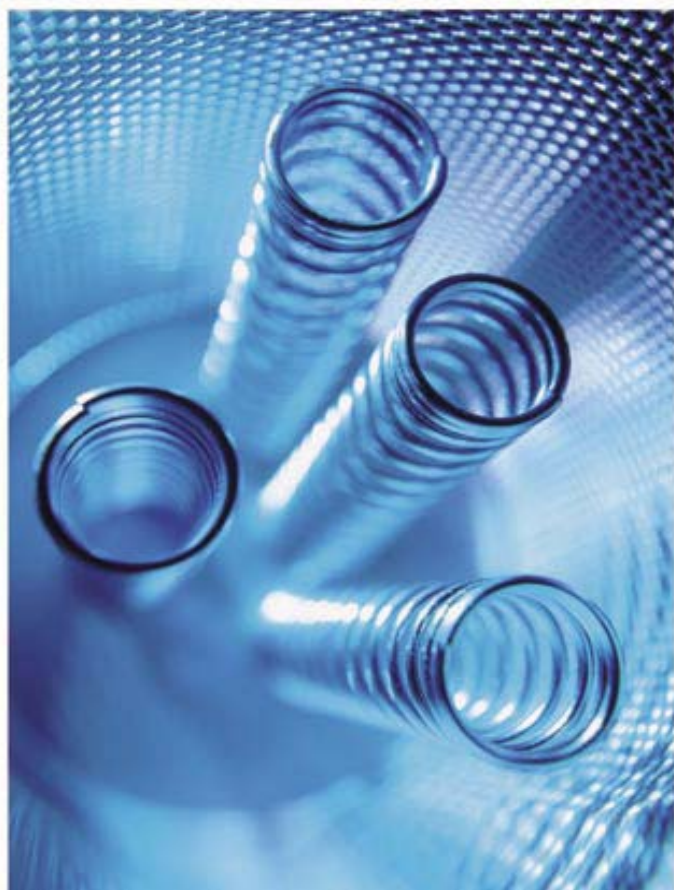


František Salajka

HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA U NEMOCNÝCH S BRONCHIÁLNÍ OBSTRUKCÍ



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 **trestně stíháno**.

Používání elektronické verze knihy je umožněno jen osobě, která ji legálně nabyla a jen pro její osobní a vnitřní potřeby v rozsahu stanoveném autorským zákonem. Elektronická kniha je datový soubor, který lze užívat pouze v takové formě, v jaké jej lze stáhnout s portálu. Jakékoliv neoprávněné užití elektronické knihy nebo její části, spočívající např. v kopírování, úpravách, prodeji, pronajímání, půjčování, sdělování veřejnosti nebo jakémkoliv druhu obchodování nebo neobchodního šíření je zakázáno! Zejména je zakázána jakákoliv konverze datového souboru nebo extrakce části nebo celého textu, umístování textu na servery, ze kterých je možno tento soubor dále stahovat, přitom není rozhodující, kdo takovéto sdílení umožnil. Je zakázáno sdělování údajů o uživatelském účtu jiným osobám, zasahování do technických prostředků, které chrání elektronickou knihu, případně omezují rozsah jejího užití. Uživatel také není oprávněn jakkoliv testovat, zkoušet či obcházet technické zabezpečení elektronické knihy.





Copyright © Grada Publishing, a.s.

Doc. MUDr. František Salajka, CSc.

HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA U NEMOCNÝCH S BRONCHIÁLNÍ OBSTRUKCÍ

Recenzenti:

Prof. MUDr. Vladimír Vondra, DrSc.

MUDr. Viktor Kašák

© Grada Publishing, a.s., 2006

Cover Photo © profimedia.cz/CORBIS, 2006

Grafy a schémata dodal autor.

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 2475. publikaci

Odpovědný redaktor Jan Lomíček

Sazba a zlom Blažena Posekaná

Počet stran 148

1. vydání, Praha 2006

Vytiskly Tiskárny Havlíčkův Brod, a. s.

Husova ulice 1881, Havlíčkův Brod

Tato publikace je určena pro odborné pracovníky ve zdravotnictví.

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

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

Všechna práva vyhrazena. Tato kniha ani její část nesmějí být žádným způsobem reprodukovány, ukládány či rozšiřovány bez písemného souhlasu nakladatelství.

ISBN 80-247-1306-3 (tištěná verze)

ISBN 978-80-247-6307-1 (elektronická verze ve formátu PDF)

© Grada Publishing, a.s. 2011

Obsah

Seznam použitých zkratk	6
Předmluvy	8
1 Definice kvality života	11
2 Koncept hodnocení kvality života	24
3 Dotazníky kvality života	46
4 Hodnocení kvality života u bronchiální obstrukce, dotazníky	59
5 Hodnocení kvality života u dětí s bronchiální obstrukcí	68
6 Dušnost a kvalita života	74
7 Plicní funkce a kvalita života	79
8 Další vlivy a kvalita života	84
9 Psychologické faktory a kvalita života	91
10 Kvalita života jako nezávislý prediktor	95
11 Ovlivnění kvality života terapeutickými intervencemi	97
12 Interpretace výsledků	104
Závěr	118
Literatura	119
Rejstřík	143

Seznam použitých zkratk

6MWT	– 6minutový test chůzí
AAQOL	– dotazník Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire
AIDS	– syndrom získaného selhání imunity (Acquired Immune Deficiency Syndrome)
AIR	– dotazník Asthma Impact Record
AQLQ	– dotazník Asthma Quality of Life Questionnaire
ASDQ	– dotazník Asthma Symptom and Disability Questionnaire
ATS	– American Thoracic Society
BCSS	– dotazník Breathlessness, Cough and Sputum Scale
BDI	– stupnice Baseline Dyspnea Index
BPQ	– dotazník Breathing Problems Questionnaire
CAQ	– dotazníky Childhood Asthma Questionnaires
CFC-BDP	– beklometazon s chlorofluorokarbonovým hnacím plynem
CHQ	– dotazník Chronic Heart Failure Questionnaire
CHQ-PF50	– dotazník Child Health Questionnaire
CQLQ	– dotazník Cough-Specific Quality-of-Life Questionnaire
CRQ	– dotazník Chronic Respiratory Questionnaire
DCO	– difuzní kapacita pro oxid uhelnatý
DDOT	– dlouhodobá domácí oxygenoterapie
EORTC QLQ-C30	– dotazník EORTC QLQ-C30
EQ5D (EuroQOL)	– dotazník EQ5D (EuroQOL)
FAD	– dotazník Family Assessment Device
FEV1	– jednovteřinová vitální kapacita
FVC	– usilovná vitální kapacita (Forced Vital Capacity)
GHPM	– General Health Policy Model
GINA	– Global Initiative for Asthma
HAY	– dotazník How Are You?
HFA-BDP	– beklometazon s hydrofluoroalkanovým nosičem
HRQOL	– kvalita života ovlivněná zdravotním stavem (Health-Related Quality of Life)
HS-COPD	– dotazník Health Status-COPD
HUI	– dotazník Health Utilities Index
CHOPN	– chronická obstrukční plicní nemoc
IKS	– inhalační kortikosteroidy
IS	– interval spolehlivosti
ITG-CASF	– dotazník Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form
LABA	– dlouhodobě působící betamimetika (Long-acting Beta-agonists)

LAQ	– dotazník Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma
LVRs	– volumredukční operace plíc (Lung Volume Reduction Surgery)
LWAQ	– dotazník Living with Asthma Questionnaire
MCS	– škála Mental Component Summary dotazníku SF-36
MOS	– Medical Outcomes Study
MRC	– stupnice Medical Research Council
MRF-28	– dotazník Maugeri Foundation Respiratory Failure Questionnaire
NHP	– dotazník Nottingham Health Profile
NNT	– počet nemocných, kteří by museli být léčeni (Number of Patients Needed to be Treated)
OCD	– stupnice Oxygen Cost Diagram
PAQLQ	– dotazník Pediatric Asthma Quality-of-life Questionnaire
pCO ₂	– parciální tlak oxidu uhličitého
PCS	– škála Physical Component Summary dotazníku SF-36
PEF	– vrcholová výdechová rychlost (peak expiratory flow)
pO ₂	– parciální tlak kyslíku
PROs	– výsledky hlášené pacientem (patient-reported outcomes)
QALYs	– roky života vztažené ke kvalitě (quality-adjusted life years)
QoLRIQ	– dotazník Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire
Q-TWiST	– Quality-adjusted Time without Symptoms of Disease and Toxicity of Treatment
QWB	– Quality of Well-Being Scale
REL	– doba trvání relapsu
RV	– reziduální objem (Residual Volume)
SABA	– krátkodobě působící betamimetika (Short-acting Beta-agonists)
SF	– dotazník Short Form
SGRQ	– dotazník St. George's Respiratory Questionnaire
SIP	– dotazník Sickness Impact Profile
SOLQ	– dotazník Seattle Obstructive Lung Disease Questionnaire
SYM	– doba trvání příznaků
SZO	– Světová zdravotnická organizace
TDI	– stupnice Transition Dyspnea Index
TwIST	– doba bez příznaků nebo toxicity (Time Without Symptom or Toxicity)
UCSDQ	– dotazník University of California at San Diego Shortness of Breath Questionnaire
VAS	– vizuální analogová škála
WPAI-COPD	– dotazník Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire for COPD

Předmluva

Nejčastějším doplňkem pozdravu bývá věta: „Jak se máte?“ Lidé na ni reagují různě podle skutečnosti, někdy však také podle okamžité nálady, podle toho, jak se vyspali, jaký den měli v zaměstnání nebo s jakým výsledkem skončilo zkoušení dětí a studentů ve škole. Jsou mezi námi lidé vyrovnaní, odolní, jsou ale také „fňukalové“. Vzpomínám si na jednoho starého pána, který celý život prožil za kancelářským stolem a který říkal: „Víte, pane doktore, co musí umět český úředník? Fňukat, pane doktore, fňukat!“ Často si na něho vzpomenu a myslím, že měl velkou pravdu.

U chronického onemocnění, jakým je astma nebo chronická obstrukční plicní nemoc, se s rozporuplnými pohledy na kvalitu života setkáváme velmi často. Z praxe dobře víme, že v době opakování akutních stavů dušnosti se nemocnému hroubí svět pod nohama a svoji kvalitu života vidí v nejčernějších barvách. Když se lékaři podaří rychle situaci rozpoznat a zvládnout, jsme často svědky opaku. Nemocný úpravu svého stavu přeceňuje, všechny rady jdou stranou a stává se z něho suverénní a nespolupracující jedinec.

Jinou neméně častou situací po zvládnutí akutních stavů je naříkání nad každým dalším náznakem obtíží, které jsou proti těm původním, se kterými pacient(ka) přišel(a), zcela zanedbatelné a život neomezuje.

U úspěšně kontrolovaného astmatu pacient často velmi úkorně přijímá rady, které vedou jenom obecným směrem dodržování některých pravidel v životním stylu nemocného. Zcela specifickým problémem je pak nedůvěra či strach „z chemie, z hormonů“ a stejně obtížným problémem je i kuřáctví. Všechna tato hlediska mají ještě své věkové a někdy i profesní zvláštnosti.

Proto je velmi užitečné zamyslet se nad tím, co je kvalita života, jak ji definovat a také jak ji měřit, hodnotit z pohledu lékaře a z pohledu nemocného. Cílem by pak mělo být nalézt mezi tímto poměřováním shodu, která by vedla i k úspěchům v léčebném a preventivním snažení.

V České republice žije na 800 tisíc astmatiků. Studie k tak závažné otázce, jako je jejich kvalita života, u nás dosud schází. Vítáme proto autorovu odvalu zpracovat tento křehký, ale velmi vážný problém. Ať kniha najde hodně čtenářů a pomůže nám všem v praktické péči o astmatiky.

Prof. MUDr. Václav Špičák, CSc.
Česká iniciativa pro astma o.p.s. (ČIPA)

Je pro mě velkou ctí, že jsem byl požádán autorem, panem docentem Františkem Salajkou, CSc., o předmluvu k této knize, která přináší souborné poznatky o hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí. Jedná se o knihu nesmírně potřebnou, která u nás dosud chyběla. O kvalitě života našich nemocných se hodně hovoří, publikuje, ale obecně se málo ví, co to vůbec kvalita života je. Sám se setkávám dnes a denně s faktem, že funkční testy, které mají objektivizovat stav nemocného, neodpovídají závažnosti jeho obtíží i kvalitě života, který žije. Jak se máme vyrovnat se skutečností, že nemocní s chronickou obstrukční plicní nemocí, kteří jsou v těžkém stavu přivázeni na jednotku intenzivní péče neschopni pohybu, těžce dušní, jsou po zmírnění parametrů obstrukce jen o několik procent lépe chodící, s malou dušností a jsou schopni vrátit se domů? Co tedy vyjadřuje stav nemocného? Parametry ventilace, hodnoty krevních plynů nebo něco jiného? To, co integruje všechny funkce organismu i stav sociální a emoční pohody, je kvalita života.

Přehledná kniha zabývající se kvalitou života u nás dosud chyběla. Autor se věnuje nejen kvalitě života u nemocných s bronchiální obstrukcí, ale i obecně kvalitě života, zásadám jejího měření, konstrukci dotazníků a jejich hodnocení. Zabývá se otázkou vztahu mezi kvalitou života a dušností i psychologickými faktory, které ji ovlivňují. Velmi potřebná je stať věnovaná vztahu mezi plicními funkcemi a kvalitou života, protože samotná změna plicních funkcí, kterou jsme zvyklí měřit a podle ní hodnotit úspěšnost léčby, je jen částí přispívající ke zlepšení kvality života. Cílem veškerého našeho snažení by mělo být právě zlepšení kvality života.

Přeji knize, aby se setkala se zájmem lékařské veřejnosti a aby přispěla k lepšímu pochopení života našich nemocných.

Doc. MUDr. Jaromír Musil, Ph.D.
Předseda Občanského sdružení proti chronické
obstrukční plicní nemoci (ČOPN)

1 Definice kvality života

Kvalita života pacientů je termín, který se v posledních letech objevuje se vzrůstající frekvencí nejen ve vědecky zaměřených studiích, ale i v obecných pojednáních a úvahách, proniká do „laického“, nemedicínsky zaměřeného tisku a dokonce obohatil i jazyk politiků a představitelů státní správy. Neinformovanému pozorovateli by se při povrchním pohledu mohlo zdát, že snad jde o nějakou módní vlnu, která za čas vyšumí a zbude po ní jen nevýrazná stopa. Toto zdání by mohlo být podpořeno tím, že ne vždy to, co je při těchto příležitostech jako kvalita života nemocných označováno, vskutku kvalitou života je. Často jde jen o dílčí oblasti, o faktory kvalitu života leckdy jen nepřímo ovlivňující, o jednotlivé příznaky choroby či projevy léčby a podobně.

Ačkoli je v medicíně pojem kvality života poměrně nový, v dalších oblastech výzkumu se s ním pracuje již dlouho. Například v sociologii je kvalita života standardně užívaným termínem, označujícím celek socioekonomických indikátorů pocitu životní spokojenosti obyvatelstva z materiální, ekonomické a politické perspektivy [344]. Na rozdíl od tohoto pojetí, které vyrůstá především z materiálních a politických aspektů, je kvalita života v medicíně chápána především v souvislosti se zdravotním stavem.

Je ovšem nutno zdůraznit, že na otázku, co to vlastně kvalita života je, jaká je její definice, není možné nalézt přesnou odpověď. Existuje velká řada publikací nahlížejících na tuto problematiku ze zorného úhlu především sociologie, psychologie, ale i dalších vědních oborů. Celkový koncept kvality života se sestává z řady jednotlivých domén – oblastí, které kvalitu života každého člověka v různé míře ovlivňují. Mezi základní domény udávané většinou autorů patří tyto kategorie: fyzický stav a funkční schopnosti, psychologické parametry a celková spokojenost, sociální interakce, stavy a faktory týkající se ekonomické situace a práce, religiozní a/nebo spirituální stav [344].

Celkovou kvalitu života jedince můžeme charakterizovat jako vnímání individuálního postavení v životě v kontextu kulturního a hodnotového systému, ve kterém daná osoba žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a obavám [390]. Podle Campbella může být kvalita života chápána jako rozdíl mezi chtěnými a uskutečněnými životními cíli – čím větší tento rozdíl je, tím nižší je kvalita života [36]. Posuzujeme ji z hlediska bohatosti života, jeho kompletnosti a spokojenosti s ním. Existuje mnoho faktorů, které jsou považovány z hlediska naplnění těchto významů za důležité. Ty zahrnují například dobré zdraví, sociální a pracovní jistoty, finanční zabezpečení, sebedůvěru a silné rodinné vztahy. Každý z těchto faktorů sám o sobě může být určující pro kvalitu života určité osoby a každý z nich je také úzce spojen s těmi ostatními [159]. Tyto faktory mohou mít na výslednou kvalitu života různý vliv, jak ukazuje tabulka vycházející z práce publikované Testovou. Tato tabulka ukazuje míru negativní změny kvality života vlivem různých životních událostí [358].

Tab. 1 *Míra negativního ovlivnění života různými událostmi [podle 358]*

<i>Životní událost</i>	<i>Míra negativního ovlivnění</i>
větší změna ve způsobu spánku	-16
větší změna pracovních podmínek	-20
potíže s nadřazeným	-23
úmrť blízkého přítele	-37
sexuální potíže	-39
propuštění z práce	-47
závažnější choroba	-53
úmrť blízkého člena rodiny	-63
rozvod	-73
úmrť manžela/manželky	-100

Základní koncepční diskuse o pojmu kvalita života, případně kvalita života spojená se zdravotním stavem, opakovaně nastolovaly otázku, nakolik je tento pojem individuální, vyrůstající ze zkušeností jediného člověka (pacienta), nebo nakolik se jedná o všeobecnou platnost určitých prožitků a stavů, které jsou pro všechny jedince spojeny s pojmem kvalita života a které tuto kvalitu stejnou nebo podobnou mírou ovlivňují. Podle výzkumů provedených pomocí takzvaných otevřených dotazů, při kterých mohli dotázaní sami definovat pojem kvality života a naplnit jej obsahem, se ukázalo, že přinejmenším v západních industrializovaných zemích jsou do pojmu kvalita života většinou zahrnovány aspekty, které byly již dříve diskutovány. Kvalita života v pozitivním smyslu podle nich zahrnuje především psychický stav, tělesnou kondici, duševní schopnosti, sociální vztahy a plnění úloh v každodenním životě. I když na úrovni konkrétního chování jsou pro různé osoby důležité rozdílné konkrétní oblasti (např. pěstování květin, cestování aj.), jsou na metafyzické úrovni cíle pozitivní kvality života ve své dimenzionalitě interindividuálně srovnatelné [276].

Proces identifikace jednotlivých složek kvality života a jejich důležitosti pro každodenní život je velmi složitý a nese s sebou celou řadu otázek. Například do jaké míry má být kvalita života měřena pouze jako fyzická, emoční a mentální spokojenost. či zda a jak dalece má být zahrnut i sociální kontext? Kdo má měřit a kdo má definovat kvalitu života – profesionálové nebo laici? Běžně lidé často nemají přesnější představu o tom, co by mohla být kvalita života, a ztotožňují ji se štěstím a spokojeností. Dokládá to např. údaj Montazeriho, který při dotazování 200 osob (z obecné populace i nemocných s chorobami respiračního traktu), co pro ně znamená dobrou kvalitu života, obdržel jako nejčastější odpověď rodinný život a osobní zdraví (v 58 % a 51 %) [247]. Přesto se řada autorů tímto problémem podrobně zabývá a navrhuje schémata znázorňující vzájemnou interakci jednotlivých složek kvality života. V naší literatuře publikoval komplexní model kvality života jedince například Kováč [195]. Základní z cel-

kem tří úrovní kvality života dělí na šest oblastí – somatický stav, rodinu, ekonomicko-sociální podmínky, okolí, potřeby a hodnoty a psychologické fungování. Na tuto bazální oblast navazuje mezo- a metaúroveň, které mohou být ilustrovány na příkladech následujících triád: somatický stav – zdraví nebo nemoc – přirozené úmrtí; rodina – společnost – lidstvo a další. Rovněž podle dalších autorů se celkový koncept kvality života sestává ze tří úrovní, i když je jejich náplň poněkud odlišná. Nejvyšší je celkové hodnocení kvality života, které může být popsáno jako stav spokojenosti osoby se svým životem, jako míra pocitu celkové životní spokojenosti. Střední úroveň se týká jednotlivých oblastí kvality života. Jejich přesný počet a charakter u jednotlivých autorů kolísá, nicméně většina se shoduje na následujících kategoriích:

- fyzický stav a funkční schopnosti
- psychologické parametry a celková spokojenost
- sociální interakce
- stavy a faktory týkající se ekonomické situace a práce
- religiózní a/nebo spirituální stav

Třetí úroveň obsahuje všechny komponenty jednotlivých domén, které jsou specificky hodnoceny škálami a testy. Například mezi komponenty psychosociální domény patří anxieta, deprese a poznání [344].

Religiózní a/nebo spirituální doména, kterou naprostá většina autorů uvádí jako jednu ze základních oblastí celkové kvality života, v žádném případě není omezena jen na nábožensky založené jedince. Každý člověk má spirituální doménu, ať sám sebe označuje za věřícího, agnostika nebo ateistu. Koncept spirituality jedince se liší od náboženství a od psychosociální dimenze. Při diskusi o náboženství jsou obvykle používány termíny jako systém, víra, organizace, uctívání, zatímco pro spiritualitu jsou typické pojmy smysl života, bytí, kvalita, vztahy, osobnost. V krajních polohách by bylo možné chápat náboženství jako organizovanou vnější aktivitu, zatímco spiritualitu jako vnitřní součást každého jedince. Samozřejmě pro mnoho lidí existuje značné překrývání ve vnímání těchto dvou pojmů.

Vzhledem k ústřední povaze spirituality pro každou osobu je ve srovnání s jinými doménami méně pravděpodobné, že by při hodnocení kvality života spojené se zdravotním stavem byla dotčena chorobou a ovlivněna léčbou. Přesto je řada situací, kdy se změny v této oblasti mohou projevit. Chronicky nemocný pacient může postupem času během delšího období „ztratit víru“, naopak úspěšná léčba může tuto víru v uzdravení nebo zlepšení zdravotního stavu nepřímo obnovit. Náhlá zdravotní krize může vést k naléhavému zpochybnění základních spirituálních kategorií. Rovněž nahromadění nečekaných zdravotních problémů u členů rodiny nebo přátel často vede ke znejistění, zpochybnění či odmítnutí určitých přesvědčení a názorů [344].

Je samozřejmé, že některé významně hodnocené aspekty lidského bytí obvykle zásadním způsobem ovlivňují kvalitu života, jako např. přiměřené bydlení, zabezpečený příjem, svoboda a další, nejsou obecně spojovány se zdravím. Tyto základní potřeby ale mohou ovlivňovat zdravotní stav nebo naopak být zdravotním stavem

ovlivněny [274]. Navíc je nutné si uvědomit, že v případě, kdy nemocný pociťuje důsledky choroby nebo její léčby, se téměř všechny aspekty života stanou „ovlivněné zdravotním stavem“. Nicméně je zřejmé, že takto široce pojatá definice kvality života zahrnující všechny domény, které působí na celkový pocit životní spokojenosti, činí její měření velmi obtížným a pro účely použití ve zdravotnictví nevhodným. Proto byl vyvinut koncept kvality života ovlivněné zdravotním stavem (Health-Related Quality of Life – HRQOL). HRQOL je částí celkového konceptu kvality života, kterou tedy můžeme rozdělit na oblast se zdravotním stavem související a oblast nesouvisející. Ve světle výše uvedeného je sice možné na sílu vzájemného vztahu jednotlivých domén a kvality života spojené se zdravotním stavem nahlížet jako na kontinuum bez jednoznačné přesné hranice mezi oblastí související a nesouvisející se zdravotním stavem, nicméně v praxi je možné vytipovat ty komponenty, kde je vliv zdravotního stavu významný a zřetelný. Míra vlivu těchto dvou oblastí na celkovou kvalitu života jedince kolísá. Je zřejmé, že u zdravého jedince má HRQOL relativně malý vliv na celkovou kvalitu života, zatímco u osoby se závažným chronickým onemocněním může vliv HRQOL vysoce převažovat [345]. Další text se již soustředí na kvalitu života ovlivněnou zdravotním stavem; bude-li použit název kvalita života, je tím míněna takto zúžená kategorie.

Koncept hodnocení kvality života spojené se zdravotním stavem vychází z narůstajícího vědomí nedostatečnosti informací o samotném pacientovi ve srovnání s množstvím informací o jeho nemocech. V tomto novém přístupu nemají při posuzování zdravotního stavu zásadní důležitost očekávaná délka života a nepřítomnost choroby (tedy problematika mortality a morbidity), ale zahrnuje se také samotnými pacienty posuzovaný fyzický a duševní stav a možnosti chování v běžném každodenním životě. Ještě v době poměrně nedávné se medicína soustředila na projevy a příznaky choroby a jejich zvládnutí hodnotila jako základní kritérium úspěšnosti léčby. Je nutné konstatovat, že toto pojetí, tento způsob hodnocení léčebného úspěchu do značné míry dosud přetrvává. Jak konstatuje Casell, je tragické, že v medicíně je téměř nemožné dosáhnout integrace léčby a péče. Pacient a jeho nemoc nejsou běžně chápáni jako logické integrální části intelektuální báze moderní medicíny, a tak se často stává, že je nemocný při léčbě své nemoci zcela přehlížen [41]. Nicméně podle konstatování Světové zdravotnické organizace je takovýto mechanistický model medicíny zaměřený jen na odstranění symptomů překonán a pojetí zdraví se rozšiřuje o psychologickou a sociální dimenzi. Svědčí o tom i definice zdraví, která je často uváděna jako časný příklad multidimenzionálního pohledu na zdravotní stav [243]. Podle ní „zdraví je stav fyzické, duševní a sociální spokojenosti a ne pouhá nepřítomnost nemoci nebo tělesné vady“ [280]. Tato definice uvádí kromě nepřítomnosti nemoci tři faktory spokojenosti: fyzický, duševní a sociální. Někteří autoři zdůrazňují, že takové pojetí zdraví v sobě zahrnuje také „kompletnost“, nic není z hlediska hodnotící osoby postrádáno; zahrnuje správnou funkci, vše funguje tak jak má; zahrnuje také spokojenost a vitalitu [379]. SZO navíc rozlišuje mezi nemocí (disease), poškozením (impairment), omezením v základních životních činnostech (disability) a sociálními důsledky nedokonalého

naplnění životních rolí (handicap) [139]. Z tohoto rozlišení vyplývá nutnost zohlednit při hodnocení kvality života také povahu onemocnění a stav nemocného. V medicíně tedy hodnocení kvality života převzalo roli, kterou by měla mít tzv. celostní medicína [277].

Zavedení konceptu hodnocení kvality života je jedním ze znaků zásadní změny, kterou zdravotní péče v poslední době prochází – orientace na subjektivní stránku celého procesu, což znamená, že pacient se místo objektu péče stává individualitou ovlivňující nejen výběr prostředků vedoucích k cíli, ale i stanovení cíle jako takového. Kvalita života jako subjektivní charakteristika nemůže být nazírána jako součet podmínek a zdravotního stavu, ale spíše vypovídá o vlivu zdravotního stavu a podmínek na jedince [62]. Subjektivní pocity nemocného nabývají větší důležitosti spolu s tím, jak je na pacienta nahlíženo jako na individuum, a nikoli jen jako na pasivního příjemce určité léčby [194].

Kvalita života spojená se zdravotním stavem je mnohorozměrná konstrukce zahrnující celou škálu vlivů včetně fyzických, funkčních, sociálních a emočních komponent. Definice často zdůrazňují nejen tuto šíři vlivů, ale i subjektivitu hodnocení, čímž se HRQOL liší od např. psychologického hodnocení nebo funkčního stavu [91]. Ovšem diskuse o HRQOL zatím nedospěly k obecně přijímané konsenzuální definici, takže se u různých autorů můžeme setkat s poněkud odlišnými charakteristikami. Podle Bergmanna je měření kvality života v podstatě formalizace a kvantifikace podrobné odpovědi na otázku „Jak se Vám daří?“ [21]. HRQOL může být posuzována jako ta část celkové kvality života, která je určována především zdravotním stavem osoby a může být ovlivňována klinickými intervencemi [159]. Často bývá definována jako subjektivní vjem důsledku choroby na kvalitu vlastního života [321]. Rozšířená je definice Spilker, hodnotící HRQOL jako funkční důsledek choroby a její léčby na nemocného, vnímaný nemocným [324, 325]. Jones ve své definici, charakterizující HRQOL jako kvantifikaci důsledků nemoci na pacientův život a pocit životní spokojenosti formalizovaným a standardizovaným postupem, zdůrazňuje i nutnost sjednocení posuzovacích kritérií [145]. Hodnocení kvality života přirovnává k odebrání anamnézy, ovšem s tím rozdílem, že výsledkem není klinický dojem, ale objektivní měření, které může být použito k vědeckým účelům.

Petermann označuje kvalitu života jako psychologickou konstrukci, která popisuje tělesné, psychické, mentální, sociální a funkční aspekty pacientova stavu a funkční schopnosti z hlediska samotného pacienta [276]. Takto definovaná kvalita života může být ovlivněna chorobou a její léčbou, stejně důležitá je však individuální velikost těchto vlivů (způsob vnímání a zpracování nemoci) a vlivy z oblasti životních podmínek (socioekonomický stav, pracovní problematika a další vlivy). Vzájemná interakce zmíněných faktorů je znázorněna ve schématu 1 [30]. Navíc je zřejmé, že kvalita života se jako funkce určitých prožitků mění v čase.

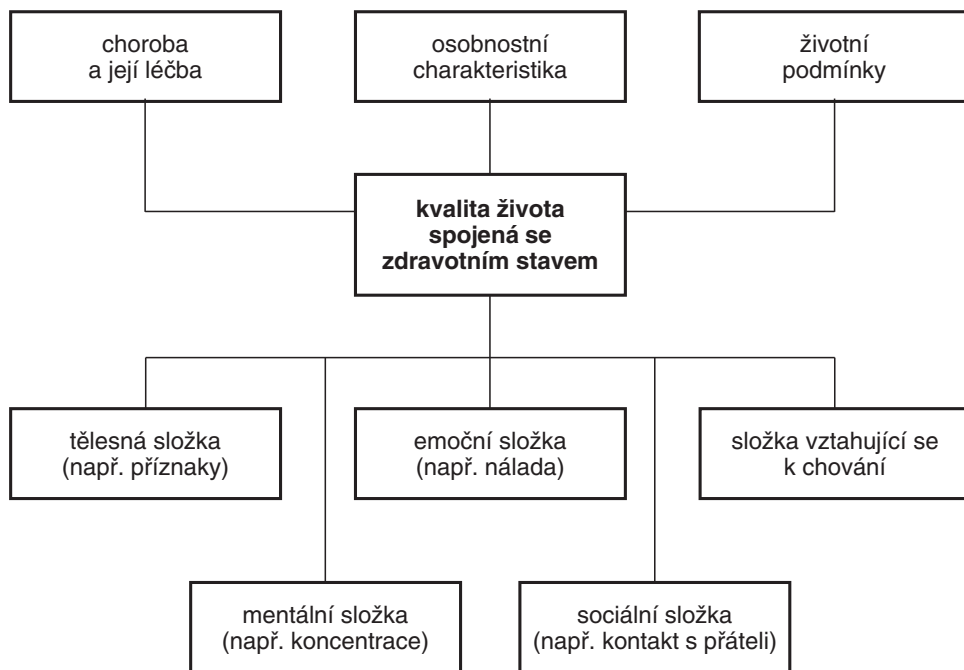


Schéma 1 *Interakce faktorů ovlivňujících kvalitu života (podle 30)*

Testová nabízí trojrozměrné schéma znázorňující jednotlivé domény (schéma 2) a vlivy zahrnuté do hodnocení kvality života [358]. Osa X zde reprezentuje subjektivní vnímání zdraví a osa Y objektivní zdravotní stav. Průsečík jejich hodnot určuje aktuální kvalitu života, přičemž na ose Z je znázorněno její měření spojené s jednotlivými specifickými komponentami jako je sociální, psychologická či fyzická doména.

Při přijímání konceptu hodnocení HRQOL je nutné si uvědomit, že chronické choroby mají obvykle tři druhy účinků; charakterizovat je můžeme na příkladu CHOPN. Primární účinek můžeme pozorovat v plicích a může být strukturální (emfyzém) nebo mechanický (bronchiální obstrukce). Sekundární účinek se projevuje na jiných orgánech, jako je srdce (vznik cor pulmonale), svalstvo (svalová atrofie) a další. Terciární účinek se odehrává na úrovni interakce mezi pacientem a jeho okolím [154]. Našimi běžně užívanými klinickými nástroji jsme schopni dosti přesně popsat účinky na primární a sekundární úrovni, zatímco v poznávání vlivu choroby na celkový život pacienta máme za sebou teprve první krůčky.

Chorobu lze posuzovat ze tří hledisek. „Fyziologická morbidita“ se sestává z příznaků a fyzikálních projevů choroby nebo její léčby hodnocených na základě údajů nemocného a výsledků fyzikálního a laboratorního vyšetření. „Funkční morbidita“ je snížení schopnosti dostát věkově odpovídajícím osobním a sociálním úkolům a rolím.

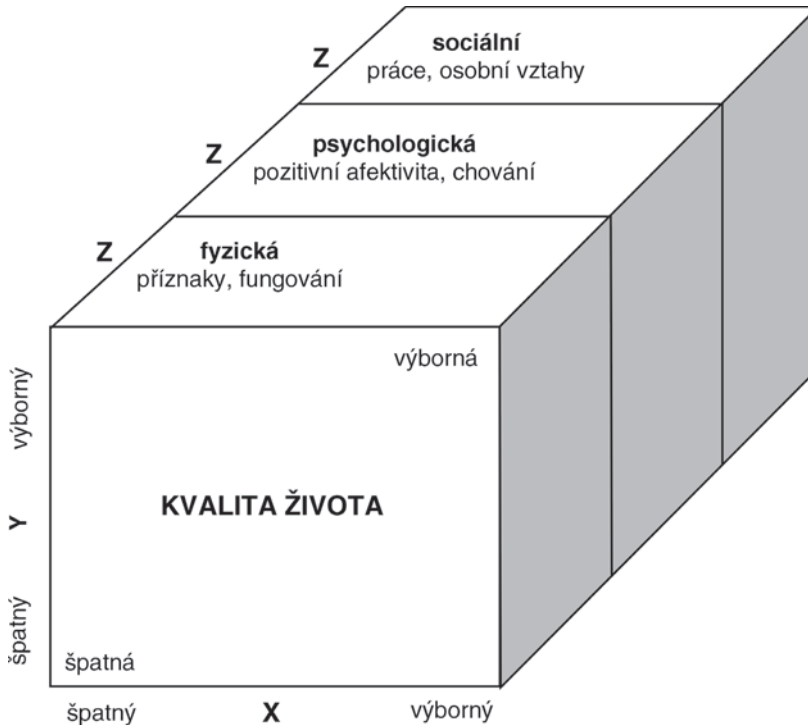


Schéma 2 Domény obsažené v hodnocení kvality života [podle 358]

X – subjektivní vjem, Y – objektivní zdravotní stav, Z – domény zdravotního stavu

„Kvalita života“ zahrnuje důsledek fyziologické a funkční morbidity na psychologický stav nemocného, jeho sociální spokojenost a životní styl [17]. Například u dospělých s astmatem je HRQOL ovlivněna nejen příznaky choroby, jako je dušnost, pískání na hrudi a kašel, ale navíc omezením každodenních činností (v oblasti sociální, fyzické a v zaměstnání), poruchami spánku, emočními problémy, jako je anxieta a frustrace, a problémy spojenými s expozicí provokačním činitelům, jako je např. cigaretový kouř. U dětí k tomu navíc přistupuje nemožnost plné integrace do kolektivu vrstevníků [154]. Celkově tedy může být subjektivní posuzování kvality života rozloženo do několika rovin, zahrnujících informace o fungování (Kolik hodin jste spal včera v noci?), celkové hodnocení fungování (Jak jste spal? – Jak dobře se Vám spalo?) a individualizované hodnocení fungování (Jak spokojen jste se svým spánkem?) [390].

To, co označujeme jako kvalitu života, je vlastně konstrukce představující souhrnný výsledek hodnocení jednotlivých dílčích oblastí. Toto shrnutí vede k novému, obsahově naplněnému pojmu, který popisuje subjektivní pocity a subjektivní schopnosti (např. schopnost vést aktivní život). Subjektivní pocity a schopnosti podléhají neustálým změnám, takže kvalita života není nějakým statickým ukazatelem, ale variabilní

veličinou, která je ovlivňována řadou různých podmínek. Z toho plyne základní úloha hodnocení kvality života, a sice měření změn této kvality, nejčastěji v důsledku léčebného zásahu.

Abychom byli schopni měřit kvalitu života, je potřeba vzít v úvahu řadu složek celkového stavu a chování, které je možné rozdělit do čtyř velkých skupin [319]:

- *Tělesné potíže podmíněné nemocí.* U mnoha nemocných jsou potíže podmíněné onemocněním primární příčinou snížení kvality života. U nemocných s bronchiální obstrukcí má rozhodující roli především pocit nedostatku dechu v jeho různých podobách. Do této skupiny ale můžeme počítat také potíže vyvolané léčbou.
- *Psychický stav a výkonnost.* Mezi nejdůležitější prvky této skupiny patří celkový dobrý životní pocit, životní spokojenost a nálada. Je mimo pochybnost, že všechna opatření, která tuto komponentu zlepšují, zvyšují také kvalitu života. Zvláštní význam má v této souvislosti oblast emocí. U astmatiků i bronchitiků je potřeba jako relevantní pocity vzít do úvahy zejména strach, depresi, sklíčenost a pocit bezmocnosti. Mimoto patří k psychickému stavu také parametry jako duševní a psychomotorická výkonnost, paměť a otupělost.
- *Výkonnost v oblastech každodenního života.* Tato oblast zahrnuje povolání, domácnost a volný čas. Téměř všechna chronická onemocnění s sebou přinášejí omezení v této oblasti. U nemocných s bronchiální obstrukcí mohou tato omezení sahat od minimálního omezení až po masivní snížení tělesné výkonnosti.
- *Sociální vztahy.* Čtvrtý sektor, který musí být brán do úvahy při hodnocení kvality života, se týká sociálních vztahů. Únavnost a malátnost mohou být považovány za omezující nebo obtěžující i vzhledem k tomu, že jsou jimi postiženy aktivity v mezilidské oblasti. U nemocí, které jsou provázeny záchvatovitými stavy, jako je např. bronchiální astma, může obava ze záchvatu na veřejnosti vést k silnému omezení účasti na společenském životě.

Pro léčbu nemocného trpícího jakoukoli chorobou existují v podstatě tři základní důvody: zabránit úmrtí, snížit pravděpodobnost opakovaného onemocnění a zlepšit zdraví a spokojenost nemocného. Většina obvykle užívaných klinických měřítek se soustředí na první dvě oblasti se samozřejmým předpokladem, že se jejich pomocí získají i informace o spokojenosti nemocného [159]. Tento přístup ale neakceptuje skutečnost, že každé vědomí je odlišné od každého dalšího vědomí, preference a hodnoty jednoho nejsou shodné s preferencemi a hodnotami druhých. Navíc se tyto preference a hodnoty vyvíjejí v čase. Například preference někoho, kdo je v dobrém zdravotním stavu, se mohou velmi lišit od těch, které bude mít, bude-li nemocen a nebude schopen pokrýt své základní potřeby. Demonstrovat to můžeme na příkladě mladého zdravého jedince, který bude mít své priority týkající se důležitosti jednotlivých aspektů HRQOL seřazeny pravděpodobně jinak než o půl roku později, kdy po tragické nehodě zůstane upoután na invalidní vozík.

Medicínský model zdůrazňující klinické aspekty choroby předpokládá, že existuje optimální úroveň lidského fungování, na kterou by všechny lidské bytosti měly

aspirovat. Ale soudy o fyzických schopnostech jsou objektivní jen relativně. Pozorování, že osoba A nemůže ujít takovou vzdálenost jako osoba B, je pouhé konstatování faktu, ale jestliže z tohoto pozorování vyvodíme, že osoba A má horší kvalitu života, je to normativní úsudek, pro nějž nemáme oporu v žádném z měřených parametrů a který hrubě zkresluje skutečnost. Vyvodit, že fyzicky postižení nebo starší lidé mají horší kvalitu života než osoby mladší či zdravé, upevňuje stereotypy vedoucí k diskriminačním postupům [204].

Předpoklad, že osoba s chronickým onemocněním bude hodnotit svůj život, jeho kvalitu a jeho cenu stejným způsobem jako zevní pozorovatel, je přílišným zjednodušením, které kromě individuálních aspektů nebere v úvahu vliv dlouhodobě působících faktorů na HRQOL a její vývoj v čase. Fyzická nemohoucnost a bolest jsou snad nejjednodušší příklady, na kterých je možné hloubku tohoto omylu ukázat, protože každý z nás je již nějakým způsobem pocítil. Například zlomená noha zásadně sníží pohyblivost, a tak omezí možnosti toho, co jsme schopni dělat. Tedy například sport a podobné aktivity jsou nám odepřeny, ale na jejich místo postupně nastoupí jiné radosti a zábavy. Takže ačkoli v prvním období může být kvalita života výrazně snížena, velikost tohoto snížení se u většiny osob časem zmenšuje, ačkoli míra imobility zůstává stejná. Naproti tomu krátkodobé bolesti jsme schopni vzdorovat s hrdou tváří, ale přetrvává-li, již po relativně krátkém čase začne dominovat všem ostatním aspektům života. Účinek bolesti na subjektivní kvalitu života tedy časem roste, i když se její intenzita nezvyšuje, a její vliv se rozšiřuje např. vznikem deprese a sociální izolace. Nauzea a zvracení vyvolané například cytostatickou chemoterapií mohou mít podobný vývoj. Pacient zprvu shledává tyto vedlejší účinky přijatelnými, ale s každou opakující se sérií léčby nauzea trvá déle, je snášena hůře, může se vyvinout anticipační zvracení a život nemocného se může změnit v jednu trvalou nepřijemnost [97].

Teoreticky existují dva hlavní mechanismy, pomocí kterých nemocní hodnotí své zdraví – fyzická složka a mentální složka. Fyzická složka sestává z projevů choroby a z potíží a omezení, které vyvolává. Mentální složka vychází z emocí, které tyto projevy a potíže zapříčiňují [244]. Obě tyto složky, z nichž vychází celkové posouzení zdravotního stavu nemocným, jsou ovlivňovány jednotlivými faktory ze všech čtyř dříve uvedených oblastí, na které můžeme HRQOL rozdělit – tělesné potíže, psychický stav, výkonnost a sociální vztahy. Mentální složka pravděpodobně modifikuje celkové vnímání závažnosti choroby a závažnosti zdravotního postižení významným způsobem – nejen ve smyslu interindividuálních rozdílů v intenzitě vnímání jednotlivých příznaků, ale mimo jiné i na základě znalosti vyvolávající choroby. Je pravděpodobné, že nemocný bude snížení aktuální kvality života vyvolané akutní bronchitidou vnímat a subjektivně hodnotit jiným způsobem než situaci, kdy stejné příznaky a stejné potíže jsou vyvolány exacerbací astmatu. Stejně tak nucená imobilizace na lůžku bude pravděpodobně hodnocena jinak v případě, že je vyvolána komplikovanou, nicméně zdárně se hojící zlomeninou obou nohou, než když bude důsledkem transverzální míšní léze. Lékař si tedy neustále musí být vědom toho, že každý nemocný ke své chorobě

přináší další faktory, kterými tuto chorobu modifikuje: svou vlastní osobnost, rozdílné životní zážitky, rozdílná očekávání, obavy a starosti [273].

Mortalita, morbidita a kvalita života mohou být považovány za základní měřítka zdravotní péče. Většina medicínských diagnostických a léčebných postupů je orientována především na snížení prvních dvou než na zvýšení kvality života. Vynecháme-li hodnocení kvality života, příznakům a projevům spojeným s možností zvýšeného rizika úmrtí nebo onemocnění by mohla být (a často dříve byla – či dosud je) věnována mnohem vyšší pozornost než příznakům a projevům funkčního omezení. Na druhé straně jsou to nejen příznaky, ale právě funkční omezení, která také (a leckdy zejména) působí na HRQOL nemocného. Hodnocení léčebné péče z hlediska ovlivnění mortality je jistě lákavé svou jednoduchostí a snadnou měřitelností. Ovšem pacienti při posuzování subjektivního účinku léčby staví kvalitu života vysoko, mnohdy výše než jeho délku. Z klinické praxe je známo, že medicínská rozhodnutí často vyžadují kompromisy mezi alternativními léčebnými cíli. Léčbou může být dosaženo snížení mortality a zvýšení kvality života, snížení mortality a snížení kvality života, nebo zvýšení mortality a zvýšení kvality života [274]. Je nutné si uvědomit, že hodnoty a preference nemocného mohou být odlišné od názoru lékaře, pokud se týká relativních priorit HRQOL a boje proti úmrtí při volbě léčby. Výstižně to formuloval Biörk: „Nejsem si zcela jist, zda rychlá smrt je něco, čemu by se mělo ve všech případech předcházet. Když se snažíte zabránit jedné příčině smrti, musíte se zároveň takového člověka zeptat, jaká jiná smrt by mu byla milejší, a jestliže tak učiníte, může se vám stát, že značná část lidí bude toho mínění, že rychlá smrt není právě špatný způsob, jak odejít z tohoto světa.“ [23]. Tyto rozpory mezi hodnocením priorit léčby lékařem a pacientem nepřekvapují, protože lékaři mají tendenci se zaměřit na takové příznaky, jako je hojení rány, návrat k „normálním“ klinickým hodnotám, případně udržení základních životních funkcí a obvykle jen zběžným způsobem zkoumají, jak se pacient cítí a zda mu zvolený způsob léčby skutečně vyhovuje. Pacienti se na druhou stranu více zabývají bolestí, kterou cítí, únavou a schopností pokračovat v dosavadních základních činnostech nebo činnostech, které pro ně mají velký význam. Současně – jak bude dále uvedeno – nemocní se závažnými, invalidizujícími chronickými chorobami zvažují, na které úrovni životního fungování pro ně leží hranice, za níž již dávají přednost smrti.

Po staletí byli lékaři závislí na anamnéze spolu s některými klinickými známkami nejen při stanovení diagnózy, ale i při posuzování účinků léčby. Anamnéza ovšem obvykle zahrnuje nejen vyšetření pacientových příznaků, ale rovněž posouzení způsobů, jak byl nemocný omezen ve svých denních činnostech a jak to na něj působilo.

Během posledních dekád prodělaly moderní diagnostické metody obrovský vývoj a široká škála kvantifikovatelných měření funkcí jednotlivých orgánů poněkud odsunula do pozadí význam anamnézy pro zjištění stavu vyšetřovaného. Současně byla věnována jen malá pozornost funkčnímu stavu a spokojenosti nemocného [159]. Měření kvality života obrací pozornost zpět k pacientovi a pomáhá posoudit čistý zisk provedené léčby, který z pohledu nemocného nemusí být tak jednoznačně kladný, jak by se mohlo zdát na základě výsledků vyšetření a laboratorních testů. Různé léčebné

intervence totiž s sebou nesou vliv na pacientovu kvalitu života projevující se různým způsobem – nárůstem vedlejších účinků léčby (hypoglykemie u inzulínu, únavnost u antihypertenziv), vznikem některých projevů jako důsledků léčby (časté močení u diuretik) nebo požadavkem na změnu životního stylu (nutnost inzulínových injekcí nebo diety u diabetu) [358].

Hodnocení kvality života se vztahuje k základním cílům zdravotní péče. Týká se přímo nemocného a soustředí pozornost na jeho vlastní hodnotovou stupnici [225]. Kvalita života je nahlížena jako důležitá výsledná veličina, určená nejen charakteristikou nemoci, jejích symptomů nebo její léčby, ale i individuální odpovědí pacienta na nemoc a její důsledky. Tato odpověď zahrnuje složku emoční, poznávací a složku chování pacienta. Choroba, její jednotlivé aspekty a důsledky, s nimiž je nemocný konfrontován, na něj klade požadavky týkající se jeho schopnosti se na nemoc adaptovat, vyrovnat se s ní. Skutečnost, zda a nakolik je nemocný schopen se se svou chorobou vyrovnat, závisí na vnějších i vnitřních faktorech. Mezi ty vnější patří zejména sociální podpora okolí, dostupnost a kvalita zdravotní péče apod. Vnitřní faktory vycházejí ze skutečnosti, že choroba a její příznaky, které mohou být z vnějšího pohledu u jednotlivých pacientů podobné či shodné, jsou vnímány samotným pacientem, čímž je dán zcela jedinečný subjektivní vjem u každého nemocného. Tento subjektivní vjem je určující pro celkovou kvalitu života daného pacienta [182]. Kvalitu života jakéhokoli jedince nelze popsat nezávisle na něm. Nestačí tedy objektivní popis jeho životních podmínek, fungování a zdravotního stavu, což je užitečné při analýze na makrosociální úrovni. Pokud chceme „kvalitu života“ užít jako měřítko vztažené k individu, je nezbytné zahrnout do úvahy subjektivní aspekt se všemi komplikacemi, které to „objektivnímu“ měření přináší [62].

Je nutné mít na paměti, že hodnocení kvality života, ať již je prováděno zcela neformálně prostou otázkou „Tak jak Vám dnes je?“, nebo pomocí formálního měření, je nutně neúplné, protože nemůže zachytit mnohé oblasti, které do celkové kvality života patří. Ovšem tato nekompletnost našich měření nezmenšuje jejich důležitost. I malé množství údajů, které odrážejí vliv nemoci a léčby na kvalitu života, může být důležité pro nemocného a zdravotnický personál [20].

Na druhé straně nelze opomenout i hlasy kritické. Například podle názoru publikovaného Leplégem je přes všeobecnou shodu o tom, že hodnocení výsledků léčby by mělo obsáhnout i způsob, jak je vnímá pacient, jen velmi nejisté, zda je hledisko pacienta možné účinně vzít v úvahu. Hlavním důvodem tohoto stavu věcí je podle jeho názoru fakt, že chybí jasné koncepční východisko pro měření kvality života, a několik pokusů vytvořit modely nebo operační definice kvality života hodnotí jako zatím žalostně nevyhovující. Kvalitu života tedy podle něj odvozujeme z množství ukazatelů, z nichž mnohé vypovídají o životě, ale neříkají nic o jeho kvalitě [204]. Nutno ovšem zdůraznit, že takto skeptický a v podstatě odmítající názor je v současné literatuře ojedinelý. Většina autorů i kliniků se kloní k názoru, že přes obtížnost spojenou se snahami o přesnou definici je hodnocení kvality života důležitým výrazem zásadní změny v medicínském přístupu k pacientovi. Je také k uvážení, zda a do jaké míry je