przez autorów z różnego typu skal oceniających jakość życia pacjentów. W skalach tych w różnym stopniu uwzględnia się poziom funkcjonowania pacjentów, znaczenie stanu zdrowia (fizycznego i psychicznego) dla dobrego samopoczucia, poziom zadowolenia samych pacjentów z różnych sfer ich życia. Zróżnicowany jest także sposób oceny, np. może jej dokonywać badacz zgodnie z ustalonymi kryteriami lub sam pacjent biorąc pod uwagę tylko swoje subiektywne odczucie. Od kilku lat coraz częściej uwzględnia się subiektywną ocenę pacjenta. My pozostajemy właśnie w tym nurcie badań, uwzględniając w niniejszych badaniach własną ocenę pacjenta jego jakości życia i poziomu funkcjonowania.

Jakość życia definiujemy za *WHOQOL Group*, która jest autorem używanego przez nas narzędzia, jako: „Jakość życia to spostrzeganie przez osobę własnej sytuacji życiowej w kontekście kultury, w jakiej żyje, swojego systemu wartości oraz w związku ze swoimi celami, oczekiwaniami, normami i zainteresowaniami. Jest to bardzo szerokie pojęcie, na które w złożony sposób wpływ ma zdrowie fizyczne, stan psychiczny, stopień niezależności, relacje z innymi ludźmi i ważnymi cechami środowiska danej osoby” [Saxena i Orley 1997].

## CEL PRACY

Celem pracy jest odpowiedź na pytanie: czy subiektywna jakość życia pacjentów wiąże się z poziomem ich codziennego funkcjonowania?

## NARZĘDZIA BADAWCZE

W badaniach korzystaliśmy z następujących skal i kwestionariuszy:

- Skala do mierzenia jakości życia – WHOQOL-BREF – skonstruowana przez *WHOQOL Group* jako narzędzie do badania ogólnej jakości życia, nie związanej z żadną konkretną chorobą [Saxena i Orley 1997]; składa się z 26 pytań dotyczących zadowolenia osoby badanej z różnych sfer życia (np. ze wsparcia przyjaciół, warunków mieszkaniowych, życia seksualnego) oraz obecności w jej życiu czynników wpływających na dobre samopoczucie (np. energii do prowadzenia normalnego życia, pieniędzy, możliwości spędzenia wolnego czasu). Osoba badana udziela odpowiedzi korzystając z pięciostopniowej skali, której cyfrom od 1 do 5 przypisane są odpowiednio sformułowania: od „wcale” do „mocno” lub od „bardzo niezadowolony” do „bardzo zadowolony” itp., adekwatnie do zadanego pytania. W skali tej można uzyskać od 26 do 130 punktów.

Poziom funkcjonowania chorych mierzyliśmy korzystając z następujących kwestionariuszy:

- Ocena umiejętności radzenia sobie z czynnościami życia codziennego (aneks 1) – tłumaczenie *Independent Living Skills Survey* [Wallace, Kochanowicz, Wallace 1985 maszynopis, za: Wallace 1986]; kwestionariusz składa się z 8 podskal: jedzenie, higiena osobista, prace domowe, zdrowie, gospodarowanie pieniędzmi, przejazd, czas wolny, szukanie pracy i umiejętności związane z pracą; kwestionariusz wypełniany jest przez rodzinę lub opie-

kuna pacjenta, który określa częstość występowania zachowań w poszczególnych zakresach umiejętności oraz stopień uciążliwości z tym związany;

- Skala codziennego funkcjonowania (aneks 2) – stanowiąca część kwestionariusza „Jakość życia – badanie nad dostępnością dóbr i usług” R. Tempier i C. Mercier, wypełniana przez pacjenta; zawiera ona 19 czynności: od sprzątanania mieszkania, poprzez gospodarowanie pieniędzmi, do podejmowania decyzji; zadaniem badanego jest odpowiedzieć, czy dana czynność jest dla niego: 1 – bardzo trudna, 2 – dość trudna, 3 – łatwa, czy 0 – nie wykonuje jej;
- GAS (aneks 3) – ocena ogólnego funkcjonowania, dokonywana przez terapeutę pacjenta w skali 1–100;

oraz:

- PANSS – ocena nasilenia objawów psychopatologicznych;
- Kwestionariusz demograficzny.

## KRYTERIA DOBORU GRUPY

Do badań kwalifikowano pacjentów spełniających następujące kryteria:

- rozpoznanie schizofrenii (wykluczono psychozy schizoafektywne),
- wiek 20–60 lat,
- co najmniej 3-letni staż choroby,
- co najmniej dwie hospitalizacje,
- brak cech uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego,
- brak uzależnienia od alkoholu i narkotyków,
- dostępny kontakt z kimś z rodziny pacjenta lub zamieszkującym opiekunem,
- świadoma zgoda na udział w badaniach.

## CHARAKTERYSTYKA BADANEJ GRUPY

W badaniach wzięło udział 29 pacjentów Oddziału Dziennego Rehabilitacji Psychiatrycznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii

Tablica 1. Charakterystyki badanej grupy (n = 29) – zmienne niezależne

Zmienna	Oznaczenie	n	%
Płeć	mężczyźni	13	44,8
	kobiety	16	55,2
Stan cywilny	kawaler	20	69
	żonaty	7	24,1
	wdowiec	1	3,4
	rozwódziona	1	3,4
Wykształcenie	podstawowe	3	10,3
	zawodowe	5	17,2
	średnie	19	65,5
	wyższe	2	6,9
Współmieszkańcy 1	rodzina pochodzenia	10	34,5
	własna rodzina lub sam	19	65,5
Współmieszkańcy 2	mieszka sam	6	20,6
	mieszka z kimś	23	79,4

Tablica 2. Statystyki opisowe badanej grupy – zmienne niezależne

Zmienna	Średnia	SD	Mediana
Wiek	36,5	8,3	36,5
Pracował (lat)	10,7	5,6	10,0
Czas chorowania (lat)	11,9	6,6	11,9
Czas hospitalizacji (miesiące)	20,0	12	20,0
Liczba hospitalizacji	7,6	4,5	7,6
Czas od I hospitalizacji (lat)	10,5	7,1	10,5

i Oddziału Dziennego Szpitala w Drewnicy spełniających powyższe kryteria. Większość badanych jest samotna i ma średnie wykształcenie. Średni wiek badanych wynosi 36 i pół roku, a średni czas chorowania prawie 12 lat. Szczegółowe dane demograficzne zawierają tablice 1 i 2.

## WYNIKI

### Skala Jakości Życia (WHOQOL-BREF)

Badani wyrażali stosunkowo największe zadowolenie w odpowiedzi na pytania o:

- ograniczenia związane z odczuwaniem bólu fizycznego,

- możliwość poruszania się i przemieszczania,
- możliwość spędzania wolnego czasu,
- zadowolenie ze swojego snu,
- zadowolenie z warunków mieszkaniowych,
- zadowolenie z dostępu do opieki medycznej.

Natomiast niezadowolony wyrazili przede wszystkim w odpowiedzi na pytania o:

- zdrowie,
- odczuwaną radość życia,
- łatwość w skupieniu uwagi,
- poczucie bezpieczeństwa w codziennym życiu,
- ilość pieniędzy na zaspokojenie swoich potrzeb.

Bliższe dane zawiera tabl. 3.

Tablica 3. Jakość życia – rozkład ocen

Dziedzina	% badanych			Mediana
	niezadowolony	niezdecydowany	zadowolony	
Jakość życia ogólnie	24,2	44,8	31	3
Zdrowie	51,8	24,1	24,1	2
Ból fizyczny	17,2	13,8	69	4
Zależność od leczenia	13,8	48,3	37,9	3
Radość życia	58,6	34,5	6,9	2
Znaczenie życia	41,4	44,8	13,8	3
Skupienie uwagi	51,8	34,5	13,7	2
Poczucie bezpieczeństwa	62,1	27,6	10,3	2
Okoliczności	48,3	34,5	17,2	3
Energia do życia	34,5	41,4	24,1	3
Akceptacja wyglądu	31	27,6	41,4	3
Ilość pieniędzy	69	20,7	10,3	2
Dostępność informacji	27,6	41,4	31	3
Wolny czas	17,2	31,0	51,8	4
Możliwość poruszania	13,8	20,7	65,5	4
Sen	20,7	24,1	55,2	4
Możliwość normalnego życia	27,6	31	41,4	3
Zdolność do pracy	48,3	31	20,7	3
Zadowolenie z siebie	34,5	37,9	27,6	3
Związki osobiste	38	31	31	3
Życie seksualne	37,9	44,9	17,2	3
Wsparcie przyjaciół	27,7	34,4	37,9	3
Warunki mieszkaniowe	13,8	27,6	58,6	4
Dostęp do opieki medycznej	13,8	10,3	75,9	4
Możliwość przemieszczania	24,1	17,2	58,7	4
Częsty smutek	24,1	44,9	31	3

średnia 78,0; odchylenie standardowe 15,7; mediana 81

**Skala Codziennego Funkcjonowania (SCF) – ocena pacjenta**

Badani pacjenci najlepiej oceniali swoje funkcjonowanie w zakresie:

- sprzątanania mieszkania,
- przygotowywania posiłków,
- jeżdżenia autobusem lub tramwajem do-  
brze znaną trasą,
- sprawdzania reszty w sklepie,
- czytania plakatów, reklam, ogłoszeń,

- wykonywania drobnych napraw, np. zmiana żarówki,
- przyjmowania przepisanych leków.

**Ocena Umiejętności Radzenia Sobie z Czynnościami Życia Codziennego – w ocenie rodziny**

Kwestionariusz „Ocena umiejętności radzenia sobie z czynnościami życia codziennego”, wypełniany przez członka rodziny

Tablica 4. Samoocena funkcjonowania pacjenta (SCF) – rozkład ocen

Dziedzina	% badanych			Mediana
	bardzo trudne	dość trudne	łatwe	
Sprzątanie	13,9	27,5	58,6	3
Dbanie o ubrania	20,7	41,4	37,9	2
Duże zakupy	31,0	31,0	38,0	2
Przygotowywanie posiłków	13,9	34,4	51,7	3
Drobne zakupy	34,5	27,6	37,9	2
Autobus znany	10,3	3,4	86,3	3
Autobus nieznan	20,7	41,4	37,9	2
Gospodarowanie pieniędzmi	24,2	34,4	41,4	2
Obliczanie reszty	24,2	20,6	55,2	3
Czytanie plakatów, ogłoszeń	3,4	10,4	86,2	3
Pisanie listów	34,5	24,1	41,4	2
Drobne naprawy	20,7	17,2	62,1	3
Przyjmowanie leków	3,4	17,2	79,4	3
Zwracanie się o pomoc	3,4	55,2	41,4	2
Organizowanie sobie dnia	17,2	38,0	44,8	2
Domaganie się swoich praw	20,7	55,2	24,1	2
Podejmowanie decyzji	17,2	38,0	44,8	2
Orientowanie się w bieżących wydarzeniach	17,2	55,2	27,6	2
Nadążanie za codziennymi obowiązkami	13,8	48,3	37,9	2
średnia 41,55; odchylenie standardowe 10,31; mediana 44				

pacjenta, składa się z ośmiu zakresów codziennej aktywności. Liczba czynności, o które pytaliśmy w zakresach, wahała się od 9 do 22. Wyniki zawiera tabl. 5. Ponieważ ilość uzyskanych przez pacjentów punktów w tej skali zależała nie tylko od poziomu ich funkcjonowania, ale i od ilości pytań zawartych w danym zakresie, nie można porównywać wyników uzyskanych w różnych zakresach. Poniższe wyniki zostały wykorzystane do obliczenia związku między jakością życia a poziomem funkcjonowania.

### Wyniki w PANSS i GAS

Objawy psychopatologiczne występowały u badanych pacjentów średnio w łagodnym nasileniu. Natomiast funkcjonowanie pacjentów było oceniane przez terapeutów

najczęściej w przedziale 51–60 w skali GAS, co oznacza „umiarkowane nasilenie objawów lub ogólne funkcjonowanie z pewnymi trudnościami”. Wyniki zawiera tabl. 6.

### Poziom funkcjonowania pacjentów a ich subiektywna jakość życia

Policzyliśmy współczynniki korelacji Kendall’a między poziomem jakości życia i wynikami we wszystkich, używanych przez nas skalach mierzących poziom funkcjonowania pacjentów, aby zbadać istnienie ewentualnych związków między tymi zmiennymi. Obliczyliśmy współczynniki korelacji pomiędzy:

- 1) Ogólnym wynikiem w kwestionariuszu WHOQOL a:
  - wynikiem w skali GAS (ocena terapeutów),

Tablica 5. Funkcjonowania pacjenta w cenie rodziny – statystyki opisowe

Lp.	Zachowanie	Częstotliwość występowania		Uciążliwość zachowania	
		średnia	SD	średnia	SD
1	Jedzenie	26,64	5,50	3,80	2,73
2	Higiena	51,28	11,02	9,32	9,22
3	Prace domowe	61,48	16,51	17,28	14,43
4	Zdrowie	30,24	6,57	11,24	8,3
5	Gospodarowanie pieniędzmi	40,72	17,94	19,60	15,98
6	Przejazdy	20,96	4,37	2,56	2,16
7	Czas wolny	21,80	7,96	10,36	8,06
8	Szukanie pracy	6,88	4,69	7,40	6,33
Ogólna		260,00	52,63	81,56	51,85

Tablica 6. Statystyki opisowe pozostałych zmiennych zależnych

Zmienna	Średnia	SD	Mediana
Ocena stanu psychicznego (PANSS)	85,64	14,69	85,64
Funkcjonowanie pacjenta wg terapeuty (GAS)	53,48	8,65	55

- wynikiem w skali codziennego funkcjonowania (SCF; ocena pacjenta),
- wynikami w kwestionariuszu „Ocena umiejętności radzenia sobie z czynnościami życia codziennego” dotyczącymi częstotliwości i uciążliwości zachowań pacjentów w poszczególnych zakresach funkcjonowania (ocena opiekuna).

2) Wynikami w poszczególnych pytaniach kwestionariusza WHOQOL, a wyżej wymienionymi skalami.

Korelacje między wynikami w GAS a zarówno wynikiem ogólnym w WHOQOL, jak i odpowiedziami na poszczególne pytania tego kwestionariusza, okazały się nieistotne statystycznie.

Podobnie było w przypadku kwestionariusza wypełnianego przez opiekunów. Wystąpiła tu tylko jedna istotna statystycznie korelacja: między uciążliwością zachowań pacjentów a częstością przeżywania przez nich nieprzyjemnych nastrojów. Wynosi ona 0,339 ( $p=0,02$ ). Oznacza to, że w badanej przez nas grupie im rzadziej pacjenci przeżywają nieprzyjemne nastroje, takie jak:

smutek, chandra, podenerwowanie, przygnębienie, tym bardziej uciążliwe są ich zachowania dla członków ich rodzin.

W przeciwieństwie do wyżej opisanych ocen osób z zewnątrz, ocena pacjentów ich własnego funkcjonowania (SCF) okazała się znacznie mocniej związana z ich subiektywną jakością życia. Współczynnik korelacji Kendall’a między sumą w skali WHOQOL a sumą w SCF wynosił 0,465 ( $p=0,001$ ), czyli wysoka ocena własnego funkcjonowania idzie w parze z wysoką oceną jakości własnego życia. Ponadto ogólny wynik w SCF w badanej przez nas grupie koreluje istotnie statystycznie (współczynnik korelacji Kendalla) z następującymi pytaniami w skali jakości życia (WHOQOL):

- „jak zadowolony jesteś z jakości swojego życia” – współczynnik korelacji wynosi 0,343,  $p=0,02$ ,
- „jak zadowolony jesteś ze swojego zdrowia” – 0,445,  $p=0,002$ ,
- „jak bardzo cieszysz się życiem” – 0,572,  $p=0,001$ ,

- „w jakim stopniu odczuwasz, że twoje życie ma znaczenie” – 0,480,  $p=0,001$ ,
- „czy masz wystarczająco sił – energii do prowadzenia normalnego życia” – 0,483,  $p=0,001$ ,
- „czy masz wystarczająco dużo pieniędzy, by zaspokoić swoje potrzeby” – 0,313,  $p=0,03$ ,
- „w jakim stopniu masz możliwość spędzania wolnego czasu” – 0,299,  $p=0,04$ ,
- „w jakim stopniu możesz się poruszać” – 0,391,  $p=0,005$ ,
- „jak zadowolony jesteś ze swoich możliwości prowadzenia normalnego życia codziennego” – 0,439,  $p=0,003$ ,
- „czy jesteś zadowolony ze swoich zdolności do pracy” – 0,390,  $p=0,005$ ,
- „jak zadowolony jesteś z siebie samego” – 0,484,  $p=0,001$ ,
- „jak zadowolony jesteś ze swoich możliwości przemieszczania się” – 0,430,  $p=0,003$ .

Ogólnie wydaje się, że subiektywna ocena własnego funkcjonowania pacjentów ma związek z ich zadowoleniem z siebie, ze swojego zdrowia i życia, z posiadaniem różnego rodzaju zasobów (nie tylko finansowych) umożliwiających samodzielne życie, oraz z poziomem odczuwanej przez pacjentów energii do życia.

## OMÓWIENIE WYNIKÓW

W niniejszej pracy zastanawialiśmy się nad związkiem poziomu funkcjonowania pacjentów z ich subiektywną oceną jakości życia. Okazało się, że w badanej przez nas grupie to, jak pacjenci oceniali jakość swojego życia nie wiązało się z tym, jak terapeuci i opiekunowie oceniali ich funkcjonowanie. Istotny związek wystąpił natomiast między jakością życia pacjentów a ich subiektywną oceną własnego funkcjonowania. Poza pieniędzmi, pozostałe elementy jakości życia mające związek z subiektywną oceną funkcjonowania pacjentów, mają charakter czynników nieuchwytnych i „niepoliczalnych” – trudnych do adekwatnej oceny z zewnątrz.

Najsilniejszy związek z oceną funkcjonowania miała odczuwana przez badanych radość życia, poczucie, że ma ono znaczenie, zadowolenie z siebie oraz posiadanie wystarczającej energii do życia. W ocenie osób chorych odczuwanie bólu, koncentracja uwagi, wygląd, związki i wsparcie innych osób nie mają związku z poziomem ich funkcjonowania. Co ciekawe, w dużej mierze na te zmienne nakierowana jest opieka psychiatryczna i rehabilitacja. To, co sprawia, że pacjenci oceniają lepiej swoje funkcjonowanie, jest często znacznie trudniejsze do zmiany. Niestety, standardowa opieka psychiatryczna i rehabilitacja tego nie zapewniają. Możemy mieć jednak wpływ na kilka innych czynników, które pacjenci wiążą ze swoim funkcjonowaniem: ich zdrowie, możliwość poruszania się i przemieszczania oraz zdolność do pracy.

Analogiczne do przedstawionych wyżej wyników uzyskał Stark [1994], który stwierdził, iż ocena jakości życia pacjentów chorych na schizofrenię zależy od poczucia własnych możliwości i poczucia sprawstwa. Również Mercier [1994] podaje, iż z wyższą subiektywną oceną jakości życia chorych wiąże się większa ich autonomia.

Z badań Załuski [1999] wynika, iż spośród elementów funkcjonowania społecznego badanych skalą Birchwooda najsilniejszy pozytywny związek z satysfakcją życiową wykazały: wychodzenie z izolacji i nawiązywanie kontaktu oraz komunikowanie się z otoczeniem i podtrzymywanie więzi. Nieco słabszy związek autorka zauważyła pomiędzy satysfakcją życiową a zdolnością do samodzielnego zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych oraz funkcjonowaniem w zakresie pracy lub alternatywnego codziennego zatrudnienia. Natomiast funkcjonowanie w zakresach szerszych kontaktów społecznych i korzystania z różnych form rekreacji nie wykazywało w cytowanych badaniach istotnych korelacji z poziomem ogólnej życiowej satysfakcji.

Chambon i wsp. [1996] i Cormier [1997], badając skuteczność kilku treningów umiejętności społecznych, nie wykazali jednoznacznie, że udział w treningach – a więc praca



nad poprawą funkcjonowania – ma wpływ na subiektywne korzyści pacjentów, w tym na jakość życia.

Wnioski jakie wynikają z odpowiedzi na nasze pytanie nasuwają myśl, iż kierunek w jakim zmierza obecnie opieka psychiatryczna w związku z wymogami stawianymi przez Kasy Chorych (tj. „dużo i szybko”), nie daje wystarczających możliwości pacjentom na uzyskanie takiej opieki i pomocy jakiej oni, w swoim poczuciu, potrzebują. W przypadku osób przewlekle chorych na schizofrenię, które w życiu doświadczyły wielu cierpień i porażek, oraz ich rodzin, których sytuacja jest niemal równie trudna, niezbędne jest zapewnienie długotrwałej i kompleksowej opieki i wsparcia. To co należałoby wziąć pod uwagę w tworzeniu programów rehabilitacyjnych dla osób przewlekle psychicznie chorych związane jest z podnoszeniem ich tzw. kompetencji społecznych, tzn.: rozwijanie inicjatywy, siły woli, stwarzanie możliwości osiągnięcia celów życiowych, możliwości sprawdzenia swoich umiejętności w kontaktach międzyludzkich, widzenie swojej osoby w bardziej pozytywnym świetle.

## WNIOSEK

Wystąpił istotny związek między jakością życia pacjentów a ich oceną własnego funkcjonowania. To, jak terapeuci i rodziny oceniali funkcjonowanie chorych nie wiązało się z subiektywną jakością ich życia.

## PIŚMIENNICTWO

1. Browne S, i wsp. A preliminary report on the effect of psychosocial and educative rehabilitation program – men quality of life and symptomatology in schizophrenia. *Eur Psychiatry* 1996; 11: 386–9.
2. Chambon O, Marie-Cardine M, Dazard A. Social skills training for chronic psychotic patients: a French study. *Eur Psychiatry* 1996; 11: 77–84.
3. Cormier H. A French-Canadian trial of the symptom and medication modules. Referat wygłoszony na Zjeździe APA; San Diego, California: 1997.
4. Dazard A, Augier-Astolfi F, Guisti P. Quality of life and socio-professional rehabilitation: study on patients with chronic mental diseases. *Eur Psychiatry* 1996; 11: 277–85.
5. Halford WK, Harrison C, Kalyansundram, Mountrey C, Simpson S. Preliminary results from a psychoeducational program to rehabilitate chronic patients. *Psychiatr Serv* 1995; 46 (11): 1189–91.
6. Kasperek B, Spiridonow K, Chądzyńska M, Meder J. Jakość życia chorych na schizofrenię a umiejętności rozwiązywania problemów związanych z chorobą – porównanie grup pacjentów uczestniczących w treningu behawioralnym i psychoedukacji. *Psychiatr Pol* 2002; 36 (5): 717–30.
7. Kilinc M, Haltenhof H, Fischer-Walther A, Swoboda A, Machleidt W. Assessment of quality of life, care and atmosphere facility in a residence for chronically mentally ill persons. Referat wygłoszony na Kongresie WAPR, Hamburg; 1998.
8. Mercier C, King S. A latent variable casual model of the quality of life and community tenure of psychotic patients. *Acta Psychiatrica Scand* 1994; 89 (1): 72–7.
9. Sawicka M. wpływ treningów umiejętności społecznych na nabywanie kompetencji społecznych przez osoby przewlekle chore na schizofrenię. Praca doktorska, 1999.
10. Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: the WHO perspective. *Eur Psychiatry* 1997; 12 (supl 3): 263–6.
11. Slade M, Phelan M, Thornicroft G, Parkman S. The Camberwell Assessment of Need (CAN): comparison of assessments by staff and patients of the needs of the severely mentally ill. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1996; 31: 109–13.
12. Stark FM. The concept of satisfaction as a component of quality of life in schizophrenia. 7<sup>th</sup> European Symposium. Wiedeń, Austria; 1994.
13. Wallace CJ. Functional Assessment in Rehabilitation. *Schizophr Bull* 1986; 12 (4): 604–24.
14. Załuska M. Satysfakcja życiowa a stan psychiczny i funkcjonowanie społeczne w przewlekłej schizofrenii. *Wiadomości Psychiatryczne* 1999; 2 (4): 405–11.

## Aneks 1

## OCENA UMIEJĘTNOŚCI RADZENIA SOBIE Z CZYNNOŚCIAMI ŻYCIA CODZIENNEGO

---

Nazwisko i imię pacjenta .....

Nazwisko i imię osoby oceniającej .....

Stopień pokrewieństwa między osobą oceniającą a pacjentem .....

Data .....

Celem tego kwestionariusza jest uzyskanie danych na temat przystosowania społecznego Pana/i syna/córki, krewnego, współmieszkańca lub podopiecznego\*.

Przystosowanie społeczne może być mierzone między innymi przez określenie stopnia w jakim osoba badana opanowała umiejętności samoobsługi w takich dziedzinach jak: jedzenie i dbanie o siebie, prace domowe, ochrona zdrowia, gospodarowanie pieniędzmi, korzystanie z transportu, aktywność w czasie wolnym i praca. Kwestionariusz bada te wszystkie obszary czynności związanych z samodzielnym życiem.

Proszę zacząć od przyjrzenia się dwóm skalom ocen znajdującym się na następnej stronie. Być może będzie Panu/i wygodnie, jeśli wpisując po prawej stronie kwestionariusza odpowiedzi na wszystkie 108 pytań, będzie Pan/i miał/a te skale cały czas przed sobą. Każde ze 108 zagadnień będzie oceniane przez Pana/ią w dwóch kategoriach:

- 1) jak często dane zachowanie miało miejsce w ciągu ostatniego miesiąca,
- 2) w jakim stopniu dane zachowanie (lub jego brak) było dla Pana/i, rodziny lub ośrodka problemem w ciągu ostatniego miesiąca.

Na końcu kwestionariusza znajduje się Skala Oceny Ogólnego Przystosowania Społecznego. Proszę zaznaczyć „X” na linii w punkcie, który najlepiej obrazuje zachowanie osoby ocenianej w ciągu ostatniego miesiąca.

Serdecznie dziękujemy za pomoc.

---

Oto skale ocen, z których należy korzystać przy wypełnianiu kwestionariusza:

- 1) SKALA 1: Częstotliwość występowania zachowań

W 1 kolumnie kwestionariusza podaj numer oceny będącej odpowiedzią na pytanie, **jak często w ciągu ostatniego miesiąca pojawiło się dane zachowanie.**

0	1	2	3	4
nigdy	sporadycznie	czasami	często	zawsze

---

\* Niepotrzebne skreślić.

2) SKALA 2: Stopień uciążliwości zachowania

W drugiej kolumnie kwestionariusza, przy każdym pytaniu, zaznacz w jakim stopniu dane zachowanie pacjenta jest dla Pana/i problemem. Zaznacz ocenę przy każdym punkcie, nawet jeśli pacjent nie przejawia tego zachowania w danym momencie. Oceniając zachowania bierz pod uwagę cały ostatni miesiąc.

0	1	2	3	4
w ogóle nie jest to problemem	w niewielkim stopniu jest to problemem	w umiarkowanym stopniu	w dużym stopniu	w bardzo dużym stopniu

Nazwisko osoby udzielającej informacji .....

Data .....

Proszę ocenić każdy z punktów biorąc pod uwagę ostatni miesiąc. Chodzi o czynności, które pacjent wykonuje BEZ ZACHĘTY (podpowiadania).

(Każdą czynność wykonuje bez podpowiadania)

	Częstotliwość występowania zachowań	Stopień uciążliwości
<b>I. JEDZENIE</b>		
1. Pije schłodnie		
2. W sposób właściwy używa naczyń i sztućców		
3. Je w odpowiednim tempie, nie połykając bez żucia czy „marudząc”		
4. Żuje jedzenie z zamkniętymi ustami		
5. Używa serwetki		
6. Zabiera bez pozwolenia jedzenie z talerzy innych osób		
7. Zjada odpowiednie ilości jedzenia		
8. Prezentuje dobre nawyki żywieniowe, np. stosuje dość dobrze wyważoną dietę		
9. Je odpadki, np. z ulicznych śmietników, koszy na śmieci		
<b>II. HIGIENA OSOBISTA</b>		
1. Co najmniej dwa razy w tygodniu kąpie się lub bierze prysznic używając mydła		
2. Myje głowę co najmniej dwa razy w tygodniu		
3. Używa codziennie dezodorantu		
4. Codziennie szczotkuje lub czesze włosy		
a) <i>Dotyczy mężczyzn</i> – goli się w miarę potrzeby lub ma dobrze utrzymaną brodę		
b) <i>Dotyczy kobiet</i> – nosi nadmierny lub dziwaczny makijaż		
5. Systematycznie ścina lub układa włosy		
6. Myje zęby (protezę) co najmniej raz dziennie		
7. Zmienia bieliznę co najmniej dwa razy w tygodniu		
8. Rozbiera się w odpowiednim czasie		
9. Ubiera się w odpowiednim czasie		

	Częstotliwość występowania zachowań	Stopień uciążliwości
10. Przez cały dzień wygląda czysto i schludnie		
11. Odpowiednio przechowuje przeznaczoną do prania odzież		
12. Ubiera się dziwnie		
13. Ubiera się odpowiednio do pogody i sytuacji towarzyskiej		
14. Stosuje się do ogólnych zasad zachowania w towarzystwie (np. nie drapie się publicznie w intymne miejsca, przeprasza gdy mu się odbija itp.)		
15. Zbyt często przebiera się (kilka razy dziennie)		
16. Nosi zbyt wiele warstw ubrań na raz		
<b>III. PRACE DOMOWE</b>		
1. Codziennie ściele łóżko		
2. Utrzymuje pokój w czystości		
3. Zmienia pościel w miarę potrzeby		
4. Podnosi z podłogi upuszczone przedmioty		
5. Wyciera jeśli coś rozleje		
6. Odkurza lub zamiata jeśli potrzeba		
7. Ściera kurze gdy potrzeba		
8. Myje podłogę gdy potrzeba		
9. Wykonuje prace domowe należące do niego/niej		
10. Wkłada do pralki rzeczy przeznaczone do prania lub pierze ręcznie		
11. Używa odpowiedniej ilości środków czyszczących lub piorących		
12. Suszy pranie w suszarce lub na sznurku		
13. Odkłada czyste rzeczy na miejsce		
14. Składa lub wiesza ubrania		
15. Przygotowuje proste posiłki, niewymagające gotowania (np. kanapki lub płatki z mlekiem na zimno)		
16. Sporządza i gotuje proste posiłki (np. smaży jajka, gotuje obiady wg przepisów)		
17. Prawidłowo przechowuje jedzenie		
18. Rozpoznaje i wyrzuca zepsute jedzenie		
19. Sprząta ze stołu		
20. Zmywa i wyciera naczynia lub używa zmywarki		
21. Odkłada naczynia na miejsce		
22. W nieodpowiedni sposób lub bez pytania używa własności innych osób		
<b>IV. ZDROWIE</b>		
1. Adekwatnie ocenia swoje problemy ze zdrowiem fizycznym (nie wyolbrzymia ani nie zaniża oceny)		
2. Adekwatnie radzi sobie z własnymi niewielkimi problemami zdrowia fizycznego		
3. W razie potrzeby zwraca się o pomoc do odpowiednich służb publicznych (administracji, opieki społecznej, straży pożarnej, policji, pracownika socjalnego, lekarza, dentystry) lub krewnego		

	Częstotliwość występowania zachowań	Stopień uciążliwości
4. Stosuje się do rad powyższych instytucji		
5. Kontaktuje się z odpowiednią osobą szukając pomocy (np. z lekarzem aby dostać nową receptę na aktualnie brany lek)		
6. Potrafi w odpowiedni sposób korzystać ze świadczeń z tytułu ubezpieczeń społecznych, z opieki medycznej, socjalnej, pomocy innych i instytucji		
7. Pali papierosy w sposób nie umiarkowany (nie kontrolowany)		
8. Pali w miejscach do tego nie wyznaczonych		
9. Współpracuje z osobą, która podaje mu leki lub bierze sam		
10. Potrafi samodzielnie brać leki przestrzegając czasu i dawek		
11. Kontaktuje się ze służbami publicznymi w sprawach do nich NIE należących (np. idzie na komendę policji prosząc o podwiezienie do domu, codziennie dzwoni do administracji w sprawie różnych błahych problemów)		
<b>V. GOSPODAROWANIE PIENIĘDZMI</b>		
1. Kupuje odpowiednią ilość produktów spożywczych		
2. Sam kupuje sobie ubrania		
3. Sam kupuje sobie rzeczy osobiste		
4. Wykupuje przepisane leki		
5. Oddaje ubrania i sprzęty domowe do reperacji		
6. Zna wartość pieniędzy		
7. Płaci rachunki (za czynsz, jedzenie, ubrania, bilety itp.)		
8. Potrafi samodzielnie odebrać rentę z poczty		
9. Potrafi płacić rachunki przekazem, czekiem lub gotówką		
10. Planuje wydatki		
11. Jest zorientowany i interesuje się finansami domowymi		
12. Potrafi korzystać z książeczki oszczędnościowej lub rachunku osobistego w PKO		
13. Wie w jakich sprawach może uzyskać wsparcie finansowe z ośrodka pomocy społecznej		
14. Kupuje w pierwszej kolejności rzeczy podstawowe, a dopiero potem „luksusowe”		
15. Bierze udział w życiu społecznym, np. w wyborach		
16. Planuje dzień z pomocą zegarka		
17. Oddaje niepełnowartościowe produkty do reklamacji		
18. Liczy wydaną resztę w sklepie		
19. W sposób nieodpowiedni używa telefonu (np. bez pozwolenia dzwoni na dalekie odległości na koszt innej osoby, dzwoni do ludzi w środku nocy)		
<b>VI. PRZEJAZDY</b>		
1. Korzysta z autobusów lub/i tramwajów		
2. Czyta rozkłady jazdy		
3. Chodzi pieszo do miejsc znajdujących się niedaleko		
4. Przestrzega reguł obowiązujących pieszych		



## **Aneks 2**

### **SKALA CODZIENNEGO FUNKCJONOWANIA**

---

Chcieliśmy zadać Panu/i kilka pytań dotyczących życia codziennego. Chcieliśmy dowiedzieć się jak radzi sobie Pan/i z niżej wymienionymi czynnościami. Proszę napisać, czy je Pan/i wykonuje. Jeśli tak, proszę napisać, czy są one dla Pana/i bardzo trudne, dosyć trudne, łatwe.

Skala odpowiedzi:   nie wykonuję   – 0  
                          bardzo trudne   – 1  
                          dość trudne     – 2  
                          łatwe             – 3

Czy jest dla Pana/i trudne:

- a) sprzątanie domu
  - b) dbanie o swoje ubrania (np. pranie, prasowanie, cerowanie)
  - c) robienie dużych zakupów
  - d) przygotowywanie posiłków
  - e) załatwianie drobnych spraw w urzędach
  - f) jeżdżenie autobusem lub tramwajem dobrze znaną trasą
  - g) jeżdżenie autobusem lub tramwajem nieznaną trasą
  - h) gospodarowanie pieniędzmi
  - i) sprawdzanie reszty
  - j) czytanie ogłoszeń, reklam, plakatów
  - k) napisanie listu
  - l) wykonywanie drobnych napraw, np. zmiana żarówki
  - m) przyjmowanie przepisanych leków
  - n) zwracanie się o pomoc, gdy jej Pan/i potrzebuje
  - o) organizowanie sobie dnia, znajdowanie sobie zajęcia
  - p) domaganie się swoich praw
  - q) podejmowanie decyzji
  - r) orientowanie się w bieżących wydarzeniach
  - s) Nadążanie za codziennymi obowiązkami
-

## Aneks 3

## SKALA OGÓLNEGO FUNKCJONOWANIA (GAS)

*Global Assessment Scale – Endicott, Spitzer, Fleiss, 1976*

Nazwisko pacjenta ..... Data .....

Nazwisko badającego .....

WYNIK .....

Oceń najbardziej zaburzone funkcjonowanie badanego w ostatnim tygodniu wybierając spośród możliwości opisanych na skali najniższą rangę odpowiadającą jego zachowaniu. Np. badany, którego „zachowanie jest w poważnym stopniu zakłócone przez urojenia” (ranga 21–30) powinien uzyskać ocenę w tym właśnie zakresie, nawet wówczas, gdy wykazuje on „znaczne upośledzenie funkcjonowania w różnych obszarach”, co odpowiadałoby randze o wyższej wartości (31–40). Użyj ocen pośrednich, np. 35, 58, 62. Oceniaj aktualne funkcjonowanie, niezależnie od tego, czy badany otrzymuje leki lub inne formy terapii, które mogą mu pomóc.

100–91 Znakomite funkcjonowanie w wielu obszarach aktywności, bardzo dobrze radzi sobie z problemami życiowymi, inni ludzie chętnie z nim przebywają, ponieważ odznaczają się życzliwością i jest uczciwy.

90–81 Dobre funkcjonowanie we wszystkich obszarach, wiele zainteresowań, potrafi skutecznie działać, ogólnie zadowolony z życia. Mogą zdarzać się przemijające objawy lub codzienne kłopoty, z którymi tylko wyjątkowo nie może sobie dać rady.

80–71 Nie więcej niż lekkie upośledzenie funkcjonowania, różnego stopnia codzienne kłopoty i problemy, z którymi czasem nie radzi sobie. Minimalne objawy mogą, ale nie muszą występować.

70–61 Występują objawy o łagodnym nasileniu (np. depresyjny nastrój i niewielka bezsenność) LUB pewne trudności w kilku obszarach aktywności, ale ogólne funkcjonowanie całkiem dobre, ma kilka znaczących związków z ludźmi, a większość osób z jego otoczenia nie uważa go za chorego.

60–51 Umiarkowane nasilenie objawów LUB ogólne funkcjonowanie z pewnymi trudnościami (np. niewielu znajomych i sploty afekt, nastrój depresyjny i patologiczna nieśmiałość, nastrój euforyczny i wielomówność, antyspołeczne zachowania o średnio ciężkim nasileniu).

50–41 Jakiegokolwiek poważne objawy albo upośledzenia funkcjonowania w takim stopniu, że większość klinicystów uzna potrzebę leczenia czy obserwacji za oczywistą (np. myśli czy zamiary samobójcze, poważne natręctwa, często ataki lęku i poważne zachowania antyspołeczne, przymusowe picie alkoholu, wyraźne objawy manii).



- 40–31 Poważne zaburzenia w wielu obszarach, takich jak: praca, rodzina, stosunki międzyludzkie, krytycyzm, myślenie lub nastrój (np. depresyjna kobieta unika przyjaciół, zaniedbuje rodzinę, nie wypełnia obowiązków domowych) LUB zaburzenia w ocenie rzeczywistości lub komunikacji (np. mowa jest czasami niejasna, wypowiedzi nielogiczne, bez związku z tematem) LUB jednorazowa próba popełnienia samobójstwa.
- 30–21 Niezdolność funkcjonowania prawie we wszystkich obszarach (np. przez cały dzień leży w łóżku) LUB zachowanie w znacznym stopniu zakłócone przez urojenia i omamy LUB poważne zakłócenia komunikacji (np. częste wypowiedzi bez związku lub brak odpowiedzi na pytania) lub krytycyzm (np. zachowuje się w sposób całkowicie nie dostosowany).
- 20–11 Wymaga nadzoru, aby zapobiec zranieniu siebie lub innych, ew. aby utrzymać minimum osobistej higieny (np. powtarzające się próby samobójcze, częste zachowania agresywne, pobudzenie maniakalne, smarowanie się kałem) LUB całkowicie zaburzona komunikacja (np. znaczne rozkojarzenie lub mutyzm).
- 10–1 Wymaga stałej obserwacji przez kilka dni aby zapobiec zranieniu siebie lub innych (np. wymaga umieszczenia w zamkniętym oddziale intensywnej opieki i ścisłej obserwacji), nie czyni żadnych starań, aby utrzymać minimum higieny osobistej, lub poważny zamach samobójczy z wyraźnym zamiarem pozbawienia się życia i pragnieniem śmierci.