

Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění

doc. MUDr. Eva Vaňásková, Ph.D., MUDr. Michal Bednář

Rehabilitační klinika, LF UK a FN Hradec Králové

Využití hodnotících škál se prosazuje na rehabilitačních pracovištích stále častěji. Jsou to nejen specifické testy pro jednotlivé diagnózy s popisem poruch, které mají na našich pracovištích již dlouhou tradici, ale nyní i testy na úrovni aktivit, participace a sledování kvality života nemocných. Pro neurologickou rehabilitaci autoři komentují testy pro cévní mozkové příhody, roztroušenou sklerózu, Parkinsonovu chorobu.

Klíčová slova: testování, kvalita života, cévní mozková příhoda, roztroušená skleróza, Parkinsonova choroba.

Evaluation of quality of life for selected neurological diseases

The use of rating scales has been more and more common in the rehabilitation facilities. Not only specific tests are available for particular diagnoses containing a description of impairment, with a long tradition of use at our departments, but now also tests describing activities, participation, and quality of life of patients. For the purpose of neurorehabilitation, the authors comment on the tests for stroke, multiple sclerosis, and Parkinson's disease.

Key words: testing, quality of life, stroke, multiple sclerosis, Parkinson's disease.

Neurol. prax 2013; 14(3): 140–142

Seznam zkratk

BI – Barthel index
 CMP – cévní mozková příhoda
 EDSS – Expanded disability status scale
 ESS – Enviromental status scale
 FAMS – Funtional assessment of multiple sclerosis
 FIM – Functional independence measure
 HAQUAMS – Hamburg quality of life questionnaire in multiple sclerosis
 HRQoL – Health-related quality of life
 ISS – Incapacity status scale
 LHS – London handicap scale
 MSQLI – Multiple sclerosis quality of life inventory
 MSQOL54 – Multiple sclerosis quality of life questionnaire
 PDQ-39 – Parkinson's disease questionnaire
 PCH – Parkinsonova choroba
 QALY – Quality-adjusted life-years
 QoL – Quality of life
 RS – roztroušená skleróza
 SF-36 – short form 36
 SIP – Sickness impact profile
 SIS – Stroke impact scale
 TTO – Time trade off
 UPDRS – Unified Parkinson's disease rating scale
 WHO – World health organization
 WHOQOL – Health organization quality of life

Úvod

Kvalita života (Quality of life, QoL), přesněji kvalita života související se zdravím (Health – Related quality of life, HRQoL), vyjadřuje míru,

do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít život, jenž by mu dal uspokojení. Důraz na sledování, hodnocení kvality života vznikl úsilím komplexně dokladovat úspěšnost léčby, dopad terapeutických intervencí na zdravotní stav pacienta. Dalším faktorem byla potřeba hodnocení finanční nákladnosti a efektivity léčby. V rámci farmakoekonomických analýz a klinických studií je QoL jedním z významných ukazatelů hodnotících efektivnost terapie. Ke sledování prodloužení délky života se přidružuje ukazatel zlepšení jeho kvality, náhled k běžnému dennímu „fungování“ pacienta, jeho subjektivnímu prožívání zdraví/nemoci. Kvalitu života lze hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů (Domholdt, 2005). Nejpodstatnější je postoj nemocného, jak sám vnímá vlastní situaci včetně uplatnění v pracovním, rodinném a sociálním prostředí. V realizaci subjektivních plánů a cílů hrají úlohu dva faktory. Jsou to **možnosti (příležitosti, překážky)** dosažení cílů a míra **kontroly (vlivu)** nad danou situací (Bolton et Parker, 2007).

Kvalita života je pojem charakteru vícerozměrové veličiny. Zahrnuje tedy nejen pocit fyzického stavu a hodnocení symptomů onemocnění či následky jeho léčby, ale v celkovém pohledu rovněž psychickou kondici, uspokojení sexuálního života, společenské uplatnění (Slováček et al., 2004). Mezi další určující faktory jistě patří věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná situace, preferované hodnoty, ekonomická situace, vzdělání, druh zaměstnání, kulturní a náboženské postoje. Nástroji k hodnocení kvality života standardizovaným způsobem jsou dotazníky. Lze je rozdělit na generické a spe-

cifické pro dané onemocnění nebo na specifický aspekt kvality života. Třetím typem jsou speciální neuropsychologické testy (Gurková, 2011).

Generické nástroje měření kvality života

Škála navržená Karnofským a WHO index: popisují především stav tělesné aktivity (status performance) a jsou běžně používány jako jednoduchá měřítka kvality života zejména onkologicky nemocných. Karnofskyho škála má rozmezí 90–100% = žádné obtíže, nejsou příznaky onemocnění; 10% = moribundní nemocný; 0 = úmrtí. WHO index vyjadřuje čtyři stupně: 0 = pacient je schopen normální tělesné aktivity bez omezení; 4 = pacient je odkázaný na cizí péči, trvale upoután na lůžko. Uvedené testy popisují celkový stav, výkonnost. Protože hodnotí pouze jednu oblast, nemohou být považovány za nástroj pro komplexní hodnocení kvality života. S ohledem na historický význam a jednoduchost se však stále často používají. Více rozšířen je v současné době systém **FACIT**. Základním prvkem systému je dotazník FACT-G používaný v onkologii, který byl následně upraven pro další neonkologická onemocnění přidáním částí specifických pro danou chorobu, její léčbu a symptomy (Klener et al., 2006).

Short Form 36 Health Subject Questionnaire: dotazník Short Form 36 (SF-36) autorů Ware a Sherbourne (1992) je často používaným nástrojem ke zjištění kvality života v souvislosti se zdravím. Byl vytvořen pro použití v klinické praxi, výzkumu i pro hodnocení financování zdravotní péče a zjišťování statistických dat o zdra-

Tabulka 1. Příklady testovacích škál kvality života – cévní mozková příhoda, roztroušená skleróza, Parkinsonova choroba

nemoc	generické	specifické
CMP	SF-36	Frenchay Activities Index
	SIP	SA-SIP30
	CHART	SIS
	WHOQOL	
RS	SF-36	MSQoL54
	WHOQOL	FAMS
		HAQUAMS
		MSQLI
PCH	SF-36	PDQ-39
	WHOQOL	

votním stavu obyvatelstva. Dotazník obsahuje 36 otázek týkajících se osmi domén popisujících možné omezení funkce: omezení fyzické činnosti, omezení pro fyzické problémy, tělesnou bolest, celkové zdraví, vitalitu, sociální funkce, omezení pro emoční problémy a omezení se vztahem k duševnímu zdraví. Je používán v řadě klinických studií. Byla vytvořena i zkrácená verze obsahující pouze 12 otázek (SF-12). V české verzi je standardizovaný dotazník SF-36 používán k hodnocení HRQoL v řadě oborů včetně neurologie (Quality metric products). Vhodnost tohoto dotazníku byla ověřena pro hodnocení kvality života u nemocných s cévní mozkovou příhodou (CMP) a roztroušenou sklerózou (RS).

Dotazníky kvality života Světové zdravotnické organizace: dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace (Health Organization Quality of Life Assessment, WHOQOL) byl vytvořen zástupci 15 výzkumných center ve dvou verzích WHOQOL-100 a zkrácený WHOQOL-BREF s 26 složkami, existují i modely pro specifické nemoci. Autory české verze je pracoviště Laboratoř sociální psychiatrie Praha (Dragomířská et Bartoňová, 2006). Slouží k hodnocení QoL skupin nebo populací do 65 let. Neposkytují souhrnný skór nebo index kvality života, ale jejich výsledkem je profil domén kvality života. Jsou standardizované pro českou populaci s testovanou reliabilitou a validitou.

Sickness Impact Profile (SIP): dotazník obsahuje 136 položek prezentující denní aktivity (spánek, oddech, emocionální život, péče o tělo, pohybová aktivita, péče o domácnost, mobilita, sociální interakce, komunikace, práce, rekreační aktivity, stravování). Škály vyplňuje sám pacient nebo vyškolená osoba. Doba vyšetření je 30 minut. Existuje kratší verze s 68 otázkami (Burks et Johnson, 2000). Byl vytvořený za účelem širokého použití bez ohledu na typ a závažnost onemocnění, demografické a kulturní aspekty.

Indexy užitečnosti: indexy užitečnosti (Utility indexes) se liší od běžných psychodiagnostických nástrojů v několika bodech. Jejich výsledkové rozmezí je od 0,0 do 1,0, kde 0,0 = smrt a 1,0 = perfektní zdraví. Toto hodnocení ukazuje základní hodnoty, které vyjadřují významnost osobních preferencí nemocného pro specifické parametry spojené se zdravotním stavem. Základní jednotkou zkoumání je osoba, například pacient v klinické studii nebo osoba zkoumaná v populačním výzkumu zdravotního stavu. Využití testování tímto způsobem bylo vyvoláno především potřebou hodnotit poměr ceny a benefitu v rámci farmaceutických studií a dalších terapeutických intervencí. Vytváří se tak parametr QALY (Quality-adjusted life-years), stávající se základem pro posuzování vhodnosti zavedení nových léčebných postupů do klinické praxe. Index užitečnosti (nebo „váha“ užívaná při stanovení doby přežití) může být získán několika způsoby:

- „Standard gamble“ je dotazník, ve kterém jsou pacienti žádáni o to, aby buď přijali, nebo odmítli možnost výměny svého současného zdravotního stavu za vyléčení, ovšem s vysokým rizikem smrti. Čím větší je vůle pacienta riskovat smrt pro možnost uzdravení, tím nižší je index užitečnosti.
- Obchod s časem (TTO – Time Trade Off) je dotazník, při kterém jsou pacienti tázáni na to, jaká je jejich ochota vyměnit svůj čas života při současném zdravotním stavu za čas kratší, ale prožít v úplném zdraví. Čím více času je pacient ochoten vyměnit za cenu zdraví, tím menší je index užitečnosti (Young et al., 1999).
- Rating scale (Visual Analogue Scale – vizuální analogová škála) je psychometrický nástroj, kde dotazovaný určuje svůj stav zdraví na ohraničené linii rozdělené od nejlepšího stavu zdraví až po smrt.

Úrovně hodnocení funkčními testy u neurologických onemocnění

Onemocnění nervového systému zasahuje pacientovy fyzické schopnosti, jeho psychiku, oblast jeho sociální integrace. Zasáhne tak různé části osobního, pracovního i společenského života pacienta. Rozvoj moderní neurologie umožnil systematický přístup k diagnostice, léčbě a sledování výsledku léčby na vědeckém základě.

Klinické testování stavu nemocného s neurologickými chorobami provádíme na úrovni poruchy (impairment), aktivit (activity), **participace (participation)** a kvality života (quality of life). Pro měření poruchy (impairment) v neurologii je řada hodnotících škál. Pro jednotlivá onemocnění existují specifické testy, které dokáží

velmi přesně určit závažnost poruchy. Příkladem funkčního testu pro centrální hemiparézu u cévní mozkové příhody (CMP) je hodnocení pracoviště Chedoke McMaster Rehabilitation Centre, (Hamilton, Canada) hodnotící poruchy čítí, postižení motoriky, rovnováhy a postižení ramene (Vaňásková, 2004). Pro hodnocení velikosti poruchy u roztroušené sklerózy (RS) je v praxi široce používána Kurtzkeho škála, vypracovaná v roce 1983, která byla později rozšířena a je aplikována pod názvem Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Burks et Johnson, 2000). U Parkinsonovy choroby (PCH) se užívá především Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) nebo stručnější hodnocení podle Hoehnové a Yahra (Hoehn and Yahr scale) (Růžička et al., 2000). Tyto široce používané škály jsou do určité míry směsí hodnocení velikosti poruchy a omezení aktivity.

Pro hodnocení omezení **aktivit** jsou vhodné specifické testy vytvořené pro jednotlivá onemocnění, jejichž příkladem jsou pro CMP PULSES profil (Tan, 1998; Granger et Greer, 1976), pro RS Incapacity Status Scale (ISS) (Burks et Johnson, 2000) nebo pro Parkinsonovu chorobu Schwabova a Englandova stupnice (Schwab and England disability Scale) (Růžička et al., 2000). Široce jsou využívány obecné testy, jednak test Barthelové (Barthel Index – BI) a Test funkční soběstačnosti (Functional Independence Measure – FIM) (Vaňásková, 2004; Vaňásková, 2005). Pro jednoduchost se v neurologii stále ještě pro popis soběstačnosti používá Rankinova škála (Rankin Scale).

Hodnocení **participace** u neurologických onemocnění představuje z hlediska nemocného skutečnou závažnost nemoci. Příkladem pro RS je generický test London Handicap Scale (LHS) a specifický Enviromental Status Scale (ESS) (Burks et Johnson, 2000). Vyjadřuje sociální následky patologického stavu a projevuje se v závislosti na sociální úloze a aktivitách nemocného. Příkladem je ztráta zaměstnání, sexuální atraktivita a sociálních kontaktů. Jinými slovy jde především o ztrátu svobodného rozhodování v důsledku onemocnění. Vztah mezi snížením aktivity a omezením participace může být rozmanitý s ohledem na sociální postavení nemocného. Rovněž samotná porucha kognitivních funkcí může být podkladem ztráty pracovní schopnosti i při zachovaných motorických funkcích pacienta.

Vyjádření **kvality života** posunulo hodnocení výsledků zdravotní péče od čistě medicínského pohledu na hodnocení z pohledu pacienta samotného. Právě pacientovo vnímání jeho vlastního fyzického, duševního stavu a psychosociální funkce, celkové úrovně života se v posledních letech stalo důležitým tématem

při vývoji nových nástrojů sloužících k hodnocení terapeutických efektů. Kvalita života z pohledu pacienta se tak stává jedním ze základních sledovaných parametrů (Mitchel, 2005).

Problémy hodnocení kvality života neurologických nemocných

Problémy spojené s pacientem

Pacient by měl vyplnit dotazník samostatně. Případná pomoc (zaškolený pracovník) má být poskytnuta takovou formou, aby neovlivnila jeho rozhodnutí. Procento těch, kteří nevyplní dotazník, nebo vyplnění odmítnou, roste často s věkem nebo z důvodu progresu onemocnění.

Problémy spojené s dotazníky

Problémem jsou studie, u kterých je použit pouze jeden typ dotazníku pro nemocné v různých fázích choroby. V době začátku onemocnění je například pro pacienta důležitá schopnost vykonávat zaměstnání, při progresi se toto stává méně důležité. Dotazníky by proto měly respektovat charakter populace v jednotlivých fázích nemoci.

Specifické nástroje měření kvality života u vybraných neurologických onemocnění

Cévní mozkové příhody

CMP je závažným onemocněním a nejčastější příčinou invalidity u lidí středního a vyššího věku. V současné době nastavená organizace diagnostiky a terapie sjednocuje péči a určuje parametry pro dosažení optimálních výsledků. Hodnocení kvality života může být vhodným dokladem efektivity terapie ve prospěch nemocných. V literatuře je citována řada testů QoL u CMP, žádný z nich však není považován za standardní. Příkladem specifického testu pro CMP je Stroke Impact Scale (SIS) (Buck, 2000; Gurková, 2011).

Roztroušená skleróza

Studie, které byly ve světě provedeny, dokládají, že roztroušená skleróza, zvláště ve své progresivní formě, má výrazný vliv na kvalitu života. V průběhu 10 let od začátku onemocnění polovina z těchto pacientů není schopna zaměstnání a nezvládnou péči o domácnost. Přestože dosud neexistuje terapie vedoucí k uzdravení RS, lze říci,

že současné terapeutické možnosti mohou značně přispět ke zlepšení kvality života pacientů postižených tímto závažným onemocněním (Mareš, 2012). Specifickými nástroji hodnocení kvality života u RS je několik dotazníků – například Multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL54) nebo Hamburg quality of life questionnaire in multiple sclerosis (HAQUAMS), Functional assessment of multiple sclerosis (FAMS), MS QoL inventory (MSQLI).

Parkinsonova choroba

Parkinsonova choroba je onemocněním projevující se širokou paletou symptomů. Pacienti mohou být vedle poruchy hybnosti postižováni kognitivními a dalšími poruchami. Měření funkčními testy je ztíženo tím, že v průběhu dne se klinický obraz mění. K výrazným změnám symptomatologie dochází také v průběhu choroby. V pokročilé fázi nemoci se přidružují problémy vyžadující terapii, jako jsou pády s rizikem úrazů, deprese a demence mající závažný vliv na pacientovu kvalitu života. Specifický dotazník, často používaný nástroj ke zjištění kvality života v souvislosti se zdravím u PCH, je Parkinson's disease questionnaire – PDQ-39. Obsahuje 39 otázek, doba vyšetření je 30 minut. Je určený k použití v klinické praxi a výzkumu (Schrage, 2000). Byla prokázána spolehlivost, validita, citlivost, dobrá výpovědní hodnota. Je dostupný v českém jazyce.

Závěr

V neurologii se rozšiřuje testování kvality života. Cílem je především hodnocení efektu léčby. Z literárních pramenů je zřejmá snaha posoudit výsledek léčby komplexněji, nejen podle somatických a laboratorních markerů, ale i hodnocení výsledků terapie z pohledu pacienta samotného.

Literatura

1. Bolton BF, Parker RM. Handbook of Measurement and Evaluation in Rehabilitation. Austin: PRO-ED 2007: 616 s.
2. Buck D, Jacoby A, Massey A, Ford G. Evaluation of Measures Used to Assess Quality of Life After Stroke. Stroke 2000; 31: 2004–2010.
3. Burks JS, Johnson KP. Multiple sclerosis. New York: Demos 2000: 377 s.
4. Domholdt E. Rehabilitation Research. St. Louis: Elsevier Saunders 2005: 576 s.

5. Dragomirecká E, Bartoňová J. WHOQOL-BREF, WHOQOL – 100. Health Organization Quality of Life Assessment. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum. 2006
6. Granger CV, Greer DS. Functional Status Measurement and Medical Rehabilitation Outcomes. Arch Phys Med Rehabil 1976; 57: 103–109.
7. Gurková E. Hodnocení kvality života. 1. vydání, Praha: Grada 2011: 223 s.
8. Klener P, et al. Vnitřní lékařství. 3. vydání, Praha: Galén 2006: 1158 s.
9. Mareš J. Význam časné diagnostiky a terapie v životní perspektivě pacientů s roztroušenou sklerózou. Neurol. praxi 2012; 13(5): 270–274.
10. Mitchel AJ, Benito-León J, Gonzáles JMM, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. Lancet Neurology 2005; 4(9): 556–566.
11. Růžička E, Roth J, Kaňovský P. Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy. Extrapyramidová onemocnění I. Praha: Galén 2000: 280 s.
12. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributed to quality of life in patients with Parkinson's disease? J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000; 69: 308–312.
13. Slováček L, Slováčková B, Jebavý L, Blažek M, Kačerovský J. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. Vojenské zdravotnické listy 2004; 123(1): 6–9.
14. Tan JC. Practical Manual od Physical Medicine and Rehabilitation. New York: Mosby 1998: 161 s.
15. Vaňásková E. Testování v rehabilitační praxi – cévní mozkové příhody. Skripta. NCO NZO v Brně, 2004: 65 s.
16. Vaňásková E. Testování v neurorehabilitaci. Neurol. praxi 2005; 6: 311–314.
17. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) I. Conceptual framework and item selection. Medical Care 1992; 30(6): 473–483.
18. Young T, de Haes H, Curran D, Fayers P, Brandberg Y. Guidelines for Assesing Quality of Life in EORTC Clinical Trials. EORTC quality of life study group. Brussels. 1999.
19. internetové odkazy.
20. <http://www.qualitymetric.com> [cit. 2012–10–10].
21. <http://www.dph.ox.ac.uk/research/hsru/PDQ/translations>.
22. <http://www.epda.eu.com/cs/parkinsons>.
23. http://www.iscare.cz/upl/files/f20b32abff5b75dotaznik_sf36.doc.

Článek doručen redakci: 10. 11. 2012

Článek přijat k publikaci: 7. 1. 2013

doc. MUDr. Eva Vaňásková, Ph.D.

Rehabilitační klinika LF UK a FN HK
Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové
eva.vanaskova@fnhk.cz