

Beata Jamrógiewicz, Seweryn Jamrógiewicz

**JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB PRZEWLEKLE CHORYCH
- INDYWIDUALNE I SPOŁECZNE
NASTĘPSTWA CHOROBY PRZEWLEKŁEJ.
ANALIZA ZAGADNIENIA W KONTEKŚCIE
NEURODEGENERACYJNEJ CHOROBY PARKINSONA
(CZ. I)**

Wprowadzenie

Badania nad jakością życia zaczęto prowadzić w latach sześćdziesiątych XX w., niemniej od jakiegoś czasu obserwuje się zdecydowanie bardziej ożywiony dyskurs nad problemem jakości życia osób przewlekle chorych. Warto zauważyć jednak, że debaty i badania w zakresie oceny analizy jakości życia odbywają się zazwyczaj z udziałem nauk medycznych, choć ostatnio tematem tym spore zainteresowanie przejawia również psychologia. Jak wynika z aktualnych doniesień badawczych¹, osoby przewlekle chore zgłaszają szereg problemów dotyczących ich ogólnej aktywności oraz pogorszenie jakości życia w relacji do zdrowia w różnych obszarach funkcjonowania społecznego. Oznacza to, że dyskusja naukowa i formułowanie stwierdzeń powinno wyjść poza aspekt medyczny,

¹ R. Chęć, *Ocena jakości życia osób z chorobą Parkinsona* [w:] *Jakość życia osób przewlekle chorych – indywidualne i społeczne następstwa choroby przewlekłej. Analiza zagadnienia w kontekście neurodegeneracyjnej choroby Parkinsona*, red. E. Rutkowska, M. Płaszewski, Biała Podlaska 2014, s. 30; L. Gozdek, I. Laskowska, M. Michalak, E.J. Gorzelańczyk, A. Stachowiak, *Ocena jakości życia osób z chorobą Parkinsona*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2007, nr 12(1), s. 51–62.

a obecne poglądy oparte w większości na wiedzy medycznej winny być rozszerzone i uzupełnione o analizę interpretacyjną wskazanego zjawiska w naukach społecznych. Mając to na uwadze, niniejszy artykuł podejmuje problematykę jakości życia osób chorych na Parkinsona z perspektywy socjologicznej, uwzględniając indywidualne i społeczne następstwa tej choroby.

Pojęcie „jakość życia” w ujęciu terminologicznym

Refleksja podejmowana nad zdrowiem i chorobą powinna uwzględniać fakt, że oba pojęcia są rozmaicie definiowane i szeroko rozumiane. Dzieje się tak dlatego, ponieważ oba fenomeny – zdrowie i choroba – mogą być przedmiotem refleksji przynajmniej trzech nauk: medycyny, psychologii i socjologii, co podkreśla Światowa Organizacja Zdrowia (WHO)². Odnosząc się do definicji zdrowia, którą przyjmuje WHO, zauważa się, że zdrowie ujmowane jest jako „stan całkowitego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu”³. Opierając się tylko na podstawach logicznego myślenia, można dojść do wniosku, że ta prosta w swojej formule definicja wskazuje na trzy wymiary zdrowia: biomedyczny, psychologiczny (fenomenologiczny) i socjokulturowy (behawioralny)⁴. Wymiarom tym odpowiadają ponadto obecne w języku angielskim trzy wymiary zdrowia: choroba (*disease*), schorzenie, poczucie dyskomfortu (*sickness*) oraz chorowanie (*sicknesses*)⁵. Warto przypomnieć, że triada ta pojawiła się w medycynie teoretycznej w latach pięćdziesiątych ubiegłego wieku m.in. za sprawą Talcotta Parsonsa oraz późniejszych rozważań Andrew Tweddle’a⁶. I choć od tamtych czasów koncepcja ta była krytykowana i zmieniana, to na stałe ugruntowała się w naukach medycznych, filozofii medycyny i socjologii medycznej.

Podejmując rozważania w obszarze problemu zdrowia i choroby, nasuwa się pytanie o jakość życia. Kwestia ta budzi spore zainteresowanie zwłaszcza wśród nauk medycznych, które dążą do opracowywania skutecznych strategii polityki zdrowotnej i podniesienia standardów opieki zdrowotnej nad chorymi⁷. Pojęcie „jakość życia” uwarunkowane stanem zdrowia (*Health Related Quality of Life – HRQL*) jest szeroko stosowane. Termin HRQL oznacza, że poczucie zdrowia

² J. Domaradzki, *Triada choroby, poczucie dyskomfortu i chorowanie i jej współczesna interpretacja*, „Hygeia Public Health” 2014, nr 49(2), s. 197.

³ *Ibidem*.

⁴ *Ibidem*.

⁵ *Ibidem*.

⁶ *Ibidem*.

⁷ L. Gozdek, I. Laskowska, M. Michalak, E.J. Gorzelańczyk, A. Stachowiak, *Ocena jakości...*, s. 52.

jest jednym z podstawowych czynników dobrej jakości życia⁸. Jakość życia określa się również jako rozbieżność pomiędzy indywidualnymi oczekiwaniami a ich realizacją⁹. Im mniejsza jest rozbieżność pomiędzy sytuacją oczekiwaną a sytuacją rzeczywistą, tym wyższa jest jakość życia. Według jednej z powszechnie przyjętych definicji jakość życia to sposób, w jaki człowiek odczuwa i reaguje na swój stan zdrowia (samopoczucie fizyczne, emocjonalne, intelektualne) i na inne pozamedyczne aspekty życia (praca, rodzina, przyjaciele)¹⁰. Czynniki decydujące o jakości życia podczas choroby to: ból fizyczny, aktywność, relacje z rodziną, stan emocjonalny, duchowy, funkcjonowanie w społeczeństwie, sytuacja finansowa, orientacja na przyszłość, nadzieja, wygląd zewnętrzny, praca zawodowa¹¹.

Podejmując refleksję nad pojęciem jakości życia, warto zwrócić uwagę na wielorakie znaczenie samego terminu. Tadeusz Pszczółkowski „jakość” definiuje jako sumę cech wytworu, w szczególności wyrobu lub samego działania do niego prowadzącego, najczęściej z oceną: dobra jakość–zła jakość. Ocenę wydaje się ze względu na istniejący obiektywnie lub idealnie wzorzec rzeczowy lub wzorzec działania. W drugim przypadku, tj. w przypadku działania, jakość jest utożsamiana ze sprawnością w sensie syntetycznym¹². Mówiąc o życiu przez pryzmat tak rozumianej jakości, można je określić jako dobre lub złe, radosne lub smutne, szczęśliwe lub nieudane itd. Zarówno w jednym, jak i w drugim przypadku (najczęściej jednak, gdy człowieka dosięgają niepowodzenia, nieszczęście, cierpienie) podejmuje on starania o znalezienie odpowiedzi na pytanie, dlaczego tak się dzieje. Pytanie to dotyczy wielu aspektów życia: bogactwa i biedy, sukcesów i niepowodzeń, także zdrowia i choroby¹³. U źródeł każdego z nich znajduje się pytanie o jakość. W ujęciu socjologicznym jest to stopień zaspokojenia ważnych dla człowieka potrzeb, w perspektywie psychologicznej oznacza dobrostan psychiczny¹⁴. Stwierdzenie to warto rozszerzyć o stanowisko

⁸ R. Berzon, *Dostosowanie kwestionariusza oceny zdrowotnej do międzynarodowych badań* [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. J. Meyza, Warszawa 1997, s. 37–42.

⁹ K.C. Calman, *Quality of Life in Cancer Patients – an Hypothesis*, „Journal of Medical Ethics” 1984, no. 10, s. 124–127.

¹⁰ T.M. Gill, A.R. Feinstein, *A Critical Appraisal of the Quality of Life Measurements*, „Journal of the American Medical Association” 1994, no. 272(8), s. 619–626.

¹¹ D.F. Cella, D.S. Tulsky, G. Gray, B. Sarafian, E. Linn, A. Bonomi, M. Silberman, S.B. Yellen, P. Winicour, J. Brannon, *The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of the General Measure*, „Journal of Clinical Oncology” 1993, no. 11, s. 570–579.

¹² T. Pszczółkowski, *Mała encyklopedia prakseologii i teorii organizacji*, Wrocław 1998, s. 92.

¹³ R. Kolman, *Jakość życia na co dzień. O umiejętności kształtowania jakości swego życia*, Bydgoszcz 2002, s. 92.

¹⁴ WHOQOL Group, *Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status*, „International Journal Mental Health” 1994, no. 23, s. 24–56.

Zygryda Juczyńskiego, który uważa, że dążenia chorego człowieka do zaspokojenia trzech podstawowych potrzeb – poczucia wpływu na leczenie, potrzeby wsparcia społecznego oraz zachowania nadziei – są powiązane z mobilizacją potencjałów w wymiarach psychicznym, społecznym i duchowym¹⁵. Mobilizacja osobistych potencjałów zdrowia – jak dodaje autor – może obejmować wszystkie wymiary, lecz zmaganie się z poważną lub nieuleczalną chorobą rozgrywa się głównie w wymiarze duchowym¹⁶.

Podjmując się analizy problemu jakości życia, trzeba mieć na uwadze, że zagadnienie to zawiera dwa nieodłączne elementy bądź też wymiary ujęcia: subiektywny i obiektywny. Do obiektywnych zalicza się najczęściej uwarunkowania makrostrukturalne, takie jak: system polityczny, prawny i ekonomiczny państwa oraz politykę społeczną, jak i mezostrukturalne, czyli funkcjonowanie instytucji społecznych, służb administracyjnych i komunalnych. Poza tym bierze się pod uwagę czynniki dotyczące warunków i poziomu życia człowieka, jego pozycji społecznej, wykształcenia, struktury i stanu organizmu. Z kolei subiektywna jakość życia odnosi się do procesów wartościowania, czyli ocen i samopoczucia jednostki we wszystkich sferach jego własnej egzystencji¹⁷.

W literaturze medycznej wymieniane są dwa modele jakości życia związane ze zdrowiem¹⁸. Pierwszy z nich to model bazujący na funkcji (*function-based model*), który koncentruje się głównie na perspektywie biomedycznej, akcentując utrzymanie zdolności funkcjonalnych poprzez odpowiednie zarządzanie kwestiami klinicznymi, toksycznością metod leczenia i funkcjonowaniem człowieka. Podkreśla się tu obiektywne wskaźniki medyczne, które mogą określać samopoczucie i stan zdrowia¹⁹. Próbuując z kolei sprecyzować ramy jakości życia związane ze zdrowiem, można wyróżnić dwa podstawowe poziomy, na których bada się to zagadnienie: poziom indywidualny i poziom społeczny²⁰. Pierwszy poziom dotyczy oceny zdrowia fizycznego i psychicznego formułowanej przez jednostki i osoby dokonujące badań medycznych. Drugi poziom wykracza poza

¹⁵ Z. Juczyński, *Zmaganie się z nieuleczalną chorobą – mobilizacja osobistych potencjałów zdrowia*, „Sztuka Leczenia” 2016, nr 1, s. 19–29.

¹⁶ *Ibidem*.

¹⁷ A. Zawiślak, *Teoretyczne dylematy dotyczące uwzględniania subiektywnych aspektów jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym* [w:] *Pomiędzy teorią a praktyką*, red. C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński, Olsztyn 2006, s. 77–82.

¹⁸ R.A. Cummins, *Objective and Subjective Quality of Life Research: An Interactive Model*, „Social Indicators Research” 2000, no. 52, s. 55–72.

¹⁹ A.C. Michalos, *Social Indicators Research and Health-related Quality of Life Research*, „Social Indicators Research” 2004, no. 65, s. 27–72.

²⁰ *Ibidem*.

podejście indywidualne i ocenia kolektywną jakość życia związaną ze społeczeństwem. Na poziomie indywidualnym bazuje podejście WHO²¹, w ramach którego jakość życia zdefiniowana jest jako postrzeganie przez jednostkę swojej pozycji w życiu w kontekście systemów wartości i kultury, posiadanych celów, oczekiwań, standardów życia i zainteresowań. Tak rozumiana jakość życia odnosi się do konkretnych osób i obejmuje ich stan fizyczny, stopień niezależności, funkcjonowanie psychiczne, relacje społeczne, środowisko, przekonania religijne i światopoglądowe.

Krystyna de Walden-Gałaszko zwraca uwagę, że jakość życia można określić jako obraz własnego położenia życiowego dokonywany przez człowieka w określonym odcinku czasu. Oszacowuje on poziom własnego życia w zakresie poszczególnych kategorii odnoszących się do podstawowych cech życia²². Indywidualny wymiar jakości życia zauważyć można w wielu zasadach interwencji medycznej. W swoich pracach Nina Ogińska-Bulik oraz Zygfryd Juczyński²³ silnie podkreślają, że prowadząc jakiegokolwiek badania w tym zakresie, musimy pamiętać, że jakość życia nie jest obiektem lub rzeczą, lecz sądem wartościującym dotyczącym okoliczności życiowych (*a judgment of the value of life circumstances*). W literaturze podkreśla się, że choroba przewlekła jest wyjątkowym wydarzeniem krytycznym. Porównuje się to wydarzenie do wielu innych krytycznych wydarzeń, takich jak śmierć bliskiej osoby, utrata pracy, rozwód²⁴.

Choroba przewlekła we współczesnym świecie i człowiek w sytuacji choroby

Niepełnosprawność, choroba i cierpienie są wyzwaniem naszych czasów, któremu współczesne społeczeństwo nadal nie potrafi sprostać. Mimo wielu osiągnięć wciąż niewystarczające i nieefektywne są działania pomocowe, wspierające, rehabilitacyjne oraz psychologiczne zapobiegające cierpieniu człowieka. Za jedną z przyczyn pojawienia się przewlekłych chorób cywilizacyjnych uznaje się wydłużenie średniego czasu trwania życia ludzkiego. W XX w. oczekiwana

²¹ I. Kickbush, *Styl życia a zdrowie. Promocja zdrowia*, „Nauki Społeczne i Medycyna” 1999, nr 1–2, s. 64–66.

²² Zob. K. de Walden-Gałaszko., *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia* [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. J. Meyza, Warszawa 1997, s. 77–82; P. Oleś, *Jakość życia w zdrowiu i w chorobie* [w:] *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia a jakość życia*, red. P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski, Lublin 2002, s. 37–42

²³ N. Ogińska-Bulik, Z. Juczyński, *Osobowość, stres a zdrowie*, Warszawa 2000.

²⁴ M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 45.

długość życia wzrosła o około 30 lat. W poprzednich stuleciach ludzie nie cierpieli na choroby przewlekłe, ponieważ najczęściej nie dożywali wieku, w którym się one pojawiają²⁵.

Aktualnie początek wielu chorób przewlekłych przypada na okres średniej dorosłości, czyli pomiędzy 35. a 65. rokiem życia²⁶. Dla porównania w przypadku jednej z najczęściej występujących chorób neurodegeneracyjnych, tj. choroby Parkinsona, średni wiek zachorowania dzisiaj to 40–60 lat, choć zdarza się coraz częściej, że diagnozowana jest ona już u 30-latków. Zwraca się również uwagę, że zwiększenie częstotliwości chorób przewlekłych jest związane z rozwojem medycyny (większa wykrywalność chorób), ubóstwem, nadmierną urbanizacją. Niesprzyjające warunki życia, zanieczyszczenie środowiska naturalnego, niski poziom wykształcenia i powiązany z nim brak wiedzy o zdrowiu, sposobach jego utrzymania, monitorowania i postępowania w sytuacji wystąpienia choroby, a także stres psychologiczny towarzyszący funkcjonowaniu w nowoczesnych społeczeństwach są tymi czynnikami, które też warunkują powstawanie chorób przewlekłych.

Choroba przewlekła stawia chorego przed wieloma zmiennymi w czasie wyzwaniem i zadaniami. Zależą one od: doznawanej choroby, metody leczenia, struktur poznawczych osoby chorej, emocjonalnej i behawioralnej reakcji oraz społeczno-kulturowego kontekstu, w którym osoba ta funkcjonuje²⁷. W związku z tym przyjmuje się, że wraz z czasem trwania choroby u osoby nią dotkniętej będą zachodzić jakościowo różne procesy psychologiczne. W takim ujęciu choroba przewlekła to rozciągnięty w czasie proces, podczas którego zmieniają się wymagania pojawiające się przed osobą chorą oraz sposoby radzenia sobie z nimi. Taki sposób myślenia prowadzi do podejmowania prób wyodrębnienia faz zmagania się z chorobą przewlekłą, w których na pierwszy plan będą się wysuwały odmienne procesy psychiczne. Jedną z cech charakteryzujących sytuację przewlekłego chorowania dotyczy tego, że jest to sytuacja chroniczna²⁸. Oznacza to, że choroba przewlekła nie mija, a wręcz przeciwnie, utrzymuje się latami, przeważnie nasila się w miarę upływu czasu, a nierzadko prowadzi do śmierci. Skutkiem tego stanu rzeczy jest wystąpienie i kumulowanie się wielu przeważnie negatywnych następstw obejmujących większość, jeśli nie wszystkie aspekty życia osoby nią dotkniętej²⁹.

²⁵ *Ibidem*, s. 13.

²⁶ *Ibidem*.

²⁷ V. Morrison, P. Bennett, *An Introduction to Health Psychology*, Harlow 2012, cyt. za: M. Ziarko, *Zmaganie się...*, s. 13.

²⁸ M. Ziarko, *Zmaganie się...*, s. 15.

²⁹ *Ibidem*.

Typologia, klasyfikacja i definicja choroby przewlekłej – charakterystyka ogólna

Z medycznego punktu widzenia choroba przewlekła to zaburzenie o przedłużonym trwaniu, które może mieć charakter postępujący lub może powodować zbyt wczesny zgon osoby lub uniemożliwić przeciętne trwanie życia pomimo nie w pełni sprawnych funkcji biologicznych bądź psychicznych. Natomiast z socjologicznego punktu widzenia można ją utożsamiać z zakłóceniami biograficznymi³⁰.

Według Ewy Góralczyk przez chorobę przewlekłą rozumie się działanie na organizm chronicznego czynnika lub chorobę o długotrwałym przebiegu (tj. trwającą miesiącami, latami) i najczęściej o słabym nasileniu objawów³¹. Jest to najprostsza definicja choroby przewlekłej i chociaż w piśmiennictwie spotykane są nieco różniące się od siebie określenia, to najprecyzyjniejsza wydaje się definicja przyjęta przez Amerykańską Komisję ds. Chorób Przewlekłych (The National Commission on Chronic Illness). Zgodnie z jej stanowiskiem za przewlekłe uznaje się zaburzenia lub odchylenia od normy posiadające jedną lub więcej z następujących cech: mają długotrwały przebieg, ich etiologia, przebieg i leczenie nie są jednoznacznie określone, pozostawiają po przejściu dysfunkcję lub niepełnosprawność, wymagają specjalistycznego postępowania rehabilitacyjnego, nadzoru, obserwacji lub opieki³².

Choroba – niezależnie od tego, jakie zjawisko lub stan uznamy za nią – stanowi zaburzenie normalnego funkcjonowania psychofizycznego ustroju człowieka i z tej racji musi być uznana za zjawisko negatywne³³. Choroba przewlekła zakłóca przebieg większości życiowych procesów człowieka. Powoduje zmiany w somatycznym, psychicznym i społecznym funkcjonowaniu chorego, a także wypacza przebieg procesów rozwojowych związanych z realizacją zadań rozwojowych i przechodzeniem przez kolejne fazy cyklu życia³⁴. Na przykład Mark Falvo przedstawia bardzo pesymistyczny obraz skutków omawianych chorób. Uważa, że człowiek chory przewlekłe może być zagrożony utratą: 1) życia i fizycznego dobrostanu; 2) integralności ciała i poczucia komfortu, co wynika z objawów choroby lub stosowanego leczenia; 3) niezależności, prywatności, autonomii i poczucia kontroli; 4) poczucia spójności Ja i niemożności

³⁰ *Ibidem*.

³¹ E. Góralczyk, *Choroba dziecka w twoim życiu*, Warszawa 1996, s. 65.

³² A. Ostrzyżek, *Jakość życia w chorobach przewlekłych*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2008, nr 89, s. 467–470.

³³ T. Natanson, *Choroba jako bodziec twórczy* [w:] *Człowiek tworzy siebie sam*, Gdańsk 1985, s. 90.

³⁴ Por. I. Heszen, H. Sęk, *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2007.

wypełniania ról społecznych; 5) możliwości realizowania zadań rozwojowych i formułowanych planów na przyszłość, utratą związków z rodziną, przyjaciółmi, kolegami; 6) utratą możliwości pozostania w znajomym i przyjaznym otoczeniu; 7) bezpieczeństwa ekonomicznego³⁵. W kontekście dyskursu nad jakością życia chorych warto odnieść się także do *dobrostanu społecznego*, wiedząc zarazem, że jest to orientacja, która pozostaje w kontraście do stosowanej przez lata orientacji na cierpienie.

Mimo że badacze różnią się w pojmowaniu dobrostanu, zgadzają się co do konieczności szerokiego definiowania go i traktowania jako całościowego, zintegrowanego stanu jednostki, choć rozpatrywanego w kilku odrębnych dziedzinach. Doceniają ponadto – odwołując się do założeń fenomenologii, egzystencjalizmu i symbolicznego interakcjonizmu, a na gruncie psychologicznym do psychologii humanistycznej – znaczenie osobistej percepcji świata i roli poczucia sensu istnienia, czego konsekwencją jest analiza subiektywnego, a nie obiektywnego dobrostanu³⁶. Corey L.M. Keyes podkreśla, że dobrostan osobowościowy (wraz z komponentem dotyczącym relacji z innymi) zawiera bardziej prywatne i osobiste kryteria do oszacowania własnego funkcjonowania, natomiast kryteria oceny dobrostanu społecznego odnoszą się do obszaru, który można określić jako publiczny, związany z szeroko pojętym społeczeństwem. Wobec tak postawionej tezy Keyes zaproponował pięć dymensji tego dobrostanu opisujących pozytywne funkcjonowanie w obliczu społecznych zadań i wyzwań³⁷. Pierwszy z wymiarów dobrostanu społecznego to akceptacja społeczeństwa, kolejny wymiar stanowi urzeczywistnianie się społeczeństwa, wymiar trzeci dobrostanu społecznego określany jest jako wkład w społeczeństwo, czwarty to społeczna koherencja, natomiast ostatnia dymensja dobrostanu społecznego to społeczna integracja (lub dokładniej: integracja ze społeczeństwem) – zawiera ocenę jakości stosunków jednostki z otoczeniem społecznym. Człowiek zintegrowany ze społeczeństwem potrafi określić siebie jako jego część, ma poczucie, że łączy go wiele wspólnego z ludźmi stanowiącymi elementy społecznej rzeczywistości, jak również odczuwa, że jest przez nich wspierany³⁸.

Przechodząc do zasadniczej kwestii, odnotowanej w powyższym podtytule, wskazać należy, że w logice wyróżnia się typologię oraz klasyfikację chorób. Nie ulega wątpliwości, że najczęściej typologie chorób przewlekłych tworzone są w oparciu o medyczne kryteria, toteż ogólnie w literaturze poświęconej cho-

³⁵ D.R. Falvo, *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability (third edition)*, Sudbury, Mass.–Boston–Toronto–London–Singapore 2005.

³⁶ L. Wojciechowska, *Teoria dobrostanu w badaniach rozwojowych nad rodziną: dobrostan rodziców w stadium pustego gniazda*, „Psychologia Rozwojowa” 2005, nr 10(4), s. 35–45.

³⁷ Za: *ibidem*.

³⁸ *Ibidem*.

robom przewlekłym trudno znaleźć pozamedyczne próby stworzenia ich typologii i klasyfikacji. Próbę pogrupowania chorób przewlekłych podjęli Carol D. Goodheart i Martha H. Lansing. Zaproponowały one wyróżnienie czterech klas chorób przewlekłych: 1) choroby zagrażające życiu, takie jak nowotwory, choroby układu krążenia, AIDS; 2) choroby zrozumiane i opanowywane, do których można zaliczyć cukrzycę i nadciśnienie; 3) choroby zrozumiane, ale niepodlegające leczeniu, powodujące powolne postępowanie dysfunkcji, np. stopniowa utrata słuchu i wzroku wskutek starzenia się organizmu; 4) choroby słabo rozumiane i nieprzewidywalne, takie jak: SM, miażdżyca³⁹.

Podstawą takiego podziału chorób są zatem dwa kryteria: stopień zrozumienia choroby oraz możliwość leczenia, a dodatkowo uwzględniony jest stopień zagrożenia życia. Niektórzy badacze problemu zarzucają autorkom tego podziału brak konsekwencji w posługiwaniu się przyjętymi przezeń kryteriami. Podobnie zresztą dzieje się w przypadku typologii chorób przewlekłych stworzonej przez Lenego Sperry. Starał się on ustalić, czy osoby chorujące na różne choroby przewlekłe potrzebują odmiennych form poradnictwa i terapii, jednak – jak twierdzą niektórzy znawcy problematyki – w analizie problemu widoczny jest brak systematyczności w posługiwaniu się kombinacjami przyjętych kryteriów⁴⁰.

Analiza literatury zawierającej klasyfikacje chorób przewlekłych skłania do zaprezentowania jeszcze jednej typologii tego typu chorób autorstwa Michała Ziarko, która w sposób klarowny pozwala zrozumieć, jakie obciążenia i wymagania niesie ze sobą zachorowanie na chorobę przewlekłą.

Tabela 1. Kryteria klasyfikacyjne chorób przewlekłych według M. Ziarko

Kryterium klasyfikacyjne	Typy chorób
Prawdopodobieństwo utraty życia	zagrażające życiu vs. niezagrażające życiu
Przebieg choroby	rozwijające się stopniowo vs. rozwijające się rzutami
Możliwość leczenia choroby	podlegające leczeniu vs. niepodlegające leczeniu
Sposób leczenia choroby	możliwe do opanowania wskutek stosowania procedur medycznych vs. możliwe do opanowania wskutek stosowania procedur medycznych i zmiany stylu życia
Konsekwencje choroby	znacząco upośledzające funkcjonowanie vs. w nieznaczny sposób upośledzające funkcjonowanie

Źródło: M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 22.

³⁹ Za: M. Ziarko, *Zmaganie się...*, s. 21.

⁴⁰ *Ibidem*.

Jak zobrazowano w tabeli 1, Ziarko rozpiisał choroby przewlekłe w pięciu wymiarach. Usytuowanie chorego na którejs z dymensji pozwala scharakteryzować trudności, z jakimi będzie musiał się on skonfrontować⁴¹. Odnosząc powyższe zestawienie do choroby Parkinsona, można zauważyć, że schorzenie to rzeczywiście należy do typu choroby o przewlekłym, powolnym, lecz postępującym przebiegu. Etiologia choroby ma złożone podłoże, co oznacza, że dokładna przyczyna choroby Parkinsona nie jest znana. Wśród najczęstszych wymienia się: uwarunkowania genetyczne (indukcja apoptozy, przyspieszone starzenie się), jak również czynniki toksyczne: endo- i egzogenne, neuroinfekcje lub stres oksydacyjny⁴². Sama choroba nie jest do opanowania wskutek stosowania procedur medycznych, można natomiast łagodzić jej objawy. Doprowadza ona do znacznego upośledzenia funkcjonowania organizmu. Istotną cechą choroby przewlekłej jest to, że nie mija, ale utrzymuje się latami lub nasila z czasem. Konsekwencją tego jest pojawianie się i kumulowanie wielu negatywnych następstw obejmujących większość lub wszystkie aspekty życia osoby nią dotkniętej. Kontakt z chorymi z pewnością bywa trudny dla wielu osób zarówno z otoczenia najbliższego, jak i dalszego przede wszystkim ze względu na brak zrozumienia istoty choroby oraz lęku o własne zdrowie⁴³. Tak tworzą się społeczne konsekwencje choroby przewlekłej, m.in. postrzeganie osób chorych przez innych.

Istnieje wiele mitów na temat przyczyn i ograniczeń sposobów leczenia chorób przewlekłych, które wpływają na stosunek do osób chorych i często prowadzą do ich izolacji bądź odrzucenia. Pomimo stale dokonującego się postępu w badaniach nad podłożem chorób neurozwyrodnieniowych nie znaleziono skutecznego leczenia przyczynowego tych chorób, a ich pewne rozpoznawanie, a przede wszystkim terapia jest trudnym zadaniem dla każdego klinicysty⁴⁴. Nie ulega wątpliwości, że charakterystyczna dla przewlekłego procesu chorobowego jest jego długotrwałość i nieustające leczenie. Przebieg choroby z możliwością nagłego pogorszenia, niepewne rokowanie, konieczność pobytów w szpitalu oraz systematycznych badań kontrolnych często wpływają na doświadczanie przez pacjenta cierpienia fizycznego i psychicznego.

Pojawiająca się w konsekwencji długotrwałego procesu chorobowego niepełnosprawność, przejawiająca się np. obniżeniem sprawności fizycznej, zmianą wyglądu, uzależnieniem od leków czy uciążliwością objawów, istotnie zmienia

⁴¹ H. Sęk, M. Ziarko, *Człowiek w sytuacji przewlekłej choroby*, „Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal” 2017, nr 1, s. 91.

⁴² A. Bogucki, *Choroba Parkinsona – przyczyny, objawy i leczenie Parkinsona*, <http://www.poradnikzdrowie.pl/> (3.05.2018).

⁴³ *Ibidem*.

⁴⁴ M. Gawel, A. Potulska-Chromik, *Choroby neurodegeneracyjne: choroba Alzheimera i Parkinsona*, „Postępy Nauk Medycznych” 2015, nr 28(7), s. 468–475.

życie rodzinne i zawodowe chorego. Biorąc to wszystko pod uwagę, widzimy, jak ważna jest refleksja, bowiem od tego, jakie znaczenie chory i jego rodzina nadadzą procesowi chorobowemu, zależeć będzie poziom jakości jego życia. Po zapoznaniu się z literaturą na temat m.in. podejść do rozumienia i wyjaśnienia choroby przewlekłej można przyjąć, że choroba przewlekła jest zasadniczą i niepomyślną zmianą w życiu człowieka zwiększającą stopień odczuwalnych obciążeń oraz stawiającą przed chorym szereg wymagań, z którymi musi on sobie poradzić. Przyjmując z kolei, że choroba przewlekła jest jednym z krytycznych wydarzeń życiowych zakłócających normalny przebieg życia ludzkiego, łatwiej będzie zrozumieć psychologiczną sytuację osób przewlekłe chorych i wyzwania stojące przed nimi, związane z radzeniem sobie z chorobą.

Jakość życia osób chorych na Parkinsona w raportach badawczych: w kierunku określenia indywidualnych i społecznych konsekwencji choroby

Sytuacja demograficzna chorych na Parkinsona – dane podstawowe

Według danych, które podaje raport badawczy z 2014 r., w Polsce na chorobę Parkinsona cierpi około 70 tys. osób⁴⁵. Inne źródła podają, że na tę chorobę w Polsce cierpi około 80 tys. osób⁴⁶. Roczna zapadalność na chorobę Parkinsona wynosi około 5–24 przypadków na 100 tys. osób⁴⁷. Rocznie rozpoznaje się to schorzenie u około 1% osób w wieku powyżej 60. roku życia, co przy utrzymującym się trendzie starzenia się polskiego społeczeństwa może prowadzić do znacznego wzrostu populacji chorych na Parkinsona w przyszłości⁴⁸. Jakub Sienkiewicz pisze, że „wraz ze starzeniem się całej populacji ludzi w wyniku

⁴⁵ *Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych*, red. M. Gałązka-Sobotka, Warszawa 2014, s. 5.

⁴⁶ J. Słowiński, R. Wharen, R. Uitt, Z. Wszolek, A. Krygowska-Wajs, A. Mrówka, *Wspólczesne leczenie choroby Parkinsona. Część II: Leczenie chirurgiczne*, „Neurologia i Neurochirurgia Polska” 2003, nr 37(3), s. 677–686.

⁴⁷ *Analiza problemu decyzyjnego zastosowanie rotygoty w leczeniu choroby Parkinsona*, <http://docplayer.pl/7542311-Analiza-problemu-decyzyjnego-zastosowanie-rotygoty-neupro-w-leczeniu-choroby-parkinsona.html> (10.06.2018).

⁴⁸ *Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych*, red. M. Gałązka-Sobotka, Warszawa 2014, s. 5.

wydłużenia średniej długości życia przybywa również osób z chorobą Parkinsona, ponieważ coraz częściej więcej osób dożywa wieku, w którym to schorzenie występuje⁴⁹.

Jakość życia w chorobie przewlekłej – analiza na podstawie raportów badawczych

Dla zobrazowania problemu dotyczącego jakości życia chorych na Parkinsona posłużą: raport z badań panelowych wśród chorych na Parkinsona (2005–2007)⁵⁰ opracowany przez Aleksandrę Woźnicką, raport badawczy Uczelni Łazarskiego w Warszawie (2014)⁵¹ oraz badania nad jakością życia chorych na Parkinsona, które przeprowadzili: Lidia Gozdek, Ilona Laskowska, Maciej Michałak i Edward Jacek Gorzelańczyk⁵². Z raportu Woźnickiej wynika, że pomimo tak ciężkiej choroby ponad połowa badanych uważa siebie za ludzi pozytywnie nastawionych do życia. Jednak jedna trzecia pisze, że są do życia nastawieni negatywnie. Połowa badanych wiadomość o chorobie przyjęła tragicznie. Pozostali chorzy wskazywali, że wiadomość tę przyjęli spokojnie i z gotowością do pogodzenia się z chorobą. Prawie co czwarty badany uważa, że nie zmienił się jego stosunek do świata i życia codziennego, a co piąty zmienił swój dotychczasowy sposób bycia i stara się żyć z tą chorobą⁵³. Co czwarty chory ma „żal do świata” i na co dzień skupia się na samym sobie. Najczęściej respondenci pisali, że starają się żyć jak przed zdiagnozowaniem choroby Parkinsona (31% odpowiedzi), następnie (26%) że zmienili sposób życia, ukierunkowując je na chorobę, uwzględniając ją w swoich planach życiowych oraz przystosowując się do niej w dniu codziennym. Stosunkowo często (17%) badani pisali, że starają się zwiększyć swoją aktywność życiową, rodzinną, intelektualną, a nawet duchową. Zdarzało się jednak i tak, że chorzy pisali o rezygnacji z życia (5%)⁵⁴.

⁴⁹ Zob. J. Sienkiewicz, *Poradnik dla osób z chorobą Parkinsona*, Warszawa 2007, s. 5.

⁵⁰ A. Woźnicka, *Powiedz, jak Ci pomóc*, Warszawa 2008, s. 8.

⁵¹ *Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych*, <http://www.takdla-zdrowia.pl/lektura-na-zdrowie/2708-choroba-parkinsona-analiza-kosztow-ekonomicznych-i-spoecznych-raport-i-rekomendacje-uczelni-azarskiego> (17.06.2018).

⁵² L. Gozdek, I. Laskowska, M. Michałak, E.J. Gorzelańczyk, *Ocena jakości życia osób z chorobą Parkinsona*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2007, nr 12(1), s. 51–62. W badaniu uczestniczyło 40 osób (20 kobiet i 20 mężczyzn). Wiek osób badanych wynosił 50–81 lat, średnia wieku 69,75. Wiek zachorowania mieścił się w przedziale 39–75 lat, średnia wieku zachorowania 60,85. Czas trwania choroby wahał się od 2 do 20 lat, średnio 8,9. W celu oceny jakości życia badani wypełniali samodzielnie Kwestionariusz Jakości Życia w Chorobie Parkinsona (PDQ-39).

⁵³ *Ibidem*, s. 63–64.

⁵⁴ *Ibidem*.

Warto w tym miejscu podjąć próbę wyjaśnienia tego zjawiska, odwołując się do założeń modelu zdroworozsądkowego. Ziarko, podejmując tę kwestię z perspektywy socjologicznej i nawiązując do stanowiska Michaela Leo Leventhala, pisze, że w celu zrozumienia oraz nadania znaczenia swojej sytuacji zdrowotnej, a także wypracowania najbardziej korzystnej reakcji na chorobę chorzy wytwarzają własne i niepowtarzalne rozumienie choroby określane jako jej reprezentacja⁵⁵. Według zdroworozsądkowych założeń modeli choroby to, w jaki sposób jest ona rozumiana, przedkłada się z kolei na wybór strategii radzenia sobie z nią⁵⁶. Konsekwencją rodzaju posiadanych przekonań na temat własnej choroby są ujawniane (bądź nie) poznawcze i behawioralne działania w kierunku radzenia sobie z chorobą, w tym aktywność społeczna. Badania, jakie przeprowadzono pod kątem sprawdzenia zależności między reprezentacją choroby a funkcjonowaniem pacjentów z rozpoznaną chorobą niedokrwienną serca⁵⁷, potwierdziły tezę, że reprezentacja choroby może być czynnikiem mobilizującym do zmian, jeśli chodzi o przyszłe zachowania zdrowotne. Nie przeprowadzono badań w tym zakresie w stosunku do chorych na Parkinsona, ale problem ten zdiagnozowano w przypadku choroby niedokrwiennej serca i uzyskano wyniki, które wskazały, że pozytywne przekonanie na temat choroby (tu: możliwość kontrolowania choroby i niewielka koncentracja na doznawanych symptomach) było w istocie predyktorem zaangażowania się w rehabilitację kardiologiczną chorych oraz ich powrotu do pracy⁵⁸.

Przyjmując negatywne przekonania na temat swojego schorzenia, można założyć, że następstwem takiej reprezentacji choroby może być obraz funkcjonowania chorego, który nie widzi żadnej perspektywy poprawy swojej sytuacji zdrowotnej, koncentruje się na chorobie jako problemie i jej symptomach. W konsekwencji przy braku odpowiedniego wsparcia z zewnątrz dochodzi do zupełnego zamykania się w sobie i wyłączenia z życia społecznego. Stwierdzenie takie znajduje potwierdzenie w raporcie Woźnickiej, gdzie na trzecim miejscu (pod względem częstości występowania odpowiedzi) znajduje się wycofywanie się z życia towarzyskiego, a w konsekwencji z życia społecznego. Powoduje to powstawanie „błédnego koła” generującego poczucie izolacji, a tym samym utrzymywanie się stanu przygnębienia potęgującego jego natężenie (aż 16% odpowiedzi)⁵⁹. Ponad połowa badanych (59%) nie należy do żadnego stowarzyszenia zrzeszającego chorych. Prawie jedna trzecia (28%) informuje, że

⁵⁵ M. Ziarko., *Zmaganie się...*, s. 69.

⁵⁶ *Ibidem*.

⁵⁷ *Ibidem*.

⁵⁸ *Ibidem*, s. 72.

⁵⁹ A. Woźnicka, *Powiedz...*, s. 44.

jest członkiem regionalnego stowarzyszenia parkinsoników⁶⁰. Biorąc pod uwagę, że chorych jest około 70–80 tys., tak małe zainteresowanie tą formą pomocy niepokoi tym bardziej, że kolejne odpowiedzi badanych wskazują, że chorzy odczuwają brak zrozumienia i nie mają wsparcia w otoczeniu (aż 11% wśród ogółu odpowiedzi).

Choroba przewlekła jest tym wydarzeniem, które zakłóca przebieg większości życiowych procesów człowieka. Z raportu Woźnickiej wynika, że badani pomimo choroby starają się żyć tak jak dawniej, że zmienili sposób życia, ukierunkowując je na chorobę, uwzględniając ją w swoich planach życiowych oraz przystosowując się do niej w dniu codziennym. Badani pisali ponadto, że starają się zwiększyć swoją aktywność życiową, rodzinną, intelektualną, a nawet duchową⁶¹. Zazwyczaj choroba wymusza akceptację gwałtownego zmniejszenia się liczby znajomych bądź zmianę charakteru relacji z bliskimi i „wymianę” przyjaciół. To wszystko rodzi nową jakość życia, którą nie wszyscy chorzy dostrzegają, ale która sprawia, że część z nich żyje bardziej świadomie. To zmiana w hierarchii systemu wartości, w którym zdrowie staje się bezcenne. Pogląd ten potwierdziły badania przeprowadzone przez Gozdek i in., gdzie najwyżej ocenianym przez badaczy obszarem jakości życia jest wsparcie otrzymywane od rodziny i przyjaciół⁶².

Chorzy na Parkinsona w raporcie Woźnickiej wskazywali na różne zachowania ludzi w miejscach publicznych. Następnie wymieniali zachowania, które można określić jako pozytywne. Najrzadziej (20%) występują odpowiedzi opisujące zachowania negatywne, np. chorzy krępują się wyjść z domu, bo na ulicy są stale obserwowani, komentowane jest ich zachowanie, że chodzą „wężym”⁶³, przesadne zainteresowanie, dziwne spojrzenia, okazywanie litości lub zaskoczenia, porównywanie lub uważanie chorych za alkoholików itp.⁶³ Chorzy formułowali życzenia dotyczące pozytywnych postaw wobec ludzi chorych⁶⁴. Z powyższych odpowiedzi badanych ujawnia się opis zachowań ludzkich, który można odnieść do klasycznych koncepcji na temat przyczyn piętnowania, którą podają m.in. Magdalena Sokołowska i Antonina Ostrowska, albo do koncepcji Ervinga Goffmana wyłożonej w znanej pracy *Stygma*⁶⁵. Napiętnowanie dotyczy defektu fizycznego bądź innego braku, ułomności, cechy o różnym stopniu widoczności, które czynią człowieka odmiennym od partnerów interakcji spotykanych na co dzień. Pojawiająca się w konsekwencji długotrwałego procesu cho-

⁶⁰ *Ibidem*.

⁶¹ A. Woźnicka, *Powiedz...*, s. 44.

⁶² L. Gozdek, I. Laskowska, M. Michalak, E.J. Gorzelańczyk, *Ocena jakości...*, s. 3.

⁶³ *Ibidem*.

⁶⁴ *Ibidem*.

⁶⁵ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk 2005.

robowego niepełnosprawność, przejawiająca się np. obniżeniem sprawności fizycznej i widoczną zmianą wyglądu, jest tą cechą, która osoby z chorobą taką jak Parkinson w sposób wyraźny „wyróżnia” z otoczenia. Kontakt z chorymi często bywa bardzo trudny, przede wszystkim ze względu na brak zrozumienia istoty choroby. Tak tworzą się społeczne konsekwencje choroby i uprzedzenia. Inwalidztwo fizyczne z widocznymi deformacjami cielesnymi – jak twierdzą Sokołowska i Ostrowska – powodują silniejsze piętnowanie niż inne, mniej widoczne mankamenty w wyglądzie zewnętrznym i funkcjonowaniu⁶⁶.

Podsumowanie

Choroby przewlekłe stanowią w Europie duże obciążenie i odpowiadają za 85% wszystkich zgonów. W 2010 r. ministrowie zdrowia zachęcili państwa Unii Europejskiej i Komisję Europejską do poszukiwania sposobów na sprostanie tym wyzwaniom. Na przełomie 2012 i 2013 r. Komisja podjęła konsultacje z państwami Unii Europejskiej i najważniejszymi zainteresowanymi stronami. Sprawozdanie podsumowujące proces konsultacji zostało zatwierdzone przez Radę w październiku 2013 r.⁶⁷ Natomiast w 2014 r. odbył się pierwszy szczyt poświęcony chorobom przewlekłym. Uczestników wezwano do wzmocnienia przywództwa politycznego w walce z chorobami przewlekłymi, zintensyfikowania wysiłków na rzecz rozwiązywania najważniejszych wyzwań społecznych, w tym starzenia się, skuteczniejszego wykorzystania dostępnych zasobów, zwiększenia zaangażowania obywateli, pacjentów oraz sektorów opieki zdrowotnej i społecznej w kształtowanie i wdrażanie polityki oraz gromadzenie dowodów i informacji w zakresie profilaktyki, metod leczenia, opłacalności i zmian demograficznych⁶⁸.

Bibliografia

- Berzon R., *Dostosowanie kwestionariusza oceny zdrowotnej do międzynarodowych badań* [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, red. J. Meyza, Warszawa 1997.
- Calman K.C., *Quality of Life in Cancer Patients – an Hypothesis*, „Journal of Medical Ethics” 1984, no. 10(3), s. 124–127.
- Cella D.F., Tulskey D.S., Gray G., Sarafian B., Linn E., Bonomi A., Silberman M., Yellen S.B., Winicour P., Brannon J., *The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development*

⁶⁶ A. Ostrowska, *Bariery społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych* [w:] *Studia z socjologii niepełnej sprawności*, red. M. Sokołowska, Wrocław 1983, s. 69.

⁶⁷ *Choroby przewlekłe. Wyzwanie na miarę czasów*, http://ec.europa.eu/chafea/documents/health/hp-infosheets/chronic_diseases_informationsheet_pl.pdf (10.06.2018).

⁶⁸ *Ibidem*.

- and Validation of the General Measure, „Journal of Clinical Oncology” 1993, no. 11, s. 570–579.
- Chęć R., *Ocena jakości życia osób z chorobą Parkinsona* [w:] *Aktywizacja osób z niepełnosprawnościami, wybrane problemy medyczne i kultury fizycznej*, red. E. Rutkowska, M. Płaszewski, Białą Podlaska 2014.
- Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych*, red. M. Gałązka-Sobotka, Warszawa 2014.
- Cummins R.A., *Objective and Subjective Quality of Life Research: An Interactive Model*, „Social Indicators Research” 2000, no. 52(1), s. 55–72.
- Domaradzki P., Krzyszkowski J., Sosnowski M., Włoch A., *Superwizja pracy socjalnej dla praktyków*, Łódź 2016
- Domaradzki J., *Triada choroba, poczucie dyskomfortu i chorowanie i jej współczesna interpretacja*, „Hygeia Public Health” 2014, nr 49(2), s. 197–201.
- Falvo D.R., *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability (third edition)*, Sudbury, Mass.–Boston–Toronto–London–Singapore 2005.
- Gawel M., Potulska-Chromik A., *Choroby neurodegeneracyjne: choroba Alzheimera i Parkinsona*, „Postępy Nauk Medycznych” 2015, nr 28(7), s. 468–476.
- Gill M., Feinstein A.R., *A Critical Appraisal of the Quality of Life Measurements*, „Journal of the American Medical Association” 1994, nr 272(8), 619–626.
- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk 2005.
- Gozdek L., Laskowska I., Michalak M., Gorzelańczyk E.J., *Ocena jakości życia osób z chorobą Parkinsona*, „Polskie Forum Psychologiczne”, 2007, nr 12(1), s. 51–56.
- Góralczyk E., *Choroba dziecka w twoim życiu*, Warszawa 1996.
- Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Warszawa 2007.
- Juczyński Z., *Zmaganie się z nieuleczalną chorobą – mobilizacja osobistych potencjałów zdrowia*, „Sztuka Leczenia” 2016, nr 1, s. 19–29.
- Kickbush I., *Styl życia a zdrowie, Promocja Zdrowia*, „Nauki Społeczne i Medycyna” 1999, nr 1–2, s. 64–66.
- Kolman R., *Jakość życia na co dzień. O umiejętności kształtowania jakości swego życia*, Bydgoszcz 2002.
- Michalos A.C., *Social Indicators Research and Health-related Quality of Life Research*, „Social Indicators Research” 2004, nr 65(1), s. 27–72.
- Morrison V., Bennett P., *An Introduction to Health Psychology*, Harlow 2012.
- Natanson T., *Choroba jako bodziec twórczy* [w:] *Człowiek tworzy siebie sam*, Gdańsk 1985.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z., *Osobowość, stres a zdrowie*, Warszawa 2000.
- Oleś P., *Jakość życia w zdrowiu i w chorobie* [w:] *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia a jakość życia*, red. P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski, Lublin 2002.
- Ostrowska A., *Barriere społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych* [w:] *Studia z socjologii niepełnej sprawności*, red. M. Sokołowska, A. Rychard, Wrocław 1983.
- Ostrzyżek A., *Jakość życia w chorobach przewlekłych*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2008, nr 89(4), s. 467–470.
- Pszczołowski T., *Mała encyklopedia prakseologii i teorii organizacji*, Wrocław 1998.
- Sęk H., Ziarko M., *Człowiek w sytuacji przewlekłej choroby*, „Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal” 2017, nr 23(1), s. 89–96.
- Sienkiewicz J., *Poradnik dla osób z chorobą Parkinsona*, Warszawa 2007.
- Słowiński J., Wharen R.E., Uitti R.J., Wszolek Z.K., Krygowska-Wajs A., Mrówka R., *Współczesne leczenie choroby Parkinsona. Część II: Leczenie chirurgiczne*, „Neurologia i Neurochirurgia Polska” 2003, nr 37(3), s. 677–686.

- Walden-Gałuszko de K., *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia* [w:] *Jakość życia w chorobie nowotworowe*, red. J. Meyza, Warszawa 1997.
- WHOQOL Group, *Development of the WHOQOL: rationale and current status*, „International Journal Mental Health” 1994, no. 23, s. 24–56.
- Wojciechowska L., *Teoria dobrostanu w badaniach rozwojowych nad rodziną: dobrostan rodziców w stadium pustego gniazda*, „Psychologia Rozwojowa” 2005, nr 10(4), s. 35–45.
- Woźnicka A., *Powiedz jak ci pomóc*, Warszawa 2008.
- Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014.

Netografia

- Analiza problemu decyzyjnego zastosowanie rototygotyny w leczeniu choroby Parkinsona*, <http://docplayer.pl/7542311-Analiza-problemu-decyzyjnego-zastosowanie-rototygotyny-neupro-w-leczeniu-choroby-parkinsona.html> (10.06.2018).
- Bogucki A., *Choroba Parkinsona – przyczyny, objawy i leczenie Parkinsona*, <http://www.poradnikzdrowie.pl/> (3.05.2018).
- Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych*, <http://www.takdlazdrowia.pl/lektura-na-zdrowie/2708-choroba-parkinsona-analiza-kosztow-ekonomicznych-i-spoecznych-raport-i-rekomendacje-uczelnia-azarskiego> (17.06.2018).
- Choroby przewlekłe. Wyzwanie na miarę czasów*, http://ec.europa.eu/chafea/documents/health/hp-infosheets/chronic_diseases_informationsheet_pl.pdf (10.06.2018).

QUALITY OF LIFE CHRONICALLY ILL PERSONS- INDIVIDUAL AND SOCIAL CONSEQUENCES OF CHRONIC DISEASE. ANALYSIS OF THE ISSUE IN THE CONTEXT OF NEURODEGENERATIVE PARKINSON'S DISEASE

Abstract

One of the reasons of chronic diseases is the elongation of duration of human life. Every year in Poland there are about four thousand patients who are treated for Parkinson's disease. Currently, there is no doubt that the disease is a multidimensional phenomenon in which biological, psychological, social and spiritual dimensions interact and overlap. Doctors, psychologists and sociologists are interested in that problem. The assessment of patient's quality of life is a reflection of not only his condition, but most of all, the condition of the society in which he lives.

Słowa kluczowe: choroba przewlekła, jakość życia

Keywords: chronic disease, quality of life