

Filozofická fakulta University Karlovy

Katedra psychologie

DIPLOMOVÁ PRÁCE

KVALITA ŽIVOTA

Vedoucí práce

PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc.

Vypracovala:

MUDr. Zuzana Faťunová

duben 2007

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použitou literaturu uvedla v připojeném seznamu.

Zuzana Fařunová

„... Neboť nemá smysl jen život aktivní, který člověku umožňuje vytvářet hodnoty tvůrčím způsobem, a také nemá smysl jen život, který dává člověku příležitost naplňovat se prožitky krásy, ať už v umění nebo v přírodě, nýbrž svůj smysl má dokonce i život, který sotva poskytuje šanci uskutečňovat hodnoty tvůrčím způsobem a nepřináší zážitky v běžném smyslu slova..., který ponechává takřka jen onu poslední možnost, jak utvářet svůj život smysluplně, ve způsobu, jakým se člověk postaví k vnucenému vnějšmu omezení existence... „

(Frankl, 2006, p. 78-79)

OBSAH

A/ KVALITA ŽIVOTA	7
I. ÚVOD	7
II. POJEM KVALITA ŽIVOTA.	7
1. Historické vymezení	7
2. Kvalita života v pojetí různých vědních oborů	9
3. Rozsah posuzování kvality života	12
4. Dimenze kvality života	13
5. Různé přístupy k definici kvality života	14
III. KVALITA ŽIVOTA VZTAŽENÁ KE ZDRAVÍ.	16
1. Medicína a zdraví v historických proměnách	16
2. Co je to tedy zdraví?	17
3. Teorie zdraví	18
4. Koncept kvality života vztažené ke zdraví	20
IV. MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA VZTAŽENÉ KE ZDRAVÍ	22
1. Obecné principy měření HRQoL.	22
2. Mezikulturní přijatelnost konceptu kvalita života	25
3. Dělení používaných nástrojů	28
- podle osoby hodnotitele	28
- podle rozsahu zaměření nástroje a cílové populace	29
- podle výsledku dotazníku	31
- podle zaměření a hodnocených dimenzí	33
4. Výběr nástroje	35
5. Jednotlivé nástroje	36
APACHE II	36
EUROQOL	37
Karnofskyho index	37
LQoLP	37
MacNew	37
MANSA	38
The RAND Corporation´s Health Insurance Study Batteries.	38
Nottingham Health Profile	38
Quality of Life Index	39

QALYs	39
SEIQoL	42
SF-36	43
Sickness Impact Profile	44
Symbolické vyjádření kvality pacientova života	45
Visual Analogue Scale	45
WHOQOL-100, WHOQOL-BREF	45
V. ZÁVĚR	47
1. Shrnutí	47
2. Současná situace ve zdravotnictví v otázce měření HRQoL	49
B/ ISCHEMICKÁ CHOROBA SRDEČNÍ	51
1. Co je to ischemická choroba srdeční a jak vzniká?	51
2. Jak se ischemická choroba srdeční projevuje?	53
2.1. Akutní formy ICHS – akutní koronární syndrom	53
2.2. Chronické formy ICHS	54
2.3. Orientační posuzování výkonnosti pacienta s ICHS	56
3. Jak se to dá léčit?	56
4. A jak vidí ischemickou chorobu srdeční pacient?	57
5. Jak byla hodnocena kvalita života kardiaků?	59
C/ KVALITA ŽIVOTA U PACIENTŮ S ISCHEMICKOU CHOROBOU SRDEČNÍ	61
I. NÁVRH	61
1. Metoda	61
2. Vzorek	62
3. Zpracování a vyhodnocení	62
II. VÝSLEDKY	62
1. Vzorek a jeho charakteristiky	62
2. Chybějící položky	63
3. Vyhodnocení dotazníku	63
3.1. Srovnání vzorku s populačními normami	63
3.2. Věkové rozdělení	64
3.3. Pracovní zařazení	65

3.4. Vzdělání	65
3.5. Kouření	66
3.6. Zdravotní intervence	66
3.7. Výkonnost pacientů	67
3.8. Další onemocnění	67
III. DISKUZE	69
1. Design studie	69
2. Metoda	69
3. Zadání dotazníku	71
4. Chybějící položky	72
5. Srovnání s populačními normami	73
6. Charakteristiky vzorku	74
6.1. Základní populace a výběr vzorku	75
6.2. Pohlaví respondentů	76
6.3. Věkové omezení	76
6.4. Pracovní zařazení	78
6.5. Vzdělání	79
6.6. Kouření.	79
6.7. Základní diagnóza a její formy, zdravotní intervence a výkonnost pacienta	80
6.8. Další diagnózy	82
6.9. Osobnostní faktory	83
6.10. Některé další sociodemografické charakteristiky vzorku	84
IV. ZÁVĚR	84
D/ POUŽITÁ LITERATURA	86
E/ PŘÍLOHY	
I. WHOQOL-BREF	
II. Charakteristiky vzorku	

A/ KVALITA ŽIVOTA

I. ÚVOD

Snad každý z nás touží prožít šťastný, smysluplný a kvalitní život. Co to ale vlastně znamená, co všechno to zahrnuje? Dá se to nějak zobecnit, změřit, srovnat? Je vůbec možné identifikovat základní faktory, které to umožňují? Je možné je ovlivňovat a zlepšit podmínky života člověka, aby takový život prožít mohl? Je možné rozhodnout, jaký život je kvalitnější, lepší a smysluplnější? Kvalita života a kvalitní život – to je pojem na první pohled jasný a jednoduchý, při podrobnějším zkoumání ale neskutečně široký, multidimenzionální a téměř všezahrnující s výrazným subjektivním nábojem, při snaze o definici pojmu se najednou nedaří ho dobře uchopit a do požadované definice vtěsnat vše, co představuje.

Jako lékařka – internistka se setkávám s řadou chronicky i nevyлéčitelně nemocných lidí a jsem konfrontována téměř denně s problematikou kvality jejich života, která je zdravotním stavem samozřejmě značně ovlivňována. Problematika kvality života vztažená ke zdraví je jen jednou podskupinou celkové kvality života, nicméně právě a hlavně této oblasti bych ráda věnovala následující práci. Možná najdu jen odpovědi na otázky, které si pokládám denně ve své práci, možná se mi podaří i shrnout tuto problematiku tak, aby zde našel odpovědi někdo jiný. Ve své práci bych chtěla podrobněji prozkoumat a objasnit obecný koncept kvality života a následně se věnovat pojmu zdraví a kvalita života vztažená ke zdraví. Pokusím se nastínit vývoj termínu kvalita života, jeho historické souvislosti i jeho současné definice a budu se snažit popsat a vysvětlit způsoby měření a hodnocení kvality života v medicíně. Pokusím se také o aplikaci a praktické využití některých metod k posouzení kvality života u pacientů s ischemickou chorobou srdeční.

II. POJEM KVALITA ŽIVOTA.

1. Historické vymezení

Termín kvalita života se poprvé objevil v oblasti ekonomické a politické - ve 20. letech 20. století byl tento termín použit v diskusi o dopadu podpory na život sociálně slabých skupin a na státní finance.

Na přechodnou dobu se pak tento termín vytratil a znovu se o něm začalo mluvit až v období po 2. světové válce, kdy se poměrně rychle dařilo v některých zemích zvyšovat

životní úroveň a podařilo se zajistit relativní blahobyt vysokému procentu populace – k hodnocení kvality života se používali hlavně ekonomické parametry, jako například HDP vztahený k počtu obyvatel. Tehdy se ale hlavně ve Spojených státech ukázalo, že ekonomický růst a zvyšování spotřeby neznamená přímo růst spokojenosti lidí se svým životem. Prezidenti Spojených států J.F. Kennedy a L.B Johnson se začali zajímat o kvalitu života občanů a prezentovali zvyšující se kvalitu života ve smyslu spokojeného a „dobrého života“ jako cíl své domácí politiky (programy The Great Society a The Beautiful America), kvalita života se začala odlišovat od kvantitativního růstu (Payne, 2005). Postupně se pojem kvalita života stával tématem i jinde. Velký podíl na změně přístupu k nahlížení na kvalitu života měla i OSN, kde v poválečném období vznikla velmi široce pojatá definice zdraví jako stavu fyzické, duševní a sociální pohody - od této definice se pak vyvíjel i přístup k hodnocení kvality života. Na půdě OSN a dalších mezinárodních organizací se pak rozvíjela řada aktivit, které problematiku významným způsobem rozšiřovaly, postupně zde vznikalo hodnocení podmínek života, definice pojmů a nástroje, kterými je možno kvalitu života měřit. Ve Švýcarsku se například Římský klub v 60. letech snažil o humanizaci světa a spojil problematiku kvality života s globálními problémy (Vaďourová, Muhlpachr, 2005). Rozvoj technologií a průmyslu vyzdvihl pak problematiku kvality života ve vztahu ke zhoršujícímu se životnímu prostředí. Kvalita života se tak stala široce používaným pojmem, který ale neměl (a dosud vlastně ani nemá) jednotnou definici, ba naopak narůstal počet různých definic a vysvětlení tohoto pojmu.

V 60. a 70. letech se termín kvalita života zabydlel především v sociologii a byl tématem četných výzkumů a šetření – ukázalo se, že je třeba hledat jiné možnosti hodnocení kvality života, spolu s posunem od pouze materiálního zaměření již nestačily k popisu kvality života ekonomické parametry (jako HDP, nezaměstnanost, vybavení domácností...). V té době se začalo se hovořit o sociálních indikátorech - začaly se hledat a definovat i jiné ukazatele cílené především na sociální kontext, které by umožnily zohlednit a hodnotit nejen objektivní, ale i subjektivní vnímání vlastní kvality života jedincem (Gullone, Cummins, 2002). Východiskem byla empirie, vytvářely se výčty a seznamy indikátorů, které ovlivňují kvalitu života a které tedy jsou využitelné i k jejímu měření. Množství prací vznikalo v rámci OSN, byly postupně vytvářeny a upravovány seznamy zachycující a umožňující hodnotit podmínky života. Celonárodní šetření provedené v USA v 70. letech, které se snažilo využít k posouzení kvality života objektivních ale i subjektivních indikátorů kvality života, ukázalo, že socioekonomický status ani biologické zdraví nemusí být ale v přímém vztahu se subjektivním hodnocením kvality života (Payne, 2005). Postupně se více a více v přemýšlení

a studiu o kvalitě života uplatňuje i psychologický přístup, který umožňuje studium kognitivního hodnocení a emočního prožívání vlastního života z pohledu jedince a díky kterému se do této oblasti dostaly pojmy jako životní spokojenost nebo well-being a stále více a více dochází k odklonu od jen objektivně zachytitelných proměnných k proměnným subjektivním.

V 80. letech se zdá, že problematika stagnuje - přístup k indikátorům kvality života se ale mění, pravděpodobně pod vlivem rostoucího relativismu a individualismu v sociálních vědách, politickými změnami, kdy definování těchto indikátorů předpokládalo dogmatickou autoritu, a snad i obavou, že by se indikátory mohly stát nástrojem přílišné byrokratické kontroly. Indikátory byly také kritizovány pro odtržení pozornosti od procesů vytvářejících životní podmínky, začalo se jevit jako důležité nejen „měřit blahobyt“, ale všimnout si mechanismů fungování a „vytváření blahobytu“ a hlavně pocitu kvalitně prožívaného života. Ukázalo se, že chybí hlubší teoretické a filozofické základy a že empirický přístup k zachycení kvality života nestačí (Gullone, Cummins, 2002).

Od 90. let dochází k dalšímu rozvoji studia kvality života, je vidět snaha o sjednocení a důkladné vymezení teoretických základů a o vytvoření odpovídajících způsobů měření kvality života. Kvalita života je tématem četných oborů týkajících se člověka. Velmi skloňovanou se stává kvalita života ve zdravotnictví (Libingerová, Mullerová, 2001) – sice již v předcházejících letech byla zmiňována, ale spíše jednotlivě, teprve nyní se stává široce rozšířenou a důležitou pro hodnocení výstupů léčby, zdravotního stavu a zdravotní péče, je zahrnována a zkoumána v řadě klinických studií. Kvalita života vztažená ke zdraví se v 90. letech stává opravdu plně samostatným pojmem.

2. Kvalita života v pojetí různých vědních oborů

Jak bylo již naznačeno, kvalita života byla v průběhu času nazírána z různých úhlů a podle toho byly voleny a vybírány ukazatele, které ji hodnotily. Řada z vědních oborů se nějakým způsobem v současné době staví ke kvalitě života člověka a vybírá si vždy určitou a specifickou část této problematiky, nahlíží na ní svým způsobem. Při snaze o hledání definice pojmu kvalita života je dobré se zastavit u těchto různých přístupů.

Kvalita života z pohledu ekonomie je založena především na hodnocení objektivních ukazatelů jako jsou například hrubý domácí produkt, produktivita práce, průměrný výdělek, kupní síla... Tento přístup byl zpočátku považován za jasný a jednoznačný, popisoval kvalitu života objektivně, ale ukázalo se, že kvalitu života je schopen postihnout jen zčásti – dá se

řící, že nasycení základních potřeb a překročení „prahu chudoby“ otevřelo další dimenze a štafetu v hledání a definování kvality života přebraly jiné obory. I tak se ale ekonomie uplatní při hodnocení celkové kvality života.

Sociologické pojetí kvality života je cíleno na objektivní sociální atributy úspěšnosti jako je status, majetek, vzdělání, rodinný stav ... (tzv. sociální indikátory) a je zkoumán jejich vztah ke kvalitě života, která je vnímána jako subjektivní životní pocit.

Psychologický přístup pracuje asi nejvíce se subjektivitou a individualitou jedince, snaží se postihnout subjektivně prožívaný pocit štěstí a radosti, spokojenost s vlastním životem, míru sebezpřijetí, pocit osobní autonomie a kompetence, pocit osobní pohody či well-being – tyto pojmy nejsou v psychologii zcela jednoznačně definovány, různou měrou jsou spojovány s kvalitou života jako takovou a jejich definice se v různých dílech a přístupech částečně liší a částečně prolínají. Psychologie se tedy zajímá o celkové subjektivní hodnocení života jako takového z pozice individua, ale i o to, co činí člověka spokojeného a které faktory, jak a nejvíce jeho subjektivní pocit ovlivňují. Lze zde vysledovat dvě dimenze, z kterých je životní spokojenost, respektive kvalita života posuzována - kognitivní a emocionální (Hnilica, 2006). Kognitivní dimenze je vlastní vědomé a racionální hodnocení života jedince, vždyť kognice je základem tvorby jakéhokoliv úsudku. Emocionální dimenze postihuje citové prožívání a zachycení emocionálního náboje jedincova života. Kořeny psychologického přístupu lze hledat již v době, kdy se začala rozvíjet psychoterapie a soustředil se zájem na subjektivní vnímání a prožitky člověka s cílem léčit a pomáhat, s cílem pomoci člověku vybudovat lepší život. Dalším významným krokem pak byl rozvoj humanistického přístupu, který je spjat se jmény jako je E.Fromm, V.E. Frankl, A. H. Maslow nebo C.R. Rogers, tyto autoři se věnovali problematice smyslu života a bytí, způsobu prožití plného a smysluplného života, otázkám sebenaplnění a seberealizace. Nepoužívali sice přímo termín kvalita života, ale kvalitní a plný život je ústředním tématem jejich práce. V.E. Frankl ve svém díle tento přístup rozšířil i na pole medicíny, vytvořil koncept „lékařské péče o duši“. Tvrdí, že lékař (a to nejen psychiatr, ale i internista, dermatolog či chirurg) by měl nejen léčit a pečovat o tělo, ale dbát i o psychický stav svého pacienta a pomoci mu najít cíl i v době, kdy jeho zdravotní stav je beznadějný a neléčitelný, a umožnit mu tak zažívat i v takové situaci pocit smyslu (Frankl, 1994) – což vlastně znamená snahu o zvýšení a zlepšení subjektivně pociťované kvality života. A. H. Maslow vytvořil ve své práci obraz „psychologicky zdravého a spokojeného člověka“ zabýval se výzkumem hodnot a hodnotového systému, vytvořil teorii potřeb - jeho pojem seberealizace a sebenaplnění hraje významnou roli v otázce kvality života v psychologickém pojetí (Maslow, 1970). Další významný vliv na problematiku kvality

života pak zcela jistě měla i pozitivní psychologie, která zdůrazňuje orientaci na kladné aspekty lidského života a snaží se nalézat způsoby jejich posilování a zlepšování oproti běžnému přístupu centrovánemu na negativní aspekty, odchylky od normy či deficity (Kebza, 2005).

Ekologie přinesla do problematiky kvality života široký systémový a enviromentální přístup orientovaný nejen na stav životního prostředí, ale dal by se sem zahrnout i celkový stav společnosti a společenské klima, například míra porušování práv a norem.

Ve zdravotnictví je hodnocení kvality života historicky vnímáno jako hodnocení objektivně nazíraného a zvnějšku uchopitelného fyzického a psychosomatického zdraví. Změnu zcela jistě ale přinesla definice WHO, která definuje zdraví jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze jako absenci nemocí“ (http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf). Zdraví tedy dostalo v současné medicíně mnohem širší rozměr, tento přístup zahrnuje i subjektivní pohled na zdraví a na osobní situaci člověka. V medicíně se postupně začal tento pohled více a více uplatňovat a začala se zohledňovat kvalita života tak, jak je vnímána samotným individuem. Tento princip se začal objevovat hlavně v souvislosti s léčbou chronických onemocnění a závažných onemocnění (například onkologických), kde medicína není schopna dosáhnout úplné uzdravy, ale pouze regulovat nějakým způsobem projevy nemoci či prodloužit život - tato „léčba“ ale může zároveň přinášet pacientovi četná omezení (Vodvářka, 2003). V medicíně je tedy dnes hlavně posuzován subjektivní pocit životní pohody, který je spojen s nemocí nebo úrazem, s léčbou a s jejími vedlejšími účinky – sleduje se dopad těchto faktorů na jednotlivé dimenze, které ovlivňují kvalitu života (Payne, 2005). Používá se pojem kvalita života vztažená ke zdraví neboli health related quality of life (HRQoL). Tento pojem se od 80.let objevuje v klinických studiích jako jeden z end pointů, postupně se rozšiřuje a stává se nezbytným pro hodnocení efektu léčby, nicméně z pohledu lékaře je ještě daleká cesta k jeho úplnému „zrovnoprávnění“ s klasickými end-pointy jako je mortalita nebo morbidita.

Shrnujícím způsobem se snaží postihnout přístupy různých oborů práce R. Veenhovenové, která vytyčila „čtyři kvality života“. Její dělení je založeno na následujících kategoriích - životní šance neboli předpoklady, životní výsledky, vnější kvality neboli charakteristiky prostředí včetně společnosti a vnitřní kvality neboli charakteristiky individua“. Kombinace těchto čtyř kategorií pak umožňuje klasifikaci různých přístupů podle aspektů, na které se každý z nich primárně orientuje, viz následující tabulka (In: Dragomirecká, Bartoňová, p. 9-10).

	Vnější kvality (charakteristiky prostředí)	Vnitřní kvality (charakteristiky individua)
Životní šance neboli předpoklady	DOBŘE PROSTŘEDÍ životní prostředí, prosperita, životní úroveň, sociální podmínky (ekologie, sociologie, politologie)	ŽIVOTASCHOPNOST JEDINCE fyzické a duševní zdraví, schopnost adaptace, umění žít, znalosti, schopnosti, (lékařství, psychologie, pedagogika)
Životní výsledky	UŽITEČNOST ŽIVOTA užitečnost člověka pro jeho okolí, pro společnost a lidstvo, morálka (filozofie)	VLASTNÍ HODNOCENÍ ŽIVOTA subjektivní pohoda, spokojenost, štěstí, pocit smysluplnosti

(tab.1)

Kvalita života v celkovém pohledu tedy zahrnuje zkušenosti a poznatky četných oborů. V současné době je a musí být vnímána jako multidimenzionální, je výsledkem interakce mnoha různých faktorů a podmínek, a to ekonomických, sociálních, psychologických, zdravotních a enviromentálních. (Payne J., 2005).

3. Rozsah posuzování kvality života

Při snaze o definování kvality života je dobré si uvědomit, že může být nahlížena z několika úrovní – závisí na východiscích a na cíli zkoumání kvality života. Engel a Bergsma (In: Křivohlavý, 2002, str. 163-164) popsali hierarchii možného přístupu ke zkoumání kvality života následujícím způsobem:

- makro – rovina: kvalita života je zvažována z pohledu velkých společenských celků, jedná se o vnímání smyslu života, o jeho zohledňování při velkých politických rozhodnutích, dotýká se například boje s nemocemi, chudobou nebo je zohledňována při rozhodování o investicích do zdravotnictví...
- mezo – rovina: kvalita života v malé sociální skupině, jde o respekt k morální hodnotě života člověka i o otázky sociálních vztahů mezi lidmi, uspokojování potřeb každého člena skupiny, celkové sociální klima a sociální oporu...
- personální rovina: kvalita života individua, jde o subjektivní hodnocení stavu člověka, což zahrnuje jeho zdraví, bolest, energii, pocit spokojenosti, naplnění cílů a očekávání...

- fyzická existence: kvalita života jako výsledek pozorovatelného chování druhých lidí, umožňuje objektivní měření a porovnání.

Při přemýšlení o kvalitě života (a to hlavně z psychologického pohledu) většina z nás automaticky uvažuje na úrovni personální – ale je třeba si uvědomit, že řada studií, a to i ve zdravotnictví, pracuje s pojmem kvalita života na makro-úrovni, tedy na úrovni celé populace či národa, výstupy těchto studií jsou používány například k hodnocení péče, výběru doporučených postupů či rozhodování o zdravotní politice obecně.

4. Dimenze kvality života

Obecně lze rozlišit v hodnocení celkové kvality života dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní (Hodačová L., 2007).

Objektivní dimenze se týká materiálního zabezpečení, sociálních podmínek, fyzického zdraví, funkčního stavu nebo třeba sociálního statutu – kvalita života je pak nahlížena jako míra, v níž jedinec využívá možností života, je zvnějšku pozorovatelná, hodnotitelná, porovnatelná s ostatními. Byla zpočátku vnímána jako jediná a určující, nicméně postupně se pojem se pro pojem kvality života stala nedostačující, protože nestačila k vysvětlení různého pocitu spokojenosti u lidí, jejichž zdravotní, sociální nebo materiální stav se při použití objektivních deskriptorů nelišil.

Subjektivní dimenze je v současné době zásadní a určující, je pojímána jako individuální hodnocení vlastního života - jedná se o prožívání a vnímání postavení sebe sama, svých osobních cílů, očekávání, zájmů, odvíjí se od prožitých zkušeností a od systému osobních hodnot a představ o svém vlastním životě. Obsahuje emocionální odpovědi na jednotlivé životní domény a globální percepci uspokojení při hodnocení života jako celku. Je ovlivněna osobnostními rysy, ale i kulturními a socioekonomickými faktory, které ovlivňují a podílejí se na způsobu hodnocení a nahlížení na sebe sama. Subjektivní dimenze kvality života se jeví v čase relativně stabilní, negativní vlivy jí vychylují jen na krátké období a pomocí kognitivních homeostatických a adaptivních mechanismů je při konstantním působení podnětů udržována v určitém pro jedince relativně typickém rozmezí (Gullone, Cummins, 2002; Hnilica 2006).

V rámci tvorby nástrojů a mapování kvality života byly různými autory i institucemi vytvořeny mnohé výčty konkrétních dimenzí a domén. Tyto četné seznamy se při podrobnějším pohledu různě prolínají a doplňují. Pokusíme-li se o shrnutí těchto přístupů, lze uvést následující domény:

- životní prostředí a prostor člověka, konkrétní podmínky života včetně ekonomických faktorů, kvalita životního prostředí
- fyzické schopnosti a fyzické zdraví člověka, míra jeho samostatnosti, sebeobsluhy a závislosti na okolí, schopnost mobility, míra autonomie
- psychické zdraví, emocionální stav, prožívání a spokojenost s vlastním životem a zdravím, pocit pohody (well-being), způsob vnímání a kognitivní náhled na vlastní život, očekávání a vize týkající se vlastního života, pocit řízení běhu vlastního života, možnost sebeaktualizace
- sociální dimenze, sociální opora a sociální síť, postavení v sociální stratifikaci
- kulturní a společenské podmínky života, úroveň společnosti, kulturní vlivy a náhled na problematiku kvality života
- duchovní, spirituální dimenze, hodnotová orientace a životní smysl.

5. Různé přístupy k definici kvality života.

Z předcházejícího textu je zřejmé, že byla vytvořena řada definic kvality života, které se různě prolínají a vyzdvihují různé aspekty – v současné době ale neexistuje ani jedna definice, která by byla zlatým standardem a byla oficiálně jako jediná přijímána. Pokusme se tedy udělat si jakousi základní představu a přiblížit si některé z přístupů a definic kvality života a nalézt některé jejich společné momenty. Různé klasifikace definic a přístupů k vymezení kvality života v české literatuře lze nalézt například v práci E. Dragomirecké a C. Škody (1997, a) nebo H. Vaďourové a P. Muhlpackra (2005). Následující klasifikace se snaží zase o trochu jiný pohled - je ale jen orientační vzhledem k mnohaúrovňové problematice kvality života a vychází podle mého názoru z nejvýznamnějších aspektů jednotlivých definic:

- definice vymezené výčtem jednotlivých dimenzí (popisní, taxativní způsob)
- Představitelem tohoto způsobu vymezení kvality života je Bluden, který shrnuje kvalitu života jako fyzickou pohodu, materiální pohodu, kognitivní pohodu (pocit spokojenosti) a sociální pohodu (In.: Dragomirecká, Škoda, 1997, a). Blíží se vlastně pojetí zdraví, tak jak je definováno WHO.
- **definice založené převážně na hodnocení objektivních** indikátorů (čistě ekonomické a sociologické přístupy)
 - **definice založené na kombinaci subjektivního a objektivního hodnocení**
 - **definice zdůrazňující jen určitou oblast/dimenzi pojmu kvalita života**
- Tyto přístupy se zabírají jen určitou stránkou či určitým typickým znakem kvality života, nečiní si většinou nároky na komplexní přístup. Je možno se orientovat na schopnost vést

normální život, dosáhnout seberealizace, dospět k naplnění osobních cílů nebo pocitu štěstí apod. Někteří autoři se omezují při definování kvality života jen na pocit well-being, tedy pocit osobní pohody a spokojenosti (Kebza, 2005).

- definice založené na subjektivním vnímání a hodnocení života a jeho jednotlivých aspektů a pocitu spokojenosti s vlastním životem a zdravím

Skantze definuje ve zkratce kvalitu života jako „subjektivní hodnocení vlastní životní situace“, a to úplně nezávisle na objektivním hodnocení zdravotního stavu či životních podmínek (In: Vaďourová, Muhlpachr, 2005, p.12). M.Zannotti pojímá kvalitu života jako „veškeré vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž spokojenost s různými aspekty má svou důležitost“, což predikuje předpoklad, že měřením jednotlivých (předem definovaných) oblastí a jejich důležitosti pro jedince se dá kvantifikovat kvalita života (In: Vaďourová, Muhlpachr, 2005, p.12). Nagpall a Sell vnímají kvalitu života jako „komplexní měření fyzické, psychické a sociální pohody, štěstí, spokojenosti a naplnění tak, jak je vnímána každým jedincem či skupinou“ (In: Dragomirecká, Škoda, 1997, a) V. Kebza shrnuje kvalitu života v širším pohledu jako „kombinaci prožitku úrovně vlastního zdraví, úrovně osobní pohody, životní spokojenosti a často též určitého postavení v sociální stratifikaci“ (In: Kebza, 2005, p.58).

- definice založené na porovnání současného stavu vlastního života a představách jedince o životě a jeho smyslu.

K.C. Calman definuje individuální kvalitu života jako „rozpor mezi sny, nadějemi a ambicemi každého člověka a jeho současnými reálnými zkušenostmi, přičemž lidé jsou obecně motivováni , aby tento rozpor byl eliminován, resp. odstraňován“ (In: Kebza, 2005, p. 59), tedy čím menší je rozpor mezi chtěným a stávajícím životem, tím více je život vnímán jako kvalitní. Podobně definuje kvalitu života i Kirby, který ji vnímá jako „stupeň, v němž prožívání života uspokojuje individuální psychologická i fyzická přání a potřeby“, kvalita života je výsledkem životního stylu, skrze který se jedinec snaží naplnit osobní hodnoty. Dickens tvrdí, že kvalita života je „měřením velikosti nepoměru mezi nenaplněnými a naplněnými potřebami a přáními“ (In: Vaďourová, Muhlpachr, 2005, p.12). Do této kategorie by mohla být nejspíše zahrnuta i definice kvality života v pojetí WHO, která ji vymezuje jako „jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám, zájmům, požadavkům, starostem a obavám“, v pojetí WHO se jedná o velmi široký koncept ovlivněný komplexním způsobem fyzickým zdravím, psychickým stavem, úrovní nezávislosti, sociálními vztahy, vyznáním a duchovní orientací i životním prostředím (http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf).

III. KVALITA ŽIVOTA VZTAŽENÁ KE ZDRAVÍ.

1. Medicína a zdraví v historických proměnách

V Řecku, které je dnes považováno za kolébkku medicíny, bylo zdraví i medicína vnímáno poněkud jinak než je tomu dnes. Medicína měla ve svých počátcích velmi blízko k filozofii, vycházela z přirozenosti universa, zdraví bylo vnímáno jako zdravá přirozenost vůbec, jako rovnocennost všech základních elementů daného celku – choroba nebyla chápána izolovaně jako samostatný problém, ale nahlíželo se na ni ve všech souvislostech s ohledem na životní prostředí i široké okolnosti života člověka, byla snaha vzdělávat nemocného a vést ho po správné cestě, ke správnému způsobu chování, které nastoluje rovnováhu a obnovuje přirozené obranné síly nemocného. Podobné principy lze třeba vystopovat i v tradiční asijské medicíně. (Payne, 2005) Ve starověku se medicína vzdálila filozofii, postupně se stala samostatnou vědou a uměním orientovanými především na zdraví jako celek, snažila se posílit dobré fungování těla, mysli i ducha, ale v širším pohledu měla i mystický nádech, prolínala se se šarlatánstvím a náboženstvím, vytvořily se různé rituály, jak zbavit člověka nemoci a navrátit mu zdraví, hledaly se všelijaké magické pilulky. V 19. století se začala rodit moderní medicína tak jak ji známe dnes, byly zavrženy tradiční středověké metody a rituály jako byl klystýr či pouštění žilou, opustila se myšlenka magické pilulky a začal se objevovat požadavek na pečlivé, objektivní a nestranné pozorování pacientů, byla snaha stanovit přesnou diagnózu, vyvíjely se a zdokonalovaly se diagnostické metody, zlepšovala se schopnost předikovat u nemocného další vývoj a zodpovědně rozlišit závažnost choroby – začala se formovat „opravdová věda“. Ve 20. století pak došlo k ohromnému rozvoji léků, byla objevena antibiotika, insulin, kortikoidy a postupně vlastně celý arsenál současné medicíny. Byla vymýcena velká část infekčních chorob, které do té doby přinášely smrt. Rozvíjely se další metody, které navracely zdraví a prodlužovaly lidský život. Medicína se hnala vpřed nevídaným tempem a zdálo se, že bude schopna vymýtit či opravit veškeré choroby a člověk bude navždy zdrav. (Le Fanu, 2001). Zdraví začalo být vnímáno díky těmto změnám jako něco, na co má člověk nárok a právo – nemoc se stala nepřitelem, stavem, který nemá do života člověka vkročit a nebo má být lékařem a medicínou rychle vykázan. Saracchi například předkládá definici, kde zdraví je „podmínka spokojenosti, nepřítomnost nemoci nebo tělesné vady a základní a universální lidské právo“ (http://www.who.int/bulletin/bulletin_board/83/ustun11051/en/). Odpovědnost za zdraví ležela hlavně na zdravotnictví a nikoli na samotném člověku, filozofická tradice byla

potlačena. Díky rozšíření principu trhu do téměř všech oblastí lidské existence včetně zdravotnictví se i zdraví stalo téměř zbožím, začalo být vnímáno jako něco, co se jednoduše dá koupit. Ukázalo se ale, že tyto teorie mají své limity a že medicína sama si dělala příliš velké naděje. Situace je totiž mnohem složitější a zdravotní stav člověka je ovlivňován mnoha aspekty, které medicína nemůže pokrýt. Do medicíny se tak se v průběhu 20. století začal postupně vkrádat komplexnější pohled na zdraví a nemoc, který rozšířil původně biologický či lépe řečeno jen fyziologický a patofyziologický pojem o další aspekty - zohlednil se vliv psychiky, sociálního a postupně i širšího prostředí. Zpočátku se hovořilo o bio-psycho-sociálním modelu a dále pak i o bio-eko-psycho-sociálním modelu.

Medicína tedy zvládla vyléčit řadu onemocnění a téměř je sprovodit se světa, podařilo se jí ulevit mnoha obtížím a podařilo se jí prodloužit věk člověka, ale řada nových nemocí se objevila. Řadu z těchto nemocí současná medicína dokáže jen zčásti léčit a zčásti kontrolovat, ale někdy je cena léčby za prodloužení lidského života příliš vysoká a někdy nelze choroby vyléčit vůbec. Právě a hlavně problematika těchto chronických s nevléčitelných nemocí jako jsou například onkologická onemocnění, následky závažných úrazů či HIV/AIDS vnesla do současné medicíny pojem kvalita života - medicína se začala zajímat nejen o to, jak vyléčit, ale hlavně o to, jak v takových případech zlepšit život a zmírnit potíže, které pacienti mají (ONUSIDA, 2003). Zdraví a nemoc tak již nejsou černobílými pojmy jako na vrcholu éry moderní „vědecké“ medicíny, ale získaly řadu odstínů a stupňů. Odpovědnost za zdraví se nyní přenesla opět zčásti na pacienta a začalo se hovořit o zdravém životním stylu a aktivním přístupu k životu, začala se věnovat pozornost nejen nemoci, ale i zdraví a jeho podmínkám a upevňování a posilování mechanismů dobré zdraví udržujících.

2. Co je to tedy zdraví?

V současné době si pod pojmem zdraví řada z nás představí nepřítomnost nemoci a jejích symptomů, zdraví je vnímáno jako protiklad nemoci. Nemoc je pak považována za porušení správné funkce a integrity těla nebo duše, které omezuje rovnováhu a fungování člověka.

WHO v r. 1946 definovalo pojem zdraví mnohem širším způsobem v Preambuli k Zakládající listině Světové zdravotnické organizace jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody a nikoliv pouhou nepřítomnost nemoci nebo vady“ (<http://www.who.int/suggestions/faq/en/>). Pojem zdraví byl tak výrazně rozšířen, začalo se postupně hovořit o bio-psycho-sociálním modelu nemoci a zdraví. Další autoři se pak postupně snažili v tomto duchu s pojmem zdraví dále pracovat a přidávali další aspekty.

Bircher definuje zdraví jako „dynamický stav pohody charakterizovaný fyzickým a duševním potenciálem, který uspokojuje požadavky na život úměrně věku, kultuře a osobní odpovědnosti“ (http://www.who.int/bulletin/bulletin_board/83/ustun11051/en/). Podle Aboriginála zdraví neznámá jen fyzickou pohodu individua, ale vztahuje se k sociální, emocionální, spirituální a kulturní pohodě celé komunity, je to celkový životní pohled a zahrnuje cyklický koncept život-smrt-život (http://www.who.int/bulletin/bulletin_board/83/ustun11051/en/). V současné době se tedy prosazuje trend přístupu ke zdraví s ohledem nejen na biologické, ale i psychické, sociální, kulturní a spirituální aspekty.

Při zvažování zdraví mají význam i možnosti individua, tedy to, co „je mu dáno“ – zdraví a optimální zdravotní stav se pak dá vnímat jako naplnění souboru podmínek, které umožní člověku žít a pracovat tak, aby byly splněny realisticky zvolené a biologické možnosti daného individua (Dragomirecká, Škoda, 1997, a).

Představa o vlastním zdraví a možnostech fungování, kterou si vytváří jedinec, je dynamický pojem – mění se v závislosti na aktuální situaci jedince. Člověk, který čelí významné změně zdravotního stavu, může zažít změnu ve vnímání zdraví a v očekávání optimálního fungování. Ve studiích byla dokumentována nekonzistence v pojetí zdraví jedince, což má samozřejmě dopad na hodnocení a měření zdraví a kvality života. Akutní změna zdravotního stavu a následná akomodace a adaptace na nemoc a na omezení vnucená nemocí znamená, že se pocit individuálního životního uspokojení nemusí nutně spojovat přímo a jednoznačně se stavem fungování. Situace, kdy jedinec čelí velké zdravotní výzvě, může vést ke snížení očekávání zdraví a zároveň třeba ke zvýšenému oceňování sociálních vztahů a podpory, což jedinci umožní uskutečňovat běžné denní aktivity (Staquet, Hays, Fayers, 1998).

3. Teorie zdraví

Zdraví je pojímáno tedy různě, na obecné úrovni je možno vymezit několik různých přístupů k pojetí a chápání pojmu zdraví (podle Křivohlavý, 2003, p. 33-40):

- zdraví jako síla:

Tradiční je holistický přístup, kdy zdraví je vnímáno jako zdroj fyzických a psychických sil umožňujících překonávat a zdolávat těžkosti, které se v životě objevují. Síla zdraví umožní zvítězit nad nemocí nebo se pomalu vytrácí a život uhasíná. Podobné představy o zdraví se objevují v řadě primitivních kultur, podobným způsobem se na zdraví nahlíželo v antice i

středověku, nezdůrazňovala se odchylka od normy, ale celková síla k životu a k bytí. Humanisticky orientované teorie pak zdraví vnímají ve smyslu jakési metafyzické vnitřní síly, která člověku umožňuje jít vpřed, dosahovat vyšších cílů, nepodávat se tlaku a negativním podmínkám, poradit si s nimi, překonat je. Do této skupiny by se pak dal zařadit i princip salutogeneze A. Antonovského, kdy zdraví je vnímáno jako postoj k životu, smysl pro integritu, snaha zvládnout a překonat překážky, vyrovnat se s nimi. Zdrojem této zdravotní síly je podle Antonovského smysluplnost činnosti, pocit zvládnutelnosti úkolů a pocit chápání dění a situací (Kebza, 2005).

Obecně lze tedy říci, že zdraví je síla, která umožňuje zvládat život, překonávat těžkosti či dosahovat vyšších cílů, v tomto pojetí je tedy zdraví jen prostředkem k samotnému bytí, k životu či k realizaci hodnot, zdraví zde není vnímáno jako cíl sám o sobě. Zdraví je tak dynamickým prvkem, dá se vnímat jako kontinuum, je možné ho zlepšovat, posilovat, rozvíjet a působit na něj v pozitivním smyslu.

- zdraví jako dobré fungování (fitness)

Schopnost dobrého fungování je prezentována T. Parsonsem jako „optimální fungování člověka (individua) vzhledem k efektivnímu plnění role a úkolů, k nimž byl socializován“. Znamená to být v kondici tělesně i duševně a dobře fungovat ve svém okolí. Zdraví je některými autory prezentováno též jako schopnost adaptace, tedy schopnost přizpůsobit se okolí či si přizpůsobit okolí tak, aby se jedinec ochránil před ohrožením a zvládl nepříznivé situace, je to schopnost reagovat na výzvy a podmínky proměnlivého životního prostředí a dobře v něm fungovat.

V tomto pojetí je definice spíše orientována na jedince, kteří jsou v plné síle, člověk nemocný či handicapovaný je vyloučen, nedosahuje toho optimálního stavu, neboť již a priori je pod ním – toto pojetí je statické, používá dichotomického dělení.

- zdraví jako ideál

Do této skupiny lze zařadit definici prezentovanou WHO i její různé variace. Zdraví je zde obecně prezentováno jako cíl sám o sobě, zdraví je kladně vymezené, hodnotné a žádoucí a je snaha ho dosáhnout a naplnit. Zdraví je zde pojímáno velmi široce, zahrnuje řadu oblastí v souladu s bio-psycho-sociálním modelem, je pojímáno jako kontinuum a definice je lehká, stručná a snadno uchopitelná. Nicméně konečného, ideálního stavu - „stavu úplného zdraví“ - nelze v podstatě téměř vůbec dosáhnout. V dalším rozpracování definice WHO v rámci programu Health for All (Zdraví pro všechny) bylo zdraví vymezeno jako schopnost vést sociálně a ekonomicky produktivní život, zdraví se tak i zde stalo prostředkem k realizaci harmonického a smysluplného života člověka, nezůstalo jen cílem. Byl zde také vymezen tzv.

zdravotní potenciál, to je nejvyšší stupeň zdraví, kterého daný jedinec může dosáhnout (Kebza, 2005).

- zdraví jako zboží.

Zdraví je dnes díky moderní medicíně (a farmaceutickým firmám) často vnímáno i jako věc existující mimo člověka, předmět obchodu - je možné ho dodat či koupit na zakázku, je vratné, neomezené, nekonečné a má na něj kdokoli nárok a právo. Zdraví zajišťuje lékař či lék, jeho úkolem je navrátit a posílit zdraví, vrátit zpět zdraví, které se "ztratilo". Medicína je věda, která toto vše může zprostředkovat, bez ohledu na jedinečnost člověka, jeho osobnost, psychiku, specifickou. Člověk je pasivní, čeká na zásah zvenčí, nepotřebuje vyvinout žádné úsilí (snad s výjimkou vyhledání lékaře či vzetí léku). Tento přístup rozlišuje dichotomicky zdraví a nemoc, přičemž zdraví je vnímáno jako obecně prospěšné a nezbytné.

4. Koncept kvality života vztahované ke zdraví

Zdraví lze hodnotit jednoduše údajem o frekvenci či vážnosti nemoci – tento způsob převládal v minulých desetiletích v rámci objektivní moderní „vědecké“ medicíny. Důraz byl kladen hlavně a téměř jen na laboratorní a klinické výsledky v případě jednotlivců a na hodnocení nemocnosti, incidence a prevalence onemocnění, morbiditu, mortality, dožití či střední délky života apod. v případě jednotlivých populací.

Při přijetí definice zdraví dle WHO je ale třeba při hodnocení zdraví/nemoci vzít v potaz řadu jiných aspektů, které značně přesahují jednoduchý a objektivní biologický přístup. Totéž onemocnění různými lidmi může být vnímáno různě, někdo může být ač nemocen relativně spokojen a nemoci nemusí přisuzovat téměř žádný význam a jinému i objektivně malé zdravotní postižení může způsobit velké utrpení. S rozšířením pojmu kvalita života do různých oborů a se zdůrazňováním nutnosti hodnotit i subjektivní náhled člověka na svůj vlastní život došlo k posunu ve vnímání a hodnocení zdraví a úspěchu léčby – i zde začala být zvažována celková kvalita života pacienta.

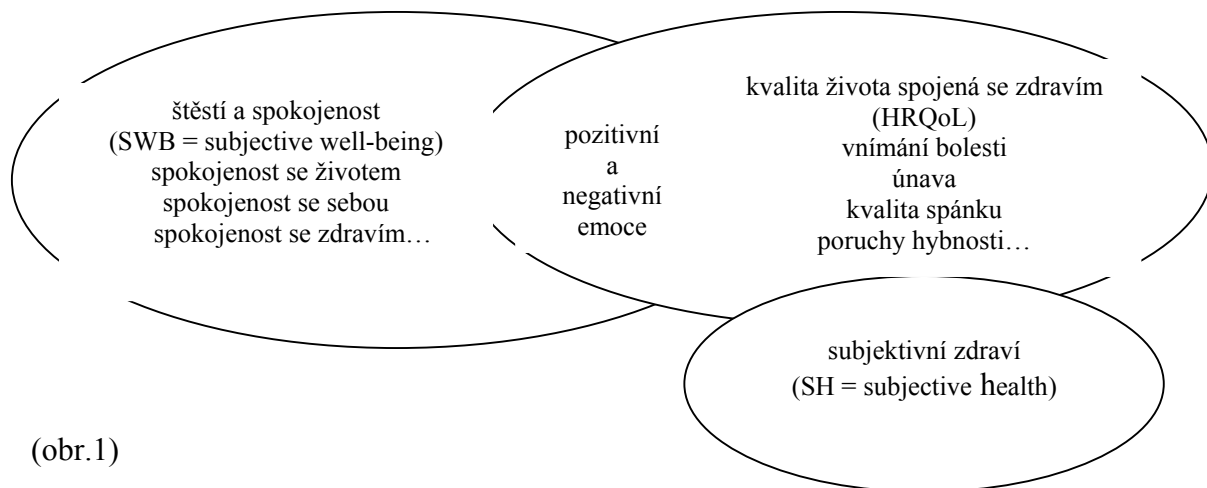
Dnes je ve zdravotnictví stále více prosazována snaha hodnotit nejen laboratorní a klinické ukazatele, ale i subjektivní spokojenost pacienta se životem a jeho možnosti každodenního fungování v životě. Ale stejně jako pojetí zdraví ve smyslu definice prezentované WHO (eventuálně rozšířené o další aspekty) přesahuje medicínu jako takovou, tak podobně termín kvalita života postihuje všechny aspekty pacientovy životní spokojenosti včetně například duchovního a ekonomického zdraví, které medicína nemůže zcela pokrýt. Pro potřeby medicíny a klinických studií byl tedy vytvořen koncept kvality života vztahované ke zdraví –

health related quality of life (HRQoL), který umožňuje hodnotit a studovat všestranný dopad nemoci, jejích následků a léčby na fungování člověka tak, jak on sám to vidí, a hodnotit jeho celkovou subjektivní spokojenost se životem v porovnání k jeho představě o ideálním stavu (<http://www.goltech.co.uk/>). Jinak řečeno, jedná se o multidimensionální psychologický konstrukt, který zahrnuje oblast fyzickou, psychickou a sociální i oblast každodenního fungování v životě a dopad nemoci a zdraví na tyto aspekty (<http://www.hqlo.com/content/4/1/9/>). Cílem je tedy hodnotit kvalitu života pacienta a hlavně její změnu ve vztahu k nemoci a související zdravotní péči/intervenci, a to z pohledu subjektivní i objektivní zkušenosti jedince. Tento koncept umožňuje zachytit a popsat, jak je nemoc, její manifestace a průběh léčby vnímán individuem - perspektiva pacienta je základní komponentou konceptu HRQoL (Boersma, 2004). Jinými slovy HRQoL odpovídá subjektivní hodnotě života modifikovaného postižením, funkčním stavem, vnímáním a sociálními příležitostmi, které jsou ovlivněny nemocí, zraněním nebo léčbou. V příspěvku Kolářové (Vodvářka, 2003) jsou zajímavě prezentovány dvě roviny HRQoL, a to jednak schopnost provádět každodenní aktivity, které odrážejí fyzickou, psychickou a sociální pohodu, a jednak uspokojení pacienta s kontrolou symptomů spojených s nemocí a léčbou.

Při hodnocení HRQoL se vlastně zajímáme o stejné dimenze jako při hodnocení kvality života obecně, ale zde jsou viděné prismaticem nemoci. Nejčastěji jsou v případě HRQoL zvažovány následující tři domény (v souladu s definicí zdraví dle WHO):

- fyzické fungování zahrnující osobní fyzickou pohodu, schopnost pacienta vykonávat běžné denní aktivity, mobilitu, sebeobsluhu.
- psychické fungování odrážející psychický stres či distress, míru úzkosti, deprese, úroveň osobní pohody, životní spokojenosti, pocit seberealizace a smysluplnosti
- sociální fungování vztahující se k pocitu sociální pohody, sociálních vztahů, zařazení do společnosti a uplatnění jedince v jeho hlavních životních rolích, tj. v práci, ve škole a doma (Vermeulen, 2004).

Zajímavý způsob grafického vymezení kvality života spojené se zdravím ve vztahu k dalším pojmům používaným v psychologických přístupech k problematice kvality života vztahované ke zdraví ve své práci uvádí K. Hnilica (podle Hnilica, 2006, str. 490):



(obr.1)

Koncept HRQoL nabývá na významu hlavně v souvislosti se stárnutím populace a s rozšířením spektra chronických a nevléčitelných onemocnění – „důležitost informací o jednotlivých léčebných režimech týkajících se jak účinnosti tak i vlivu na kvalitu života, které poskytujeme nemocným, vyvstane do popředí zejména u pacientů s pokročilým onemocněním“ (Špásová, Prchalová, 2002, str. 31). Hodnocení HRQoL může v případě nevléčitelných onemocnění mnohem citlivěji přispět k hodnocení zdravotní péče a terapeutických intervencí oproti klasickým výstupům jako je například mortalita, a to hlavně v takových situacích, kdy je pravděpodobné krátké dožití pacienta, cílem intervence je paliativní léčba nebo zvýšení kvality života či umožní rozhodování mezi dvěma podobně účinnými způsoby terapie/intervence. Může nám také navíc přinést též další a detailnější informace o prognóze života spojené s konkrétní nemocí (Vodvářka, 2003). HRQoL sama o sobě může být vnímána jako esenciální a primární výstup a může být využita (a v současné době je už někdy i využívána) k hodnocení klinické i ekonomické efektivity různých léčebných přístupů.

IV. MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA VZTAŽENÉ KE ZDRAVÍ

1. Obecné principy měření HRQoL.

Při hodnocení a měření HRQoL je snaha zjistit hlavně perspektivu a náhled respondenta, jsou tedy využívány hlavně dvě základní metody – z klinických metod je to rozhovor (strukturovaný i nestrukturovaný) a z testových metod dotazník. V některých metodách má svou roli částečně i pozorování a je relativně hojně využíváno posuzovacích stupnic. Jednoznačně nejčastěji používanou metodou je dotazník.

Testové metody užívané k hodnocení HRQoL musí splňovat základní metodologické požadavky, tedy musí být objektivní (nezávislé na administrátorovi testu), reliabilní, validní, sensitivní na změnu v případě longitudinálního nebo opakovaného sledování a měly by být standardizované – ne u všech používaných testů jsou tyto podmínky dostatečně splněny a je pak třeba zvážit, zda je účelné a smysluplné podobný test vůbec používat.

Problematická je hlavně otázka validity v případě měření HRQoL - konstrukt HRQoL je velmi široký a má řadu různých dimenzí a je velmi těžké je dobře postihnout, takže je nutné si opakovaně klást otázku, co daný test vlastně opravdu měří, jakým způsobem to bylo prokázáno a k čemu je tedy v praxi využitelný a zda odpovídá konkrétní situaci, v které je či má být použit (Svoboda, 1999).

Dalším významným prvkem je sensitivnost testu ke změně, jeho schopnost postihnout rozdíly v kvalitě života vnímané respondenty. Tato změna by měla být významná nikoliv jen statisticky, ale hlavně klinicky, respondent by ji měl pocítit jako zhoršení či zlepšení svého stavu – mluví se o takzvaném minimálním klinicky významném či smysluplném rozdílu. Tento rozdíl ale nemusí být vůbec konstantní, nelze jej jednoznačně definovat ani určit, je ovlivněn řadou proměnných. Je nutné například zvažovat výchozí úroveň kvality života respondenta, při nízké úrovni kvality života i malá změna může být pocíťována jako významná oproti situaci, kdy je výchozí úroveň relativně vysoká a stejná změna vlastně nemusí být pro respondenta žádným přínosem. Podobně může být vnímání minimálního klinicky významného rozdílu ovlivněno prognózou dané nemoci, v případě špatné prognózy pak i malé zlepšení může být vnímáno jako důležité a podstatné oproti situaci, kdy je prognóza respondenta slibná a jeho očekávání do budoucna vyšší. Svůj vliv má i směr změny, zda je pozitivní či negativní – změna k lepšímu může být v určitých situacích vnímána například méně citlivě než zhoršení stavu. Vnímání a subjektivní hodnocení významnosti změny vcelku určitě závisí i na premorbidní osobnosti pacienta. Pohled na minimální klinicky významný rozdíl se může také lišit podle role posuzovatele a jeho cílů – zda je to pacient, poskytovatel péče či instituce. Například pohled poskytovatele péče může být velmi ovlivněn cenou, která je za tuto změnu zaplácena, pacient na to tímto způsobem zcela jistě nahlížet nebude (Mareš, Urbánek, 2006). V případě výběru testu je tedy důležité vzít v potaz, zda test umožní zachytit v dané konkrétní situaci očekávanou změnu a dostatečně ji postihnout a diferencovat.

Specifickou otázkou je pak i standardizace testu, je třeba zohlednit, za jakých okolností a na jakém vzorku populace byl daný test vytvořen a použit, objevuje se zde hlavně otázka mezikulturního přenosu a srovnatelnosti jednotlivých testů.

Dotazník může být určen přímo pacientovi, eventuálně ho může vyplňovat některá z jeho blízkých osob (rodina, pečovatel), to závisí již na typu metody. Obecně platí, že pokud chceme, aby byla dotazníku věnována dostatečná pozornost ze strany respondenta a byl svědomitě vyplněn, pak je nutné nejen aby byl pochopitelný a srozumitelný, ale i alespoň trochu zajímavý a přiměřeně dlouhý (uvádí se méně než 50 krátkých otázek), tak aby mohl být vyplněn v relativně krátkém čase - nemocní lidé se často unaví za 15-20 minut a dlouhé dotazníky zvyšují riziko špatného vyplnění hlavně v závěrečných částech (Staquet, Hays, Fayers, 1998). Svůj význam má i způsob formulace otázek dotazníku, pozitivní náhled na zdraví a pozitivní vyznění otázek eliminují tendenci „stěžovat si“ (Dragomirecká, Škoda, 1997, b).

Zajímavou otázkou při hodnocení a měření kvality života je i problém konzistence pojmu zdraví a v souvislosti s tím i pojmu kvalita života v průběhu času u téhož pacienta – změna úrovně zdraví u jedince vede k určitému stupni akomodace a adaptace na novou situaci, a tudíž i k posunu v představách a očekáváníích ohledně zdravotního stavu, optimálního fungování a budoucích možností. Může být obtížné diferencovat změnu spojenou přímo s určitou intervencí a změnu spojenou s pacientovou akomodací a adaptací ve smyslu odpovědi na změnu zdravotního stavu, což je otázkou osobnosti pacienta, času, sociální opory, zázemí a dalších aspektů. Tento posun nazírání a hodnocení situace jedincem v souvislosti s jeho aktuálním zdravotním stavem a jeho vývojem - jakési „přivyknutí si nemoci“ či regrese k průměru může interferovat s výsledky léčby. Tento fenomén je nutno mít na paměti při hodnocení kvality života (Staquet, Hays, Fayers, 1998; Mareš, Urbánek, 2006). Zde vyvstává otázka, v kterém bodě nemoci či terapie je možné a vhodné hodnotit kvalitu života tak, aby byla tímto fenoménem co nejméně ovlivněna a nedošlo k nepatřičnému ovlivnění výsledku. Je nutné též zvažovat, zda je při sledování kvality života pacienta s určitou nemocí v průběhu času opakovaně vhodné používání stále téhož dotazníku s ohledem na změnu zdravotního stavu v průběhu nemoci a s tím souvisejícími jinými možnostmi a očekáváníími pacienta, zda je tedy tentýž dotazník stále dostatečně citlivý na změny prožívané pacientem (Vodvářka, 2003).

Problémem při měření HRQoL mohou být též chybějící data – ve výzkumech orientovaných na hodnocení určité léčebné intervence lze očekávat určitou mortalitu spojenou s onemocněním samotným, eventuálně i s následky samotné intervence (například nežádoucí účinky léčby). Ale i pouhé nevyplnění některých položek určitými pacienty přináší problém. Pokud nejsou tato chybějící data analyzována a jsou vyškrtnuta, pak lze očekávat posun ve výsledcích.

2. Mezikulturní přijatelnost konceptu kvalita života

V současné době je významná tendence k mezinárodnímu výzkumu a i v případě kvality života je snaha o dosažení obecně platných závěrů nezávislých na kultuře či národních zvyklostech a je snaha o mezinárodní a mezikulturní porovnání rozličných oblastí. Rozšíření moderních technologií, globalizace medicínského vzdělání a prvotní orientace hlavně na klinické end-pointy vedly k předpokladu, že výstupy a výsledky různých studií jsou přímo porovnatelné bez ohledu na kulturní kontext, tento předpoklad platil zpočátku i pro problematiku kvality života. Ukázalo se ale, že měření kvality života a zdravotního stavu, které je přijatelné v jedné kultuře či kulturní oblasti, nemusí být stejným způsobem akceptováno jinde a při aplikaci téže metody či stejného postupu může dojít k výraznému posunu a zkreslení výsledků. Markantní je to sice v mezinárodním porovnání, ale může se to týkat i různých podskupin téže kulturní oblasti – rozdíly ve vnímání kvality života či zdraví jsou mezi lidmi různých sociálních skupin, etnik, věku, pohlaví nebo třeba městskými a venkovskými oblastmi. Je třeba si tedy stále klást otázku, zda v jiné kultuře či subkultuře (než kde byl testován) tentýž nástroj měří totéž nebo zda je jeho význam a vnímání respondentem posunuto. Percepce zdraví a nemoci, interpretace symptomů, pojem kvalita života i představa o poskytované péči a pomoci, ale i postoj k lékaři či k vyplňování dotazníků se v různých kulturách a subkulturách poměrně významně liší a tyto odlišnosti musí být vzaty v úvahu při hodnocení mezikulturního použití různých nástrojů měřících kvalitu života, pokud chceme, aby výsledek byl validní a práce smysluplná a vědecky nezpochybnitelná (Gullone, Cummins, 2002).

Lze vymezit dva základní problémy týkající se měření kvality života v různých zemích. Prvním je, zda kvalita života může být tak dobře měřena a definována, aby byla v každé zemi dostatečně důvěryhodným a jednoznačným konceptem, který je pak srovnatelný s jinými. Druhým pak je, zda verze téhož dotazníku v různých jazycích jsou opravdu srovnatelné a opravdu měří totéž – což je jednoduché v případě klinických hodnot jako je mortalita či krevní tlak, ale velmi problematické v případě konceptu kvality života (http://www.mapi-research.fr/i_02_intr.htm; Staquet, Hays, Fayers, 1998). Navíc je třeba zohlednit i další národní zvyklosti, například vyplnění dotazníku nemusí nutně odrážet život pacienta a jeho názory, respondent může jen slušně odpovídat na otázky nastavené výzkumníky bez toho, aby jim porozuměl, a nebo odpovídá tak, jak se domnívá, že je očekáváno.

Lidé interpretují svět a životní události způsobem, který je částečně ovlivněn sociálním a kulturním kontextem a okolnostmi a částečně je individuální a jedinečný. Podobně je to i

v případě hodnocení kvality života – hodnocení kvality života jedince je sice závislé na jeho vnímání a jeho pohledu, nicméně je ovlivněno tím, jaká důležitost je v jeho kultuře dávána různým stavům bytí a různým schopnostem a možnostem a jak jeho kultura nahlíží na nemoc a její symptomy. Pojetí normality a představa o optimálním fyzickém, psychickém či sociálním fungování vychází z kulturního kontextu a hodnot. Smutek, úzkost či zlost mohou být například považovány za rozumnou a naprosto přirozenou odpověď na nevídané životní události bez dopadu na kvalitu života jako takovou, a nebo jako stav, který vyžaduje poradenství, léčbu a svou přítomností zhoršuje výrazně pocíťovanou kvalitu života. Koncept kvality života nemusí být v rámci různých kultur vůbec stejným způsobem nahlížen a dokonce určité pojetí nemusí být vůbec akceptováno v jiné kultuře, kde například neodpovídá běžnému způsobu života. A stejná intervence tak může vést z pohledu kvality života v různých kulturách k různým výsledkům.

Kultura spolu s věkem, pohlavím, náboženstvím a socio-ekonomickým postavením determinují, aniž si to přímo uvědomujeme, řadu oblastí (Staquet, Hays, Fayers , 1998):

- obvyklé chování a způsoby trávení času (práce, volný čas, sociální příležitosti, interakce s rodinou, přáteli a cizinci, způsob reakcí na nemoc)
- hodnotu přisuzovanou vztahům, fyzickým schopnostem, zdraví, nezávislosti a samostatnosti
- očekávání a představy optimálního fungování, zdraví nebo nemoci, což souvisí například s vnímáním bolesti nebo závažnosti příznaků
- typ jazyka užívaného k vyjádření osobních zkušeností a způsob komunikace svých podnětů okolí (míra stěžování si na bolest nebo míra disimulace).

Z tohoto pohledu je tedy nutné dobře prozkoumat koncept kvality života v každé dotčené kultuře či zemi tak, aby bylo jasné, v čem je specifická, které ukazatele jsou jedinečné a které lze naopak s jinými v rámci mezinárodních studií porovnávat a dojít k validním výsledkům. Bylo například zjištěno, že v ekonomicky bohatších zemích bohatší a ekonomicky lépe situovaní lidé tendují k vyšší úrovni spokojenosti se životem. Nicméně nebyla prokázána žádná korelace mezi hrubým národním produktem a spokojeností se životem. V chudých zemích například finanční situace respondentů nepredikuje vůbec jejich úroveň životní spokojenosti – v chudých zemích jsou odpovědi týkající se životního uspokojení méně reliabilní, což může vést k nižším skórum a může být vysvětleno například nestabilitou životních podmínek nebo menší míře „promořenosti testy“ a nezvykem s testy pracovat, otázkou ale je také, jaká je úroveň, pochopitelnost a přijatelnost nabízeného konceptu životní spokojenosti. (Gullone, Cummins, 2002).

Většina dotazníků určených k měření HRQoL a příbuzných oblastí byla vyvinuta v anglicky mluvících zemích, to znamená je založena na jejich kulturním kontextu. Pokud tyto dotazníky mají být použity v jiné kulturní oblasti, měly by být adekvátním způsobem přeloženy a převedeny do daného jazyka (http://www.mapi-research.fr/i_02_intr.htm). Pokud je pak i cílem, aby výsledky z různých kulturních oblastí byly srovnatelné mezi sebou, pak musí být všechny položky koncepčně a funkčně srovnatelné v každém použitém jazyce a kultuře, musí být všude měřen stejný fenomén. Je třeba i zvážit, zda při hodnocení kvality života v určité kultuře za pomoci nástroje, který vzešel z kulturně jiné oblasti, nechybí některé specifické, nicméně důležité a nosné prvky. Nelze tedy prostě a jednoduše dotazník jen „přeložit“, situace je mnohem složitější - některé položky jsou totiž například v jiné zemi nesrozumitelné, příliš osobní či dokonce nepřístojné. Postupně byl tedy překlad prováděn několika překladateli, kteří vytvořili více verzí, a z nich se v rámci diskuse vybíral ten nejlepší a nejadekvátnější překlad. Dalším zlepšením bylo zavedení zpětného překladu, kdy nové verze byly přeloženy zpět do původního jazyka a porovnány s originálem, na základě shody pak byla vybrána ta nejlepší. Ve snaze o další zdokonalení je při překladech i zpětných překladech využíváno bilingválních jedinců, výsledný dotazník je pak předložen monolingválním jedincům, kteří mají celý dotazník komentovat a vyjádřit se k přijatelnosti a srozumitelnosti překladu, na základě této debaty pak vzniká finální verze. Takto přeložený dotazník je samozřejmě nutné následně použít na obecné populaci, což umožňuje stanovení validity, reliability a patřičných populačních norem. Tomuto velmi náročnému způsobu lze nicméně vytknout, že bilingvální jedinci, o které je podobný systém opřen, nejsou reprezentativním vzorkem populace a navíc, že velmi často dochází při překladech k posunu mezi různými úrovněmi jazyka (nářečí, spisovný nebo hovorový jazyk) a tyto úrovně jazyka mohou mít různou konotaci, čímž se může ale výrazně změnit smysl jednotlivých položek (Staquet, Hays, Fayers, 1998). Podobným procesem překladu prošly ale jen některé obecně používané dotazníky, například NHP, SIP nebo SF-36. Tento způsob mezinárodně přijatelných nástrojů lze označit jako postupný či sekvenční (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Jinou možností je tvořit různé jazykové verze již v době tvorby samotného dotazníku – ke spolupráci jsou přizváni jedinci z oblastí, kde by se měl dotazník uplatnit. Dotazník tak sice vzniká v jedné zemi a v jednom jazyce – zde jsou sbírána potřebná data, ale přijatelnost položek v jiném kulturním kontextu a srozumitelnost překladu do jiného jazyka jsou zvažovány odborníky ještě před zhotovením jeho definitivní verze. Následně pak takto připravený dotazník může být testován v dalších zemích. Výsledné verze jsou pak porovnávány zpět k originální verzi, což ale může přinést určité nepřesnosti, různé další verze

pak mohou nést určité odchylky – správně by se tedy každá verze měla porovnávat se všemi ostatními. Tento způsob umožní již v průběhu tvorby dotazníku vyčlenit položky, které jsou přijatelné pro různé kulturní kontexty a vyloučit všechny kulturně specifické – cílem je vytvořit dotazník, jehož verze by byla identická pro různé kulturní kontexty a výsledky mohly být mezi sebou validně porovnávány (Staquet, Hays, Fayers, 1998). Tento přístup byl využit při tvorbě dotazníku EORTEC QOL C-30 nebo EuroQol. Tento vývoj nástrojů lze označit jako souběžný neboli paralelní (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Pokročilejší variací je pak postup označovaný jako simultánní, který byl aplikován při tvorbě nástrojů WHOQOL (WHOQOL -100 a WHOQOL-BREF), kdy dotazníky byly tvořeny současně v různých kulturních oblastech, definice, položky i získaná data byla průběžně porovnávána mezi jednotlivými centry a opakovaně testována v každé z oblastí (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

3. Dělení používaných nástrojů

Nástrojů používaných k měření a hodnocení kvality života je celá řada a lze je dělit různými způsoby podle různých kritérií - žádné z dělení ale není dokonalé a některé metody lze zařadit i do více skupin. Následující dělení a definice vychází z řady zdrojů (Křivohlavý, 2002; Staquet, Hays, Fayers, 1998; Pilar, McCarthy, 1996; Vaďourová, Muhlpachr, 2005; Dragomirecká, Škoda, 1997, b; <http://www.proqolid.org>) a snaží se zohlednit jednotlivé důležité rozdíly v používaných metodách. Nástroje lze tedy rozlišovat například:

- podle osoby hodnotitele, tedy zda je to druhá osoba nebo jedinec sám

: metody využívající hodnocení druhou osobou (externí hodnocení)

Jedná se o přístupy, kdy kvalitu života daného člověka hodnotí jeho lékař, ošetřovatel či rodinný příslušník. Tyto metody vlastně stály na počátku hodnocení kvality života – cílem bylo postihnout celkový stav pacienta, závažnost jeho onemocnění nebo postižení. Zpočátku se k hodnocení používaly hlavně fyziologická a patofyziologická kritéria (APACHE II) – což byla jakási předzvěst snahy o hodnocení stavu pacienta a kvality jeho života, postupně se začala zohledňovat i kritéria stupně nemoci a souvisejících zdravotních problémů, schopnosti sebeobsluhy a mobility pacienta, nutnosti a míry lékařské a ošetřovatelské péče a pomoci (Karnofskyho index) a dospělo se až k pokusům o komplexnější postižení pacientova stavu s ohledem na pacientovu emocionální a sociální situaci, na schopnost zvládnání těžkostí nebo vnímání bolesti. Tato kritéria byla odvozena z představ pacientů, rodinných příslušníků,

zdravotníků, jednalo se o určité zobecnění – dá se říci, že v podtextu je lepší zdravotní stav vnímán jako lepší kvalita života (Symbolické vyjádření kvality pacientova života, Index kvality života pacienta ILF, Quality of Life Index W.O. Spitzera).

Výhodou tohoto přístupu může být vzájemná porovnatelnost dat různých pacientů a použitelnost metody i v případech, kdy pacient sám není schopen hodnotit dobře svůj stav (psychiatrickí pacienti, pacienti s demencí apod.) Hodnocení druhou osobou je ale zároveň hodně problematické – vnáší do výsledku subjektivitu hodnotitele, jeho životní zkušenosti a jeho představy o kvalitě života, a to se může od respondentových představ velmi diametrálně lišit – bylo tedy nutné zohlednit subjektivní vnímání života daným jedincem. Tyto metody externího hodnocení jsou v současnosti používané pro orientační popis zdravotního stavu (stupně závažnosti určité choroby) - pro hodnocení kvality života jsou užívány spíše ojediněle.

: metody založené na hodnocení samotným respondentem (interní hodnocení)

Metody založené na subjektivním pohledu konkrétního respondenta vypovídají mnohem více o tom, jak sám pacient hodnotí svůj stav a co pro něj nemoc a okolnosti s ní spojené znamenají, jakým způsobem nemoc jeho život změnila a jaké dimenze a jak mnoho jsou pro pacienta závažné. Podobné metody přinášejí informaci o stupni spokojenosti pacienta s jeho současným stavem, o jeho představách a aspiracích a o míře jejich naplnění, které může být nemocí nebo jinou událostí ohroženo. Vycházejí z individuálního pohledu na život a z individuálního hodnotového systému, který se v průběhu života vlivem okolností mění (SEIQoL, LQoLP, SQUALA). Tyto metody jsou velmi citlivé na změnu kvality života pacienta vyvolanou změnou zdravotního stavu, sociální situace nebo životních podmínek. Zde je možné využívat i kvalitativního přístupu zaměřeného na individuum a jeho vývoj, který je ale obtížněji použitelný při porovnávání různých vzorků populace.

: metody smíšené

Využívají externího i interního přístupu k hodnocení kvality života, tyto metody zahrnují většinou velmi širokou oblast.

- podle rozsahu zaměření nástroje a cílové populace, tedy zda jsou určeny pro hodnocení obecné úrovně kvality života nezávisle na podmínkách či typu onemocnění nebo zda je cílem hodnotit kvalitu života v souvislosti s určitou specifickou a jasně definovanou nemocí nebo situací.

: obecné dotazníky

Dotazníky obecného charakteru se snaží zachytit kvalitu života v širším kontextu ve vztahu k fyzickému, duševnímu a sociálnímu fungování respondenta a postihnout celkový obraz dopadu nemoci nebo postižení na jeho život. Jsou multidimensionální, přinášejí tedy obecnou a celkovou informaci o tom, jaká je celková úroveň kvality života, jaká je situace v jednotlivých oblastech pacientova života a která z oblastí je dotčena nemocí, jak mnoho a jakým způsobem.

Tyto dotazníky nejsou vázané na specifickou populaci ani na specifické podmínky, mohou být použity pro pacienty s různými onemocněními nebo omezeními v různých podmínkách a výhodou je, že dovolují pak tyto různé populace mezi sebou porovnávat. Dotazníky tohoto typu lze standardizovat pro různé typy populací a různá onemocnění a výsledky jedince pak lze vztahovat a porovnávat k této normě. Vzhledem k šíři a záběru hodnocení kvality života ale tyto dotazníky nemusí být dostatečně sensitivní ke změně vázané na určitou specifickou intervenci nebo určitou konkrétní oblast zájmu – některé situace nemusí být dobře diferencované ani diferencovatelné.

K těmto dotazníkům lze řadit SIP, NHP, SF-36, EUROQOL, WHOQOL-100, WHOQOL-BREF nebo SEIQoL...

: specifické dotazníky

Specifické metody jsou sestaveny k hodnocení kvality života vázané na specifické onemocnění eventuálně na specifické podmínky či určitou léčebnou intervenci (disease-specific, trial-specific nebo treatment-specific) – jsou tedy cíleny na specifickou a předem definovanou populaci, která splňuje dané podmínky, od těch se pak odvíjí i oblasti či dimenze sledované dotazníkem. V případě dotazníků určených pro specifickou nemoc jsou sledovány klíčové oblasti a dimenze konkrétně touto nemocí ovlivněné, a to podrobně a detailně, ostatní oblasti nemocí málo ovlivněné či neovlivněné jsou vynechány. Zaměření těchto dotazníků tedy bývá výrazně užší než je tomu v případě dotazníků obecných, často jsou orientovány na změny či omezení funkcí

(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=retrievefdb=pulmedflist_uids=8952328&dopt=medline). Specifický dotazník ale může být díky své konstrukci mnohem citlivější ke změnám daným průběhem nemoci či léčebnou intervencí než je tomu v případě obecných dotazníků – důležité je ale vždy sledovat, zda měřená změna je ještě klinicky významná. Tyto specifické dotazníky jsou tedy vhodné ke sledování průběhu a efektu léčby u lidí s určitou konkrétní nemocí či u lidí podstupujících specifickou léčebnou intervenci, mohou být přínosné v případě rozhodování o přínosech různých léčebných postupů

Použití u jiného druhu populace než je vymezeno nebo použití v jiných podmínkách nemusí přinést požadovanou informaci a jeho neadekvátní užití může být dokonce nesmyslné či výrazně zavádějící. Proto je velmi důležité sledovat, zda zvolená metoda odpovídá hodnocené situaci. Tyto metody tedy neumožňují porovnání různých podmínek, různých typů populací či různých intervencí.

Tyto metody jsou využívány například ve studiích zaměřených na pokročilá onkologická onemocnění, kde pomáhají kvantifikovat přínos různých způsobů paliativní terapie nádorového onemocnění s ohledem na kvalitu života pacienta (QoL C-30 Evropské organizace pro výzkum a léčbu rakoviny - EORTEC). Nástrojů tohoto typu je ale celá řada a jsou dostupné pro řadu různých konkrétních nemocí jako například artritida, vertebrogenní algický syndrom, chronická obstrukční pulmonální choroba, zažívací potíže a dyspeptické syndromy, kardiovaskulární nemoci, roztroušená sklerosa... Mohou být též cíleně vytvořeny pro specifickou situaci v klinickém výzkumu.

- podle výsledku dotazníku, tedy zda je výstupem pacientův profil v jednotlivých dimenzích nebo zda je výstupem jedno jediné číslo, globální index představující určitý stupeň kvality života

: profily

Kvalita života může být vyjádřena pomocí deskriptivního profilu – jednotlivé dimenze zkoumané dotazníkem jsou hodnoceny zvlášť, každá z oblastí je prezentována jako samostatná škála a vyhodnocení dat z každé škály poskytuje numerickou hodnotu, všechny tyto numerické hodnoty jsou pak základem pro vytvoření profilu popisujícího kvalitu života konkrétního člověka. Tyto dotazníky založené na psychometrických metodách poskytují nespojité hodnoty. Profil umožňuje ukázat, jak je na tom respondent v jednotlivých oblastech života a jaký na ně nemoc či postižení má dopad, umožňuje zachytit jednotlivé aspekty kvality života a životní spokojenosti a stupeň jejich naplnění. S výsledky, které poskytuje profil, je možno ještě dále pracovat, lze například hodnotit vztahy a korelace mezi jednotlivými doménami, lze citlivě a podrobně sledovat dopad nemoci na jednotlivé aspekty lidského života a zohledňovat důležitost jednotlivých dimenzí pro respondenta – tento přístup tedy umožňuje podrobný rozbor situace, který se může stát základem pro jiné intervence a poskytnutí potřebné pomoci.

Tyto přístupy poskytují dobrý přehled a přinášejí řadu zajímavých a podstatných informací o konkrétním jedinci a jeho vývoji při opakovaném administrování a z pohledu psychologa jsou velmi vhodné a užitečné. Nicméně, pokud výsledkem intervence je zlepšení v určité

škále a zhoršení v jiné, pak je někdy velmi těžké si utvořit jednoznačné stanovisko, které by umožnilo zhodnotit celkový efekt intervence. Profily jsou tak obtížně využitelné například v oblastech ekonomických kalkulací nebo rozhodování o zdravotní politice a péči, kde se většinou pracuje s různými výsledky ve formě jednoho konkrétního čísla, které se dá v dalším procesu snadno použít - profil ve smyslu hodnocení kvality života je v těchto případech obtížně uchopitelný a zpracovatelný.

Představiteli podobných přístupů jsou například SIP, NHP, SF-36 nebo WHOQOL-100, WHOQOL-BREF.

: globální index

Někdy je snaha hodnotit kvalitu života kvantitativně jedním jediným číslem - na rozdíl od deskripce zdravotního stavu a života pomocí profilu se pokusit o evaluaci života jedinou hodnotou (WHO, 2003). Tento přístup je výhodný hlavně pro další statistické zpracování výsledků a je dobře přijímán zdravotníky, ekonomy i politiky, protože je to jasné, srozumitelné a srovnatelné s řadou jiných čísel (například klasických medicínských end-pointů používaných v klinických studiích), s kterými lidé těchto profesí běžně pracují. Tento index lze též snadno využít například v ekonomických analýzách zvažujících vztah užitku a nákladů a vztah efektivnosti a nákladů. Výhodou užití globálního indexu může být i to, že zohlední celkový zážitek nemoci a nedojde k rozkouskování a eventuálnímu podcenění dopadu nemoci či léčebné intervence, jako může nastat v případech, kdy je kvalita života hodnocena pomocí profilu.

Použití jediného skóru prezentujícího úroveň kvality života může být ale velmi problematické. Při konstrukci agregovaného skóru, který je součtem výsledků v jednotlivých dimenzích kvality života, se různou měrou a různým způsobem (často libovolným a nahodilým) zohledňuje důležitost jednotlivých oblastí pro respondenta a každé takové zjednodušení, posunutí či nepostižení této proměnlivé důležitosti má významný dopad na získaný výsledek. V tomto procesu bývá též užíván implicitní předpoklad, že jednotlivé oblasti jsou mezi sebou srovnatelné a obdobným způsobem (pozitivně nebo negativně) reagují na změnu. To ale vůbec neplatí, v určitých situacích může být určitá oblast výrazněji ovlivněna jiným směrem než ostatní - většina terapeutických přístupů přináší totiž nejen benefit, ale v různé míře i nepříjemné vedlejší účinky. Agregovaný skór toto pak nemusí být schopen postihnout, přináší tak s sebou určitou nepřesnost, zjednodušení a rozostření informací získaných pomocí profilu, může být málo citlivý a nedostatečný k zachycení a vysvětlení dopadu nemoci nebo její léčby na kvalitu života – princip globálního indexu naráží na obtížnost klinického rozhodování a nezbytnost posuzovat vždy komplexní stav pacienta,

což lze jen velmi obtížně vyjádřit jedním jediným číslem. Tatož nemoc u různých individuů a za různých okolností nemusí být vůbec konzistentní pojem, může být vnímána a hodnocena velmi odlišně a ještě složitější je porovnávání různých nemocí mezi sebou. „Protlačit“ multidimenzionální skóre do jedné dimenze může tedy vést k výraznému oploštění a zkreslení reality.

Globální index lze získat několika způsoby. Lze využít globální otázky, kdy respondent odhaduje kvalitu života celkově jednou hodnotou – například procentem, výběrem hodnoty z nabídnuté škály nebo umístěním bodu na vizuální škále (Visual Analogue Scale, Karnofskyho index). Jinou možností je vypočítat tento globální index z hodnot získaných v jednotlivých dimenzích (nebo v dotaznících zjišťujících profil pacienta), eventuálně s přihlédnutím k preferencím pacienta – zvážení užitečnosti, důležitosti a významnosti jednotlivých oblastí z jeho subjektivního pohledu (QALYs a jeho další alternativy). Při tvorbě globálního indexu může být též využito i složitějších metod zahrnujících hypotézy a pravděpodobnost, tedy teorie her a matematického rozhodování, tyto přístupy jsou ale poměrně složité a pro běžnou populaci obtížně uchopitelné (Salajka, 2006).

- podle zaměření a hodnocených dimenzí, tedy podle toho, které oblasti jsou zahrnuty a co je daným dotazníkem vlastně konkrétně měřeno

Dotazníky se zaměřují na různé domény související s kvalitou života pacienta, mohou hodnotit a měřit podrobněji jen určitý výsek nebo mohou postihovat celkový pohled pacienta na života a jeho spokojenost s ním. Zaměření na určitou oblast/doménu (či určité oblasti/domény) musí být vybíráno podle cíle měření a zohledňovat dopady určité nemoci či stavu na lidský život.

: nástroje k hodnocení funkčního stavu

Tyto nástroje jsou používány k hodnocení schopnosti respondenta konat každodenní činnosti, umožňují posoudit míru samostatnosti a závislosti pacienta na okolí, zhodnotit funkční stav pacienta a jeho omezení ve vztahu k vykonávání sociálních rolí. Tyto dotazníky poskytují relativně objektivní informaci (viděno zvenku), nicméně i zde je významný vliv subjektivního pohledu pacienta na vlastní stav.

Při studiu této problematiky je třeba vzít v úvahu následující termíny, tak jak byly definovány WHO:

- nemoc/onemocnění (disease, disorder) : např. slepota
- vada (impairment), tedy poškození ztrátou nebo abnormalitou psychické, fyziologické a anatomické struktury nebo funkce: např. postižení zraku

- postižení (disability), tedy z vady pramenící omezení nebo ztráta schopnosti jednat a vykonávat určitou činnost v normální míře: např. porucha vidění.
- znevýhodnění (handicap), tedy sociální důsledky vady či postižení znemožňující naplnění rolí: např. porucha orientace, omezení komunikace...

Je důležité si uvědomit, že neměříme přímo nemoc či vadu (ať již psychickou nebo fyzickou) a jejich závažnost, ale jejich dopady na lidské fungování, to znamená míru postižení či znevýhodnění. Tato dimenze je tedy ovlivněna pacientovou osobností a jeho hodnotovým systémem, podmínkami okolního prostředí i mírou sociální opory. Různí pacienti mohou různě reagovat při zjevně srovnatelné míře fyzického či psychického zhoršení – závisí na jejich minulosti a zkušenostech, hodnotách, cílech či sociální opoře.

Základním pojmem jsou tzv. Activities of Daily Living – Aktivity běžného dne (ADL).

Mezi běžné denní aktivity lze zahrnovat:

- základní ADL: koupání, oblékání, toaleta, kontinence, najedení se
- instrumentální ADL: nákupy, vaření, domácí práce, praní, užívání dopravy, schopnost výdělků
- mobilita.

Byly vyvinuty různé škály k hodnocení individuálních schopností při vykonávání běžných denních aktivit a odchylek od normálního fungování (např. „The Index of Activities of Daily Living“, „The Quality of Wellbeing Scale“...). Škály hodnotící základní ADL se používají hlavně v případě starších lidí a lidí v ústavní péči, škály orientované především na instrumentální ADL jsou zase spíše pro lidi žijící v komunitě, kde umožňují popsat a zachytit schopnost pacienta fungovat v jeho běžném prostředí.

: nástroje k měření psychického zdraví, nálad, well-being, pocitu životní spokojenosti

Zde je problematické jednoznačné vymezení (obdobně jako u kvality života), tato měření se obecně spíše ale orientují na krátkodobé psychické stavy než rysy a popisují psychickou odpověď na určité situace. Tyto škály vycházejí buď z vnějšího pozorování somatických a behaviorálních symptomů distresu nebo jsou založeny na pozitivních či negativních pocitech spokojenosti pacienta. Při posuzování psychického zdraví bývá hodnocena též míra úzkosti, deprese, psychické pohody, sebepojetí – k tomu je využíváno speciálních testů orientovaných na tuto problematiku (napří. Hamilton Depression Scale).

: nástroje k měření sociálního zdraví

Sociální zdraví individua zahrnuje charakter interakcí s okolím, jeho vztahy s dalšími lidmi a sociálními institucemi, jeho zakotvení ve společnosti a přizpůsobení se, mapuje sociální síť individua. Sociálně zdravý člověk je ten, který našel své místo ve společnosti a je schopen

využit svých kapacit a schopností k uspokojení svému a pro přínos okolí. Sociální přizpůsobení může být měřeno hodnocením osobní spokojenosti se vztahy nebo hodnocením výkonu v různých sociálních rolích. Hodnocení sociální podpory je orientováno spíše na kvalitu sociálních vztahů než na jejich typ nebo počet. Sociální síť je pak struktura, která umožňuje fungování sociální podpory a přináší jedinci možnost, jak zlepšit svou kvalitu života a životní spokojenost.

Sociální zdraví souvisí s psychickým i fyzickým stavem jedince, má vliv na projevy nemoci a způsob či rychlost uzdravy – bylo například zjištěno, že mortalita lidí u lidí s malou sociální oporou je signifikantně vyšší (Pilar, McCarthy, 1996). Sociální síť ovlivňuje vulnerabilitu, schopnost zvládat stres, může posílit zdravé chování jedince.

: nástroje k měření HRQoL

Tato měření byly vyvinuta převážně pro výzkumné studie se snahou převážně postihnout vliv nemoci na život pacienta. Valná většina těchto dotazníků má dobrou validitu a reliabilitu a byla dostatečně testována.

Do této skupiny lze zařadit The Arthritis Impact Measurement Scale, NHP, SIP, SF-36, MOS Core Measures, EUROQOL, WHOQOL...

: nástroje k měření kvality života a životní spokojenosti obecně

Existuje řada dotazníků snažících se postihnout celkovou kvalitu života zahrnující materiální podmínky existence i subjektivní náhled jedince na jeho život a životní podmínky. Tyto dotazníky jsou velmi široké, zahrnují velké množství domén, přičemž zdravý bývá hodnoceno jako jedna z velmi důležitých determinant celkové kvality života. K těmto metodám patří například MANSA, SEIQoL či SQUALA

4. Výběr nástroje

Při výběru vhodného nástroje je vždy nutné pečlivě zvážit okolnosti a specifické i kulturní podmínky dané situace a její pravděpodobný vývoj, je důležité dobře zvážit cíl měření nebo účel studie zabývající se kvalitou života. Při výzkumu širokého vzorku s cílem provést skrínig a získat základní orientaci v určité problematice je vhodné zvolit metodu, která poskytne přehled jednotlivých charakteristik, může být výhodné použít krátkých nástrojů poskytujících orientační a základní profil HRQoL, který je potom odrazovým můstkem pro další intervenci nebo podrobnější šetření. Při hodnocení účinnosti nové terapie je ale třeba zase vybrat takový nástroj, který je dostatečně citlivý na změnu, většinou tedy orientovaný na konkrétní nemoc či situaci – obecný dotazník by mohl být velmi nedostatečný a necitlivý.

V podobných situacích je třeba také volit dotazníky, které se týkají krátkého časového úseku („nyní“ nebo „v posledních dnech“), otázky pokrývající delší úsek mohou být výrazněji ovlivněny osobností pacienta a jeho „přijetím nemoci“ a nemusí tak postihnout dobře pozitivní či negativní vliv terapie. V ekonomických a politických rozvahách se zaměřením na efektivitu intervence či řízení zdravotní politiky bývá častěji užíváno globálního indexu kvality života, s kterým se při dalších výpočtech snadněji pracuje – tyto oblasti nebývají schopné pojmout psychometricky založené dotazníky poskytující profily a dále s nimi pracovat.

V úvahu je třeba při výběru nástroje vzít i konkrétní a běžné okolnosti, které přímo s měřením nesouvisí, ale mohou je výrazně ovlivnit. Je téměř samozřejmé, že jednotlivé položky dotazníku či otázky v rozhovoru by měly být jednoznačné, srozumitelné a v případě textu i dobře čitelné. Délka dotazníku a složitost úvodní instrukce může výrazně ovlivnit spolupráci respondenta – hlavně v případě starších jedinců a nebo lidí s výraznějšími zdravotními obtížemi, kteří se rychleji a snadněji unaví a dlouhý dotazník eventuálně vůbec nemusí dokončit. Podobných drobností je jistě mnohem více, ale i ony rozhodují o kvalitě a spolehlivosti výsledné informace.

Úspěch studií zaměřených na kvalitu života závisí hlavně na výběru patřičných nástrojů – musí být zvoleny podle domén, které mají měřit, podle cílové populace a podle patologie, pro kterou jsou určeny (<http://www.proqolid.org>)

5. Jednotlivé nástroje

V následující kapitole zkusíme ve zkratce přiblížit alespoň orientačně některé z již zmiňovaných nástrojů, představit jejich základní charakteristiky a nastínit možnosti jejich využití – výčet je uveden abecedně.

APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System, 1985, autoři Knaus et al.)

Metoda je určena pro lékaře, umožňuje jim pomoci posoudit závažnost stavu pacienta zhodnocením přítomnosti a stupně abnormálních fyziologických funkcí (krevní tlak, srdeční frekvence, laboratorní hodnoty) a objektivních hodnot charakterizujících pacienta (komorbidita, věk). Výsledkem je jedno jediné číslo, které určuje vážnost nemoci a pravděpodobnost úmrtí daného pacienta – od toho se odvíjí způsob péče. Tato metoda je

používaná hlavně britskými lékaři v oblasti akutní medicíny (Křivohlavý, 2002). Podobným způsobem se v našich podmínkách používá Glasgow Coma Scale (GCS).

EUROQOL

Tento dotazník je cílen především na nemoc – zdraví je spíše než v pozitivním smyslu vnímáno jako absence nemoci a symptomů, které narušují běžné fungování. Toto zjednodušení a s ním spojená strmá distribuce na pozitivním konci škály neumožní dobře diferencovat ve zdravé populaci (Pilar, McCarthy, 1996; <http://www.euroqol.org>)

Karnofskyho index (1949, autoři Karnofsky, Burchenal)

Tato metoda je pokusem objektivně zhodnotit celkový stav pacienta a kvalitu jeho života (v původním pojetí onkologického pacienta) k určitému konkrétnímu datu objektivním způsobem z pohledu lékaře či pečovatele. Udává se závažnost příznaků choroby, stupeň výkonnosti pacienta, stupeň pracovní schopnosti, stupeň sebeobsluhy, nutnost ošetřovatelské a lékařské péče, nutnost podpůrné léčby, progresse a zhoršování nemoci. Hodnocení probíhá na stupnici 0-100%, kdy 0% znamená smrt a 100% normální stav pacienta, kdy se neprojevují žádné obtíže (Křivohlavý, 2002; Vaďourová, Muhlpachr, 2005). Podobné systémy hodnocení byly vytvořeny pro řadu onemocnění, například pro kardiologické pacienty lze zmínit systém NYHA.

LQoLP (Lancashire Quality of Life Profile)

Metoda je určena pro chronické psychiatrické pacienty a snaží se zachytit subjektivní hodnocení vlastního života respondenta v dimenzích práce a vzdělání, volný čas, vyznání, finanční zajištění, životní situace, právní status a bezpečnost, vztahy s rodinou a jiné sociální vztahy a zdraví. Respondent hodnotí stav jednotlivých dimenzí s využitím sedmibodových škál od nejhoršího po nejlepší naplnění dané dimenze (Vaďourová, Muhlpachr, 2005).

Mac New - MacNew Heart Disease Health-Related Quality of Life Questionnaire

Jedná se o specifický dotazník zaměřený na kardiaky a pacienty s ischemickou chorobou srdeční. Umožňuje hodnotit, jak jsou denní aktivity a emocionální, fyzické a sociální fungování respondenta ovlivněné příznaky nemoci a umožňuje určit globální skóre, s kterým je pak možné dále pracovat. Celkem se skládá z 27 položek, které se prolínají a postihují najednou i více domén, respondent odpovídá na sedmibodové škále – hodnotí se fyzické

omezení (13), psychické omezení (14), sociální omezení (13) a navíc ještě přítomnost symptomů (7) – (Boersma, 2004; <http://www.macnew.org>).

MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life)

Kvalita života je měřena hodnocením spokojenosti s řadou přesně definovaných dimenzí života v určitém okamžiku – jedinec hodnotí svůj vlastní zdravotní stav, sebepojetí, sociální vztahy, rodinné vztahy, bezpečnostní situaci, právní stav, životní prostředí, finanční situaci, náboženství (víru), volnočasové aktivity, zaměstnání. Tento test využívá pro každou doménu vizuální stupnici s definovanými stupni. Podobné metody jsou určeny k zachycení podstatných charakteristik jedinců, a to nejen v souvislosti se zdravím (Křivohlavý, 2002).

MOS Core Measures (MOS= Medical outcome study), **The RAND Corporation's Health Insurance Study Batteries.**

Jedná se o baterii testů používaných a vyvinutých v USA k řízení politiky zdravotní péče na základě měření její efektivity prostřednictvím populačního šetření. Zahrnuje míru celkového zdraví, zdraví fyzické, psychické a některé verze i zdraví sociální. Každá z těchto částí může být použita zvlášť jako samostatně administrovaný dotazník. Tato baterie je základem dotazníku SF-36 (Vaňourová, Muhlpachr, 2005).

Nottingham Health Profile (NHP)

Tento dotazník byl vyvinut ve Velké Británii. NHP měří vnímané zdraví, lze ho využít k měření distressu ve fyzické, emocionální a sociální oblasti. Dotazník vychází z definic a pojetí zdraví získaných od příslušníků komunity. Byl aplikován v četných klinických studiích i v populačních studiích, které hodnotí potřeby a požadavky na péči. Je určen pro širokou populaci.

NHP obsahuje následující dimenze: fyzická mobilita, bolest, spánek, energie, sociální izolace, emocionální reakce, zaměstnání, sociální život, domácí práce a domácí život, sex, zájmy a koníčky a dovolená. Sestává ze dvou částí. První část čítá 38 položek a je zaměřena na pociťované zdravotní problémy, a to ve vztahu k mobilitě, bolesti, energii a vitalitě, spánku, emocím a pociťované sociální izolaci. Položky jsou hodnoceny v termínech relativní důležitosti. Druhá část je pak orientována na to, v jakém rozsahu jsou ovlivněny denní aktivity a jaký je vliv respondentova zdravotního stavu na práci, péči o domácnost, sociální život, domácí život, sex, zájmy a volný čas. Druhá část je dobrovolná, lze ji vynechat bez dopadu na validitu i reliabilitu nástroje. Položky NHP byly sestaveny a vybrány na základě

stovek rozhovorů s laiky i odborníky – celkem NHP obsahuje 45 položek s možností volby ano/ne.

Výhodou tohoto dotazníku je jeho jednoduchost, dobrá sensitivita ke změně a široký záběr. Výhodou také je, že používá jazyk snadno srozumitelný pro běžné lidi a má pouze nízké nároky na schopnost číst. Má také dobře prověřenou validitu a reliabilitu. Tento dotazník byl přeložen do řady evropských jazyků, přičemž tyto cizojazyčné verze nejsou přesným obrazem původní anglické verze, ale vztahují se spíše ke kulturním aspektům daného národa - je to jediný nástroj, který dosáhl spíše konceptuální než lingvistické ekvivalence v jiných jazycích.

Nevýhodou NHP je, že zahrnuje převážně negativní aspekty a zkušenosti, takže zdravá populace dosahuje obecně nízkých skóre a test tedy neumožňuje detailnější diferenciaci „zdravých“ respondentů (Staquet, Hays, Fayers, 1998; Pilar, McCarthy, 1996).

Quality of Life Index W.O. Spitzera

Tato metoda je administrována lékaři a byla určena původně pro onkologické pacienty, cílem je zhodnotit zdravotní stav a kvalitu života pacienta před léčbou a po ní. Systém je založen na empirické identifikaci důležitých dimenzí kvality života na základě představ pacientů, laiků i zdravotníků – otázky se týkají aktivity pacienta (trávení volna), každodenního života (pracovní schopnost, nezávislost, finanční situace, nepohodlí a zdravotní komplikace), vnímání zdraví (náhled na vlastní nemoc), podpory přátel a rodiny (sociální síť, komunikace) a celkového pohledu na život (Křivohlavý, 2002, Vaňourová, Muhlpachr, 2005).

QALYs – Quality-Adjusted Life-years

Tato metoda představuje snahu kvantitativně postihnout zdravotní stav a kvalitu života pomocí jednoho jediného ukazatele, který by mohl být použit k objektivnímu porovnávání různých stavů a různých intervencí. Přístup je založen na dostupných datech a jejich pravděpodobnosti, integruje mortalitu, morbiditu, prognózu, zohledňuje možné pozitivní i negativní dopady nemoci a léčby na pacienta a jeho život a představu pacienta o přijatelnosti různých stupňů zdravotního stavu - toto vše se snaží vyjádřit v jedné jednotce (Salajka, 2006). QALYs je stanovován nezávisle na věku, pohlaví, rase, zaměstnání nebo jiných charakteristikách posuzovaných osob, umožňuje hodnotit zisk nebo ztrátu při léčbě či zdravotnické intervenci (Staquet, Hays, Fayers, 1998).

K vyjádření zdravotního stavu je používán ekvivalent „dobrých let života“, tj. let života bez jakýchkoliv symptomů, časový úsek reálného života je korigován s ohledem na jeho kvalitu

ve vztahu k nemoci. Rok života v plném zdraví odpovídá 1,0 QALY, roky života se zhoršeným zdravím skórují méně podle stupně a míry narušení zdraví. Nemoc, která snižuje kvalitu pacientova života na polovinu mu vezme 0,5 QALY v průběhu jednoho roku. Dva roky života, které každý odpovídají 0,5 QALY znamenají ekvivalent jednoho roku života v plném zdraví, tedy 1,0 QALY. Léčba, která zvýší pacientovo zdraví z 0,5 na 0,75 v průběhu jednoho roku života mu přidá 0,25 QALY. Podobně lze tento přístup používat i pro skupiny pacientů – QALYs se sčítají.

Koncept QALYs je obecně sice přijímán, ale neexistuje jednotný způsob určování váhy pro situace mezi hodnotami 0,0 a 1,0 – je nutné použít subjektivního hodnocení, ale není jednoznačně definováno, jakým způsobem lze tyto stavy kvantifikovat. Některé přístupy při kvantifikaci subjektivního hodnocení zohledňují pouze stav jako takový, jiné se snaží přihlídnout i k době trvání daného stavu (je rozdíl, zda špatný stav trvá krátce a je naděje na výrazné zlepšení či průměrný stav trvá dlouho a naděje na zlepšení je mizivá – tyto situace mohou být skórovány stejným QALYs, nicméně míra přijatelnosti pro jedince může být rozdílná), některé přístupy tedy berou v potaz subjektivní posouzení konkrétním jedincem, jiné vycházejí z obecných představ.

Metoda QWB (Quality of Well-Being Scale) je založena na informaci o stavu současného fungování jedince, kdy je hodnocena jeho mobilita, fyzická a sociální aktivita a pozorované symptomy – vše je korigováno koeficientem vyjadřujícím závažnost a prognózu a je vztaženo k době trvání nemoci či postižení. QWB používá při hodnocení závažnosti stavu standardních a obecných preferencí vycházejících z pohledu běžné průměrné (nikoli nemocné) populace (Salajka, 2006; Staquet, Hays, Fayers, 1998).

Metoda HUI (Health Utility Index) je založena na hodnocení fyzické aktivity včetně mobility, sociální aktivity a míry spokojenosti, schopnosti sebeobsluhy a pociťovaných zdravotních problémech. Jedinec je zařazen do jedné a jen jedné úrovně v každém hledisku podle svého funkčního stavu v době měření. HUI je oproti metodě QWB založena na preferencích a subjektivním názoru konkrétního pacienta (Staquet, Hays, Fayers, 1998).

QALYs lze použít v klinických studiích k relativně srozumitelnému vyjádření zážitku nemoci, může být indikátorem užitečnosti intervence a v ekonomických analýzách umožní hodnotit vztah ceny a užitečnosti intervence/léčby. Při jeho obecném používání by výsledky studií mohly být mezi sebou přímo a lehce srovnatelné - nicméně je otázkou, nakolik je toto číslo přesné a nakolik dává validní výstupy, vezmeme-li v potaz různé přístupy a nejasnosti při jeho výpočtu. Jednotlivé studie vychází při tvorbě QALYs z často velmi odlišných dimenzí – výsledné QALYs tedy nemusí být vůbec srovnatelné. Pro vzájemné srovnání by

bylo nezbytné vycházet z jednoznačně popsaných dimenzí a jejich úrovní v každé studii a teprve takto vytvořené QALYs využívat k porovnávání výsledků.

QALYs je problematický pojem v případě posuzování hodnoty zdravotní péče v případě lidí chronicky nemocných nebo trvale postižených ve vztahu ke zdravé a nepostižené populaci - v případě intervence, která nesouvisí se základním onemocněním nebo postižením, je výchozí hodnota QALYs u nemocného nebo postiženého jedince už předem snižena a oproti zdravému je pak i po intervenci výsledek nižší a nemocní či postižení by mohli být vlastně na základě podobných výsledků při zjednodušeném použití tohoto měřítka výrazně diskriminováni. QALYs by měl být interpretován ve vztahu ke specifickému kontextu nemoci a k možnostem léčby – i malý nárůst QALYs může být významný u nevléčitelné a pomalu ale jistě progredující nemoci (zpomalení průběhu demence, rozšíření či udržení samostatnosti...). Další nevýhodou QALYs je, že nepostihuje širší aspekty léčby či zdravotnické intervence, které mohou mít další dopad na kvalitu života respondenta. Nezohledňuje například jeho budoucí profit z léčby, jeho budoucí možnosti a přínos pro život, nepřihlíží zcela k jeho původním očekáváním, která korigují náhled a subjektivní význam každé léčby či intervence pro jeho život. Nezabývá se také přínosem pro ostatní členy rodiny či pečovatele – i léčba nebo intervence s minimálním zdravotním efektem pro jedince může mít velmi pozitivní efekt na pečovatele a okolí.

Postupně byla vytvořena řada alternativ, které se snažily zohlednit různé nevýhody QALYs:

- DALYs (Disability-Adjusted Life Years), DALE (Disability-Adjusted Life Expectancy

Jsou obdobou QALYs. Obě metody pracují s běžnými zdravotnickými výstupy a zahrnují také informace týkající se dopadu předčasného úmrtí či postižení na život pacienta. Při konstrukci těchto metod je důležité vždy zohlednit dobu, po kterou se pacient nacházel v určitém zdravotním stavu, stejně jako je tomu v případě QALYs (WHO, 2003).

- HYE – Healthy year equivalent

Koncept HYE je založen na metodách matematického rozhodování a teorie her, kdy jsou zohledňovány potencionální zdravotní profily ve vztahu k možné volbě. Koncept pracuje s počtem let strávených v plném zdraví, umožňuje zvážit kompromis mezi očekávanými roky života a kvalitou života ve vztahu k jeho délce. Tento koncept je velmi složitý, hlavně teoretický a minimálně používaný v praxi (Staquet, Hays, Fayers, 1998).

- Q-TwiST - Quality-Adjusted Time without Symptoms and Toxicity (Schwarz a kol.)

Tento koncept byl poprvé použit v hodnocení chemoterapie nádorového onemocnění prsu (Salajka, 2006). Umožňuje zhodnocení situací, kdy zlepšení stavu při léčbě může být vykoupeno většími riziky a nežádoucími účinky – snahou je zahrnout přežití i kvalitu života

při léčbě, umožňuje posoudit vztah mezi vedlejšími efekty a možným přínosem léčby v čase. Vychází z údajů, které zahrnují vstupy a náklady na léčbu a pozitivní i negativní výsledky léčby včetně její toxicity, přitom je snahou integrovat nejen perspektivu pacienta, ale i perspektivu poskytovatele péče a plátce do jedné analýzy s využitím dat od všech, jejichž pohledy mohou být relevantní k hodnocení léčby. Základním krokem v Q-TwiST analýze je definování různých stavů kvality života v průběhu nemoci s ohledem na možné postupy léčby, každý takový stav je ohodnocen určitou váhou – váha 0 je rovna smrti, váha 1 pak perfektnímu zdraví. Dále je pak třeba posoudit dobu trvání jednotlivých konkrétních stavů, Sběr dat je pak třeba provádět v časových intervalech odpovídajícím těmto předem definovaným stavům, cílem je tak zachytit významné změny v pacientově kvalitě života vztahované k léčbě a ke zdraví. Při hodnocení dat jsou zohledněny různé váhy a délka jednotlivých stavů pacientů ve vztahu k určitému typu léčby, výsledky různých metod léčby pak lze porovnat mezi sebou (Salajka, 2006). Tato metoda je využívána hlavně v takových situacích, kde je relativně snadné oddělit dva základní stavy (život/smrt) – např. v porovnání chemoterapie a chirurgického řešení nádorového onemocnění. U chronických nemocí, kde je nutné zvažovat celé kontinuum zdraví a nemoci, je ale aplikace této metody mnohem náročnější (Staquet, Hays, Fayers, 1998).

Rozšířený Q-TwiST na rozdíl od standardního modelu vychází z definice zdraví, tak jak je prezentována WHO – to znamená, že se zabývá nejen klinickými parametry a specifickými aspekty dané nemoci a léčby, ale i psychologickými, sociálními a funkcionálními aspekty a bere v potaz i nepřímé náklady vynucené zdravotním stavem. Nezbytná data jsou klinické parametry prezentované poskytovatelem péče, toxicita léčby prezentovaná poskytovatelem péče a/nebo pacientem, pacientova perspektiva zahrnující jeho subjektivně vnímaný stav, kvalitu života, náklady spojené s léčbou, sociální aspekty a jeho představy a nakonec i nepřímé náklady spojené s léčbou (např. pracovní neschopnost), mohou být zahrnuty i další prvky dle pohledu poskytovatele či plátce péče, což umožní lépe hodnotit náklady a přínosy léčby (Staquet, Hays, Fayers, 1998).

SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - 1994, autoři O'Boyle, Mc Gee, Joyce)

Princip metody vychází z Kellyho teorie osobních konstruktů, která říká, že naše činy jsou důsledkem osobních představ o věcech, lidech, hodnotách, cílech... (tzv. mentálních konstruktů), které jsou určitým způsobem hierarchicky seřazeny; člověku pak můžeme porozumět, pokud pochopíme síť jeho mentálních konstruktů. Metoda se pomocí

polostrukurovaného rozhovoru snaží odhalit, které aspekty života a jak moc jsou v dané chvíli pro respondenta podstatné. Základem metody je uvést pět dimenzí/podnětů (tzv. cues), které jsou pro člověka v danou chvíli nejdůležitější, těmto dimenzím pak přiřadit míru zažívaného uspokojení na stupnici 0-100%, následně zhodnotit procentuálně důležitost každé z těchto dimenzí podílem ze 100% a určit bod, na kterém se nachází současná respondentova kvalita života na úsečce mezi dvěma extrémy. Metoda umožňuje kvalitativní posouzení a umožní jeho částečnou kvantifikaci, je zcela založena na subjektivním pohledu konkrétního respondenta, který není vlastně ničím omezován a závisí jen a jen na něm, co považuje ve svém životě za nejdůležitější (Křivohlavý, 2002, Křivohlavý, 2003). Metoda byla upravena do zkrácené verze využívající barevných kotoučů (Vaďourová, Muhlpačr, 2005).

SF-36 (The Medical Outcome Study 36-item short form)

Dotazník SF-36 je velmi užívanou metodou, která byla použita ve více než 500 studiích (Staquet, Hays, Fayers, 1998), je dobře prověřena a má relativně dobré psychometrické charakteristiky. Byl vyvinut v USA z The Rand Corporations Health Insurance Study Batteries (Pilar, McCarthy, 1996). Jedná se o sebesposuzovací nástroj, který umožňuje hodnotit zdraví tak, jak je vnímané respondentem. Byl navržen k obecnému měření a hodnocení přínosů zdravotní péče.

Tento nástroj umožňuje zhodnotit situaci pacienta v řadě oblastí, mapuje následující domény a jejich vnímání respondentem v průběhu posledního měsíce: fyzické fungování, omezení v rolích způsobené fyzickým (zdravotním) stavem, pocit energie/únavy (vitalita), míra bolesti, celkové vnímání vlastního zdraví, emocionální well-being a pocit spokojenosti, duševní zdraví, omezení v rolích způsobené emocionálními problémy, sociální fungování, (<http://www.hqlo.com/content/4/1/9/>; Hnilicová, 2004). Celkem obsahuje 36 položek, může být administrován samostatně či za pomoci zacvičeného personálu.

Dotazník SF-36 se jeví být přijatelný pro pacienty, problematický snad může být u lidí starších 65 let, u kterých bylo dokumentováno více chybějících odpovědí (Pilar, McCarthy, 1996). Není určen pro lidi s postižením hybnosti (Vaďourová, Muhlpačr, 2005). Normy dotazníku umožní interpretaci individuálních skóre ve vztahu k distribuci skóre v obecné populaci, lze je interpretovat i pro věk, pohlaví a sociální třídu.

Faktorová analýza SF-36 podporuje dvoufaktorový model zdraví složený z fyzického a mentálního zdraví – fyzické zdraví odráží primárně fyzické fungování, bolest a omezení v rolích způsobené fyzickými problémy a obdobně mentální zdraví zahrnuje primárně emocionální well-being a omezení v rolích způsobené emocionálními problémy. Celkové

vnímání zdraví, škála energie a únavy a sociální fungování jsou zahrnuty v obou těchto faktorech. Korelace mezi fyzickým a mentálním zdravím se pohybuje kolem 0,3-0,4 (Staquet, Hays, Fayers, 1998). Měření fyzického zdraví rozlišuje skupiny lišící se vážností chronické nemoci, zatímco měření mentálního zdraví rozlišuje skupiny lišící se přítomností a závažností psychických a psychiatrických příznaků. Ze získaných výsledků lze spočítat i kompositní cíl. Výsledky v jednotlivých škálách SF-36 a výsledek kompositního skóru mohou společně přinést více informací než jednotlivé skóry samotné.

Velkou výhodou SF-36 je jeho délka a důkladně prověřená reliabilita a validita. Není ale zcela jasné, zda je srovnatelný a použitelný pro každý věk. SF-36 je nejlépe použitelný pro hodnocení středních poloh – nezachycuje a nerozlišuje dobře extrémy.

Originální americká verze byla adaptována pro Velkou Británii, kde byla standardizována na širokém vzorku běžné populace, ostatní anglicky mluvící země mohou tuto verzi využívat s minimálními změnami. Další autorizované překlady do jiných jazyků jsou prováděny mezinárodním týmem (Pilar, McCarthy, 1996).

Sickness Impact Profile (SIP)

Tento dotazník byl vyvinut k měření subjektivně vnímaného zdravotního stavu. Je využíván pro monitorování progresu nemoci u pacienta, k měření a hodnocení výstupů zdravotní péče ve zdravotnických programech a v programech pro plánování a tvorbu zdravotní politiky. Nemoc, její vnímání a projevy jsou měřeny ve vztahu k dopadu na chování respondenta, snaží se zachytit doprovodné dysfunkce nemoci – test je orientován především na negativní aspekty ovlivňující běžné fungování. SIP lze využít pro celou řadu zdravotních problémů a nemocí. Lze jej administrovat samostatně nebo tazatelem.

SIP byl sestaven na základě četných rozhovorů s laiky, každá položka pak byla hodnocena nezávislou skupinou posuzovatelů. Celkem SIP obsahuje 136 položek, které mapují následující domény: práce, volný čas a rekreace, emoce, nálada, domácí život, spánek a odpočinek, strava, mobilita, péče o tělo, komunikace, sociální interakce. Procentuální skóry v každé kategorii jsou zaneseny do grafu, což umožňuje vizuální zobrazení profilu (obdobně jako v MMPI).

Test má dobrou validitu i reliabilitu, byl standardizován pro různé demografické i kulturní podskupiny, byl opakovaně používán v četných studiích na mnohých skupinách pacientů – existuje řada dostupných skóru pro různé vzorky k porovnání. Test byl přeložen do vícera evropských jazyků, což umožňuje jeho použití v mezinárodních studiích.

Nevýhodou testu je jeho délka, proto byla vyvinuta i krátká verze (SIP 68), která ještě ale není tak dobře prověřena (Vařourová, Muhlpachr, 2005; Staquet, Hays, Fayers, 1998; Pilar, McCarthy, 1996).

Symbolické vyjádření kvality pacientova života

Jedná se o způsob používaný v našem nemocničním systému, kdy se denně do dokumentace pomocí jednoho až čtyř křížků zaznamenává celkový stav pacienta z pohledu lékaře a ošetřujícího personálu a je zohledňována schopnost sebeobsluhy, komunikace s okolím a celkový psychický stav (Křivohlavý, 2002). V současné době se systém v různých úpravách používá dále, osobně jsem zvyklá pracovat se škálou 1-5, kdy hodnota 1 znamená pacienta v dobrém stavu, nezávislého na pomoci, komunikativního s náhledem na svou situaci a hodnota 5 znamená pacienta v bezvědomí zcela závislého na ošetrovatelské péči a neschopného komunikovat.

Visual Analogue Scale

Je to jednoduchá metoda, na úsečce 10cm dlouhé s vyznačením dvou extrémů (mimořádně špatný zdravotní stav a mimořádně dobrý zdravotní stav) posuzovatel označí bod, na kterém se nachází ve smyslu jeho zdravotního stavu a prožívané kvality života (Křivohlavý, 2002; Vařourová, Muhlpachr, 2005).

WHOQOL-100, WHOQOL-BREF

Nástroje WHOQOL se začaly vytvářet v devadesátých letech s cílem vytvořit metodu umožňující porovnání kvality života v různých kulturách a populacích vycházející z komplexní definice zdraví WHO a založenou na subjektivním pohledu pacienta (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Předpokladem byla existence společného základu, na kterém lze vytvořit koncept nezávislý na jazyce a kultuře.

Prvním krokem bylo založení mezinárodního týmu tvořeného zástupci 15 výzkumných center, který společně stanovil pro všechny přijatelnou představu o kvalitě života a definoval ji pro jedince jako „individuální percepce postavení v životě v kontextu kultury a systému hodnot, v kterém žijí, a ve vztahu k jejich cílům, očekáváním, standardům a zájmům“ (http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf). Jedná se o velmi široký koncept ovlivněný komplexním způsobem fyzickým zdravím osoby, jejím psychologickým stavem, úrovní nezávislosti, sociálními vztahy a prostředím, může sem být zahrnut i spirituální a náboženský aspekt a aspekty fyzikálního prostředí.

V další fázi bylo úkolem rozložit definici kvality života do jednotlivých domén umožňujících zachycení tohoto konceptu u jedince, dále pak definovat tyto jednotlivé domény a generovat položky, které je budou schopny obsáhnout – a to tak, aby výsledky byly přijatelné pro všechny zúčastněné. Tato práce byla prováděna souběžně ve všech 15 centrech v různých kulturních oblastech podílejících se na tomto projektu s koordinačním centrem WHO v Ženevě. Bylo využíváno mnoha přístupů ke zjištění potřebných informací – studium literatury, expertní rozhovory, skupinově řízené rozhovory s pacienty, zdravotníky i zdravou populací.

Jednotlivé domény byly vymezeny následujícím způsobem:

- doména fyzického zdraví: bolest a nepohodlí, energie a únava, odpočinek a spánek, sensitivní funkce
- doména psychického zdraví: pozitivní pocity; myšlení, učení, paměť a koncentrace; sebehodnocení a sebedůvěra; vnímání těla a vzhledu; negativní pocity.
- doména nezávislosti: mobilita; aktivity denního života; závislost na lécích, lékařských intervencích a medicínské pomoci; závislost na nemedicínských substancích (alkohol, tabák, drogy); schopnost komunikace; práceschopnost.
- doména sociálních vztahů: osobní vztahy; praktická sociální opora; sexuální aktivita
- doména prostředí: svoboda, fyzická bezpečnost; domácí prostředí; pracovní uspokojení; finanční zdroje; dosažitelnost a kvalita zdravotní a sociální péče; možnosti získání nových informací; podíl na možnostech rekreace a volnočasových aktivitách; fyzické prostředí (znečištění, hluk, klima); doprava
- doména spirituální/náboženská/osobních přání
- celková kvalita života a obecné vnímání zdraví (Gullone, Cummins, 2002).

Následující fáze pak testovala první pilotní návrh dotazníku, který sestával celkem z 236 položek a ze 41 otázek na důležitost jednotlivých podoblastí. V každém centru byl tento dotazník předložen celkem 300 respondentům, z toho 250 bylo nemocných a 50 bylo zcela zdravých, rovnoměrně byly zastoupeni muži i ženy a dospělí lidé mladší a starší 45 let. Položky byly postupně zredukovány a bylo vybráno 100 položek s nejlepšími psychometrickými charakteristikami - tato verze nyní nese název WHOQOL-100. Je tvořena celkem 24 podoblastmi (facetami) po 4 položkách a jednou nespecifickou podoblastí, která hodnotí celkovou kvalitu života a celkové zdraví. Původně bylo vymezeno šest základních faktorů, po dalších analýzách byl vytvořen i čtyřfaktorový model odpovídající zkrácené verzi WHOQOL-BREF. Nástroj byl validizován na několika mezinárodních souborech a byl následně použit v mnoha studiích, které potvrdily jeho použitelnost u různých skupin

pacientů, prokázala se citlivost nástroje k různé úrovni zdravotního postižení (Dragomirecká, Bartoňová, 2006)

WHOQOL-100 může být nevýhodný pro praktické užití neboť je poměrně dlouhý. Z toho důvodu byla zhotovena zkrácená verze, tzv. WHOQOL-BREF. V této verzi byl počet domén/oblastí snížen na čtyři, doména nezávislosti a doména spirituální byly začleněny do ostatních – jsou tedy mapovány čtyři oblasti, a to oblast fyzická, psychologická, sociální a prostředí. Tento test obsahuje celkem jen 26 otázek, 24 otázek mapuje jednotlivé oblasti (z každé podoblasti/facety byla vybrána položka s nejlepšími psychometrickými vlastnostmi) a 2 otázky jsou určeny k ohodnocení celkové kvality života a obecného zdraví. Výsledek pak přináší informaci hlavně o jednotlivých doménách, tento test je příliš krátký k odpovědnému hodnocení jednotlivých podoblastí (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Omezením těchto nástrojů je, že data, na kterých jsou založeny, jsou pouze průřezová a nikoli longitudinální (Gullone, Cummins, 2002). Nástroje WHOQOL jsou také určeny populaci do věku 65let, nezachycují změny spojené s vyšším věkem a dále neobsahují položky, které jsou významné pro pacienty s určitým konkrétním onemocněním. Byly ale vytvořeny specifické moduly – WHOQOL-HIV pro lidi s pozitivitou HIV, WHOQOL-SRPB s orientací na duchovní oblast a WHOQOL-OLD pro populaci starší 60 let, pracuje se na verzi určené dětem (Dragomirecká, Bartoňová, 2006; Hnilicová, 2004).

Výhodou dotazníků WHOQOL je, že existují v řadě jazyků včetně češtiny (viz práce Dragomirecká, Bartoňová, 2006) a že jsou orientovány na subjektivní pohled jedince na nemoc a její dopady na jeho život. Testy mají také dobrou validitu, reliabilitu a byla testována též jejich citlivost ke změně.

V. ZÁVĚR

1. Shrnutí

Pojem kvality života prošel poměrně dlouhým historickým vývojem – zpočátku byl hlavně termínem ekonomickým a politickým, který pracoval s jednoznačnými a ryze objektivními čísly a údaji. Postupně se ale tento pojem rozšiřoval a stával se tématem i pro sociologii a psychologii, což umožnilo plně rozvinout subjektivní dimenzi kvality života – kvalita života začala být vnímána z pohledu jedince, kterého se týká, nikoli jen hodnocena objektivně zvnějšku. V současné době je kvalita života pojmem, který prostupuje řadou oborů – dotýká se ekonomie, politiky, sociologie, psychologie, pedagogiky, ekologie, sociální práce,

zdravotnictví... a každý z pohledů má svá určitá specifika. Kvalita života je námětem mnoha prací a studií, je skloňována v souvislosti s mnoha jinými problémy a otázkami – „kvalitní život“ je pro současného člověka výzvou. Definic, pokoušejících se postihnout šíři pojmu kvalita života, byla vytvořena celá řada, v současné době neexistuje ale žádná, která by byla považována za standard a která by plně postihla celou problematiku a umožnila vybudovat jednotný teoretický základ. Obecně se lze tedy alespoň pokusit o shrnutí základních předpokladů:

- kvalita života je multidimenzionální, měla by zahrnout a popsat celek života
- kvalita života může být zvažována na různých úrovních
- kvalita života zahrnuje subjektivní i objektivní dimenze
- kvalita života zahrnuje obecně dimenzi fyzickou, psychickou, sociální, spirituální a dimenzi prostředí, konkrétní dimenze pak bývají specifikovány a vymezovány jednotlivými autory dle jejich zaměření a cílů
- jednotlivé dimenze kvality života lidé různě zohledňují podle toho, jak jsou pro ně osobně důležité a jak odpovídají jejich představám o životě.
- kvalita života je definována kulturně a s ohledem na hodnotové systémy a orientaci, a to v subjektivních, ale hlavně v objektivních dimenzích
- konstrukt kvality života v současném světě by měl být aplikovatelný na všechny lidi za jakýchkoliv okolností a teoretické vymezení by mělo poskytnout základ pro všechny obory, které se kvalitou života zabývají.

V oblasti zdravotnictví byl vypracován koncept kvality života vztažené ke zdraví (HRQoL), která umožňuje hodnotit kvalitu života pacienta a hlavně její změnu ve vztahu k nemoci a léčbě z pohledu subjektivní i objektivní zkušenosti jedince – umožňuje zachytit a popsat, jak je nemoc, její manifestace a průběh léčby vnímán individuem. Konstrukt HRQoL je využíván hlavně v klinických studiích k posouzení efektu léčby, velmi důležitým se stal v situacích chronických a nevléčitelných chorob – nelze-li nemoc překonat, lze alespoň udělat maximum proto, aby byl život pacienta co nejlepší a nejkvalitnější, a taková léčba má své oprávnění.

Byla vytvořena řada metod, které slouží k hodnocení kvality života – podle cíle studie či výzkumu je možné si vybrat, nabízené dělení a i přehled jednotlivých metod poskytuje jen orientační přehled, v uvedené literatuře (a hlavně na <http://www.proqolid.org>) je možné dohledat řadu dalších metod.

2. Současná situace ve zdravotnictví v otázce měření HRQoL

Současná medicína je tzv. „založena na důkazech“ (Evidence Based Medicine) – doporučované postupy léčby jsou založeny na výsledcích studií a na jejich důkladném statistickém zpracování. Představou a ideálem současných lékařů je poskytovat důkladně prověřené metody léčby, které opravdu a jednoznačně přinášejí profit. Studie přinášející podobná data jsou tedy dnes v medicíně velmi čtené, zdravotníci s jejich výsledky běžně pracují. Klinické end-pointy bývají velmi jednoznačné – mortalita, doba přežití, počet hospitalizací... Kvalita života je ale, jak jsme si v předcházejícím textu ukázali, úplně jiný parametr, který je velmi obtížné hodnotit jediným globálním indexem. Hodnocení kvality života tak s sebou nese řadu problémů na různých úrovních.

Pojem kvalita života, respektive kvalita života vztažená ke zdraví, je pro mnoho zdravotníků zvyklých v rámci studií zacházet s tvrdými a jednoznačnými daty pojem špatně uchopitelný. Často ho v rámci klinických studií zjednodušují na jedno jediné číslo ve snaze učinit ho srovnatelnějším s ostatními jednoznačně definovanými end-pointy, aniž si uvědomí možné komplikace a ztráty, nebo ho redukuje jen na omezené domény (často například jen na funkční stav jednotlivce bez zohlednění subjektivního pohledu pacienta). Navíc zdravotníci jsou obecně zvyklí pracovat s objektivně získatelnými údaji, subjektivní pohled pacienta jim donedávna byl relativně vzdálený, u řady z nich tento trend i nadále bohužel přetrvává. Zdravotníci také obvykle nebývají dobře vzděláni v problematice dotazníků a dotazníkového šetření a nejsou seznámeni se základy psychometrie, takže hodnocení výstupů z dotazníků nemusí být zcela adekvátně zpracováno nebo interpretováno. Přestože a nebo snad právě protože je ve zdravotnictví v současné době řada studií mezinárodních, problémem může být i kulturní podtext kvality života, který často zdravotníci neberou vůbec v potaz (klinické end-pointy bývají většinou kulturně nezávislé) – výsledek podobných studií pak může být výrazně posunut.

V současnosti je pojem kvality života vztažené ke zdraví určitou módou. Měření kvality života v rámci studie je v řadě případů „nezbytností“, ale bohužel ne vždy je mu věnována náležitá pozornost a je vnímáno spíše okrajově. Specifickým případem je pak i měření kvality života v souvislosti se studii uskutečňovanými různými farmaceutickými firmami, které se snaží vyzdvihnout právě jejich produkt oproti ostatním, v klinickém hodnocení v podstatě srovnatelným - tvrzení, že právě jejich produkt zvýší kvalitu života a nebo ji alespoň nezhorší, má reklamní potenciál, s tímto cílem je samozřejmě podobné šetření prováděno a připraveno.

Nicméně je třeba konstatovat, že v současné medicíně byl uskutečněn velmi významný pokrok. Začala se věnovat pozornost nejen klinickým datům, ale i subjektivnímu pohledu pacienta na jeho život ovlivněný nemocí a postupně se právě tento pohled stává více a více určující při volbě vhodné a efektivní terapie. FDA například doporučila, aby data o kvalitě života byla, stejně jako jsou data o přežití, považována za klíčové parametry při hodnocení přínosu nových protinádorových léků (Staquet, Hays, Fayers, 1998). Jsme teprve na začátku, koncept kvality života vztažené ke zdraví se v medicíně teprve zabydluje a ještě často je opomíjen a přehlížen, ještě s ním neumíme dobře pracovat a řádně a odpovědně ho používat - ale důležité je, že s ním začínáme přinejmenším počítat, časem se s ním určitě naučíme lépe zacházet a plně ho využívat při své každodenní práci.

B/ ISCHEMICKÁ CHOROBA SRDEČNÍ

Díky rozvoji antibiotik a očkování a též díky lepším životním podmínkám se medicíně v průběhu 20. století podařilo výrazně snížit počet úmrtí na infekční nemoci a postupně tak prodloužit průměrnou délku lidského života. Nicméně objevil se jiný „strašák“. Lepší životní podmínky spojené s ekonomickým blahobytem, energeticky bohatá strava s vysokým obsahem tuků, široký výskyt kouření a s mechanizací spojené snížení pohybové aktivity obyvatel západních zemí přineslo postupně výrazné rozšíření kardiovaskulárních nemocí, které zahrnují především ischemickou chorobu srdeční (ICHS), ischemickou chorobu dolních končetin a cévní mozkové příhody. Kardiovaskulární onemocnění se dostala spolu s nádorovými onemocněními na první místa žebříčku úmrtnosti v západních zemích. V posledních letech se v České Republice podobně jako v západních zemích sice díky metodám primární a sekundární prevence a díky moderním metodám léčby daří pomalu ale jistě snižovat úmrtnost na kardiovaskulární onemocnění, nicméně kardiovaskulární onemocnění jsou v České republice stále příčinou více než poloviny všech úmrtí a invalidizují značnou část obyvatelstva (Aschermann, 2004).

Následující text je zpracován podle těchto zdrojů: přednášky z interního lékařství; Aschermann, 2004; Klener, 2006.

1. Co je to ischemická choroba srdeční a jak vzniká?

Jedná se o souborné označení chorob, kterým je společná přítomnost ischemie myokardu, to znamená, že není zajištěn dostatečný přísun kyslíku do tkáně srdečního svalu (myokardu) a nejsou odtud ani dostatečně odplavovány metabolity v důsledku omezení průtoku krve touto tkání. Příčin omezení průtoku krve myokardem, přesněji řečeno věnčitými či koronárními tepnami zásobujícími buňky myokardu okysličenou krví, může být vícero - nejčastěji je průtok krve omezen přítomností aterosklerotického plátu zužujícího lumen cévy, překážku může dále tvořit trombus (krevní sraženina) či embolus (vmetek), časté omezení průtoku též způsobují funkční spazmy cév a z méně častých příčin se může jednat o zánětlivé poškození cévy či disekci (podélné roztržení) tepny. Ischemie myokardu vede ke snížení stažlivosti myokardu (porucha kontraktility), k poruchám elektrické srdeční aktivity (arytmii) a k řadě subjektivních příznaků, které zmíníme postupně podrobněji.

Hlavní význam v rozvoji ICHS má ve většině případů ateroskleróza neboli kornatění tepen. Jedná se o proces probíhající po dlouhou dobu němě, bez klinických projevů. Již od poměrně

útlého věku za vhodných podmínek dochází jednoduše řečeno k ukládání určitých tuků a dalších substancí ve stěně cév a dochází k vytváření tukových proužků, s postupem času se z nich pak formují aterosklerotické pláty, které dále narůstají a omezují různou měrou průtok cévou.

Mezi rizikové faktory, které urychlují proces aterosklerózy a její manifestaci a zvyšují tedy i riziko ICHS, patří různé a různě mezi sebou propojené faktory:

: věk - s narůstajícím věkem stoupá riziko manifestace aterosklerózy, rizikovým věkem je 45 let u mužů a 55 let u žen

: pohlaví - muži mají výrazně vyšší riziko než ženy před menopauzou, ženy jsou chráněny působením estrogenů

: genetické vlivy - pozitivní rodinná anamnéza, tj. výskyt infarktu myokardu nebo náhlé smrti u otce do věku 55 a u matky do věku 65 let zvyšuje riziko manifestace aterosklerózy u daného jedince, je též spojeno s řadou ostatních faktorů známých (hypertenzí, diabetem, dyslipidemií, obezitou a trombofilními stavy), ale i méně známých a zatím ještě neprobádaných

: arteriální hypertenze - je ovlivněna dědičností i způsobem života, kdy nedostatek pohybu, tučná a přesolená strava a kouření zvyšuje hodnoty tlaku; platí, že důsledná kontrola arteriálního tlaku vede ke snížení rizika manifestace aterosklerózy

: dyslipidémie neboli zvýšené hodnoty krevních tuků – faktor je částečně dědičný a opět výrazně ovlivnitelný racionální dietou a dostatkem pohybové aktivity; za rizikové je považováno zvýšení celkového cholesterolu, LDL cholesterolu a triglyceridů a pokles HDL cholesterolu

: diabetes mellitus, obezita a inzulínová rezistence - faktor opět částečně spojený s dědičností a částečně ovlivnitelný racionální dietou a aktivním pohybem, diabetici jsou ze všech skupin tou nejohroženější, co se týká výskytu kardiovaskulárních chorob a úmrtnosti na ně

: kouření - počet vykouřených cigaret výrazně zvyšuje riziko manifestace aterosklerózy, kuřáci mají také zvýšenou pohotovost ke vzniku koronárních spasmů a snížený práh pro vznik komorových arytmií, které mohou být smrtelné.

: nedostatek fyzické aktivity - nedostatek aktivního pohybu vede ke zvýšenému výskytu hypertenze, dyslipidémie, obezity spojené s inzulínovou rezistencí a rizikem diabetu, a tím k rychlejšímu rozvoji aterosklerózy a následně i ICHS.

2. Jak se ischemická choroba srdeční projevuje?

Aterosklerotické postižení cév, které vede k omezení průtoku okysličené krve věnčitou tepnou, bývá tedy nejčastější příčinou akutních i chronických forem ischemické choroby srdeční.

2.1. Akutní formy ICHS – akutní koronární syndrom

Všechny akutní formy ICHS jsou situací, kdy je pacient bezprostředně ohrožen na životě. Vznikají náhle, mohou se manifestovat u pacientů s již známou chronickou ICHS, ale mohou se objevit i u lidí „z plného zdraví“.

Nejčastějším mechanismem akutních forem ICHS je ruptura nestabilního aterosklerotického plátu, kdy na poškozeném a odhaleném povrchu cévní stěny dojde k aktivaci mechanismů, které vedou k vytvoření trombu. Trombus poměrně rychle narůstá někdy až do úplného uzavření cévy, navíc poškozená céva často ještě reaguje spasmem.

- akutní infarkt myokardu (AIM)

Jedná se o úplný uzávěr tepny, kdy oblast za uzávěrem je zcela nevyživována a postupně jsou nastartovány procesy odumírání této oblasti. Pokud není céva včas zprůchodněna, dochází postupně k nekróze a přestavbě myokardu na jizevnatou, z hlediska další funkce naprosto nevhodnou a nepoužitelnou tkáň. AIM je provázen intenzivní bolestí trvající více než 20 minut, která bývá nejčastěji lokalizována za hrudní kostí, ale může být i v zádech, mezi lopatkami, v epigastriu, krku či v dolní čelisti. Bolest může mít charakter tlaku, svírání či pálení. Asi u poloviny pacientů je dále přítomna dušnost, opocení, nevolnost a zvracení, bušení srdce, strach a úzkost, slabost či kolapsový stav. AIM bývá provázen změnami na ekg a typickými laboratorními změnami. Dle rozsahu a lokalizace AIM může docházet k akutnímu srdečnímu selhání, k arytmiím nebo k dalším velmi nebezpečným a život ohrožujícím komplikacím vznikajícím v průběhu několika hodin. AIM vyžaduje invazivní a velmi intenzivní metody léčby.

- nestabilní angina pectoris

Mechanismus vzniku je obdobný jako u AIM, ale nedochází k úplnému uzavření tepny a nedochází tedy k rozvoji nekrózy myokardu. Pacient nejčastěji pociťuje bolest na hrudníku tlakového, svíravého nebo pálivého charakteru, pocit tíhy na hrudi, bolest se propaguje do krku, ramen, levé horní končetiny, čelistí, nadbříšku nebo mezi lopatky. Bolest je často doprovázena nevolností a zvracením, opocením a je spojena s dušností, slabostí, závratí či pocitem na omdlení. Anginozním ekvivalentem může být i vznik klidové či námahové dušnosti. Nestabilní AP vzniká v klidu nebo při malém stupni zátěže, bolest trvá obvykle 15-

30 minut, může kolísat a velmi špatně reaguje na běžné léky - je nutná intervence či intravenózní podání nitrátů a dalších léků a opět v dalším sledu invazivní způsob léčby.

- **náhlá koronární smrt**

Uzávěr tepny a rozvoj nekrózy může vyprovokovat komorovou arytmií, která bez rychlého lékařského zásahu končí smrtí.

2.2. Chronické formy ICHS

Chronické formy ICHS se mohou u téhož pacienta různě prolínat. Rizikem téměř všech forem je možný přechod do formy akutní při pokračování aterosklerotického procesu – toto riziko je oproti celkové zdravé populaci jednoznačně vyšší. Z hlediska prognózy pacienta je tedy nezbytné kontrolovat všechny ovlivnitelné rizikové faktory aterosklerózy a tím snížit celkové riziko těchto pacientů.

- **stabilizovaná/chronická angina pectoris**

Podkladem anginy pectoris bývá chronická stabilní stenóza nebo obliterace koronárních tepen, což vede při zvýšené potřebě průtoku krve koronárním řečištěm (tj. při námaze a zvýšených nárocích na kyslík) k vyvolání potíží.

Angina pectoris je charakterizovaná intermitentními epizodami ischemie myokardu provázené stenokardiemi nebo jejich ekvivalenty. Stenokardie je bolest nebo nepříjemný pocit za prsní kostí, v nadbřišku a nebo mezi lopatkami, která může vyzařovat téměř kamkoliv do hrudníku, ramen, paží, krku nebo čelistí. Bolest je svíravého, palčivého nebo tupého charakteru, jindy se zase projevuje jen jako nepříjemný pocit či šimrání za hrudní kostí. Stenokardie se objevuje při námaze, zvláště při chůzi nebo na počátku chůze, ale i při rozčilení, tachykardii, působením chladu nebo třeba po velkém množství jídla (tedy v situacích spojených s vyššími energetickými nároky). Někdy je spojena se silným pocitem úzkosti a strachu ze smrti. Stenokardie také u některých lidí bývá provázena pocitem nedostatku dechu či zhoršením dechu. Bolest trvá několik desítek sekund až minut a polevuje po ukončení námahy či po aplikaci nitroglycerinu. Četnost záchvatů může být velmi různá, někdy jen několikrát za rok, jindy mnohokrát za den. Některé jedince téměř neomezuje, mnozí jsou značně limitováni ve svých aktivitách. Angina pectoris má u řady nemocných relativně stabilní průběh a nemusí výrazněji ovlivňovat životní prognózu. Obraz a intenzita potíží se během života mohou měnit. Rizikem je pro nemocné ale progresse aterosklerózy a rozvoj některé z akutních forem ICHS.

- **variantní angina pectoris**

Jedná se o anginu pectoris, která je způsobena převážně koronárními spasmy. Potíže se často objevují v klidu, zejména k ránu a často nebývají závislé na námaze jako v případě klasické anginy pectoris.

- nemá ischemie myokardu

Označuje se tak nález ischemických změn na ekg při zátěžovém vyšetření bez dalších subjektivních doprovodných potíží, tj. bez přítomnosti stenokardie či anginozních ekvivalentů, bez arytmií či dušnosti. Přestože vlastně neomezuje pacienta – ten si jí subjektivně není vědom, přináší stejná rizika jako klasická angina pectoris. Prvním projevem pak často bývá až akutní infarkt myokardu nebo náhlá koronární smrt. Némá ischemie bývá častá u diabetiků, kteří mívají diabetickou polyneuropatii a nevnímají určité typy bolesti.

- koronární syndrom X

Jedná se o stav, kdy se objevuje bolest na hrudi anginozního typu vázaná na námahu a typické změny na ekg při fyzické zátěži (deprese ST úseku), ale při koronarografickém vyšetření je normální nález na koronárním řečišti. Prognóza těchto nemocných bývá dobrá, ale velmi problematická je léčba – obtíže velmi často navzdory léčbě přetrvávají a nedaří se je ovlivnit.

- stavy po infarktu myokardu

Rozsah prodělaného AIM, způsob a časový horizont prodělané léčby určuje, jaký je dopad události na další život pacienta. Někteří pacienti v dalším průběhu nemají významnější zdravotní omezení, u jiných přetrvává poinfarktová angina pectoris různého stupně, dysfunkce s projevy srdečního selhávání a s různě velkým omezením výkonnosti či riziko ohrožujících arytmií.

- stavy s ischemickou dysfunkcí levé komory srdeční (srdeční selhání)

Nedostatečné prokrvení myokardu při obliteraci a významných zúženích věnčitých tepen může vést k poškození stažlivosti (kontraktility) myokardu a k rozvoji různého stupně dysfunkce levé i pravé srdeční komory. Dysfunkce vede ke snížené výkonnosti srdečního svalu jako pumpy, dochází tak k chronickému srdečnímu selhání a městnání. U pacientů se tento stav projevuje rozvojem námahové a postupně až klidové dušnosti, rozvojem otoků dolních končetin, výpotků na plicích a až tzv. anasarkou, kdy dochází postupně k prosáknutí celého těla.

- stavy s arytmiemi na ischemickém podkladě.

Nedostatečně perfundovaná tkáň myokardu či oblast jizvy po AIM a s ní spojená těžká dysfunkce srdeční jsou zdrojem závažných a život ohrožujících komorových arytmií.

2.3. Orientační posuzování výkonnosti pacienta s ICHS

Dle klasifikace NYHA (New York Heart Association) lze z pohledu externího posuzovatele a dle objektivních kritérií rozlišit stupeň postižení kardiaků podle jejich výkonnosti nezávisle na stupni ejekční frakce či rozsahu ischémie:

NYHA I – bez omezení činnosti, každodenní námaha nepůsobí pocit vyčerpání, palpitace nebo projevy anginy pectoris, pacient zvládá hrabání sněhu, lyžování, odbíjenou či běh rychlostí 8km/hod

NYHA II – menší omezení tělesné činnosti, každodenní námaha vyčerpává, způsobuje dušnost, palpitace nebo stenokardie, pacient zvládá práce na zahradě, sexuální život bez omezení, chůzi rychlostí 6km/hod.

NYHA III – značné omezení tělesné činnosti, již nevelká námaha vede k vyčerpání, dušnosti, palpitacím nebo anginozním bolestem, v klidu je pacient bez obtíží, zvládá pouze základní domácí práce, oblékání, chůzi rychlostí do 4km/hod.

NYHA IV – obtíže při jakékoliv tělesné činnosti invalidizují, dušnost, palpitace nebo angina pectoris se objevují i v klidu, pacienti nejsou schopni samostatného života

3. Jak se to dá léčit?

Základem léčby jsou režimová opatření – dostatek pohybu, racionální strava s omezením živočišných tuků a soli či nekouření snižují významně některé z ovlivnitelných faktorů aterosklerózy a riziko její manifestace některou z forem ICHS. Aktivní pohyb přiměřený stavu také vede ke zvýšení kondice a rozvoji možných kapacit pacienta.

Léky umožňují taktéž kontrolovat některé z rizikových faktorů a působí preventivně – snižují tlak a tepovou frekvenci, snižují hladinu cholesterolu či glykémie, snižují riziko tvorby sraženin (eventuálně je rozpouštějí) nebo mají ochranný účinek na myokard a zabraňují jeho postižení. Jiné skupiny léků jsou pak používány přímo k redukci a zmírňování příznaků – roztahují například věnčité tepny, čímž snižují počet anginozních potíží a zvyšují toleranci zátěže, zabraňují manifestaci srdečního selhání či omezují vznik a udržení ohrožujících komorových arytmií. Léky je nutné ale většinou užívat pravidelně a dlouhodobě, je taktéž nutné kontrolovat jejich dostatečný účinek a sledovat eventuální přítomnost a rozvoj nežádoucích účinků.

V současné době je v řešení akutních a někdy i chronických forem využíváno invazivních postupů umožňujících tzv. revaskularizaci, to znamená zprůchodnění a obnovení průtoku v koronárních tepnách. Nejdůležitější z těchto metod je v současné době koronarografie

s možností angioplastiky a umístěním stentu. Jedná se o vyšetření prováděné v lokální anestézii, kdy je přes velkou tepnu (nejčastěji stehenní v oblasti třísla) zaveden katétr až do oblasti věnčitých tepen, pomocí kontrastní látky je pak možné celé koronární řečiště zobrazit, odhalit místa stenóz a pomocí speciálního instrumentária pak tyto stenózy „opravit“ a zajistit. Tímto způsobem je v současné době v ČR řešena většina AIM a případů nestabilní anginy pectoris, ale je hojně využíván i při řešení chronických forem ICHS. Výhodou tohoto postupu je relativně minimální dopad na pacienta a výrazné zkrácení doby rekonvalescence, řádově hodiny až dny. Některé nálezy v oblasti koronárního řečiště ale katetrizačně řešitelné nejsou a je nutné provést operaci, tzv. bypass, kdy jsou stenotické úseky koronárních tepen přemostěny jinými cévami. Operační řešení znamená ale velkou zátěž pro pacienta a výrazně delší dobu rekonvalescence, řádově měsíce.

Specifickým postupem v léčbě chronického srdečního selhání a zvýšeného rizika komorových arytmií je využití speciálních kardiostimulátorů.

4. A jak vidí ischemickou chorobu srdeční pacient?

Zkusme se na ICHS podívat očima pacienta - co ho může trápit, jak se tato choroba projeví v jeho životě a jaký má dopad na jeho život. Tato úvaha vychází z mých klinických zkušeností a z rozhovorů s pacienty.

První AIM nebo manifestace nestabilní anginy pectoris „z plného zdraví“ často přináší velmi silný zážitek strachu, který doprovází většinou velmi intenzivní tělesné potíže - náhle z ničeho nic došlo k ohrožení života, člověk si v plné síle uvědomí konečnost a omezenost svého bytí. Srdce je vnímáno často jako základ života, jeho postižení pak je z psychologického hlediska velmi závažné s dopadem na další fungování člověka. Strach při a po AIM je často velmi silný - například velká řada kuřáků, která se svým zlovykem do té doby dlouho a neúspěšně zápasila, odkládá cigaretu ze dne na den a jen málo z nich se k ní vrací a jako motiv často udávají právě obavu o svůj život. Prožitý strach mění často hodnoty a hodnotový žebříček – najednou je pro řadu nemocných méně důležitý výkon v práci a začínají se více zajímat o sebe a svůj životní styl, učí se odpočívat a „žít“ a pohybovat se pomaleji, někteří jsou strachem zcela paralyzováni a úplně omezují jakékoliv aktivity. V dalším průběhu se pak pacienti se strachem učí žít a pracovat, tak aby je tento zážitek v dalším životě neomezoval. Tento proces je ale velmi náročný a nejistý, u některých pacientů obavy přetrvávají a negativně ovlivňují jejich život, některým se to podaří dobře zvládnout. Obecně platí, že oproti zdravé populaci se kardiaci častěji i při malých potížích nechávají vyšetřit.

Prožitek strachu a jeho vliv na další postoje pacienta je zcela určitě i ovlivněn způsobem léčby AIM – zda byl řešen konzervativním způsobem, zda byl okamžitě transportován do kardiocentra k urgentnímu katetrizačnímu vyšetření a zda byl řešen pouze katetrizačně či bylo indikováno operační řešení, eventuálně i případnými komplikacemi. Zvláštní situace nastává u pacientů, kteří nepocítují při AIM bolest (například někteří diabetici), často ani následně strach nemívají nebo ne tak silný a v dalším průběhu pak také častěji obtížněji spolupracují a mění svůj životní styl, jakoby AIM zařadili jen jako další na listinu svých chorob.

ICHHS často vede k omezení fyzických schopností pacienta a výkonnosti. Při zvýšené námaze nebo v závislosti na počasím může pacient začít pociťovat dušnost či stenokardii, které ho donutí přerušit námahu a odpočinout si. Lidé s významnější dysfunkcí často cítí únavu a malátnost v běžných situacích. Hlavně zpočátku onemocnění je toto omezení vnímáno velmi silně a často velmi negativně, hlavně mladší a do té doby plně aktivní pacienti si velmi stěžují. Řada z nich také odchází do invalidního důchodu nebo musí změnit či upravit své povolání a své aktivity, což má velmi významný dopad na život pacienta, a to jak na úrovni psychické, tak i ekonomické a sociální. Postupně se ale většinou pacienti přizpůsobí svým možnostem a přizpůsobí jim i rytmus svého života a svou aktivitu – s odstupem jednoho roku hodnotí svou situaci často mnohem příznivěji.

V časném období po AIM se u řady pacientů projevují některé příznaky deprese – pravděpodobně to může souviset s prožívaným omezením možností a výkonnosti, často se sociální izolací (bývá delší pracovní neschopnost) a s pocity strachu a úzkostí spojených se zážitkem ohrožení života a nejistotou ohledně dalšího vývoje nemoci a prognózy pacienta. V současné době je zvažována deprese dokonce jako rizikový faktor pro rozvoj kardiovaskulárních onemocnění, mluví se o osobnosti typu D (Kebza V., ústní sdělení)

Pokud je pacient s ICHHS řádně léčen, pak často užívá dlouhodobě a pravidelně několik léků, pravidelně několikrát ročně dochází na kontroly a podstupuje různá vyšetření. Léky jsou měněny dle stavu pacienta, dle aktuálních doplatků a také dle tolerance pacientů – část léků některým pacientům přináší nepříjemné vedlejší účinky. Ještě složitější je to pak u pacientů, kteří mají více různých onemocnění. Pravidelné užívání léků, nutnost pravidelných kontrol a závislost na lékařské péči jsou pro některé z pacientů velmi problematickým prvkem, s kterým se obtížně vyrovnávají a považují to za poměrně významné omezení. Pacienti s ICHHS hlavně se závažnějším srdečním postižením, s dalšími chorobami a ve vyšším věku bývají výrazně častěji oproti běžné populaci také hospitalizováni. Nicméně znalost diagnózy, zkušenost s vlastní nemocí a představa o budoucnosti a prognóze může chronicky nemocným

lidem dávat určitý pocit jistoty a možnost pozitivněji nahlížet na svůj stav a těmto možnostem přizpůsobit svá očekávání (Hnilica, 2006).

ICHS má tedy dopad na téměř všechny aspekty života – psychické, fyzické, sociální i ekonomické. Pacient prožívá při manifestaci ICHS (hlavně při AIM nebo nestabilní angině pectoris) velkou životní změnu, dostává se do situace ohrožení života, která má dopad na jeho psychiku a hodnotový systém. Následné dlouhodobé fyzické omezení ho limituje v pracovních i zájmových aktivitách, lidé v produktivním věku jsou často dlouhodobě v neschopnosti či odcházejí do invalidního důchodu, tím dochází k omezení jejich sociálních kontaktů a velmi často i ke zhoršení ekonomické situace. ICHS znamená také změnu životního stylu, pravidelné užívání léků a závislost na lékařské péči.

5. Jak byla hodnocena kvalita života kardiaků?

Kvalita života kardiaků byla hodnocena v některých studiích. CH.Guyatt se například snažil s využitím specifického dotazníku Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire posoudit a rozlišit kvalitu života u pacientů se srdečním selháním ve vztahu k závažnosti a změnám jejich stavu. Tento dotazník se osvědčil, prokázal dostatečnou citlivost ke změně (http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?itool=abstract/plus&db=pulmed&dnd=retrieve&dopt=abstractplus&list_uids=8376691). V jiné studii u pacientů se stabilní ICHS a projevy anginy pectoris byla sledována jejich kvalita života a depresivní symptomy mimo dalšího s využitím specifického dotazníku Seattle Angina Questionnaire. Bylo zjištěno, že tito pacienti vnímají svá omezení, vnímají svou kvalitu života i celkové zdraví jako zhoršené oproti běžné populaci – toto ale nekoreluje například s údajem ejekční frakce dle echokardiografického vyšetření či rozsahu ischemie, lze vysledovat pouze vztah k míře snížení jejich výkonnosti (<http://www.jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/2902/215>). Bylo též sledováno, jak přítomnost ICHS ovlivňuje denní aktivity, emocionální a sociální oblast – největší rozdíl oproti běžné populaci je v míře deprese a symptomů spojených s fyzickým fungováním, pacienti také mají sníženou míru sociální opory (<http://www.psy.psychiatryonline.org/cgi/reprint46/3/212>). Pozornost byla taktéž věnována pacientům po AIM, s pomocí dotazníku MacNew Heart Disease Health – Related Quality of Life Questionnaire byla sledována situace u kardiaků po intervenci spojené s AIM. Byly zjištěny rozdíly mezi pacienty, kteří podstoupili katetrizační řešení a operační řešení. V případě katetrizačního řešení došlo po výkonu k významnému a rychlému zvýšení kvality života, u pacientů podstupujících operační řešení nejprve jejich kvalita života výrazně

poklesla, po třech měsících ale došlo k jejímu vzestupu na úroveň předcházející skupiny (<http://www.macnew.org>). V obdobné studii byla hodnocena kvalita života, změna emocionálního stavu a dopad rehabilitace a dalších cílených intervencí na pacienty po AIM. Bylo zjištěno, že AIM vede ke změně hodnotové orientace a cílů a že míra změny hodnotové orientace pozitivně koreluje se stupněm úzkosti a deprese a negativně s hodnotou kvality života u pacientů krátce po AIM, podobné výsledky pak byly získány i v odstupu 4 měsíců (Boersma, 2004).

Velká část studií věnovaných pacientům s ischemickou chorobou srdeční byla cílena na akutní stavy, kdy dochází k významné změně v životě pacienta, k ohrožení jeho života, k výraznému narušení jeho cílů a plánů do budoucna – pak lze předpokládat i pokles spokojenosti se životem, snížení kvality života, rozvoj depresivních stavů. Méně pozornosti bylo věnováno již chronickému a delší dobu stabilnímu průběhu onemocnění a jeho dopadům na kvalitu života pacientů a jejich spokojenost se životem.

C/ KVALITA ŽIVOTA U PACIENTŮ S ISCHEMICKOU CHOROBOU SRDEČNÍ

Třetí část je snahou ilustrovat teoretickou práci zaměřenou na kvalitu života a představit konkrétní potíže a problémy týkající se konceptu kvality života a jejího měření, a to v případě pacientů s chronickou stabilní ICHS.

I. NÁVRH STUDIE

1. Cíl

Cílem této krátké studie je zmapovat situaci a zhodnotit kvalitu života pacientů s chronickou stabilní formou ICHS, porovnat ji s kvalitou života běžné populace a vymezit, v čem se liší a co je pro pacienty s chronickou stabilní ICHS specifické. Jedná se o skrínigové a orientační šetření, které dále může sloužit jako východisko pro další cílené a podrobnější studie.

2. Teze

ICHS je především dlouhodobé chronické onemocnění, které pacientům přináší z vnějšího objektivního pohledu četné zdravotní obtíže a komplikace, vyžaduje respektování léčebného režimu (včetně užívání léků) a pravidelnou lékařskou péči, často také vede k omezení fyzické výkonnosti u pacientů oproti situaci před začátkem onemocnění. Bývá též nutné pracovní omezení, často dlouhodobá pracovní neschopnost nebo invalidní důchod, s tím může být spojené i zhoršení ekonomických a sociálních podmínek existence

Lze se domnívat, že kvalita života u lidí s chronickou stabilní ICHS je zhoršená oproti běžné populaci, a to v podstatě ve všech sledovaných doménách.

3. Metoda

Vzhledem ke snaze postihnout kvalitu života pacientů s ICHS a jejím odchylkám oproti běžné populaci použijeme obecný dotazník, a to konkrétně WHOQOL-BREF (se svolením českého centra WHOQOL). Tato metoda již byla obecně představena v předcházejícím textu a podrobné informace lze získat v příručce pro uživatele (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Metoda má oficiální českou verzi s populačními normami, má dobrou reliabilitu i validitu a byla vyzkoušena v řadě projektů ve světě i u nás.

4. Vzorek

Vzorek bude vybrán z pacientů kardiologické ambulance jednoho okresního města. V průběhu dvou měsíců oslovíme a požádáme o vyplnění dotazníku WHOQOL-BREF všechny muže ve věku do 65 let včetně, kteří pravidelně docházejí do kardiologické poradny se základní diagnózou ICHS a v současné době nepocítují zhoršení stavu oproti předcházející kontrole. Předpokládáme vzorek čítající přibližně 70 pacientů.

Pokud budou pacienti ochotni vyplnit dotazník, bude jim v závěru kontroly předložena kopie dotazníku včetně instrukce a bude jim vysvětlen cíl a účel šetření. Bude jim poskytnut dostatečný čas i soukromí k vyplnění dotazníku. Po vyplnění dotazníku pacientem doplníme dle dokumentace informace týkající se dalších onemocnění pacienta, jeho výkonnosti a fyzického omezení, nikotinismu, prodělaných vyšetření a intervencí a základních demografických údajů.

5. Zpracování a vyhodnocení

Získané údaje budou zpracovány a následně se pokusíme o srovnání populace kardiaků s českými populačními normami platnými pro WHOQOL-BREF a pokusíme se také o analýzu výsledků našeho vzorku v závislosti na různých proměnných a charakteristikách konkrétního vzorku dle získaných informací.

II. VÝSLEDKY STUDIE

1. Vzorek a jeho charakteristiky

Ve sledovaném období dvou měsíců bylo celkem v ambulanci vyšetřeno 52 jedinců, kteří odpovídali zvoleným kritériím. Dva jedinci nebyli požádáni o vyplnění dotazníku vzhledem k jejich mentálnímu stavu (posthypoxická encefalopatie v souvislosti s protražovanou kardiopulmonální resuscitací v úvodu akutního IM), tři jedinci pro aktuální zhoršení zdravotních obtíží, tři jedinci odmítli vyplňovat jakýkoliv dotazník a jedenáct jedinců odmítlo vyplnit dotazník s tím, že s sebou nemají brýle a na dotazník nevidí. Podařilo se tedy získat výsledky celkem 33 jedinců.

Při zpracování dotazníků byly u pacientů sledovány následující charakteristiky - věk, pracovní zařazení, vzdělání, prodělané zdravotní intervence v souvislosti s ICHS, kouření,

současná výkonnost pacienta a další přidružená onemocnění pacienta. Charakteristiky vzorku podle sledovaných proměnných jsou uvedeny jednotlivě u příslušných kapitol, souhrnně pak v příloze II.

2. Chybějící položky

Celkem bylo zaznamenáno 24 chybějících odpovědí, tedy 2,8% ze všech odpovědí. Hodnoty těchto chybějících odpovědí byly při zpracování podle pokynu v příručce pro uživatele nahrazeny mediánem. Nejproblémovější se ukázala položka 15 dotazující se na schopnost pohybu (6 chybějících odpovědí), dále pak položka 25 dotazující se na spokojenost s dopravou (4 chybějící odpovědi) a položka 21 dotazující se na spokojenost se sexuálním životem (3 chybějící odpovědi).

Jednotlivé položky a počty chybějících odpovědí										
Q1	Q2	Q3	Q5	Q6	Q11	Q12	Q15	Q21	Q22	Q25
2	1	1	2	1	2	1	6	3	1	4

(tab.2)

3. Vyhodnocení dotazníku

Provedli jsme srovnání s populačními normami platnými pro WHOQOL-BREF a dále se pokusili o analýzu výsledků ve vztahu k různým dalším proměnným i přes malý počet probandů. Hodnotili jsme výsledky ve 4 základních doménách a položky Q1 (celková kvalita života) a Q2 (spokojenost se zdravím). Vyhodnocení dotazníku a výpočty skóre byly provedeny podle postupu uvedeného v příručce pro uživatele (Dragomirecká, Bartoňová, 2006) s využitím počítačové aplikace EXCEL. Ke statistickému zhodnocení získaných skóre a dalšímu zpracování výsledků byla použita metoda t-testu, převážně taktéž s pomocí počítačové aplikace EXCEL.

3.1. Srovnání vzorku s populačními normami

Získané skóre v jednotlivých doménách a položkách Q1 (kvalita života) a Q2 (spokojenost se zdravím) byly porovnány s českými populačními normami pro WHOQOL-BREF dle příručky a následně i statisticky vyhodnoceny za pomoci t-testu:

- v doméně fyzického zdraví byla zjištěna snížená kvalita života ve srovnání s populační normou, výsledek je statisticky významný při užití dvoustranného t-testu na hladině významnosti 0,01 ($t=-4,0$)
- v doméně duševního zdraví nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl
- v doméně sociálních vztahů taktéž nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl
- v doméně životních podmínek byla zjištěna zvýšená kvalita života ve srovnání s populační normou, výsledek je statisticky významný při užití dvoustranného t-testu na hladině statistické významnosti 0,01 ($t=4,87$)
- v položce Q1 nebyl zjištěn statistický rozdíl
- v položce Q2 nebyl zjištěn statistický rozdíl.

	Výsledky vzorku			Populační normy
	průměr	STD	Škála 0-100	Interval spodní hranice-průměr- horní hranice
Doména 1 Fyzické zdraví	13,90	2,36	61,90	14,3-15,6-16,8
Doména 2 Duševní zdraví	15,39	2,27	71,21	13,6-14,8-16,0
Doména 3 Sociální vztahy	15,03	2,13	68,93	13,5-15,0-16,4
Doména 4 Životní podmínky	14,79	1,97	67,42	12,3-13,3-14,3
Položka Q1 Celková kvalita života	3,94	0,68		3,82
Položka Q2 Spokojenost se zdravím	3,47	0,72		3,68

(tab.3)

3.2. Věkové rozdělení

Průměrný věk vzorku je 58,85 let, nejmladší pacient měl 42 let, nejstarší pak 65 let (přičemž horní hranice byla dána omezením vzorku již při výběru probandů). Pro zpracování výsledků a porovnání s ohledem na věk jsme vzorek rozdělili do dvou skupin, a to 42-59 let a 60-65 a tyto skupiny dále srovnávali. Rozdělení do dvou skupin bylo zvoleno vzhledem k velikosti vzorku a zastoupení jednotlivých počtů probandů dle věku a také vzhledem k hranicím uváděným v populačních normách WHOQOL-BREF. Hranice 60 let bývá také obecně v populaci spojována s určitou změnou a zlomem (dřívější hranice odchodu do důchodu).

V porovnání obou podskupin za pomoci t-testu nebyl zjištěn žádný statisticky významný rozdíl. Je naznačena ale tendence k lepšímu hodnocení duševního zdraví, životních podmínek a spokojenosti se zdravím v podskupině starších pacientů.

Věkové rozdělení	42-59 let		60-65 let	
Počet probandů	15		18	
	průměr	STD	průměr	STD
Doména 1	13,82	1,95	13,97	2,72
Doména 2	14,98	2,18	15,74	2,35
Doména 3	15,11	1,57	14,96	2,31
Doména 4	14,23	2,12	15,25	1,70
Q1	3,87	0,64	4,00	0,69
Q2	3,33	0,72	3,61	0,70

(tab.4)

3.3. Pracovní zařazení

Z celého vzorku je 85% probandů v invalidním nebo starobním důchodu, pouze 15% je pracujících. Z důvodu malého počtu pracujících probandů nebyla prováděna statistická analýza podskupin.

Práce	pracujících	nepracujících – ID,SD
	5	28

(tab.5)

3.4. Vzdělání

73% respondentů je vyučených a pracuje či pracovalo v dělnických profesích, 24% má středoškolské vzdělání a pouze jeden z respondentů má vysokoškolské vzdělání. Pokusili jsme se o porovnání pouze dvou prvních podskupin.

Statisticky významný rozdíl na hladině významnosti 0,05 je pouze v položce Q1, kdy středoškolsky vzdělaní probandi hodnotí oproti podskupině vyučených lépe celkovou kvalitu svého života (p 0,014). V ostatních výsledcích nebyl mezi podskupinami zjištěn statisticky významný rozdíl.

Vzdělání	Vyučení (SOU)		SŠ		VŠ
Počet probandů	24		8		1
	průměr	STD	průměr	STD	
Doména 1	13,73	2,60	14,21	1,71	
Doména 2	15,39	2,50	15,33	1,75	
Doména 3	14,83	2,16	15,50	1,14	
Doména 4	14,56	1,94	15,00	1,62	
Q1	3,75	0,61	4,35	0,52	
Q2	3,42	0,77	3,63	0,52	

(tab.6)

3.5. Kouření

V současné době nekouří 91% respondentů – bez anamnézy kouření je 52% respondentů (nekuřáci) a 39% respondentů kouřit přestalo většinou v souvislosti s ICHS (exkuřáci). Pouze 3 pacienti stále kouří.

Porovnáním podskupin nekuřáků a exkuřáků nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl mezi podskupinami, u nekuřáků je patrná tendence k lepšímu posuzování duševního zdraví a životních podmínek oproti nekuřákům, ale rozdíl není signifikantní.

Nikotinismus	Nekuřáci		Exkuřáci		Kuřáci
Počet probandů	17		13		3
	průměr	STD	průměr	STD	
Doména 1	14,08	2,01	13,58	2,88	
Doména 2	15,92	2,04	14,82	2,50	
Doména 3	14,90	2,07	15,07	2,06	
Doména 4	15,26	1,57	14,03	2,30	
Q1	4,12	0,60	3,69	0,63	
Q2	3,47	0,72	3,54	0,66	

(tab.7)

3.6. Zdravotní intervence

24% respondentů bylo v souvislosti s ICHS léčeno konzervativně (medikamentózně), 52% podstoupilo SKG a případně i katetrizační intervenci a 24% se podrobilo CABG.

Mezi podskupinami nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl, je patrná pouze tendence k vyšším hodnotám v podskupině pacientů, kteří podstoupili SKG nebo CABG.

Intervence	Konzervativně		SKG		SKG+CABG	
Počet probandů	8		17		8	
	průměr	STD	průměr	STD	průměr	STD
Doména 1	13,14	2,99	14,11	2,18	14,21	2,21
Doména 2	14,67	2,39	15,76	1,90	15,33	2,96
Doména 3	14,33	2,11	15,37	1,70	15,00	2,44
Doména 4	14,69	1,25	15,09	1,85	14,25	2,69
Q1	3,75	0,46	3,94	0,66	4,11	0,83

(tab.8)

3.7. Výkonnost pacientů

Výkonnost pacientů jsme hodnotili podle jejich současné výkonnosti a omezení s využitím stupnice NYHA I-IV. Ve sledovaném vzorku nebyl žádný pacient se stupněm výkonnosti NYHA IV, 33% bylo ve skupině NYHA I, 36% ve skupině NYHA II a 31% ve skupině NYHA III.

V doméně 1 týkající se zdravotního stavu podskupina pacientů bez omezení výkonnosti (NYHA I) lépe hodnotí svůj zdravotní stav oproti podskupinám pacientů s malým nebo středním omezením výkonnosti (NYHA II a III), rozdíl je signifikantní na hladině významnosti 0,05 při užití dvoustranného t-testu ($p=0,016$, $p=0,025$), mezi skupinami NYHA II a NYHA III pak není signifikantní rozdíl.

V doméně 2, 3 ani 4 a v položkách Q1 a Q2 nebyly zjištěny mezi podskupinami statisticky významné rozdíly.

Výkonnost	NYHA I		NYHA II		NYHA III	
Počet probandů	11		12		10	
	Průměr	STD	průměr	STD	průměr	STD
Doména 1	15,37	1,89	13,33	2,16	12,97	2,50
Doména 2	15,45	2,24	15,11	2,56	15,67	2,14
Doména 3	15,75	1,96	14,67	2,12	14,67	1,78
Doména 4	15,09	1,69	14,08	1,96	15,3	2,10
Q1	4,09	0,54	3,83	0,58	3,90	0,88
Q2	3,73	0,46	3,41	0,79	3,30	0,82

(tab.9)

3.9. Další onemocnění

U sledovaných pacientů byla zaznamenána celá řada dalších onemocnění, která mají větší či menší vliv na celkový zdravotní stav pacientů a mohou ovlivňovat jejich kvalitu života.

V následující tabulce jsou uvedeny zjištěné diagnózy a jejich zastoupení u respondentů:

Další onemocnění	ICHS	33
	Dyslipidémie	32
	Hypertenze	21
	DM	9
	Vertebrogenní algický syndrom	5
	ICHDK	5
	Vředová choroba	4
	Obezita (BMI nad 30)	3
	Psychiatrické onem.	3 (deprese, panické ataky)
	Fibrilace síní	2
	Obliterace karotid	2
	Tromboembolická nemoc	2
	Hypertrofie prostaty	2
	Roztroušená skleróza	1
	Onemocnění štítné žlázy	1
	Hematologické onem.	1
	Cévní mozková příhoda	1
	Alkoholismus	1
Pokročilá artrosa	1	

(tab.10)

Nebyl zaznamenán ani jeden pacient, který by měl pouze ICHS, většinou bylo přítomno ještě alespoň jedno další onemocnění – 97% pacientů mělo dyslipidémii, 64% hypertenzi a 27% diabetes mellitus. Podle dalších diagnóz pak byli pacienti rozděleni do dvou podskupin . Do první podskupiny byli zařazeni pacienti, kteří měli v době šetření z dalších diagnóz pouze hypertenzi či dyslipidémii, tedy onemocnění úzce spjatá s ICHS a považovaná v podstatě za „rizikové faktory“ ICHS. Pacienti, kteří měli ještě některou z jiných diagnóz, pak byli zařazeni do podskupiny druhé.

Porovnáním podskupin nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl, v podskupině pouze s hypertenzí a dyslipidémií je patrná tendence k vyšším hodnotám ve všech doménách i v položkách Q1 a Q2, nicméně rozdíl není signifikantní.

Další onemocnění	Pouze hypertenze a dyslipidémie		Kterékoliv další onemocnění	
Počet probandů	15			
	průměr	STD	průměr	STD
Doména 1	14,47	1,98	13,43	2,61
Doména 2	15,60	1,74	15,22	2,67
Doména 3	15,38	2,01	14,74	1,97
Doména 4	15,23	1,64	14,42	2,13
Q1	4,13	0,64	3,78	0,65
Q2	3,53	0,64	3,44	0,78

(tab.11)

III. DISKUZE

1. Design studie

Cílem této studie je především prezentovat a přiblížit problematiku kvality života a jejího měření v konkrétní situaci, poukázat na potíže spojené s jejím hodnocením a na četné proměnné, které mohou získané výsledky ovlivnit a posunout – umožní nám tak doplnit a oživit předcházející teoretickou část.

Jedná se o průřezovou studii, kdy se snažíme zachytit situaci v jednom okamžiku a tento výsledek pak porovnat s populační normou. Umožní nám to odhadnout, jestli je rozdíl mezi námi sledovanou skupinou a běžnou populací - za předpokladu, že normy pro běžnou populaci jsou aktuální a odpovídající a že náš vzorek je taktéž odpovídajícím způsobem zvolen. Takto uspořádaná studie neumožní sledovat vývoj v čase ani vztah k různým změnám ovlivňujícím a modifikujícím zdravotní stav. Výsledek nám může pomoci nastínit, která z oblastí a v jakém směru je nejvíce ovlivněna chronickou nemocí, a může tak následně sloužit jako zdroj informací pro eventuální snahu o cílenou podporu těchto pacientů v dané oblasti či pro další podrobněji orientovaný výzkum a tvorbu například specifických dotazníků zaměřených na konkrétní nemoc.

2. Metoda

WHOQOL-BREF je dobře prověřený nástroj, což nám dává šanci při správném a dobře cíleném užití získat validní a spolehlivá data, metoda má prověřenou verzi v češtině a pro českou populaci byly vytvořeny odpovídající normy.

Zvolená metoda se řadí do skupiny obecných nástrojů vytvořených k hodnocení kvality života vztahované ke zdraví, tento nástroj není určen pro konkrétní onemocnění. Využití tohoto nástroje umožní orientačně zmapovat kvalitu života pacientů s chronickou stabilní ICHS v poměrně velkém rozsahu díky širší testu, která odpovídá komplexní definici zdraví WHO. Získané výsledky lze srovnat s normami odpovídajícími běžné populaci a vymežit body, ve kterých se skupina nemocných odlišuje a kde pociťuje určitá omezení a zhoršení své kvality života a svého zdraví. Na základě těchto dat si lze tedy vytvořit představu o charakteru a o kvalitě života u lidí s chronickou stabilní ICHS a o tom, jaké má toto onemocnění dopad na každodenní život - a to vše i v oblastech, které s nemocí obvykle v rámci zdravotnictví vůbec spojovány nejsou. Výsledek je ale nutné považovat spíše za orientační, což je ve vztahu k metodě dáno volbou zkrácené verze dotazníku. Užití stopoložkové verze by pravděpodobně umožnilo lépe a konkrétněji postihnout podrobnosti v jednotlivých podoblastech/facetách a nemuseli bychom se omezovat jako nyní na základní čtyři domény a celkové pojetí kvality života a zdraví. Volbou zkrácené verze jsme se tedy ochudili o část informací, která by v případě mapování kvality života a při snaze vytvořit přehled a vytipovat oblasti specifické pro pacienty s chronickou stabilní ICHS zcela jistě mohla být mnohem přínosnější a mohla nám posloužit lépe jako odrazový můstek k dalšímu zkoumání podrobností a následně i k využití získaných informací k ovlivnění a zlepšení kvality života u těchto pacientů. Učinili jsme tedy jen první a poměrně malý krok k získání potřebných informací.

Vhodnou variantou při mapování kvality života, která by přinesla podrobnější informace, by byla volba baterie testů, která by zahrnovala nejen generický dotazník orientovaný přímo na kvalitu života, ale podrobněji a cíleněji i další aspekty související nějakým způsobem s kvalitou života, u kterých lze předpokládat výraznější dopad nemoci – v případě ICHS lze zvažovat například psychické stavy deprese, úzkosti či nejistoty v souvislosti s další prognózou či rizikem akutního IM, míru fyzického omezení a omezení v roli dané snížením výkonu a zhoršením celkového zdravotního stavu, změnu hodnotové orientace a pocit smysluplnosti života v souvislosti s přítomností nemoci či míru spolupráce a aktivity pacienta ve smyslu úpravy životního stylu.

Jinou variantou je pak užití specifického dotazníku orientovaného na lidi se srdečním onemocněním. Podobná metoda by pravděpodobněji citlivěji rozpoznala určité konkrétní obtíže vázané na nemoc a lépe by docenila přímo dopad těchto konkrétních obtíží na kvalitu života pacientů, nicméně neumožnila by zase vytvoření širokého přehledu o změnách kvality života populace postižené ICHS. Neumožnila by nám také porovnání s běžnou populací, běžná populace by v ní skórovala minimálně nebo vůbec, takže by nebylo co srovnávat.

Specifický na nemoc orientovaný dotazník je metoda postavená právě na výsledcích mapování, jaké nám umožňuje provést v první fázi generický dotazník – nejvíce postižené oblasti zjištěné v generickém dotazníku jsou pak cílem specifické metody, což umožní citlivě postihnout i malé změny, které generický dotazník nezachytí a zachytit ani nemůže. Podobné specifické dotazníky jsou pak vhodné spíše ve studiích hodnotících dopad určitého způsobu léčby nebo jiné intervence v průběhu času na nemocné populaci.

3. Zadání dotazníku

Dotazník byl předkládán pacientům v závěru ambulantní kontroly - pokud souhlasili s jeho vyplněním. Byla jim předložena instrukce a dotazník, podáno krátké vysvětlení s ohledem na účel dotazníku a pacienti byli ujištěni o jeho anonymitě. Dotazník pacienti vypracovali na místě a odevzdávali po vyplnění. Vyplnění dotazníku trvalo většinou několik minut, většina z pacientů postupovala poměrně rychle, jen někteří zvažovali dlouho každou odpověď a chtěli se ujistovat o vhodnosti a pravdivosti své volby – byla jim zopakována instrukce a ujištění o tom, že není posuzována „správnost“ odpovědi.

Část vybraných pacientů odmítla vyplnění dotazníku, nejčastějším udávaným důvodem, bylo, že s sebou nemají brýle a nejsou schopni dotazník přečíst. Několik jich odmítlo vyplnit pro nedostatek času. Je otázkou, zda odpovědi těchto pacientů by se podobali ostatním – je možné, že by byly odlišné a celkový výsledek by tak možná byl jiný.

Dotazník byl vyplňován v nemocničním zařízení, konkrétně v ordinaci, kde vlivem prostředí i kontextu může být pozornost pacienta soustředěna více na nemoc. Mohlo tak dojít k přílišnému zdůraznění prvku nemoci – v domácím prostředí nebo v období mezi kontrolami by možná na některé otázky pacienti odpovídali jinak a možná by si svou nemoc či nemoci tak neuvědomovali, jako je tomu v prostředí nemocnice a ještě v rámci kontroly vázané na nemoc.

Dotazník jsem pacientům zadávala osobně na konci kontroly, mohli být tedy ovlivněni i mnou jako osobou ošetřujícího lékaře – není asi zcela ideální mít roli ošetřujícího lékaře a výzkumníka, pokud chci získat co nejobjektivnější data. Pokusila jsem se snížit riziko ovlivnění výběru pocity sympatií či antipatií vůči některým pacientům – o vyplnění dotazníku jsem požádala všechny pacienty, kteří splňovali na začátku stanovené podmínky, vynechala jsem pouze dva pacienty s výrazným mentálním postižením. Ačkoliv byli pacienti ujištěni o anonymitě a dobrovolnosti, mohli mít pocit, že je důležité mi vyjít vstříc a dotazník třeba i jakkoliv ale vyplnit, eventuálně se vykreslit lépe (a získat či udržet si mou přízeň, zavděčit se

nebo ukázat svoji nezdolnost a dobrou pohodu) či naopak hůře (a přesvědčit mě o vážnosti jejich situace a například o nutnosti získání či ponechání invalidního důchodu – o tom sice vůbec nerozhodují, ale někteří pacienti si myslí opak). Je možné, že pokud by zadávala dotazník jiná osoba nesouvisející přímo se zdravotnickým zřízením, odpovědi by opět mohli být o něco jiné. Navíc se mi při zadávání dotazníku nedařilo poskytnout vždy doslovně totéž vysvětlení, což mohlo přeci jen mít vliv na způsob odpovědi a na význam, který dotazníku pacient při vyplňování následně přikládal. I při osobním zadávání by tak bylo vhodné poskytovat písemné poučení o účelu dotazníku.

Do způsobu vyplnění dotazníku se mohla promítnout i současná situace ve zdravotnictví, která je řadou pacientů vnímána jako neutěšená – řada z nich se obává zvyšování ceny léků a snižování dostupnosti lékařské péče. V našem regionu je navíc v posledních měsících velkým tématem privatizace nemocnice, která je spojena s velkými emocemi a je námětem mnoha debat.

4. Chybějící položky

Při vyplňování dotazníku jsem se nesečkala s negativními komentáři. Dotazník zvládali pacienti vyplnit během 3-10 minut, někteří se více rozmyšleli a zvažovali, jiní odpovídali velmi rychle a zaznamenávali první myšlenku. Některé položky ale byly vnímány jako špatně srozumitelné a pacienti nechápali jejich význam.

Nejvíce chybějících odpovědí se vyskytlo u položky Q15 týkající se mobility. Tato otázka byla pro část pacientů nesrozumitelná, možná proto, že většina nepocítuje žádné výrazné omezení jako například pacienti s těžkými artrotickými změnami či vozíčkáři a neumí si tudíž podobné omezení dobře představit. Významnou by se tato položka mohla stát u jiných doprovodných onemocnění nebo u pokročilých forem ICBS s výrazným postižením, kdy jsou pacienti limitováni i při malé námaze, třeba chůzi po bytě.

Problematickou položkou se ukázala i Q25, která se týká dopravy. Část pacientů uváděla, že všude jezdí vlastním automobilem a že se jich tedy tato otázka netýká a neskórovali. Jiní pacienti ve stejné situaci vyjadřovali spokojenost, že nejsou závislí na veřejné hromadné dopravě a skórovali maximální bodovou hodnotu. Výsledek tedy může být v této položce poměrně heterogenní a zahrnovat rozdílné pohledy.

Větší počet chybějících odpovědí byl u položky Q21 zahrnující sexuální život, někteří pacienti tuto otázku přeskakovali s tím, že se jich to netýká a jiní možná pouze odmítali dát odpověď z intimní oblasti jejich života.

Někteří pacienti pak vynechali položky Q1 a Q2 týkající se obecného hodnocení úrovně zdraví či kvality života, kde zjevně nebyli schopni vyjádřit se na obecnější úrovni – v ostatních konkrétnějších otázkách pak odpovědi nevynechávali. Odpověď na obecné úrovni vyžaduje určitou míru abstrakce, který každý nemusí být stejně schopen.

5. Srovnání s populačními normami

Při plánování šetření jsme předpokládali sníženou hodnotu kvalitu života u pacientů s ICHS ve všech doménách, to znamená v oblasti fyzického zdraví, duševního zdraví, sociálních vztahů i životních podmínek. Nemoc přináší fyzická omezení, nižší toleranci zátěže, výraznější únavu a četné zdravotní komplikace. Omezení fyzické výkonnosti a vynucená změna cílů a hodnot spojená s nemocí, odchod do invalidního důchodu, prožitek akutního IM či jiného ohrožujícího stavu na počátku nemoci může vést k pocitům nespokojenosti, nenaplněnosti, depresivním prožitkům či pocitům méněcennosti. Častý odchod z práce do invalidního důchodu spojený s nemocí a tím změna sociálního prostředí a ztráta velké části stávajících kontaktů může zhoršovat úroveň sociálních vztahů. Nižší příjem po odchodu do důchodu a eventuálně i vyšší výdaje v souvislosti s léčbou (léky) mohou vést k horší kvalitě života v doméně životních podmínek.

V našem vzorku byla statisticky potvrzena snížená kvalita života v doméně fyzického zdraví, což odpovídá předpokladu. Nicméně v doméně duševního zdraví a v doméně sociálních vztahů nebyl prokázán statisticky významný rozdíl mezi vzorkem nemocných a běžnou populací. A naopak v doméně životních podmínek byla zjištěna zvýšená kvalita života ve srovnání s běžnou populací. Náš předpoklad vycházel z pohledu zdravého člověka, který se relativně náhle setká s nemocí a s omezeními, které nemoc s sebou přináší. – byl by spíše vhodnější v situacích vážného akutního onemocnění, kdy je jedinec nucen změnit svůj životní styl a přehodnotit své cíle a hodnotový systém vůbec. V případě chronického onemocnění jako je například ICHS hraje ale významnou roli čas, jedinec si postupně „zvykne“ na svá omezení, přizpůsobí se jim, začne s nimi počítat, změní hodnotový žebříček i své cíle, adaptuje se na nemoc – a pokouší se žít svůj život v nové situaci. V teoretické části bylo zmíněno, že kvalita života se jeví v čase relativně stabilní, negativní vlivy ji vychylují jen na přechodné období a pomocí kognitivních a adaptivních mechanismů je při konstantním působení podnětů udržována v určitém pro jedince relativně typickém rozmezí (Gullone, Cummins 2002, Hnilica, 2006). A právě tento princip se může uplatňovat i v našem případě. Lidé s chronickou stabilní ICHS sice vnímají svá zdravotní omezení a své zdraví vidí jako

horší oproti běžné populaci, nicméně již se stihli vyrovnat a přizpůsobit se v průběhu času při stabilním průběhu nemoci omezením a dopadům, které může mít nemoc i na další aspekty života a přijali současný způsob života za svůj standard. V doméně životních podmínek dokonce pacienti dosáhli statisticky významně vyššího skóru než běžná populace, což lze například vysvětlit tak, že oproti běžné populaci mají „své jisté“ - většinou jsou v důchodu, vytvořili si svůj nový a v převážné většině poklidný životní styl, mají čas na své koníčky či zájmy, nejsou závislí na práci, přizpůsobili se nové úrovni. Oproti svým vrstevníkům vlastně už zvládli „přechod do důchodu“ dříve a neřeší například obtíže s nezaměstnaností, která je v období před důchodem velmi výrazná, nemusejí mít obavy z nedostatku sil či přílišné únavy v práci, mají pro tyto jevy své vysvětlení.

Navíc chronická a stabilní ICHS, tak jak jsme se s ní setkali v našem vzorku, neomezuje člověka v oblastech, které jsou většinou obtížně snášeny a vnímány velmi negativně – nemocní s chronickou a stabilní ICHS bývají soběstační, zvládají sebeobsahu, jsou schopni zvládat nákupy a postarat se většinou i o domácnost, i když jim to třeba déle trvá a musejí častěji odpočívat v případech významnějších fyzických omezení. V našem vzorku nebyli zastoupeni pacienti ze skupiny NYHA IV, kteří podobné aktivity nemusejí být schopni zvládnout, podobná podskupina by pak mohla výsledky možná významně ovlivnit.

V naší studii jsme provedli srovnání s obecnými populačními normami, nevztahovali jsme výsledky k věku vzhledem k malému počtu jedinců v našem vzorku. Vzhledem k věkově poměrně homogennímu vzorku a poměrně podobným hodnotám norem pro dané věkové kategorie by toto rozlišení nevedlo k jiným výsledkům, nicméně bylo to určité zjednodušení.

6. Charakteristiky vzorku

Vzorek je založen na populaci docházející do interní ambulance s kardiologickým zaměřením v malém městě ve Středních Čechách. Vzorek pacientů byl předem omezen - cílem bylo vybrat relativně koherentní a homogenní skupinu, která bude dále odpovídajícím způsobem zkoumána. Toto základní omezení nás samozřejmě o řadu informací ochudilo, ale poskytlo nám to zároveň možnost nenechat se zahltnout množstvím dat, které by vzhledem k poměrně malé velikosti vzorku a velké heterogenitě nebylo možno dobře statisticky zhodnotit, pomohlo nám také alespoň částečně se vyvarovat několika závažných problémů, a to hlavně rozdílu ve vnímání kvality života mezi muži a ženami a problematice kvality života seniorů. V naší studii jsme se při hodnocení dat snažili zohlednit podrobněji několik kritérií, a

sice věk, pracovní zařazení respondenta, vzdělání, zdravotní intervence, anamnézu kouření, výkonnost pacientů a její omezení a další onemocnění pacienta. Každá z těchto proměnných může ovlivňovat prožívanou a pociťovanou kvalitu v mnoha ohledech a různým směrem – pokusíme se jednotlivé možnosti alespoň naznačit. Navíc zůstává ke zvážení i řada dalších proměnných, které mohou významným způsobem výsledek studie ovlivnit a které při výběru vzorku nebyly plně doceněny či zohledněny.

6.1. Základní populace a výběr vzorku

Studie si kladla za cíl zmapovat situaci s úrovní kvality života obecně u pacientů s chronickou stabilní ICHS. Nicméně z metodologického hlediska je základní populací skupina jedinců docházející do interní ambulance – z nich je pak vybírán vzorek, který určitým způsobem reprezentuje jen a právě tuto skupinu. Pokud bychom chtěli opravdu postihnout celou českou populaci pacientů s ICHS, pak by bylo možné například využít databázi zdravotních pojišťoven a na základě zjištěných průměrných údajů vybrat opravdu reprezentativní vzorek postihující odpovídajícím způsobem celou populaci nemocných s ICHS, eventuálně provést několik různých šetření v několika ambulancích z různých oblastí.

Vybraný vzorek je nenáhodný a nerandomizovaný - jedná se o skupinu pacientů, kteří splňují základní předem dané podmínky, vyskytli se v daném časovém období na pravidelné kontrole v jedné konkrétní ambulanci a zároveň byli ochotni vyplnit dotazník WHOQOL-BREF. Výběr vzorku nesplňuje podmínky náhodnosti výběru - vzhledem ke sběru informací v časovém období 2 měsíců neměli všichni pacienti stejnou šanci být vybráni, kontroly jsou totiž pravidelně se opakující nejčastěji v intervalu 3-6 měsíců. Zkoumaný vzorek také nebyl cíleně vybírán podle jednotlivých charakteristik probandů ani nebyly sledovány poměrná zastoupení lidí s různým stupněm závažnosti onemocnění či jinými a komplikujícími onemocněními. Jedná se o pouhou účelovou volbu vzorku.

Do vybraného vzorku nebyli zahrnuti hospitalizovaní pacienti ani pacienti se zhoršením chronické ICHS či jiného onemocnění (přestože dochází do naší ambulance a v daném období se vyskytli v nemocničním zařízení). Hospitalizace, ať už z důvodu ICHS či jiného onemocnění, znamená pro pacienta poměrně výraznou změnu života, bývá spojena s diskomfortem, strachem a úzkostí, člověk je vytržen ze svého domácího prostředí, pobyt v nemocnici znamená odloučení od rodinného zázemí a pohodlí, znamená omezení sociálních kontaktů, volnosti pohybu a možnosti věnovat se práci či koníčkům. Toto všechno může mít a pravděpodobně by i mělo negativní dopad na vnímání kvality života – v dotaznících WHOQOL je totiž zvažováno období posledních dvou týdnů, ke kterému se respondent

vyjadřuje. Podobně je to u pacientů se zhoršením chronické ICBS či jiného onemocnění v poslední době (od poslední kontroly), opět by to mohlo mít vliv na subjektivně pocíťovanou kvalitu života či některé z aspektů, které zahrnuje. Vyloučením těchto pacientů ze studie jsme se snažili zmírnit možná zkreslení.

Jako problematické se ukázalo, že velká část pacientů nenosí s sebou na kontroly brýle na čtení, s čímž jsme při přípravě nepočítali. Pacienti pak nebyli schopni vyplnit dotazník a přišli jsme tak o velkou část vzorku.

6.2. Pohlaví respondentů

ICBS jsou obecně více postiženi muži, navíc ženy onemocní většinou až ve vyšším věku, kdy nejsou chráněny estrogény. Tomu odpovídá i klientela v ambulanci, kterou z větší části tvoří muži. Ženy jsou zastoupeny výrazně méně, navíc průměrný věk žen je vyšší. Z toho důvodu a vzhledem ke zvolenému věkovému omezení byla studie cílena na muže. Vzorek žen by byl buď velmi úzký a statisticky jen obtížně zpracovatelný a nebo by bylo nutno zvolit vyšší věkovou hranici se všemi omezeními zmíněnými v následující kapitole. Hodnotit zároveň muže a ženy by nemuselo být šťastným nápadem, dle dostupných studií existují odlišnosti a gender problematika je v současnosti velmi studována i v otázce kvality života – dle některých výsledků například ženy vnímají svou kvalitu života jako nižší a jsou úzkostnější oproti mužské populaci (<http://www.hqlo.com/content/4/1/9/>). Je tedy zřejmé, že získané výsledky nelze automaticky vztahovat na celou populaci a konkrétně pak nemusí být vůbec platné pro ženy - ženy mohou své postižení a nemoc oproti mužské populaci vnímat jinak a pravděpodobně tomu tak dle dostupných studií i je. Bylo by tedy vhodné uskutečnit studii cílenou na ženy a výsledky porovnat s obdobnou studií provedenou na mužské populaci.

6.3. Věkové omezení

Věkové omezení respondentů bylo voleno jednak s ohledem na omezení vybrané metody (WHOQOL-BREF je určen respondentům do věku 65 let - pro vyšší věk by musel být přidáván modul WHOQOL-OLD či vybrán úplně jiný dotazník prověřený v souvislosti s užitím pro vyšší věkovou kategorii) a hlavně s ohledem na další změny spojené s věkem a další diagnózy, které s věkem přibývají. Vzhledem ke zvolené horní věkové hranici je náš vzorek s ohledem na věk poměrně konzistentní, nejvíce jsou zastoupeni jedinci v rozmezí 60-65 let, což odpovídá výskytu ICBS, který narůstá s věkem.

Stáří samo o sobě je specifickou problematikou a kvalita života u seniorů je zkrácena celou řadou dalších proměnných zahrnujících například přijímání stárnutí a konce života,

vyrovnávání se s úbytkem psychických i fyzických sil, snižování mobility a samostatnosti, potíže se sebeobslouhou.... Spolupráce ve vyšším věku při vyplňování dotazníku může být obtížná a problematická, závisí hlavně na psychické kondici seniorů, vcelku je ale v této skupině vyšší procento pacientů obtížněji komunikujících. S vyšším věkem vzrůstá též pravděpodobnost toho, že respondenti budou mít mimo ICHS i jiné a četnější nemoci, které mohou mít významný dopad na kvalitu jejich života, a bude pak mnohem obtížnější toto odlišit a odfiltrovat – jen minimum pacientů ve vyšším věku je jinak zdravých a postižených jen a pouze ICHS (a úzce souvisejícími nemocemi). Je pak otevřenou otázkou, která z nemocí má jaký dopad na kvalitu života a která z nich je z tohoto pohledu „významnější“. Výsledek takového šetření by tedy mohl být značně posunut a nemusel by vůbec přinést validní odpovědi na základní otázku.

Vytyčením věkové hranice jsme se ale i tak podobné situaci vyhnuli zcela jistě jen zčásti. I ve sledované populaci mají respondenti více chorob, z nichž některé mají taktéž možná větší dopad na kvalitu života pacienta než chronická ICHS. Navíc otázkou zatím neřešenou je také problematika poměru chronologického a biologického věku – je poměrně velká řada pacientů, jejichž chronologický a biologický věk se poměrně výrazně liší a srovnání lidí stejného chronologického věku pak může být vlastně zavádějící. Možná by biologický věk mohl lépe korelovat s úrovní kvality života či s jejími posuny, otázkou ale je, jak tuto proměnnou měřit.

Rozdělení do věkových kategorií bylo voleno vzhledem k četnosti výskytu ICHS u pacientů, zastoupení pacientů a také s ohledem na rozčlenění norem v metodice WHOQOL. Výtkou může být, že skupiny nemají stejné rozmezí – vzhledem k velikosti vzorku bychom ale dělením např. po 5 letech vytvořili příliš mnoho podskupin, jejichž srovnání by při stávajícím počtu probandů toho již mnoho nepřineslo, navíc výskyt ICHS roste s věkem. Byla tedy zvolena arbitrární hranice a vytvořeny dvě skupiny „mladších“ a „starších“ pacientů.

Srovnání podskupin „mladších“ a „starších“ pacientů nám přesto může dát určitou představu o vlivu věku na vnímání kvality života. Podskupina „mladších pacientů“ může hůře snášet své fyzické omezení při představě, že ještě nenastal „ten pravý čas“ a že nesplňují svá vnitřní očekávání, či může být vystavena většímu tlaku svého okolí, ve kterém se pohybuje více zdravých a plně výkonných lidí. Výrazně negativněji pak mohou snášet své fyzické omezení a například i umístění do invalidního důchodu, a s tím spojený nižší sociální a ekonomický status. Mohou také být více omezení na úrovni sociálních vztahů, velká část jejich vrstevníků totiž pracuje a v práci tráví většinu svého času, navíc v komunikaci s nimi přijdou vyřazením z práce o velké a bohaté téma. Podskupina „starších“ pacientů se blíží

současnému důchodovému věku, není neobvyklý odchod stejně starých lidí do předčasného důchodu, být v důchodu může tedy být snadněji nahlíženo jako normální a běžné. Obdobně pak může tato skupina lépe tolerovat úbytek fyzických sil či omezení daných nemocí, „k důchodovému věku“ přece již něco patří, vlastně se podobná situace i trochu očekává a není to rozhodně ostuda, mohou být se svým stavem spokojenější a smířenější. Také jejich finanční situace se nemusí příliš lišit od podobné skupiny lidí, z nichž většina je již v důchodu. Statisticky nebyl prokázán rozdíl mezi podskupinou mladších a starších pacientů, byla pouze naznačena tendence k lepšímu hodnocení duševního zdraví, životních podmínek a spokojenosti se zdravím v podskupině starších pacientů.

6.4. Pracovní zařazení.

Po sebrání a zpracování dat se ukázalo, že jen malé procento respondentů je zapojeno do pracovního procesu, většina je v invalidním či starobním důchodu – z toho důvodu pak statistické zpracování nebylo provedeno. Nicméně problematika pracovního zařazení je vzhledem k významu, který je práci v našem životě přičítán, velmi zajímavou a může mít i dopad na vnímanou kvalitu života.

Zařazení do práce může pro člověka znamenat mnohé – zvládám, jsem schopný, patřím ještě „mezi ty použitelné“, mám jak vyplnit svůj čas, mám jistý příjem a kontakty, mám jasně strukturovaný čas a den. Pracující pacienti tak mohou pociťovat vyšší smysluplnost a užitečnost jejich života, mohou více zažívat pocit úspěchu a ocenění, mít i výraznější sociální oporu, mívají více sociálních vazeb a kontaktů, ale také lepší ekonomické podmínky díky výdělku. Nicméně pokud má pacient určitá fyzická omezení, pak může být pracovní zařazení nepřiměřeným stresem, může mít strach, jak to zvládne, může se cítit velmi unaven a práci velmi vysílen, čteněji pociťovat některé příznaky nemoci a v porovnání se zdravými spolupracovníky si ještě více své fyzické omezení či nemoc uvědomovat.

Naproti tomu pacienti v důchodu si mohou svůj čas přizpůsobit, více odpočívat a svůj výkon a nasazení více podřizovat současným zdravotním obtížím a mohou se též vzhledem k volnějšímu režimu více věnovat i svým koníčkům či radostem. Mohou se ale cítit i méně využítí, „vyhození do starého železa“, zapomenutí, neschopní či nepoužitelní.

V obou skupinách lze tedy nalézt četné důvody, které mohou mít pozitivní i negativní vliv na kvalitu života – ta je pak ovlivněna podle toho, co je pro daného člověka důležitější, jaký význam a potřebnost připisuje práci (respektive zaměstnání) a jak je nastavena jeho hodnotová orientace.

6.5. Vzdělání

Vzdělání bývá spojováno často s vyšším subjektivním hodnocením kvality života – s vyšším vzděláním může mít člověk vyšší pravděpodobnost uplatnění v práci, vyšší příjem a lepší ekonomickou a sociální situaci, zajímavější práci, která mu přináší větší pocit smysluplnosti a sebeuplatnění. Lidé s vyšším vzděláním vedou častěji zdravější způsob života, více se o sebe a své zdraví starají a v průměru bývají o něco zdravější než méně vzdělaná populace, což má také dopad na pocíťovanou kvalitu života. Nicméně vyšší vzdělání může mít i svá negativa, může na jedince klást vyšší nároky, nutit ho stavět si vyšší cíle a zdolávat těžší překážky, vykonávat hlavně psychicky náročnější činnosti, což může být výrazně stresující s dopadem třeba i na jeho zdraví a obecně velmi negativně prožívané. Udává se, že v západních zemích je vyšší vzdělání spojováno s vyšším hodnocením kvality života, v jiných oblastech ale tento vztah není patrný (Gullone, Cummins, 2002). Nemoc může být ale pohromou pro jedince více i méně vzdělaného. Vzdělanější jedinec může mnohem více vnímat své zdravotní omezení, pokud mu brání vykonávat práci, ve které nalézá smysl a sebeuplatnění. Často ale jeho práce bývá méně fyzicky náročná, takže je schopen ji zastat i pokračovat v ní narozdíl od pacienta méně vzdělaného a vykonávajícího například fyzicky náročné manuální profese a často je také schopen si snadněji nalézt takovou práci a formu činnosti, které mu budou přinášet pocit sebeuplatnění a smysl života.

Většina pacientů docházejících do ambulance je vyučena nebo má střední vzdělání, většinou pracují či pracovali v dělnických profesích (často obsluha strojů, horník) nebo službách a pouze několik jedinců je vysokoškolsky vzdělaných a pracovali či stále pracují na odpovídajících pozicích. Rozložení vzdělání i profesí odpovídá regionu a zde převažujícím pracovním činnostem. Do našeho vzorku byl zahrnut pouze jeden vysokoškolsky vzdělaný pacient, což je málo pro statistické zpracování. Porovnávali jsme tedy jen skupinu středoškoláků a vyučených, přičemž středoškoláci dle získaných výsledků lépe hodnotí celkovou kvalitu svého života než vyučení, v ostatních výsledcích nebyl patrný rozdíl.

6.6. Kouření

Získané výsledky neodpovídají běžnému zastoupení kuřáků v populaci pacientů s ICHS – kuřáci či bývalí kuřáci častěji trpí ICHS oproti nekuřákům.

Nikotinismus je jedním z rizikových faktorů ICHS. Pacienti-kuřáci často přestávají kouřit při prvním IM a často vydrží nekouřit po celý zbytek života, někteří se ale po „odeznění strachu“ zase k cigaretě vrátí a vysvětlují to svou slabou vůlí, poukazují na to, že jiní také kouří a zdravotní obtíže nemají a přivírají oči nad řadou varování. Mohou pocíťovat vztek nad

svou slabostí, mohou jim vadit výčitky okolí i zdravotnického personálu, zažívají zhoršující se zdravotní obtíže, mohou se opakovaně a neúspěšně snažit o abstinenci, což jim všechno může přinášet pocit neúspěchu, prohry, stresu a nespokojenosti. Mívají také pocit, že abstinencí se již nic nezmění a vše je rozdáno, pak pro ně nemá smysl přestat kouřit. A nebo mohou kouření přičítat svá fyzická omezení a svou nemoc, takže jí pak lépe tolerují a přijímají („musí se s tím počítat“). Exkuřáci bývají často hrdí, že zvládli přestat kouřit, že to vydrželi, ale také si často kouření vyčítají, mohou být více nervózní a méně vyrovnaní, často jim cigareta po letech kouření chybí. Nekuřáci mohou být nespokojeni a negativně vnímat situaci, že byli postiženi ICHS, přestože nekouřili. Nebyl potvrzen žádný statisticky významný rozdíl mezi populací exkuřáků a nekuřáků, pouze je u nekuřáků je patrná tendence k lepšímu posuzování duševního zdraví a životních podmínek

6.7. Základní diagnóza a její formy, zdravotní intervence a výkonnost pacienta

Pacienti s chronickou ICHS zavzatí do vzorku většinou v minulosti prodělali IM nebo nestabilní anginu pectoris, někteří v současné době trpí různým stupněm stabilní anginy pectoris či chronickým srdečním selháním – tento údaj ale nebyl sledován, řady pacientů se totiž různé formy prolínají a prodělali opakovaně více různých akutních komplikací. U pacientů byly v souvislosti s onemocněním ICHS sledovány podstoupené intervence a posuzována jejich objektivní výkonnost a míra fyzického omezení.

Vliv na vnímání současné kvality života ale způsob první manifestace ICHS může mít. Velká část pacientů prodělala v úvodu nemoci AIM, který s sebou často nese pocit významného ohrožení života a je výrazným předělem mezi zdravím a nemocí, pro většinu pacientů znamená situaci radikálního a poměrně rychlého přehodnocení životních cílů a hodnotové orientace. Podobný prožitek může mít vliv na kvalitu života pocíťovanou v dalším průběhu nemoci v pozitivním i negativním smyslu - „přežití IM“ může být vnímáno jako dar a člověk může být vděčný za jakýkoliv další den života a nebo může mít charakter události destruuující s negativním dopadem na budoucí možnosti. Méně výrazné potíže v úvodu nemoci či potíže pomalu a delší dobu narůstající nemusejí vést k tak výrazné změně životních hodnot a tito pacienti nemusí vnímat svou nemoc jako tak nebezpečnou či tak omezující a dopad na kvalitu života nemusí být tak výrazný. Význam pak samozřejmě může mít i průběh nemoci – někteří pacienti jsou bez výraznějších komplikací od první manifestace nemoci, jiní prodělali AIM několikrát či zažili různé jiné formy zhoršení zdravotního stavu s nutností hospitalizace či léčebné intervence – jejich kvalita života a vnímání zdraví pak může být výrazně horší. Otázkou samozřejmě je i doba od první manifestace onemocnění, časový faktor může mít vliv

na přivyknutí si určitému způsobu života včetně jeho omezení, a pacient tak může být spokojenější a pociťovat i relativně vyšší kvalitu života. Vzhledem k četným možnostem a kombinacím jednotlivých forem onemocnění a vzhledem k malému vzorku jsme ke statistickému hodnocení těchto vlivů nepřistoupili a způsob první manifestace u pacientů s ICHS nesledovali.

Dopad na kvalitu života může mít i absolvovaná léčba – pacienti po CABG s dlouhou rekonvalescencí mohou mít například oproti pacientům řešeným angioplastikou pocit závažnějšího a více ohrožujícího onemocnění, angioplastika je totiž oproti CABG výkonem relativně rychlým a nebolestivým, pacient se velmi rychle „uzdraví“. Ve studiích je rozdíl v kvalitě života často ale patrný pouze v prvních měsících po výkonu, což je pochopitelné a dané právě dlouhou rekonvalescencí po CABG. Pacienti, kteří podstoupili SKG, angioplastiku nebo CABG se mohou oproti konzervativně léčeným pacientům cítit bezpečněji – byli ošetřeni, „opraveni“ a zajištěni, málokterí z nich si hlavně z počátku totiž uvědomují, že žádný z výkonů nemusí být natrvalo. Konzervativně léčení pacienti mohou mít někdy pocit, že ICHS je neovlivnitelné onemocnění a že jeho průběh závisí spíše na náhodě než na nich samotných. V našem vzorku nebyl zjištěn signifikantní rozdíl mezi těmito třemi podskupinami, je patrná pouze tendence k vyšším hodnotám kvality života v podskupině pacientů, kteří podstoupili SKG nebo CABG.

Významným prvkem, který má dopad na hodnocení kvality života je závažnost a míra současných příznaků, k jejichž posouzení jsme využili stupnici NYHA I-IV – ta je objektivní, snadno srozumitelná a dobře zobecnitelná. Někteří pacienti s chronickou a stabilní formou ICHS netrpí díky lékům a léčebným intervencím téměř žádnými příznaky a nejsou téměř omezeni ve fyzické výkonnosti, jiní jsou limitováni i při běžné zátěži. Rozdělení pacientů dle klasifikace NYHA vycházelo z příznaků udávaných pacientem při poslední kontrole. Je zřejmé, že pacienti s různou závažností nemoci mohou jinak vnímat svou kvalitu života, lidé s nulovým či malým množstvím příznaků a jen minimálním omezením fyzické výkonnosti mohou pociťovat lepší kvalitu života než pacienti s výrazným omezením. Nicméně i lidé s minimálními aktuálními příznaky se mohou cítit limitováni prožitkem nemoci a budoucím ohrožením, nutností lékařské péče a dodržováním léčebného režimu. A lidé s výraznými příznaky se mohou cítit relativně spokojeni, třeba protože před léčebným výkonem na tom byly mnohem a mnohem hůře nebo je příznaky nemoci neomezují v aktivitách, které oni sami vnímají jako nejdůležitější a nejpodstatnější. Pokusili jsme se rozlišit v naší skupině kardiaků podskupiny dle NYHA a statisticky zhodnotit rozdíly, což ale vzhledem k počtům v jednotlivých podskupinách nemusí mít dostatečnou váhu. V našem výzkumu bylo

potvrzeno, že podskupina pacientů bez omezení výkonnosti lépe hodnotí svůj zdravotní stav než pacienti, kteří nějaké omezení pocítují, nicméně v jiném ohledu nebyl zjištěn významný rozdíl.

. Při hodnocení kvality života by bylo také vhodné zohlednit prognózu dalšího života pacientů, což v naší studii provedeno nebylo. Predikce prognózy je značně problematická, s určitými klinickými a laboratorními výsledky lze ale vybrat pacienty s vysokým rizikem komplikací. Pacienti jsou v současné době o své prognóze dle možností informováni. Představa pacienta, ať už vycházející z informace lékaře či jeho vlastní (což může být někdy dost odlišná od reálné situace), může ovlivňovat postoj pacienta k jeho životu a pohled a vnímání jeho kvality.

6.8. Další diagnózy

Ve zkoumaném vzorku se objevují běžně a téměř u každého z respondentů nemoci úzce spojené s ICHS jako hypertenze či dyslipidémie, tyto nemoci lze od ICHS jen velmi obtížně oddělovat. Dyslipidémie je především otázka laboratorních odchylek od normy – znamená stejně jako hypertenze sice zvýšené riziko aterosklerotických změn a kardiovaskulárních onemocnění, ale jiné přímé klinické příznaky s ní většinou spojené nejsou. Je nutné respektování určité diety, často užívání léků a pravidelné laboratorní kontroly, tedy opatření odpovídající chronické ICHS. Hypertenze pokud je kontrolována se také klinicky neprojevuje, potíže se mohou vyskytnout při špatné kontrole tlaku (a existují bohužel formy hypertenze, které jsou jen obtížně kontrolovatelné a které mají zcela jistě specifický dopad na kvalitu života). Také hypertenze je spojena s určitou dietou, užíváním léků a pravidelnými kontrolami tlaku, což opět nevybočuje od režimu a léčby zažívaného pacientem při chronické ICHS. Tato onemocnění tedy nutně nemusí dramaticky měnit kvalitu života pacientů s chronickými formami ICHS, vliv by ale například mohla mít délka a náročnost léčby hypertenze a dyslipidémie před manifestací ICHS či míra kontroly hypertenze a s ní spojená například nutnost častějších kontrol či časté změny medikace. K posouzení předpokladu, že hypertenze a dyslipidémie příliš nemění kvalitu života ve vztahu ke zdraví pocítovanou pacienty s chronickou ICHS by ale samozřejmě bylo nutné provedení odpovídající studie s porovnáním těchto různých skupin pacientů.

Mnohem významnější dopad na kvalitu života pacientů s ICHS ale mohou mít jiné nemoci. Nejčastější z dalších diagnóz u kardiaků bývá diabetes mellitus, což je velmi specifické a problematické onemocnění. Pokud je kompenzováno pouze dietou, pak si je velká část pacientů příliš nepřipouští. Mnohem obtížnější se ale situace stává při nutnosti užívat více

léků a nebo dokonce inzulin. Pravidelná aplikace inzulinu několikrát denně, denní kontrola glykemií a nutnost striktního režimu mohou značně omezit možnosti pacienta, ovlivnit jeho životní styl a jeho vnímání kvality života. Navíc s pokročilým diabetem se rozrůstá i množství dalších nemocí a průvodních komplikací, které mohou být velmi závažné. Problematika kvality života u lidí s diabetem je spíše samostatným tématem, nicméně diabetici se vyskytují i v našem vzorku včetně diabetiků na inzulinu, takže lze očekávat, že tím výsledek může být zkreslen - diabetes v dělení a výběru pacientů nebyl zohledněn. Podobně je to i v případě jiných onemocnění - v našem vzorku se objevuje například diagnóza roztroušená skleróza, která omezuje stabilitu pacienta a jeho plné pracovní nasazení, dále chronická obstrukční bronchopulmonální nemoc s výskytem častějších exacerbací a zhoršením námahové dušnosti či těžší formy artróz, které jsou provázené četnými bolestmi a výrazným omezením mobility. Je ke zvážení, zda by nebylo vhodnější pacienty s takto závažnými chorobami vyloučit z vybraného vzorku, nicméně je pak otázkou, jaký vzorek by nám zůstal a jak by byl reprezentativní ve vztahu k celkové populaci kardiaků - vždyť velká část z nich je postižena i jinými nemocemi, které mohou mít a mají dopad na kvalitu života. I zde by bylo tedy vhodné pracovat s jednotlivými podskupinami pacientů a porovnávat je mezi sebou, odfiltrovat konkrétní dopady spojené s určitou nemocí. To by ale mimo jiné znamenalo mít k dispozici velmi početnou populaci kardiaků, z které lze vyčlenit dostatečně velké a reprezentativní podskupiny. My jsme se pokusili o porovnání podskupiny kde je přítomna pouze hypertenze nebo dyslipidémie a podskupiny, kde jsou i další onemocnění (včetně diabetu mellitu) – další onemocnění jsou ale velmi heterogenní s mnoha různými dopady na subjektivně pocíťované zdraví, což může výsledek zkreslit. V našem souboru nebyl zjištěn významný statistický rozdíl mezi podskupinami, pouze v podskupině s hypertenzí a dyslipidemií je patrná tendence k vyšším hodnotám ve všech doménách i v položkách Q1 a Q2.

6.9. Osobnostní faktory

Již opakovaně jsme narazili při zvažování vlivů, které mění vnímání kvality života, na osobnostní charakteristiky. Tendence k pozitivnímu náhledu na život, optimistický postoj, přesvědčení o možnosti uplatnit vlastní síly, odolnost, vnitřní locus of control a další charakteristiky mohou i zdánlivě beznadějnou situaci učinit smysluplnou a snesitelnou. Lidé se stejným stupněm nemoci a stejným omezením mohou svou situaci vnímat diametrálně odlišně, závisí na jejich zkušenostech, hodnotové orientaci a osobnostních charakteristikách. Těmto jsme se ale ve studii nevěnovali. Nicméně je a bylo by důležité právě těmto

proměnným věnovat pozornost, protože právě ony výrazně dokáží měnit pohled na život a jeho kvalitu a smysl.

6.10. Některé další sociodemografické charakteristiky vzorku

Vliv na pocíťovanou kvalitu života může mít i zázemí pacienta, přítomnost a charakter jeho rodiny a styl života. Pokud má rodinu a blízké přátele a ti ho podporují a poskytují oporu, pak může svůj život i omezení lépe snášet. Pokud má pocit, že v tom „zůstal sám“, může své potíže či nemoc vnímat mnohem negativněji. Úroveň kvality života tak může ovlivnit přítomnost rodiny a pozitivní příbuzenské vztahy. Tento vliv jsme nesledovali. Bylo by také asi zajímavé sledovat zároveň vnímání kvality života pacienta jeho rodinou a pohled rodiny na jeho omezení daná nemocí.

IV. ZÁVĚR

V naší malé studii byla věnována pozornost pacientům s chronickou stabilní ICHS. Bylo zjištěno, že respondenti mají sníženou kvalitu života v doméně fyzického zdraví a zvýšenou kvalitu života v doméně životních podmínek, což nepotvrdilo naše předpoklady. V porovnání různých podskupin byl zjištěn statisticky významný rozdíl mezi pacienty v závislosti na výkonnosti a vzdělání. Pacienti bez omezení výkonnosti lépe hodnotí svou kvalitu života v doméně fyzického stavu oproti pacientům s omezením výkonnosti (stupeň omezení výkonnosti pak již nerozhoduje). Pacienti s vyšším vzděláním lépe hodnotí celkovou kvalitu svého života. V ostatních sledovaných charakteristikách byly naznačeny pouze určité tendence, které by eventuálně potřebovaly další podrobné zkoumání.

Významným nedostatkem této práce je malý počet probandů ve vzorku a nenáhodný a nerandomizovaný vzorek, což nám jen obtížně dovoluje vztáhnout výsledky na celou populaci pacientů s chronickou stabilní ICHS. Bylo by tedy nutné získat dostatečný počet probandů, a to pokud možno tak, aby bylo zastoupeno celé spektrum pacientů s různými charakteristikami. Pak by bylo zajímavé v baterii předkládaných testů použít i některé další metody, například specifický dotazník určený pro kardiaky či škály deprese, úzkosti nebo některé testy určené k hodnocení osobnostních charakteristik jako je odolnost či locus of control.

Provedená práce byla krátkou sondou do problematiky kvality života kardiaků, přiblížila nám konkrétní problémy spojené s kvalitou života a s jejím hodnocením, umožnila nám doplnit teoretický pohled na tento koncept a nastínit jeho složitost a komplexnost.

D/ POUŽITÁ LITERATURA:

Aschermann., M.et al: Kardiologie – díl 1. a díl 2., Praha 2004, Galén.

Boersma, S.N.: A self regulation perspective on emotional distress and health-related quality of life after myocardial infarction. Rotterdam 2004, Optima.

Dragomirecká, E., Bartoňová, J.: WHOQOL-BREF, WHOQOL -100. Praha 2006, Psychiatrické centrum Praha.

Dragomirecká, E., Škoda, C.: Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. Česká a Slovenská Psychiatrie 1997, ročník 93, číslo 2, str. 102-108

Dragomirecká, E., Škoda, C.: Měření kvality života v sociální psychiatrii. Česká a Slovenská Psychiatrie 1997, ročník 93, číslo 8, str. 423-432

Gullone, E., Cummins, R.A.: The Universality of Subjective Wellbeing Indicators. London 2002, Kluwer Academic Publisher.

Hnilica, K.: Diagnóza a věk moderují vztah mezi zdravím, emočním životem a spokojeností se životem. Československá psychologie 2006, ročník L, číslo 6, str. 484-506

Hnilicová, H.: Kvalita života. Kostelec na Černými lesy 2004, IZPE - Institut zdravotní politiky a ekonomiky.

Hodačová, L.: Mozek, emoce a spokojený život. Psychologie dnes 2007, ročník 13, číslo 2, str. 48-51

Frankl, V.E.: A přesto říci životu ano. Kostelní Vydří 2006, Karmelitánské nakladatelství.

Frankl, V.E.: Lékařská péče o duši: základy logoterapie a existenciální analýzy. Brno 1995, Cesta

Kebza, V.: Psychosociální determinanty zdraví. Praha 2005, Academia

- Klener, P. et al.: Vnitřní lékařství. Praha 2006, Karolinum+Galén
- Křivohlavý, J.: Psychologie nemoci. Praha 2002, Grada
- Křivohlavý, J.: Psychologie zdraví. Praha 2003, Portál
- Le Fanu, J.: Vzestup a pád moderní medicíny. Praha 2001, Academia.
- Libigerová, E.: Mullerová, H.: Posuzování kvality života v medicíně. Česká a Slovenská Psychiatrie 2001, ročník 97, číslo 4, str. 183-186
- Mareš, J., Urbánek, T.: Minimální věcně významné změny v diagnostikované kvalitě života. Československá psychologie 2006, ročník L, číslo 6, str. 557-568
- Maslow, A.H.: Motivation and Personality, New York 1970. Brandeys University and the W.P. Laughlin Foundation & Harper and Row Publishers
- ONUSIDA: Voir plus loin, voir plus grand. Geneve 2003, ONUSIDA
- Payne, J. a kol.: Kvalita života a zdraví. Praha 2005, Triton
- Pilar, G., McCarthy, M.: Measuring Health, A Step in Development of City Health profiles. Copenhagen 1996, World Health Organisation Regional Office for Europe
- Salajka, F.: Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí. Praha, 2006, Avicenum+Grada
- Svoboda, M.: Psychologická diagnostika dospělých. Praha, 1999. Portál
- Špásová, I., Prchalová, E.: Kvalita života v závislosti na léčbě a péči o nemocné s chorobami plic. Hradec Králové 2002, Nukleus HK

Staquet, M.J., Hays R.D., Fayers P.M.: Quality of Life Assessment in Clinical Trial. Oxford 1998. Oxford University Press

Vařourová, H., Muhlpachr, P.: Kvalita života. Brno 2005, Masarykova univerzita

Vermeulen, K.M.: Health Related Quality of Life and Lung Transplantation. Groningen 2004, C. Regenboog

Vodvářka, P.: Podpůrná léčba v onkologii. Praha 2003, Galén.

WHO: The Burden of Musculoskeletal Conditions at the Start of the New Millenium. Geneva, 2003, WHO.

přednášky - Interní lékařství, 2.LF UK, 2000-2003

přednášky – Kebza, V: Vybrané kapitoly z psychologie zdraví, FF UK, ZS 2006/07

<http://www.euroqol.org>, přístupné 5.3.2007

<http://www.goltech.co.uk/>, přístupné 5.3.2007

<http://www.hqlo.com/content/4/1/9/>, přístupné 5.3.2007

<http://www.jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/2902/215>, přístupné 5.3.2007

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?itool=abstractplus&db=pulmed&dnd=retrieve&dopt=abstractplus&list_uids=8376691, přístupné 5.3.2007

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=retrievefdb=pulmedflist_uids=8952328&dopt=medline, přístupné 5.3.2007

http://www.mapi-research.fr/i_02_intr.htm, přístupné 10.3.2007

<http://www.macnew.org>, přístupné 5.3.2007

<http://www.proqolid.org/>, přístupné 12.2.2007

<http://www.psy.psychiatryonline.org/cgi/reprint46/3/212>, přístupné 5.3.2006

http://www.who.int/bulletin/bulletin_board/83/ustun11051/en/, přístupné 7.1.2007

http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf, přístupné 7.1.2007

<http://www.who.int/suggestions/faq/en/>, přístupné 7.1.2007

PŘÍLOHA I

Dotazník Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF

KVALITA ŽIVOTA DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE

WHOQOL-BREF (krátká verze)

INSTRUKCE

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. **Odpovězte laskavě na všechny otázky.** Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, **vyberte prosím odpověď**, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptáme se Vás na Váš život za **poslední dva týdny**. Máme tedy na mysli poslední dva týdny, když se Vás zeptáme např.:

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	1	2	3	④	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, kolik pomoci se Vám od ostatních dostávalo během posledních dvou týdnů. Pokud se Vám dostávalo od ostatních hodně podpory, zakroužkoval/a byste tedy číslo 4.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	①	2	3	4	5

Pokud se Vám v posledních dvou týdnech nedostávalo od ostatních žádné pomoci, kterou potřebujete, zakroužkoval/a byste číslo 1.

Přečtěte si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, v **jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
26. Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	1	2	3	4	5

PŘÍLOHA II

Charakteristiky vzorku

Věk - rozdělení	42-59 let	60-65 let
	15	18

Práce	pracující	nepracující – ID,SD
	5	28

Vzdělání	Vyučení	SŠ	VŠ
	24	8	1

Provedený výkon	Konzervativní postup	Pouze SKG	SKG+CABG
	8	17	8

Nikotinismus	Nekuřáci	Exkuřáci	Kuřáci
	17	13	3

Výkonnost	NYHA I	NYHA II	NYHA III
	11	12	10

Další onemocnění	Hypertenze	21
	Dyslipidémie	32
	DM	9
	Vertebrogenní algický syndrom	5
	ICHDK	5
	Vředová choroba	4
	Obezita (BMI nad 30)	3
	Psychiatrické onem.	3
	Fibrilace síní	2
	Obliterace karotid	2
	Tromboembolická nemoc	2
	Hypertrofie prostaty	2
	Roztroušená skleróza	1
	Onemocnění štítné žlázy	1
	Hematologické onem.	1
	Cévní mozková příhoda	1
	Alkoholismus	1
Pokročilá artrosa	1	

The Quality of the Life

The quality of life have been a subject of many studies and thesis for about last fifteen years. This work presents the concept of quality of life, especially from the view of the psychology and the medicine. There are discussed some methodological problems of the measuring and the evaluation of the health-related quality of life and there are also described basic and important instruments used in clinical studies. The aim of the second practical part is to illustrate a use of an instrument in a concrete situation – in the evaluation of the health-related quality of life of patients with coronary disease.

Kvalita života

Kvalita života je v posledních přibližně patnácti letech tématem mnoha studií a textů. Tato práce představuje koncept kvality života, a to hlavně z pohledu psychologie a medicíny. Jsou zde diskutovány některé metodologické otázky týkající se měření a hodnocení kvality života vztažené ke zdraví a jsou zde popsány některé základní a důležité nástroje používané v klinických studiích. Cílem praktické části je pak ilustrovat použití jednoho z těchto nástrojů v konkrétní situaci – v hodnocení kvality života vztažené ke zdraví u pacientů s ischemickou chorobou srdeční.