Evaluarea calităţii vieţii pacienţilor – un aspect important în practica medicală

O. Himedan, C. Gîngu, Dorina Tacu, I. Sinescu
Centrul de Chirurgie Urologică şi Transplant Renal, Institutul Clinic Fundeni

1. Concepte şi definiţii

Calitatea vieţii este un concept utilizat tot mai frecvent în ultimul timp în medicină, dar şi în multe alte domenii ale socialului (sociologie, psihologie, economie, etc), domeniul calităţii vieţii (Quality of Life -QoL), şi al Sănătăţii in relaţie cu calitatea vieţii Health- Related Quality of Life (HRQoL) marcand o dezvoltare exponenţială in cursul ulitmilor doua decenii.

În consecinţă, analizele consacrate calităţii vieţii sunt tot mai prezente in preocuparile tuturor specialităţilor medicale, numarul si aria de cuprindere a acestora fiind tot mai diversă, in contextul in care acestea au devenit mijloace deosebit de utile pentru practica medicală, în evaluarea efectelor fizice, psihice şi sociale ale îmbolnăvirilor şi tratamentelor medicale asupra vieţii de zi cu zi a oamenilor; în analiza efectelor tratamentelor sau bolii, din punctul de vedere al pacientului, precum şi în determinarea nevoilor pacientului de suport psihic, fizic şi social pe durata îmbolnăvirii.

În definirea calităţii vieţii exista astfel cel putin trei unghiuri de vedere. Astfel sociologii se vor concentra pe *„gradul de satisfacere a nevoilor materiale şi imateriale ale oamenilor, a legăturilor lor cu alţi oameni, cu societatea şi cu natura"*; economistii vor valoriza o *„existenţă bogată"*, reflectata de indicatorii economici pe cap de locuitor, in timp ce sănătatea se va concentra pe *„menţinerea normalului pe axa sănătate – boală"*

2. Calitatea vieţii în medicină

Conceptul de calitate a vieţii este unul dificil de definit, in abordarea medicala a temei acesta fiind, conform definitiei grupului OMS pentru calitatea vieţii (The World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group) *„rezultatul percepţiei indivizilor asupra situaţilor lor sociale, în contextul sistemelor de valori culturale în care trăiesc şi în dependenţă de propriile trebuinţe, standarde şi aspiraţii"*. Astfel, dacă pornim de la definiţia OMS a sănătăţii „starea de bine fizic, mental şi social si nu numai absenţa bolii sau a infirmităţii " observăm ca aceasta „stare de bine" general al cuprinzătoarei definiţii a OMS se suprapune si corespunde de fapt cerinţelor conceptului de calitate a vieţii, la care cu totii aspiram.

Mai nuanţat, este vorba de următoarele dimensiuni ale calităţii vieţii:

1. ***Bunăstarea emoţională*** sau psihică, ilustrată prin indicatori precum: fericirea, mulţumirea de sine, sentimentul identităţii personale, evitarea stresului excesiv, stima de sine (self-esteem), bogăţia vieţii

Corespondenţă: O. Himedan
Institutul Clinic Fundeni, Centrul de Chirurgie Urologică şi Transplant Renal
Şoseaua Fundeni Nr. 258, Sector 2, 022328 Bucureşti
Tel/Fax: 021-300.75.70

spirituale, sentimentul de siguranţă.

2. ***Relaţiile interpersonale***, ilustrate prin indicatori precum: a te bucura de intimitate, afecţiune, prieteni şi prietenii, contacte sociale, suport social (dimensiunile suportului social).
3. ***Bunăstarea materială***, ilustrată prin indicatori precum: proprietate, siguranţa locului de muncă, venituri adecvate, hrană potrivită, loc de muncă, posesie de bunuri (mobile – imobile), locuinţe, status social.
4. ***Afirmarea personală***, care însemnă: competenţă profesională, promovare profesională, activităţi intelectuale captivante, abilităţi/deprinderi profesionale solide, împlinire profesională, niveluri de educaţie adecvat profesiei.
5. ***Bunăstarea fizică***, concretizată în sănătate, mobilitate fizică, alimentaţie adecvată, disponibilitatea timpului liber, asigurarea asistenţei medicale de bună calitate, asigurări de sănătate, activităţi preferate interesante în timpul liber (hobbyuri şi satisfacerea lor), formă fizică optimă sau fitness, concretizată în cei patru S:
   - ❏ Strenght – forţă fizică,
   - ❏ Stamina – vigoare sau rezistenţă fizică,
   - ❏ Suppleness – adaptabilitate fizică,
   - ❏ Skills – îndemânare sau abilitate fizică. (6)
6. ***Independenţa***, care însemnă autonomie în viaţă, posibilitatea de a face alegeri personale, capacitatea de a lua decizii, autocontrolul personal, prezenţa unor valori şi scopuri clar definite, auto-conducerea în viaţă.
7. ***Integrarea socială***, care se referă la prezenţa unui status şi rol social, acceptarea în diferite grupuri sociale, accesibilitatea suportului social, climat de muncă stimulativ, participarea la activităţi comunitare, activitatea în organizaţii neguvernamentale, apartenenţa la o comunitatea spiritual-religioasă.
8. ***Asigurarea drepturilor fundamentale ale omului***, cum sunt: dreptul la vot, dreptul la proprietate, la intimitate, accesul la învăţătură şi cultură, dreptul la un proces rapid şi echitabil etc.

3. Instrumente pentru evaluarea calităţii vieţii

Complexitatea definiţiei se regăseşte în multitudinea instrumentelor de măsură (peste 800 în domeniul medical).

Unele dintre acestea sunt generice, altele specifice pentru o anumită patologie, unele sunt globale, altele dimensionale.

Principalele tipuri de instrumente de măsură a calităţii vieţii sunt:

- ✓ ***Măsurătorile globale*** sunt acelea desemnate să măsoare calitatea vieţii în maniera cea mai accesibilă şi mai generală. Spre exemplu instrumentul ***„Flanagan Quality of Life Scale”***, care presupune evaluarea nivelului de satisfacţie în 15 domenii diferite ale vieţii, dintre care menţionăm: securitatea financiară, sănătatea, relaţiile cu rudele şi prietenii, învăţarea, activitatea profesională, creativitatea, socializarea, lecturile şi independenţa personală. Cei 15 itemi ai instrumentului sunt grupaţi în cinci scale, astfel: bunăstarea fizică şi materială, relaţiile cu semenii, activităţile sociale, comunitare şi civice, dezvoltarea şi împlinirea personală, timpul liber. Fiecare item se cotează pe o scală Likert de la încântat la îngrozitor. Scorurile ridicate indică o calitate superioară a vieţii.
- ✓ ***Măsurătorile generice*** au fost destinate iniţial unor scopuri descriptive şi au multe puncte comune cu măsurătorile globale. Sunt aplicabile unei largi părţi a populaţiei şi prezintă avantajul de a permite comparaţii între loturi complet diferite. Dezavantajul constă în faptul că întrebările sunt prea generale pentru a putea releva un concept punctual.
- ✓ ***Măsurătorile specifice*** sunt create pe un scop bine precizat şi, de asemenea, pe un grup de lucru predefinit şi tind să aibă o foarte mare sensibilitate. În schimb, suferă de o lipsă de corelare cu alte instrumente de măsurare privind calitatea vieţii.

3.1. MOS-SF-36 – Medical Outcome Study-Short Form 36

Instrument generic, reprezintă studiul rezultatului activităţilor medicale internationale de cercetare, dedicate calităţii vieţii ca parte proiectului International „Quality of Life Assessment (IQOLA)”. Foma scurtă are 36 de itemi si cuprinde 8 domenii:

1. ***Scala funcţionalităţii fizice***, cu 10 itemi: (ex., urcatul mai multor etaje pe scări, parcurgerea pe jos a unei distanţe mai mari de 1 kilometru)
2. ***Scala problemelor cauzate de afecţiunile fizice***, cu 4 itemi; (ex., aţi realizat mai puţine activităţi decât aţi fi dorit).
3. ***Scala funcţionalităţii sociale***, cu 2 itemi; (ex., În ultimele patru săptămâni, în ce măsură starea dumneavoastră de sănătate fizică sau problemele emoţionale, afective au afectat în mod negativ activităţile dvs. sociale obişnuite, legate de familie, prie-

teni, vecini sau alte grupuri de persoane?; În ultimele patru săptămâni, cât de mult problemele dvs. de sănătate fizică sau problemele emoţionale, au afectat activităţile dvs. sociale obişnuite (cum ar fi vizite la prieteni, rude etc.).

4. ***Scala durerilor corporale***, cu 2 itemi (ex., Cât de intens aţi resimţit dureri corporale în ultimele patru săptămâni?; În ultimele patru săptămâni cât de mult va afectat durerea resimţită, munca dumneavoastră obişnuită (inclusiv activităţile casnice din casă şi din afără casei).
5. ***Scala sănătăţii mintale***, cu 5 itemi (ex., Aţi fost foarte nervos?; Aţi fost calm şi liniştit?).
6. ***Scala problemelor cauzate de stări emoţionale***, cu 3 itemi (ex., Aţi realizat mai puţine activităţi decât aţi fi dorit? Aţi redus perioada de timp petrecută muncind sau cu alte activităţi?).
7. ***Scala de vitalitate***, cu 4 itemi (ex., V-aţi simţit plin de viaţă?; V-aţi simţit extenuat?).
8. ***Scala sănătăţii generale***, cu 5 itemi (ex., Mi se pare că mă îmbolnăvesc mai repede decât alţi oameni; Sunt la fel de sănătos ca oricare cunoscut al meu;).

SF-36 a fost aplicat în evaluarea a peste 50 de afecţiuni, de la artrite, transplant şi până la afecţiuni psihiatrice, fiind tradus în peste 22 de ţări. O formă scurtă, SF-12 a fost elaborată şi aplicată în evaluarea efectelor asupra calităţii vieţii în peste 50 de ţări.

3.2. WHOQOL –100 – World Health Organization Quality of Life 100

Chestionarul OMS pentru evaluarea calităţii vieţii, WHO, elaborat in 1995, include 100 de itemi, include 6 domenii şi 24 de dimensiuni, după cum urmează:

1. ***Sănătatea fizică***, cu 3 dimensiuni: vigoare şi oboseală, durere şi disconfort, somn şi odihnă.
2. **Sănătatea psihică**, cu 5 dimensiuni: înfăţişarea personală, stările afective pozitive şi negative, stima de sine sau încrederea în forţele proprii şi capacităţile cognitive – gândirea, învăţarea, memoria şi concentrarea.
3. ***Gradul de independenţă***, cu 4 dimensiuni: mobilitate fizică, îndeplinirea activităţilor cotidiene, dependenţa de medicamente şi dispozitive medicale (pentru mişcare, auz, vorbire, vedere etc.), capacitatea de muncă.
4. ***Sănătatea socială sau calitatea vieţii în relaţiile sociale***, cu 3 dimensiuni: relaţiile interpersonale, suportul social şi activitatea sexuală.
5. ***Mediul de viaţă***, cu 8 dimensiuni obiective ale calităţii vieţii: resursele financiare, libertatea de mişcare fizică, protecţia muncii sau securitatea muncii, accesibilitatea şi calitatea serviciilor medicale şi de asistenţă socială, locuinţa, accesul la pregătirea personală şi la informaţii, participarea la activităţi în timpul liber, calitatea mediului fizic ambiant (poluare chimică, poluare sonoră, intensitatea traficului, climatul fizic, disponibilitatea mijloacelor de transport).
6. ***Calitatea vieţii spirituale***, care se referă la aderenţa la o organizaţie religioasă, la credinţele şi convingerile.

Varinata WHOQOL-Bref questionnaire elaborată de acelaşi grup sub coordonarea OMS conţine doar 26 de întrebări despre calitatea vieţii şi un număr de întrebări privind caracteristicile stării de sănătate. A fost tradus în peste 40 de limbi şi completat de peste 15000 de persoane.

3.3. SIP – Sickness Impact Profile

SIP – Sickness Impact Profile investigheaza profilul impactului bolii asupra sănătăţii, autor principal Marylin Bergner, 1981), este o măsură a modificărilor comportamentale induse de boala compus din 136 de itemi, care evaluează 12 dimensiuni ale activităţii zilnice:

1. ***Mobilitatea fizică*** (cu 12 itemi, ex., Pot urca sau coborî scările doar cu ajutorul altei persoane; Pot merge pe jos doar dacă mă sprijin de cineva);
2. ***Îngrijirea corporală şi activităţile cotidiene*** (cu 23 itemi; ex., Trebuie să mă ţin de ceva pentru a mă întoarce în pat; Nu pot face baie singur; am nevoie de ajutorul cuiva);
3. ***Capacitatea de deplasare*** (cu 10 itemi, ex., Trebuie să stau la pat mai mult timp; Nu folosesc deloc transportul în comun);
4. ***Activităţile casnice*** (cu 10 itemi, ex., Îndeplinesc mai puţine treburi casnice ca de obicei; Nu mai pot face cumpărăturile pe care le făceam des altă dată);
5. ***Activităţi reactive în timpul liber*** (cu 8 itemi, ex., Consacru mai puţin timp activităţilor mele pre-ferate din timpul liber; Nu mai practic nici un fel de activitate fizică recreativă dintre cele pe care le practicam înainte);
6. ***Interacţiuni sociale*** (cu 20 itemi, ex., Îmi vizitez mai rar prietenii; Evit să am oaspeţi în casă);
7. ***Comportamentul emoţional*** (cu 9 itemi, ex., Râd sau plâng pe neaşteptate; Am încercat să-mi pun capăt vieţii);

8. ***Vigilența*** (cu 10 itemi, ex., Sunt zăpăcit şi mă apuc de mai multe lucruri deodată; Fac mai multe greşeli ca de obicei);
9. ***Comportamentul alimentar*** (cu 9 itemi, ex., Mănânc mult mai puțin ca de obicei; Nu consum deloc hrană solidă, ci doar lichide);
10. ***Capacitatea de comunicare*** (cu 9 itemi, ex., Îmi vine greu să scriu cu mâna sau la maşina de scris ori la computer; Cei din jur mă pot înțelege doar cu dificultate);
11. ***Somnul şi odihna*** (cu 7 itemi, ex., Stau majoritatea timpului pe jumătate adormit; Dorm mai puțin în timpul nopții; spre exemplu, mă trezesc cu uşurință, nu adorm mult timp, sau rămân treaz);
12. ***Activitățile profesionale*** (cu 9 itemi plus trei întrebări filtru, ex., Nu lucrez deloc; Lucrez perioade scurte de timp, deseori întrerupte de pauze pentru odihnă).

O varianta prescurtata compusa din 68 de itemi a fost dezvoltată şi aplicată ulterior, concentrată pe investigarea aceloraşi douăsprezece dimensiuni.

Cercetările în domeniul calității vieții (QoL, Quality of Life), sau mai exact al calității vieții în relație cu sănătatea (HRQoL), s-au dezvoltat exponențial în ultimii 20 de ani, iar cercetările medicale includ în mod obişnuit măsurări ale calității vieții. Aşa cum am arătat, impactul unei afecțiuni cronice asupra vieții pacientului este complex, cuprinzând mai multe aspecte. Boala afectează percepția pacientului asupra lui însuşi, a stării de bine psihologic, a profesiei, a vieții de familie şi a interacțiunilor sociale în general. Conceptul de calitate a vieții a fost introdus pentru a permite o evaluare mai cuprinzătoare a efectelor unor afecțiuni cronice, sau a efectelor a diferite intervenții terapeutice.

Grupul O.M.S. pentru Calitatea Vieții (WHOQOL Group) defineşte calitatea vieții ca „percepția individului asupra poziției sale în viață, în contextul cultural şi al sistemului de valori în care acesta trăieşte şi în relație cu scopurile, aşteptările, standardele şi preocupările sale. Este un concept cu o sferă largă de cuprindere, influențat în mod complex de sănătatea fizică a persoanei, starea sa psihologică, nivelul de independență, relațiile sociale şi de relațiile dintre toți aceşti factori şi caracteristicile predominente ale mediului de viață al persoanei."

Calitatea vieții este considerat un concept dual, care incorporează atât aspecte pozitive, cât şi aspecte negative, ale stării de bine şi ale vieții. Conform acestei definiții, punctul de vedere al pacientului devine predominant, concentrându-se asupra impactului pe care o stare a sănătății percepută de pacient o are asupra capacității acestuia de a duce o viață mulțumitoare. Pe de altă parte, conform lui Suurmeijer et al. (2001), această definiție exclude utilizarea aşa numiților „indicatori obiectivi ai sănătății" (de exemplu afecțiuni asociate, utilizarea serviciilor medicale), ca şi a „indicatorilor obiectivi sociali" (de exemplu angajarea, starea socio-economică, facilități recreaționale), care pot fi considerate condiții necesare pentru satisfacție şi fericire. Mai mult, în privința modelării teoretice, ar trebui să fie posibil ca noțiunea de calitate a vieții să poată fi dezasamblată în părțile sale componente (care ar trebui teoretic să fie legate între ele), astfel încât să poată fi examinate interrelațiile dintre diversele aspecte ale calității vieții.

Acest model al calității vieții este util pentru descrierea explicită a domeniilor distincte asupra cărora influența afecțiunii cronice este mai pregnantă.

Bibliografie:

1. Baldwin S., Godfrey C., Propper C. *Quality of life,* Routledge, London, 1990
2. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB: *Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument.* Qual Life Res 1994, 3:329-338.
3. Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., Wilson, B., & White, S. (2005). P*reparing for hemodialysis: Patient stressors and responses*. Nephrology Nursing Journal, 32(3), 295-302.
4. Hass, B.K. (1999). *Clarification and integration of similar quality of life concepts*. Image: Journal of Nursing Scholarship, 31(3), 215-220.
5. Laupacis A, Muirhead N, Keown P, Wong C: *A disease-specific questionnaire for assessing quality of life in patients on hemodialysis.* Nephron 1992, 60:302-306.
6. Lupu I – *Calitatea vieții în sănătate-Definiții şi instrumente de evaluare,* Revista Calitatea vieții XVII nr. 1-2, 2006
7. Lok, P. (1996). *Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia.* Journal of Advanced Nursing, 23(5), 873-881.
8. Lukkarinen, H., & Hentinen, M. (1998). *Assessment of quality of life with the Nottingham health profile among women with coronary artery disease.* Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care, 27(3), 189-199.
9. Mapes, D.L., Loopes A.A., Satayathum, S., McCullough, K.E, Goodkin, D.A., Locatelli, E, et al. (2003). *Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS).* Kidney International, 64, 339-349.
10. Mincă Dana, Tereanu Carmen, Trifu Corina – *Chestionarele despre calitatea vieții şi erorile de măsurare* – Revista Management în sănătate nr.4, 2002, pag. 38-41
11. McHorney CA, Ware J. E., Jr., Lu JF, Sherbourne CD: *The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III.* Tests of data

quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups.
12. Med Care 1994, 32:40-66Perlman RL, Finkelstein FO, Liu L, *Quality of life in chronic kidney disease (CKD): a cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study.* Internal Medicine, University of Michigan, Ann Arbor, MI, USA,2006
13. Molzahn, A.E., Northcot, H.C., & Hayduk, K. (1997). *Quality of life of patients with end stage renal disease: A structural equation model.* Quality of Life Research, 5(4), 426-432.
14. Parsons, D.S., & Harris, C.H. (1997). *A review of quality of life in chronic renal failure.* Pharmeconomics, 12(2), 140-160.
15. Polaschek, N. (2003). *The experience of living on dialysis: A literature review.* Nephrology Nursing Journal, 30(3), 303313.
16. Rotariu T, *Curs de metode şi tehnici de cercetare sociologică, ed. a III-a,* Cluj-Napoca, Universitatea Babeş-Bolyai, 1994
17. Agresti A., Finley B., - *Statistical Methods for Social Research,* Dellen P.C., San Francisco, 1986
18. O'Connor R. *Issues in the measurement of health-related quality of life* National Centre for Health Program Evaluation, Mealburne, Austarlia, 1993
19. Saban1 K , , Kevin T. *Comparison of health-related quality of life measures for chronic renal failure: quality of well-being scale, short-form-6D, and the kidney disease quality of life instrument* Quality of Life ResearchVolume 17, Number 8 / October, 2008
20. Safa'a Al-Arabi: *Quality of life: subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease,* Nephrology Nursing Journal , May-June, 2006
21. Valderrabano, F., Jofre, R., & Lopez-Gomez, J. (2001). *Quality of life in end stage renal disease patients.* American Journal of Kidney Diseases, 38(3), 443464Waiser, J., Budde, T., Schreiber, M., Peibst, O., Koch, U., Bohler, T., et al. (1998). *The quality of life in end stage renal disease care.* Transplant International, 11(1), 42-45.
22. Ware J. E., Jr., Sherbourne CD: *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection.* Med Care 1992, 30:473-483.
23. Zanc Ioan, Iustin Lupu, *Indicatorul Libertății Umane, cu 40 de itemi,* 2004, pag. 164
24. (vezi Adam E. 1991, pag 14–15)
25. Zhang, J.P., & Liu, H.R. (2001). *Family support and quality of life among hemodialysis patients.* Hunan Yi Bao, 26(4), 359-362.
26. U.S. Renal Data System. (2005). USRDS 2005 Annual Data Report: *Atlas of end-stage renal disease in the United States.* Bethesda, MD: The National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease.
27. ProQolid Dbase http://www.proqolid.org/proqolid/search_1/alphabetical_list
28. Matas AJ, Halbert RJ, Barr ML, Helderman JH, Hricik DE, Pirsch JD, Schenkel FA, Siegal BR, Liu H, Ferguson RM. *Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis.* Clin Transplant. 2002;16:113–121. doi: 10.1034/j.1399-0012.2002.1o126.x. [PubMed]
29. Jofre R, Lopez-Gomez JM, Moreno F, Sanz-Guajardo D, Valderrabano F. *Changes in quality of life after renal transplantation.* Am J Kidney Dis. 1998;32:93–100. [PubMed]
30. Laupacis A, Muirhead N, Keown P, Wong C. *A disease-specific questionnaire for assessing quality of life in patients on hemodialysis.* Nephron. 1992;60:302–306. [PubMed]
31. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. *Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument.* Qual Life Res. 1994;3:329–338. [PubMed]
32. Ware J. E., Jr., Sherbourne CD. *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection.* Med Care. 1992;30:473–483. [PubMed]
33. McHorney CA, Ware J. E., Jr., Lu JF, Sherbourne CD. *The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups.* Med Care. 1994;32:40–66. [PubMed]