

Elena Gurková

Hodnocení kvality života

Pro klinickou praxi
a ošetrovatelský výzkum



Poděkování

Poděkování patří mým kolegům a přátelům Katarině Žiakové a Jurajovi Čápovi za jejich pomoc a inspirující spolupráci. Zároveň bych chtěla poděkovat Mgr. Vlastě Wirthové za její vstřícnost a podporu při vydání knihy.

Elena Gurková

Elena Gurková

Hodnocení kvality života

Pro klinickou praxi
a ošetrovatelský výzkum

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude **restně stíháno**.

Mgr. Elena Gurková, Ph.D.

HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA

PRO KLINICKOU PRAXI A OŠETŘOVATELSKÝ VÝZKUM

Překlad ze slovenského jazyka:

Mgr. Vlasta Wirthová

Recenze:

Doc. PhDr. Darja Jarošová, Ph.D.

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

© Grada Publishing, a.s., 2011

Cover Photo © fotobanka allphoto, 2011

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 4476. publikaci

Odpovědná redaktorka Mgr. Helena Vorlová

Sazba a zlom Jana Řeháková, DiS.

Počet stran 224

1. vydání, Praha 2011

Vytiskly Tiskárny Havlíčkův Brod, a. s.

Publikace vznikla jako součást grantového úkolu VEGA 1/0215/10.

Názvy produktů, firem apod. použité v této knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění ale nevyplývají pro autory ani pro nakladatelství žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-247-3625-9 (tištěná verze)

ISBN 978-80-247-7357-5 (elektronická verze ve formátu PDF)

© Grada Publishing, a.s. 2012

Obsah

Použité zkratky	9
Předmluva	13
Úvod	15
Teoretická východiska kvality života v ošetrovatelství.....	19
1 Kvalita života – úskalí jejího definování v ošetrovatelství	21
1.1 Co vyjadřuje pojem kvalita života?	21
1.2 Proč je těžké definovat kvalitu života?.....	23
1.3 Proč je důležitá konceptualizace kvality života v ošetrovatelství?	24
2 Rozdílnost přístupů ke kvalitě života	28
2.1 Od populační k individuální kvalitě života	28
2.2 Od rozlišení konstruktů individuální kvality života k jejich kombinaci	29
3 Kvalita života a subjektivní pohoda v psychologii.....	31
3.1 Pohoda versus subjektivní pohoda	31
3.1.1 Subjektivní pohoda versus psychologická pohoda ..	32
3.2 Emocionální versus kognitivní část subjektivní pohody....	33
3.2.1 Stabilita a dynamika subjektivní pohody.....	36
3.3 Subjektivní pohoda versus kvalita života v psychologii.....	38
4 Kvalita života související se zdravím (HRQoL) a kvalita života v ošetrovatelství	41
4.1 Vývoj HRQoL	41
4.2 HRQoL versus kvalita života v ošetrovatelství	45
4.3 HRQoL versus zdravotní stav/zdraví.....	52
4.3.1 Funkčnost versus význam v HRQoL	54
4.3.2 Vztah hodnot a kvality života	56
4.4 Objektivní versus subjektivní kvalita života.....	57
4.4.1 Význam adaptace ve vztahu k objektivní a subjektivní kvalitě života	60

4.4.2	Změna odpovědi/reakce jedince ve vztahu ke kvalitě života	62
4.4.3	Konsekvence pro konceptualizaci kvality života v ošetrovatelství.....	66
5	Multidimenzionalita konstruktů kvality života – jeho rozdělení domén za účelem měření	68
5.1	Domény kvality života vymezené v ošetrovatelství.....	73
5.2	Domény versus determinanty kvality života.....	78
5.2.1	Domény a determinanty v ošetrovatelských modelech kvality života.....	81
5.3	Kultura a kvalita života.....	85
5.4	Závěrečné poznámky	87
	Poznámky k textu části Teoretická východiska kvality života v ošetrovatelství	90
	Problematika hodnocení kvality života v ošetrovatelském výzkumu.....	101
6	Hodnocení kvality života v ošetrovatelském výzkumu.....	103
6.1	Teorie, modely a hodnocení kvality života	103
6.2	Multidimenzionálnost kvality života: unidimenzionální versus multidimenzionální nástroje jejího měření.....	106
6.2.1	Globální versus specifická kvalita života.....	107
6.3	Objektivní versus subjektivní kvalita života a její měření.....	108
6.3.1	Indikátorové versus kauzální proměnné	110
6.3.2	Konvenční nástroje versus individuální nástroje ..	112
7	Výběr nástroje měření kvality života v ošetrovatelském výzkumu	116
7.1	Validita a reliabilita nástrojů kvality života	118
7.1.1	Nástroje měření kvality života a jejich validizace v cílovém jazyce.....	122

8	Kvalita života v kontextu praxe založené na důkazech	126
8.1	Design studie hodnotící kvalitu života.....	126
8.2	Časový interval hodnocení kvality života.....	127
8.3	Závěrečné poznámky	129
	Poznámky k textu části Problematika hodnocení kvality života v ošetrovatelském výzkumu	132
	Problematika hodnocení kvality života v klinické praxi.....	137
9	Jaký význam má hodnocení kvality života pacientů v klinické praxi?.....	139
10	Příklady využití generických a specifických nástrojů	144
10.1	Generické nástroje měření kvality života.....	144
10.2	Specifické nástroje měření kvality života	149
10.2.1	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s onkologickými chorobami.....	150
10.2.2	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s diabetes mellitus	151
10.2.3	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s kardiovaskulárními chorobami	156
10.2.4	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s gastrointestinálními problémy.....	158
10.2.5	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s respiračními chorobami.....	160
10.2.6	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s kožními chorobami.....	162
10.2.7	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s neurologickými chorobami	163
10.2.8	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s chorobami pohybového aparátu	165
10.2.9	Specifické nástroje měření kvality života u dětí	166
10.2.10	Měření kvality života u seniorů	167
10.2.11	Měření kvality života u pečujících	169
10.3	Závěrečné poznámky	171

Poznámky k textu části	
Problematika hodnocení kvality života v klinické praxi.....	173
LITERATURA	177
Slovníček pojmů	213
REJSTŘÍK	219
Souhrn/Summary	223

Použité zkratky

ADDQoL	Audit of Diabetes Dependent Quality of Life
ADS	Appraisal Of Diabetes Scale
AIMS 2	Arthritic Impact Measurement Scale
ACMP	akutní cévní mozková příhoda
APQLQ	Angina Pectoris Quality of Life Questionnaire
AQLQ	Asthma Quality of Life Questionnaire
CCT	klinická kontrolní studie
CDLQI	Children's Dermatology Life Quality Index
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CQOLQ	Caregiver Quality of Life Questionnaire
CRQ	Chronic Respiratory Disease Questionnaire
DAFNE	Dose Adjustment For Normal Eating
DALY	Disability Adjusted Life Years (léta života ztracená v důsledku nezpůsobilosti)
DCP	Diabetes Care Profile
DCCT	Diabetes Control and Complications Trial
DHP	Diabetes Health Profile
DIELH	German Instrument for the Assessment of Quality of Life in Skin Diseases
DIMS	Diabetes Impact Measurement Scales
DLQI	Dermatology Life Quality Index
DQOL	Diabetes Quality of Life Scale
DSQOLS	Diabetes Specific Quality of Life Scale
DQLCTQ-R	Diabetes Quality Of Life Clinical Trial Questionnaire – Revised
DM	diabetes mellitus
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
EQ-5D	European Quality of Life Questionnaire – Version
HEPQLQ	Hepatitis Quality of Life Questionnaire
HRQoL	Health Related Quality of Life (kvalita života související se zdravím)
FACIT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy – General

FDA	The US Department of Health and Human Services Food and Drug Administration
IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
MacNew	The MacNew Heart Disease HRQoL questionnaire
Mini AQLQ	Mini Asthma Quality of Life Questionnaire
MLHF	Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire
MSQoL 54	Multiple Sclerosis Quality of Life
NHP	Nottingham Health Profile
QALY	Quality-Adjusted Life Years (kvalita upravených let života)
QLI	Quality of Life Index
QLMI	Quality of Life after Myocardial Infarction
QLP	Quality of Life Profile
QOLIE	Quality of Life in Epilepsy
OPTQOL	Osteoporosis Targeted-Quality of Life Questionnaire
QSD-R	Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes-R
QUALEFFO	Quality of life questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis
QUALIOST	The Quality of Life questionnaire in Osteoporosis
PACQLQ	Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire
PAD	perorální antidiabetika
PAID	Problem Areas in DM
PAQ	Peripheral Artery Questionnaire
PAQLQ	Paediatric Asthma QoL Questionnaire
PDQUALIF	Parkinson's Disease Quality Of Life Scale
PDQ-39	Parkinson's Disease Questionnaire-39
PDQL	Parkinson's Disease Quality Of Life Questionnaire
PedsQL™	Pediatric Quality of Life Inventory
PGI	Patient-Generated Index
PGWI	Psychological General Well-Being Index
PRO	Patient Reported Outcomes
PROQOLID	Patient – Reported Outcomes and Quality of Life Instrument Database
PIMS	Parkinson's Impact Scale
PWB	Psychological well-being, psychologická pohoda
PWI	Personal Well-Being Index, Index osobní pohody
RCT	randomizovaná – kontrolní studie

RSCL	Rotterdam Symptom Checklist, Rotterdamský seznam symptomů
SAQ	Seattle Angina Questionnaire
SEIQoL	Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (program hodnocení individuální kvality života)
SEIQoL-DW	Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – direct weighting
SF-36	Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form
SGRQ	St. George’s Respiratory Questionnaire
SIP	Sickness Impact Profile
SIS	Stroke Impact Scale
SOTI	The Spinal Osteoporosis Therapeutic Intervention
SWB	Subjective well-being (subjektivní pohoda)
UKPDS	United Kingdom Prospective Diabetes Study
WED	Well-Being Enquiry For Diabetics
WHO	World Health Organization (SZO – Světová zdravotnická organizace)
WHOQoL	World Health Organization Quality of Life
WHO WBQ	WHO Well-Being Questionnaire

Předmluva

Koncept kvality života získal v ošetrovatelství svou nezastupitelnou specifickou pozici. Zaměření ošetrovatelství na kvalitu života potvrzuje rozvoj teoretické báze – konceptuálních modelů a teorií kvality života, stejně jako využívání nástrojů jejího měření v různých oblastech ošetrovatelského výzkumu a klinické praxe. Zároveň je na legislativní úrovni deklarovaná jako jeden z výsledků ošetrovatelské péče.

Mezi předmětem ošetrovatelství a základními konceptualizačními principy kvality života (ve všech pomáhajících profesích) můžeme pozorovat vzájemnou komplementaritu – subjektivní, multidimenzionální charakter kvality života ve vztahu k celostnímu přístupu a úsilí o individualizaci péče. Koncept kvality života úzce souvisí s dalšími pojmy, se kterými pracuje ošetrovatelství – lidské potřeby, zdraví, sebepečení, pohoda, denní aktivity i existencionální rozměr lidského života. V kontextu současných trendů postupně získává v ošetrovatelství analogickou pozici, jakou si předtím vytvořil koncept zdraví.

V definování a měření kvality života, uchopování jejích subjektivních a objektivních aspektů v rámci zdravotní péče přetrvává nejednotnost a nejednoznačnost. Multidimenzionálnost, dynamičnost kulturní podmíněnost a subjektivní charakter konceptu omezují jeho jednoznačný teoretický základ. Všeobecně je konstatovaná absence jeho univerzálně platné definice, základních atributů formujících její konceptuální parametry a taktéž chybějící metodologický konsenzus při jejích měření.

V domácí ošetrovatelské literatuře se setkáváme s dominancí aplikačních, medicínských a psychologických přístupů ke kvalitě života. Zároveň zaznamenáváme rozmach studií (především empirických) hodnotících kvalitu života ve specifických populacích pacientů, včetně validizace nástrojů jejího měření. V omezené míře jsou však rozpracovány teoreticko-metodologická východiska konceptu kvality života vytvořené v ošetrovatelství. Právě to byl jeden z důvodů, proč jsme se v publikaci zaměřili na konceptuální a s nimi související metodologické aspekty kvality života v kontextu ošetrovatelského výzkumu a klinické praxe.

*Elena Gurková
březen 2011*

Úvod

Nárůst zájmu o problematiku kvality života v ošetrovatelství zaznamenáváme v průběhu posledních tří desetiletí. V databázi MEDLINE se kvalita života objevuje v názvu vědecké práce poprvé v roce 1975 (Padilla et al., 1992, s. 341). V nejznámější ošetrovatelské databázi Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (dále CINAHL) se objevuje až od roku 1983 (Padilla et al., 1992, s. 341). O dva roky později věnovalo periodikum *Advances of Nursing Science* kvalitě života speciální číslo se zaměřením na její subjektivní, fenomenologickou perspektivu. Od tohoto období se obsah a rozsah pojmu dále vyvíjí, krystalizuje a etabluje v různých oblastech ošetrovatelské praxe, výzkumu a teorie. Uvedenou skutečnost dokazuje i nárůst publikací zabývajících se kvalitou života. Například v databázi MEDLINE bylo v roce 1975 registrovaných 40 referencí týkajících se kvality života, v roce 1999 jich nacházíme více než 12 000, v roce 2004 jejich počet stoupl na 40 000 a v roce 2009 na 138 415 (PubMed home, 2010).

V ošetrovatelství, podobně jako v dalších vědních oborech zabývajících se kvalitou života, zaznamenáváme různorodost přístupů a definic, které se snaží zachytit lidskou zkušenost vyjádřenou tímto konceptem. V úvodu ošetrovatelských prací, týkajících se jeho definování, se standardně setkáváme s konstatováním, že kvalita života představuje těžko uchopitelný pojem právě pro jeho komplexnost a multidimenzionálnost. Na první pohled jednoduchý pojem, který však zároveň představuje přímo nepozorovatelnou, latentní proměnnou, popsitelnou a měřitelnou pouze zprostředkovaně. V odborných diskurzích rezonuje otázka, zda je vlastně vůbec definovatelný a měřitelný, když bereme do úvahy komplexnost jeho inter- a intraindividuálních determinant. I navzdory tomu se jeho vývoj v ošetrovatelství posunul od medicínského k multidimenzionálnímu psychologickému konstrukt, často fragmentovanému s ohledem na jeho empirickou pozorovatelnost a uchopitelnost.

Rozvoj teoreticko-metodologické báze kvality života neprobíhal simultánně s progresivním vývojem nástrojů jejího měření. Kvalita života byla zakomponovaná jen v malém množství ošetrovatelských modelů, iniciálně vytvořených pro specifické skupiny pacientů (především v oblasti onkologického ošetrovatelství). Nedostatek koncep-

tuálních modelů usměrňujících vývoj výzkumu (včetně měřících nástrojů) v oblasti kvality života a definování kvality života ad hoc (jen pro účely konkrétních, specifických studií) limitoval možnost porovnání výsledků mnohých studií, a tak zevšeobecnění tohoto konceptu v ošetrovatelství. Insuficientní konceptuální báze kvality života v ošetrovatelství se promítla i do tvorby nástrojů. V rámci ošetrovatelského výzkumu zaznamenáváme implementaci heterogenního spektra nástrojů měření kvality života. U mnohých je kritizována absence konceptuálně-teoretického základu kvality života nebo jejich použití bez předcházející psychometrické analýzy (v mnohých studiích absentují údaje o validitě, reliabilitě, citlivosti nástrojů apod.).

Předkládaná publikace je proto zaměřena na:

- zpracování problematiky kvality života z aspektu ošetrovatelství,
- zpřesnění, sjednocení rozdílných přístupů ke kvalitě života v ošetrovatelství,
- vymezení základních doporučení jejího hodnocení v rámci výzkumu a klinické praxe.

Koncepčně je publikace rozdělena do tří oblastí:

- 1. Teoretická východiska kvality života v ošetrovatelství**
- 2. Problematika hodnocení kvality života v ošetrovatelském výzkumu**
- 3. Problematika hodnocení kvality života v klinické praxi**

V **první části** jsou analyzovány problémové oblasti definování kvality života v ošetrovatelství. Pozornost je věnovaná následujícím otázkám:

- Proč je těžké definovat kvalitu života? Proč je důležitá konceptualizace kvality života v ošetrovatelství? (**1. kapitola**)
- Jaké jsou přístupy ke konceptualizaci a měření kvality života v ošetrovatelství? (**2. kapitola**)
- Jaký je vztah mezi kvalitou života a subjektivní pohodou? (**3. kapitola**)
- Jaký je rozdíl mezi kvalitou života a kvalitou života související se zdravím? Jaký je rozdíl mezi zdravotním stavem a kvalitou života související se zdravím? Jaký je vztah mezi objektivní a subjektivní kvalitou života? Jak můžeme rozdělit kvalitu života za účelem jejího měření v ošetrovatelství? Jaký je rozdíl mezi doménami a determinantami kvality života? Jaké atributy (definující proměnné) má kvalita života v ošetrovatelském kontextu? (**4. kapitola**)

- Které metodologické aspekty je potřeba zvažovat při měření kvality života v ošetrovatelství? Jaké jsou jejich praktické implikace? (5. kapitola)

Závěr první části tvoří sumarizace definic kvality života v ošetrovatelství. První část publikace je proto určena především studentům, pedagogům a vědeckým pracovníkům (v oboru ošetrovatelství a příbuzných oborech), kteří se danou problematikou zabývají.

Druhá část reflektuje základní problémy, které mohou vzniknout při měření kvality života v ošetrovatelském výzkumu. V této části jsou formulována základní metodologická doporučení pro měření kvality života pro výzkumné účely (například jak vybrat vhodný nástroj, co je u nástrojů potřeba hodnotit apod.). Tato část monografie může být užitečná jako výchozí literatura pro bakalářské, diplomové a dizertační práce, ve kterých je kvalita života předmětem výzkumu.

Třetí část se věnuje problematice měření kvality života pro potřeby v klinické praxi. V této části jsou uváděny příklady využití generických a specifických škál měření kvality života u pacientů s vybranými chronickými chorobami. Tato část monografie je věnovaná zdravotnickým pracovníkům, především sestřám a lékařům, kteří se o danou problematiku zajímají.

Teoretická východiska kvality života v ošetrovatelství

1 Kvalita života

– úskalí jejího definování v ošetrovatelství

1.1 Co vyjadřuje pojem kvalita života?

Ve slovníku českého a slovenského jazyka pojem **kvalita** vyjadřuje jakost, hodnotu (Elektronický lexikon slovenského jazyka 1999), (Tokárová, 2002, s. 20) ho vymezuje ve dvou významech:

1. jako normativní kategorii (na vyjádření žádoucí, postulované, optimální úrovně nebo stupně, přibližující se k očekáváním, potřebám či představám jednotlivců nebo skupin)¹;
2. jako všeobecný výraz na označení specifických charakteristik, vlastností, atributů, kterými se daný objekt liší od objektů jiných, bez zdůrazňování míry uspokojení určitých potřeb.

Kvalita není absolutní, ale relativní kategorií, protože může být vyjádřena kvalitativními (vycházejícími z hodnotového systému toho, kdo ji posuzuje) a kvantitativními (objektivními, měřitelnými) indikátory². Tím zároveň zahrnuje proces hodnocení. Pokud chceme vymezit, na jaký druh hodnocení je kvalita zaměřená, musíme určit jeho předmět a zároveň normu (standard), se kterou je předmět porovnáván (Veenhoven 2000, s. 3). Protože v případě kvality života je předmětem hodnocení život, je důležité zodpovědět základní otázku: Kvalitu jakého života hodnotíme?

Nejčastějším objektem hodnocení je individuální **život**, který zahrnuje jevy a činnosti charakterizující živý organizmus v kontextu paradigmatu ošetrovatelství – lidského jednotlivce, osobu³. Život jednotlivce nechápeme jen v úzkém významu biologické existence, resp. jako opozitum smrti, ale jako komplexní pojem zahrnující všechny projevy, oblasti jeho činnosti (rodinný, společenský, pracovní a citový život apod.). Kromě života jednotlivce může být předmětem hodnocení život skupiny (souboru jednotlivců), společnosti, nebo populace (úroveň společnosti). V ošetrovatelství hovoříme například o kvalitě života pacientů s diabetes mellitus, s onkologickým onemocněním apod. V sociologii např. o kvalitě života konkrétního národa, obyvatel. Život v tomto případě znamená průměrný život jednotlivce, před-

mětem hodnocení v ošetrovatelství je tedy nejčastěji život průměrného jednotlivce reprezentujícího sledovanou populaci.

Běžně používaná slovní vyjádření – např. „jaký je to život“, „jak jde život“ – naznačují, že pojmem život vyjadřujeme také způsob, jak žijeme. V běžné komunikaci se pojem **kvalita života** většinou pojí s pozitivní konotací pojmu kvalita (kvalitní = dobrý). V odborném jazyce se termín kvalita života používá na popis pozitivních i negativních aspektů života. Hodnocení, zda je, či není náš život kvalitní, je založené na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence, nebo se životem druhých lidí. Jaká je ale norma, standard pro konstatování, že je daný život jednotlivce kvalitní (dobrý)? Co znamená dobrý život? Jaké „kvality“ obsahuje pojem kvalita života?

V odborné literatuře se setkáváme se základním rozlišením dvou kvalit – objektivní⁴ a subjektivní⁵ kvality života (Cummins, 2003; Hnilicová, 2005; Veenhoven, 2000). Pokud například říkáme, že je kvalita života obyvatel krajiny nízká, pak tím podle Džuky (2004, s. 46) myslíme, že chybí objektivní podmínky pro dobrý život (dostatek potravin, možnosti bydlení nebo zdravotnická péče). Označit život společnosti za špatný je podle něj neobvyklé a toto vyjádření odpovídá spíše předvědecké každodenní úrovni. Na této úrovni se používá vyjádření, že není kvalita života jednotlivce dobrá, přičemž můžeme mít na mysli to, co jedinec prožívá, jak se subjektivně „cítí“.

Pokud říkáme, že někdo žije špatně, můžeme mít na mysli, že se cítí osamělý, nemocný, fyzicky slabý atd. (Džuka, 2004, s. 46). Uvedené vyjádření může vyjadřovat také morální konotace.

Švehlíková et al. (2008, s. 195) konstatuje, že pokud uvažujeme o jakosti/kvalitě bytí nebo o jednotlivých projevech živé bytosti – jedince (individuální kvalitě života), uvažujeme o jejich odlišnostech, resp. charakteristických znacích, kterými se liší od jiných jevů. Kováč (2004, s. 168) ve své volné interpretaci latinského *qualis* (jaký)⁶ uvádí možnost chápat kvalitu života jako to, čím se vyznačuje život daného jednotlivce v porovnání se životem jiných. Na základě této jednoduché interpretace můžeme kvalitu života člověka hodnotit jako subjektivní, individuální a komplexní (týkající se všech oblastí jeho života). Její měření je vlastně porovnávání jednotlivých „životů“ různých lidí s důrazem na to, co je pro každého důležité (čím se jeho život vyznačuje). Z toho vyplývá, že se kvalita života nedá definovat jako něco všeobecně závazné, je to pojem formální, hypotetický

konstrukt, latentní (skrytá) proměnná, kterou je možné naplnit pouze individuálním obsahem (Džuka, 2004).

1.2 Proč je těžké definovat kvalitu života?

Koncept kvality života zahrnuje širokou škálu různorodých oblastí zkušenosti člověka – od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním životního štěstí. Při vymezení toho, co kvalita života vyjadřuje, se nejčastěji setkáváme s předponou multi. Kvalita života je označována jako multidimenzionální (Džuka, 2004; Ondrejka, 2006; Speight et al., 2007; Vallerand, Payne 2003; Haase, Braden, 2003; Bradley, 2006; The WHOQOL-Group, 1993), multifaktoriálně podmíněná a mluvíme o ní jako o fenoménu multiúrovňovém (Kováč, 2003), multidisciplinárním (Murgaš, 2007; Švehlíková et al. 2008), tedy o fenoménu s vysokou mírou komplexnosti.

Sociální, kulturní, politické, ekonomické, medicínské, interpersonální, psychologické, filozofické a historické aspekty lidského života byly různou měrou a v různém historickém a sociokulturním kontextu začleněny do velkého množství definic a přístupů k tomuto pojmu. Problematika kvality života je zkoumaná (hlavně za posledních 30 let) v několika vědních oborech (v medicíně, ošetrovatelství, filozofii, sociologii, psychologii, pedagogice, andragogice, ekonomii a v dalších). Jejich úhel pohledu, a tedy i teoretické vymezení toho, co tato specifická lidská zkušenost znamená sama o sobě a s jakými metodami ji lze uchopit a měřit, je v některých případech až zásadně rozdílný. Koncept kvality života tak nemá doposud všeobecně akceptovanou definici, metodologii a stává se předmětem mnohých interpretací, interdisciplinárních rozprav bez jednoznačného výsledného, všeobecně přijatého konsenzu (shody) v jeho konceptualizaci. Veenhoven (2000, s. 2) vyjadřuje výstižně: ... „ve filozofických disciplínách dosud nedošlo ke shodě v jednotné finální definici kvality života a v praktické oblasti empirických studií dochází k míchání hrušek s jablky”. Navzdory tomu získal koncept kvality života v jednotlivých vědních disciplínách své nezastupitelné místo, které je různými přístupy napadáno a vyzdvihováno zároveň. Na jedné straně lze zaznamenat expanzivní nárůst studií (domácích⁷ i zahraničních),

vědeckých publikací věnujících se této problematice⁸ a s ním spojený vývoj širokého spektra nástrojů měření kvality života⁹. Na druhou stranu tak zákonitě přibývají komplexnější (v mnoha případech komplikovanější a nejasnější) vymezení, koncepce a modely, které se týkají tohoto fenoménu. To vede k nabalování a používání dalších, příbuzných termínů¹⁰, které je, jak poznamenává Švehlíková et al. (2008, s. 195), těžké až nemožné uvést do souladu.

Joyce et al. (2003, s. 275) konkretizuje uvedenou skutečnost na příkladě pojmů, které sumarizoval na základě různých konstruktivních definic individuální kvality života. Kvalitou života tak může být mentální stav, osobnostní rys, vnímání, reakce v dané situaci, kognitivní hodnocení vlastního života, emoční stav, racionální posouzení apod. Veenhoven (2000, s. 2) dodává, že rétorické holistické (všeobsažné) definování kvality života selhává při jeho použití v praxi. Široce vymezený význam pojmu je podle něj neaplikovatelný v oblasti měření kvality života nebo v kontextu rozhodování v praxi (výběr vhodné terapeutické možnosti atd.).¹¹ Autor také uvádí rozporuplné definice kvality života, například definování kvality života jako podmínek potřebných pro prožívání štěstí, jako pocitu spokojenosti nebo jako potenciálu pro adaptaci. Koncept kvality života můžeme tak přirovnat k průsečíku, k bodu, ve kterém se prolínají různé roviny a přístupy jeho vymezení.

1.3 Proč je důležitá konceptualizace kvality života v ošetřovatelství?

V konceptualizaci a měření kvality života se zaznamenávají dva hlavní přístupy (Rapley, 2003, s. 49):

1. kvalita života jako konstrukt na úrovni celé populace,
2. kvalita života jako individuální konstrukt.

První přístup se prezentuje úsilím vytvořit generické definice kvality života, aplikovatelné na lidskou populaci jako na celek. V rámci tohoto přístupu jsou porovnávány objektivní ukazatele kvality života mezi jednotlivými společnostmi, např. prostřednictvím známého Indexu lidského rozvoje (Human Development Index).

Druhý přístup představují specifické konstrukty individuální kvality života – např. kvalita života související se zdravím (Health