

przedstawiono wszechstronną ocenę jakości życia u 83 mężczyzn z Kanady w wieku 21–79 lat, po upływie 3–52 lat po urazie rdzenia kręgowego. Oceniono ból, poczucie zmęczenia, samodzielność, mobilność, choroby współistniejące, postrzeganie ogólnego stanu zdrowia, wsparcie społeczne, satysfakcję życiową, poczucie stabilizacji ekonomicznej. Stwierdzono, że w miarę upływu lat zwiększa się poczucie zmęczenia, zmniejsza się aktywność (głównie z powodu bólu) i rośnie ogólne zadowolenie z życia. W miarę starzenia się i wydłużania się okresu po urazie zwiększało się poczucie niepewności finansowej i poczucie zagrożenia zdrowia (1995).

W roku 1997 Dijkers wykonał metaanalizę 22 publikacji oceniających jakość życia osób po urazie rdzenia kręgowego. Dotyczyły one opisów 15–449 pacjentów, średnio 102. Zastosowano 12 różnych kwestionariuszy oceny jakości życia. Okazało się, że osoby po urazie rdzenia kręgowego mają tendencję do niższej samooceny dobrostanu od osób sprawnych. Obliczenia statystyczne wykazały nieznaczną zależność między deficytami (*impairment*) i jakością życia, umiarkowaną między niepełnosprawnością (*disability*) i jakością życia, a znaczną między upośledzeniem (*handicap*) i jakością życia. Malejącą z wiekiem satysfakcję życiową potwierdziły badania 282 pacjentów przeprowadzone w roku 1997 przez Whitenecka i wsp.

Oprócz fragmentów różnorodnych ankiet dotyczących jakości życia u osób z depresją wykonuje się testy powszechnie stosowane do oceny depresji. **Szpitalna skala niepokoju i depresji** (Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS) obejmuje siedem objawów niepokoju i siedem objawów depresji (skala: 0–3). Poza nią najczęściej stosowane są skale: Hamiltona, Becka oraz Montgomery–Asberg (Montgomery–Asberg Depression Rating Scale – MADRS). **Skala Hamiltona** jest bardziej przydatna do badania depresji u osób starszych, podczas gdy **skala Becka** – częściej stosowana u młodszych. Pozwalają one na wyodrębnienie czterech lub pięciu grup chorych: bez depresji, z nieznaczną depresją, z umiarkowaną depresją, ze znaczną depresją i z depresją bardzo ciężką. W doniesieniu Kreutera i wsp. z roku 1997 analiza depresji z użyciem HADS u 167 osób po urazie rdzenia kręgowego w wieku 19–79 lat po upływie 1–9 lat od urazu wykazała istotnie statystycznie częściej występującą depresję w porównaniu z grupą kontrolną złożoną z osób po urazie czaszkowo-mózgowym i grupą kontrolną z populacji ogólnej. Ogólna jakość życia oceniona za pomocą VAS była spośród tych trzech grup najniżej postrzegana przez pacjentów po urazie rdzenia kręgowego. Scivoletto i wsp. w tym samym roku spośród 100 osób po upływie średnio 4,6 roku od urazu rdzenia kręgowego rozpoznali depresję u 16% badanych i lęk u 13%. Zastosowali oni kwestionariusz depresji będący 24-punktową adaptacją skali Becka i skali Zunga oraz State-Trait – Anxiety Inventory XI złożony z 20 pytań.

Osobowość pacjenta, występowanie depresji i/lub lęku wpływają na możliwość przystosowania do niepełnosprawności. Wheeler i wsp. w roku 1996 zastosowali kwestionariusze: **inwentarz stylów osobistych** (Personal Styles Inventory) i **inwentarz sposobów radzenia sobie** (Ways of Coping Inventory) do oceny zdolności do przystosowania u 45 osób poruszających się na wózku inwalidzkim, w tym 17 po urazie czaszkowo-mózgowym, 9 ze stwardnieniem rozsianym i 19 po urazie rdzenia kręgowego. Osoby po urazie czaszkowo-mózgowym wykazały najmniejsze możliwości radzenia sobie. Te ze stwardnieniem rozsianym zajęły najwyższą pozycję wśród badanych – częściej stosowały emocjonalne sposoby radzenia sobie, wykazały także introwertyczny styl osobowości oparty na stabilizacji. Osoby po urazie rdzenia kręgowego stosowały głównie sposoby radzenia sobie oparte na rozwiązywaniu problemów, wykazywały styl osobowości określany jako ekstrawertyczny i stabilny.

W roku 1999 Mieke Cardol z Instytutu Badań nad Zdrowiem Publicznym NIVEL w Utrechcie (Netherlands Institute for Health Services Research) opublikowała wraz ze wsp. kwestionariusz **Impact on Participation and Autonomy** (IPA). Został on następnie poddany adaptacji kulturowej i walidacji do języków: angielskiego (Paula Kersten z Southampton), szwedzkiego (Maria Larsen-Lund z Umea), niemieckiego (Daniela Senn z Wettingen w Szwajcarii) i włoskiego (Franco Franchignoni z Veruny). Kwestionariusz jest stale aktualizowany i dostępny w Internecie (<http://www.nivel.eu>; autorzy apelują o przesyłanie im wszelkich artykułów napisanych na ten temat). Składa się z 32 pytań wchodzących w skład pięciu podskal: siedem pytań dotyczy niezależności w mieszkaniu, tyle samo – roli w rodzinie, pięć pytań – niezależności poza domem, siedem – życia towarzyskiego i kontaktów interpersonalnych, a sześć – pracy i nauki. Ostatnie pytanie ma charakter ogólny, respondent ma ocenić swoje szanse na prowadzenie życia zgodnie z własnymi oczekiwaniami (szanse te mogą być: bardzo duże, duże, dość duże – *fair*, małe, bardzo małe). W odpowiedzi na większość pytań ankietowany ma pięć możliwości, w niektórych przypadkach do wyboru są tylko trzy.

Inne znane kwestionariusze do oceny uczestnictwa to: Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART), opisany przez Halla i wsp. w roku 1998, i Assessment of Life Habits (LIFE-H), opisany przez Fougeyrollasa i wsp. w tym samym roku.

8.3.3. Skale jakości życia specyficzne dla urazu rdzenia kręgowego

Whalley Hammell, na podstawie przeglądu wybranych 64 czasopism z listy referencyjnej i czterech książek opublikowanych w latach 1990–2006, w roku 2007