

3. WANG, WQ. – LIN, GW. Study on quality of life in long-term survivors with acute leukemia in Shanghai. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 2003, vol. 24, no. 11, p. 1049–1051.
4. WONG, R. – GIRALT, SA. – MARTIN, T., et al. Reduced-intensity conditioning for unrelated donor hematopoietic stem cell transplantation as treatment for myeloid malignancies in patients older than 55 years. *Blood*, 2003, vol. 102, no. 8, p. 3052–3059.
5. YOU, LM. – FIELDING, R. – CHAN, CLW., et al. Measuring Quality of Life of Chinese Cancer Patients – A validation of the Chinese Version of the Functional Assessment of cancer Therapy-general (FACT-G) Scale. *Cancer*, 2000, vol. 88, no. 9, p. 1715–1722.
6. ZITTOUN, R. – ACHARD, S. – RUSZNIEWSKI, M. Assessment of quality of life during intensive chemotherapy bone marrow transplantation. *Psychooncology*, 1999, vol. 8, no. 1, p. 64–73.

Práce byla prezentována na 5. výroční konferenci odborné Společnosti vojenských lékařů, farmaceutů a veterinárních lékařů ČLS JEP pořádané ve dnech 21. až 22. září 2005 na Fakultě vojenského zdravotnictví v Hradci Králové.

Korespondence: Mjr. MUDr. Ladislav Slováček
Univerzita obrany
Fakulta vojenského zdravotnictví
Třebešská 1575
500 01 Hradec Králové

Do redakce došlo 26. 9. 2005

KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKÝCH NEMOCNÝCH: KONCEPČNÍ MODEL, MOŽNOSTI MĚŘENÍ

^{1,2}Mjr. MUDr. Ladislav SLOVÁČEK, ³MUDr. Birgita SLOVÁČKOVÁ, ^{1,2}prof. MUDr. Ladislav JEBAVÝ, CSc.,
²MUDr. Martin BLAŽEK

¹Univerzita obrany, katedra válečného vnitřního lékařství Fakulty vojenského zdravotnictví v Hradci Králové

²Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky Fakultní nemocnice a Lékařské fakulty UK v Hradci Králové

³Psychiatrická klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové

Kvalita života je ryze subjektivní veličinou a lze ji definovat jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“. Její definice vychází z koncepčního modelu daného čtyřmi doménami plnohodnotného života jedince:

1. fyzický stav,
2. psychický stav a psychologické aspekty,
3. sociální stav,
4. spirituální aspekty.

Problematicku kvality života lze mapovat do tří hierarchicky odlišných sfér:

1. makrorovina,
2. mezorovina,
3. personální rovina.

V makrorovině jde o otázky kvality života velkých společenských celků (např. dané země, kontinentu apod.). Život v tomto pojetí je chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve své definici plně respektovat. Problematika kvality života se tak stává součástí základních politických úvah (např. problematika boje s epidemiemi, hladomorem apod.).

V mezorovině jde o otázky kvality života v tzv. malých sociálních skupinách (např. ve škole, zdravotnickém zařízení, domově pro seniory). Nejde zde pouze o respekt k morální hodnotě života člověka, ale také o otázky sociálního klimatu, mezilidských vztahů, frustrace a satiace, existence sociální opory. V personální rovině jde o otázku kvality života jednotlivce. Při stanovení kvality života jde o osobní, subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí apod. Do hry tak vstupují osobní hodnoty jednotlivce, tj. jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení apod.

Metody na měření kvality života lze rozdělit do tří skupin:

1. hodnotitelem kvality života je druhá osoba,
2. hodnotitelem kvality života je sama daná osoba,
3. metody smíšené (kombinace metod typu 1 a 2)

1. Hodnotitelem kvality života je druhá osoba

Předchůdcem této metody měření kvality života byly tzv. Health State – rejstříky zdravotního stavu daného pacienta, zdokonalenou formou pak byly tzv.

Health State Profiles – profily zdravotního stavu pacienta. Smyslem těchto rejstříků a profilů byla snaha nastínit zdravotní stav pacienta z lékařského, obecně fyziologického hlediska. Mezi přístupy k hodnocení celkového stavu pacienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii lze zahrnout: APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation Systém – hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu), Karnofskyho index – PSI – Performance Status Index, symbolické vyjádření kvality života, slovní vyjádření kvality života.

2. Hodnotitelem kvality života je sama daná osoba

Mezi tyto metody lze zahrnout: DDRS (Distress and Disability Rating Scale – Posuzovací škála stresu a neschopnosti), SWLS (Satisfaction with Life Scale – Stupnice spokojenosti se životem), SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Systém individuálního hodnocení kvality života).

3. Smíšené metody zjišťování kvality života

Mezi tyto metody lze zahrnout: MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life – krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru), LSS (Life Satisfaction Scale – škála spokojenosti).

Kvalitu života lze v zásadě hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů, přičemž nejpodstatnějším je subjektivní hodnocení nemocného tak, jak sám vnímá vlastní životní situaci včetně schopnosti svého sebeuplatnění v pracovním, rodinném i sociálním prostředí. Nástroji k měření kvality života formalizovaným a standardizovaným způsobem jsou dotazníky kvality života, které kvantifikují dopad nemoci a její léčby na běžný život nemocného. V praxi je vytvořena celá řada dotazníků k zjišťování kvality života, přičemž jejich psychometrická výpovědní hodnota a spolehlivost byly testovány podle současných standardů „měření zdraví“. K měření kvality života jsou používány dotazníky, které lze rozdělit na *generické* (obecné) a *specifické* (specifické pro dané onemocnění, pro daný aspekt kvality života).

Generické dotazníky hodnotí všeobecně celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění, jsou široce použitelné u jakékoli skupiny populace, bez ohledu na pohlaví, věk apod. Společnou výhodou těchto generických dotazníků je fakt, že si

všímají kvality života nemocných v co nejširším záběru. To znamená, že jsou vhodné zejména k hodnocení kvality života nevýběrových vzorků populace nebo ke srovnání velikosti ovlivnění kvality života různými onemocněními. Na straně druhé též autor uvádí, že jsou velmi málo citlivé k jemnějším změnám zdravotního stavu dosaženým např. léčbou.

Specifické dotazníky jsou vytvořeny pro jednotlivé typy onemocnění nebo pro specifický aspekt kvality života, přičemž mnohdy je jejich součástí právě generický dotazník. Specifické dotazníky jsou výrazem snahy o jednak co nejpřesnější poznání faktorů ovlivňujících kvalitu života nemocných, jednak zachování přiměřeného rozsahu – hodnotí poměrně úzké spektrum faktorů, které bezprostředně s daným onemocněním souvisí, jsou tedy mnohem citlivější také k malým změnám v rámci tohoto spektra. Na straně druhé tyto dotazníky kvality života nejsou vhodné k hodnocení dalších vlivů spolupůsobících celkovou kvalitou života.

Mezi důležité vlastnosti dotazníků kvality patří: spolehlivost, přesnost, citlivost, vnímavost a validita. Spolehlivý test je ten, který měří „něco“ konzistentně, opakovatelně. Spolehlivost se zvyšuje počtem dotazů. Přesnost je důležitá z důvodu umožnění najít rozdíly mezi pacienty. Citlivost představuje schopnost dotazníku detekovat rozdíly v kvalitě života mezi pacienty či skupinami pacientů. Tato vlastnost je obzvláště důležitá pro klinické studie, kdy se hodnotí kvalita života mezi dvěma randomizovanými skupinami pacientů. U vnímavosti se jedná o schopnost dotazníku detekovat rozdíly v kvalitě života u jednoho pacienta při jejím zhoršení či zlepšení. Validní dotazník hodnotí to, co se požaduje. Validizace dotazníku je proces, kdy se hodnotí interní a externí validita.

Existuje mnoho problémů týkajících se hodnocení kvality života nemocných. Tyto problémy lze rozdělit do několika skupin:

1. problémy spojené s pacientem,
2. problémy spojené s dotazníky,
3. problémy týkající se doby podávání dotazníků,
4. chybějící data.

1. Problémy spojené s pacientem

- Pacient by měl dotazník vyplnit samostatně, tzn. že dotazníky musí být jednoduché a výstižné. Žádá-li pacient pomoc při vyplnění dotazníku, musí mu být poskytnuta takovou formou, aby neovlivnila jeho rozhodnutí.

- S přibývajícím věkem se zvyšuje procento pacientů odmítajících vyplnit dotazník. Obdobně je tomu u pacientů s diseminovaným onemocněním a u pacientů s nižším vzděláním.

2. Problémy spojené s dotazníky

- Velkým problémem se zdají být dlouhodobé studie užívající pouze jeden typ dotazníku. Podle Kolářové takový dotazník nedostatečně odráží vlastní vývoj onemocnění a vliv léčby.
- Další problémy jsou ryze technického rázu, zejména pak vlastní statistické vyhodnocení dotazníků. Důležitá je psaná forma dotazníků.

3. Problémy týkající se doby podávání dotazníků

- V rámci klinických studií jsou dány časové intervaly, kdy se dotazníky budou předkládat. Podle Kolářové tyto intervaly závisí na cíli studie, diagnóze a vlastní léčbě daného onemocnění.
- Při vyplňování dotazníků často asistuje needukovaný střední zdravotnický personál, který může nechtěně ovlivnit vlastní výpověď pacienta.
- Nedostatečně poskytnutá informace pacientovi o účelu dotazníku, což může vést k vágnímu přístupu k hodnocení dotazníku ze strany pacienta.

4. Chybějící data

- Problémy s počtem možností odpovědí, tj. pacient nemusí najít vhodnou odpověď.
- Problémy s textem, tj. pacient nemusí dostatečně pochopit otázku.
- Neadekvátní či složité otázky zejména u starších pacientů.
- Problémy s překladem dotazníku, tj. není vhodný pro určitou populaci.

- Problémy s pochopením struktury dotazníku.
- Problémy s dotazy týkajícími se určité oblasti, zejména pak intimní dotazy.
- Vyčerpanost pacientů při vyplňování dlouhých dotazníků.

Literatura

1. KOLÁŘOVÁ, R. Kvalita života z pohledu klinických studií. In VODVÁŘKA, P., aj. Podpůrná léčba v onkologii 2003: podpora výživy, léčba komplikací chemoterapie, bolest, kvalita života, genetika. Praha, Galén, 2004, s. 183–189.
2. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha, Grada, 2002.
3. SALAJKA, F. Kvalita života onkologicky nemocných – kritérium úspěšnosti naší péče. *Klin. Onkologie*, 2001, č. 1, s. 27–29.
4. THE EUROQOL GROUP. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 1990, vol. 16, no. 3, p. 199–208.

Práce byla prezentována na 5. výroční konferenci odborné Společnosti vojenských lékařů, farmaceutů a veterinárních lékařů ČLS JEP pořádané ve dnech 21. až 22. září 2005 na Fakultě vojenského zdravotnictví v Hradci Králové.

Korespondence: Mjr. MUDr. Ladislav Slováček
Univerzita obrany
Fakulta vojenského zdravotnictví
Třebešská 1575
500 01 Hradec Králové

Do redakce došlo 26. 9. 2005