

Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci.

Health Related Quality of Life on the Background of the Newer Health and Illness Models.

Mgr.Hana Kalová, (1,2,3,4), Doc. MUDr Petr Petr,PhD (1,3,4)

Ing. Alexandra Soukupová (2) , Ing. Pavel Vondrouš. (2)

- 1) Zdravotně sociální fakulta Jihočeské University v Č.Budějovicích
Katedra veřejného a sociálního zdravotnictví,
přednosta katedry Doc.MUDr Vl.Vurm C.Sc.*
- 2) Nadační fond EMA (European Medical Agency), předsedkyně správní rady H. Kalová*
- 3) Pracoviště klinické farmakologie, Nemocnice České Budějovice a.s.*
- 4) Vysoká škola evropských a regionálních studií, České Budějovice, rektor prof.Dr.
Josef Dolista, ThDr., PhD*

Klíčová slova: zdraví,nemoc,kvalita života,Health Related Quality of Life,
HRQoL.

Key words : health,illness,quality of life,Health Related Quality of Life,
HRQoL.

Souhrn : Autoři podávají přehled souvislostí mezi novějšími modely
zdraví a nemoci, zejména v klinickém hodnocení léků, ošetrovatelství
a sociální práci, a konceptem Health Related Quality of Life- HRQOL.

Summary : The authors present a survey of interdependencies between the newer
models of health and illness and the Health Related Quality of Life-
HRQOL concepts, mainly in clinical drug testing, nursing and social work.

Modely nemoci ve zdravotní péči, ošetřovatelství (nursing) a rehabilitaci.

Biomedicínský model nemoci.

Theoretickým a koncepčním východiskem čistě kurativní medicíny je tzv. biomedicínský model nemoci. Je charakterisován:

- . orientací na příčinu nemoci/stavu (kausální orientace)
- . orientací na zajištění podkladů pro kausální léčbu
- . odpovídajícím klasifikačním systémem ICD(International Classification of Diseases) (1)

Zdravotníci uvažují v tomto modelu dle schématu

ETIOPATOGENESA – MANIFESTACE NEMOCI - LÉČBA

Pro tento model je typický kausální vzorec myšlení. Od průkazu etiologie, přes pochopení a popis pathogenesy a vysvětlení projevů/manifestace nemoci je lékař/zdravotník veden ke klinické diagnóze, která určuje i jím přijaté léčebné postupy a přijatá léčebná opatření.

V tomto modelu nemoci je odpovídajícím klasifikačním systémem ICD (viz výše).

V posledních 15 letech probíhá ve zdravotnictví zajímavý vývoj, totiž takzvaná změna vzorců myšlení a jednání –paradigmat.(Paradigma-change).

Tento vývoj zpochybňuje do určité míry dostatečnost a úplnost biomedicínského modelu nemoci. Tato změna paradigmat je zapříčiněna a vyvolána nepochybnými změnami ve vývoji morbiditý ,kde ve spektru prevalence nemocí a chorobných stavů začínají převažovat chronické nemoci, které jsou svoji podstatou již vlastně nevyléčitelné ad integrum. Tím relativně ubývá vyléčitelných, totiž akutních, nemocí a chorobných stavů, resp. jejich relativní podíl se zmenšuje.Tento trend je samozřejmě doprovázen absolutním přírůstkem podílu chronicky nemocných osob na celkové prevalenci nemocí a chorobných stavů.

Tito chronicky nemocní :

- mají delší předpokládanou dobu dožití nežli tomu bylo dříve
- očekávají a nárokují vyšší kvalitu života

- jejich existence představuje nečekaný a rasantní nárůst potřeby **ošetřovatelské péče (nursing)** a podobný nárůst potřeby komplexní komprehensivní rehabilitace.

Tento vývoj vede k situaci, kdy přes hranice dosavadního konceptu kurativní medicíny vidíme narůstat celostní „management“ následků a důsledků nemocí a chorobných stavů, s cílem snížit či kompenzovat vzniklá postižení. Po tomto přístupu existuje stále stoupající objektivní společenská poptávka.

V důsledku tohoto stavu se stal nezbytným novější, komplexnější, celostnější - krátce **holistický model nemoci**, kterým je „**bio-psychosociální model nemoci**“.

Bio-psychosociální model nemoci.

Je charakterisován :

- . orientací na cílový dopad (finální orientace)
- . orientací na zajištění podkladů pro ošetřování a rehabilitaci cílové osoby (pacienta/klienta)
- . odpovídajícím klasifikačním systémem ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicaps.) (2)

Zdravotníci uvažují v tomto modelu dle schématu:

ETIOPATOGENESA – IMPAIRMENTS – DISABILITIES – HANDICAPS
(poškození) (porucha schopnosti) (znevýhodnění)

ICIDH je multidisciplinární deskriptivní klasifikační systém, který umožňuje analyzovat a dokumentovat zdravotní stav cílové osoby ve třech základních dimenzích:

- a) Struktura a funkce orgánů a orgánových systémů (fyzický stav)
- b) Schopnosti, aktivity a výkonnost osoby (role)
- c) Dopady zdravotního stavu osoby do jejích sociálních vztahů a důsledky

socioekonomické (sociální funkce)

Těmto dimensím odpovídají následující položky modelu ICIDH:

Ad a) Impairments- Poškození

Ad b) Disabilities- Poruchy schopnosti

Ad c) Handicaps- Znevýhodnění – „handikapy“

Nadřazeným pojmem pro všechny tyto poruchy, tj. poškození, poruchy schopnosti a handicap je pojem „Disablement“.(Česky-Postižení).

Příslušná mezinárodní klasifikace ICIDH se tvoří již od roku 1980, od roku 1995 se vytvářejí jednotlivé národní evropské verze a od roku 1998 se dotváří systém ICIDH-2, jehož mezinárodní, i českou národní verzi předložili autoři k diskusi v roce 2002. (3)
Systém ICIDH je v současné době WHO autorisovaným komplementárním doplňkem ke klasifikačnímu systému ICD.

Pro praktické užití jak ve vývoji, vědě a výzkumu, tak ve vlastní klinické, ošetrovatelské a rehabilitační činnosti se jako nástroj k **hodnocení kvality života** pod zorným úhlem ICIDH velmi osvědčuje skorování systémem HRQOL- Health Related Quality of Life (4)

Příklady pro myšlenkové postupy dle ICIDH:

Impairment-Poškození:

Arthrotické poškození kolenního kloubu (morfologické poškození) s flexní kontrakturou v kloubu kolenním (funkční poškození).

Disability-Porucha schopnosti:

Potíže, omezení a /nebo ztráta pohyblivosti- chůze, stoupání do schodů, běh, změna polohy či postoje atd.).

Handicap-Znevýhodnění:

Omezení v tělesné soběstačnosti a nezávislosti, a z toho plynoucí **potřeba ošetrovatelské péče a dalších ,a to i sociálních, intervencí.**

S použitím dotazníkových nástrojů umožňujících skórování HRQOL-tj. kvality života podmíněné zdravotním stavem se nám dostává do rukou nástroj umožňující kvantifikovat a vyhodnocovat stav našich pacientů/klientů jak před, tak (a to zejména) po našich terapeutických a ošetrovatelských intervencích.

Význam skórování kvality života podmíněné zdravotním stavem- HRQOL a používání modelu ICIDH nutno spatřovat zejména ve třech ohledech :

- 1) zabezpečení konsensu na mezinárodní úrovni pro **indikace a alokace výkonů** zejména v oborech **ošetrovatelství (nursing) a rehabilitace.**
- 2) zabezpečení konsensu na mezinárodní úrovni pro **zajištění kvality poskytovaných výkonů**, zejména v oborech **ošetrovatelství (nursing) a rehabilitace.**
- 3) Zajištění komplexního náhledu na osud pacienta či probanda během léčby či **klinické studie** , s možností kvantifikovat impact/dopad léčby na kvalitu života, tedy zejména v oboru **klinická farmakologie.**

Koncept“ Kvality života podmíněné zdravotním stavem.“

(Health Related Quality of Life-HRQOL)

Otázka které jsou to faktory, které ovlivňují kvalitu života a mají dopad na aktivity denního života v různých situacích a za různých okolností je systematicky studována v mnoha zemích světa a široce publikována

(5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20,21).

Mnohé z těchto studií se zaměřují na objasnění vztahu mezi kvalitou života a zdravotním stavem (14).Velmi důležitým aspektem je zde snaha o rozluštění subjektivní dimenze této situace, tohoto vztahu. To jak jednotlivec subjektivně vidí a prožívá sám sebe, jak je sám se sebou spokojen, je nesmírně důležité pro posouzení úspěšnosti či neúspěšnosti intervencí ošetrovatelských

(nursing),rehabilitačních, ale i medicínsko-therapeutických.

S použitím dotazníků pro skórování HRQOL, zejména dotazníku SF-36

(22,11,12) je možno hodnotit výsledky zdravotnických a sociálních intervencí v 8 doménách či kategoriích, kterými jsou:

Fysické funkce, fyzické omezení rolí, emoční omezení rolí, sociální funkce, bolest, duševní zdraví,vitalita a všeobecné vnímání vlastního zdraví.

Vlastním prožitkům cílových osob ve vztahu k osobní životní situaci se věnují též četné práce(23,24,25).

Oxford Healthy Life Survey- studie provedena v Oxfordu, Oxfordshire,England ve Velké Británii v letech 1991/1992 zajistila normativní reprezentativní data pro evropskou populaci pro dotazníkový nástroj SF-36.(12)

Normály pro střeoevropský region předkládá Petr (17,18,19) v práci, která hodnotí HRQOL u příslušníků policie České republiky . Další využití tohoto nástroje předkládá též autor opakovaně.(18,19).

Kvalita života u chronických onemocnění obecně.

Její zjišťování a hodnocení. Sociální rozměr kvality života – HRQOL.

Široký konsensus odborných autorit o významu konceptu HRQOL můžeme bezpochyby považovat za jeden z nejvýznamnějších přínosů vývoje zdravotní péče v posledním desetiletí.(22)

Smyslem léčby a obecně řečeno zdravotní péče je docílit, aby pacient vedl „efektivnější“ život s uchováváním všech životních funkcí, s docílením dobrého životního pocitu a standartu (well – being).(22)

U chronických onemocnění se hodnocení kvality života – HRQOL – stává jedním z rozhodujících faktorů při přijímání zásadních strategických rozhodnutí o léčbě a o celkovém přístupu ke konkrétnímu pacientovi i k celé nosologické jednotce. (27)

Jako nástroje ke zjišťování a hodnocení HRQOL slouží dotazníky, které umožňují skórování standardisovaných odpovědí na standardisované otázky. Je to cesta k velmi efektivnímu ohodnocení zdravotního stavu.

V posledních 15ti letech se řada výzkumných pracovišť systematicky zabývala vytvářením pečlivě zkonstruovaných sad dotazníkových otázek určených k hodnocení konceptu HRQOL, a to tak, aby stupnice odpovědí na tyto otázky byly neodvislé od věku a pohlaví hodnocené osoby. (22,27). Metoda dotazníků byla doposud používána pro stanovení tíže onemocnění, případně jeho aktivity. Pro názornost uvádíme 3 takovéto nástroje. (příloha 1, 2, 3)

Existují tři typy dotazníků, tedy nástrojů ke zjišťování stavu kvality života – HRQOL:

1. **Global assesment**, globální hodnocení, tento typ poskytuje všeobecné, generální zhodnocení kvality života, většinou však nelze identifikovat postižení v jednotlivých oblastech – doménách (fyzikální, emoční, vitalita, atd.)

2. **Generic**, tzv. generický typ umožňuje demonstrovat podobnosti či naopak rozdílnosti mezi jednotlivými populačními skupinami a umožňuje porovnat, jak se jednotlivé nemoci - nosologické jednotky - vzájemně liší či naopak podobají co do vlivu na kvalitu života – HRQOL.

3. **Specific**, - typ specifický pro určitou nemoc. Tento typ je vytvořen tak, aby umožňoval zejména hodnotit vývoj stavu nemoci v čase.

Tyto základní typy mají určité přesahy, ale rozdělení zde podané je všeobecně akceptováno (27). Jako příklad typu global assesement, který má též výrazné rysy typu generic, a může sloužit v obou směrech, je známý dotazníkový nástroj SF – 36 .(28)

Pro typ „generic“ máme dobré příklady v široce užívaných dotazníkových nástrojích jako jsou již zmíněný SF- 36 (22,28,29,30,31) a dále Sickness Impact Profile - SIP, a Time Trade-Off – TTO (28,32). SIP charakterizuje zejména dopad nemoci do zdravotního profilu pacienta, TTO umožňuje hodnotit zejména dopad na pracovní schopnost a soběstačnost.

Typ specific (disease specific) je representován dobře zavedenými a široce užívanými dotazníkovými nástroji, jako jsou Rating Form of IBD Patients Concerns – RFIPC (32) dále Inflammatory Bowel Disease Questionnaire jak ve své původní (33,34, 35) tak zkrácené formě, jako Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (36).

Tyto nástroje jsou všechny konstruovány tak, aby byly použitelné i formou samostatného vyplňování pacientem, tedy bez asistence další osoby (11).

Velký zájem vyvolává nejen mezi zdravotníky, ale zejména též mezi odborníky z oblasti sociální péče a sociální práce ten fakt, že dotazníky užívané v hodnocení kvality života ve smyslu HRQOL mají i významný rozměr sociální. Lze jimi totiž zjišťovat a do značné míry i vyhodnocovat sociální aspekty kvality života. (32, 37,38,).

To je nepochybně i jeden z hlavních důvodů, proč se touto oblastí zabývá Zdravotně sociální fakulta Jihočeské university v Českých Budějovicích.

Jaké jsou normální výsledky HRQOL?

Hypothetické optimum je 100 % dosažených v každé doméně.
Takováto populace však neexistuje
Proto je nutné stanovit empiricky „normály“.

Evropský normál výsledků pro 8 domén HRQOL, v metodě SF-36 (12)

n = 8 883 – 9 219

Fysické funkce	88,40
Fysické omezení rolí	85,82
omezení rolí	82,93
Fysické a emoční omezení sociálních funkcí	88,01
Bolest	81,49
Duševní zdraví	73,77
Vitalita	61,13
Všeobecné vnímání vlastního zdraví	73,52

(Oxford Healthy Life Survey)

Regionální (Středoevropský/jihočeský) standard normálních výsledků
pro 8 domén HRQOL, v metodě SF-36 (18,19,20)

Policie ČR

n = 103

Fysické funkce	92,57
Fysické omezení rolí	82,28
Emoční omezení rolí	81,23
Fysické a emoční omezení sociálních funkcí	86,29
Bolest	81,23
Duševní zdraví	77,71
Vitalita	67,33
Všeobecné vnímání vlastního zdraví	73,35

Srovnání výsledků skupin OXFORD a POLICIE ČR
U-divergence Oxford x Policie ČR (18,19,20).

<u>Doména</u>	<u>PČR</u>	<u>Oxford</u>	<u>u (kritická 1,66)</u>
Fysické funkce	92,57	88,40	4,26
Fysické omezení rolí	82,28	85,52	1,14
Emoční omezení rolí	81,23	82,93	0,55
Fysické a emoční omezení sociálních funkcí	86,29	88,01	0,93
Bolest	81,23	81,49	0,11
Duševní zdraví	77,71	73,77	2,69
Vitalita	67,33	61,13	3,82
Všeobecné vnímání vlastního zdraví	73,35	73,52	0,10

Závěr.

Bio-psychosociální hodnocení zdraví a nemoci v modelu ICIDH obecně, a s použitím konceptu HRQOL zvláště umožňuje komplexnější, „holistický“ náhled na pacienta či klienta ato jak na jeho aktuální stav, tak na výsledky našich intervencí. Je nezbytnou součástí klinického hodnocení léků.

Regionální standard HRQOL(18,19,20,21) s použitím dotazníku SF-36 vytváří bezpečný základ pro interpretaci výsledků testování HRQOL v praxi jak zdravotní, tak sociální péče. Tuto bezpečnost spatřují autoři ve faktu, že na vlastním materiálu u hypoteticky pozitivně zdravé populace(příslušníci Policie ČR v činné službě) prokazují při srovnání s populačními normály západoevropskými buďto statisticky nevýznamné rozdíly, nebo statisticky významné rozdíly ve prospěch hypoteticky pozitivně zdravého souboru.

ICIDH- International classification of Impairment,Disability and Handicap

HRQOL-Health Related Quality of Life

Literatura:

1. ICD, International Classification of Diseases,
Published by WHO, Geneva, 1992 (English)
Published by ÚZIS, Praha, Czech Republic, 1992 (Czech)

2. ICIDH, International Classification of
Impairments, Disabilities and Handicaps,
Published by R.G. Matthesius, Hans-Huber-
Verlag, Deutschland, 1995

3. ICIDH, Scheduled for 2002, to be published by
R.G. Matthesius, Hans-Huber Verlag

4. Resch K.L.,
Eine Klinik-taugliche Version des deutschsprachigen SF-36.
VIII. dny Karlovarských balneologů
10.1.2001, Karlovy Vary, Česká Republika

5. Aalto, A-M-. et al.
Health related Quality of Life among Insulin Dependent
Diabetics.
Disease-related and psychological correlates.
Patient Education and Counselling, 30:215-225, 1997

6. Antonovsky A.,
Health, Stres and Coping,
Jossey Bass Publ., San Francisco, USA, 1977

7. Diener, E. et al.
Resources, personal strivings and subjective well-being. A nomothetic and idiographic Approach.
Journal of Personality and Social Psychology, 68:926-935

8. Diener, E. et al.
Measuring Quality of Life. Economic, social and subjective indicators.
Social Indicators Research, 40(12): 189-216

9. Evans, D.R. et al.
Personality, marital and occupational factors associated with quality of life.
Journal of Clinical Psychology, 49:477-485

10. Hampton, N.Z. et al.
Quality of life of people with substance disorders in Thailand: An exploratory study.
Journal of Rehabilitation, 65(3):42-48

11. Irvine, E.J.,
Quality of life measurement in inflammatory bowel disease.
Scandinavian Journal of Gastroenterology
Suppl., NORWAY, 1993, pp 36-39

12. Jenkinson, C. et al.
The UK SF-36. An Analysis and Interpretation Manual.
Oxford Ghealth Services Research Unit, March
1996, Oxford, England, Great Britain

13. Lane R.E., et al.
Quality of life and quality of persons.
Political Theory, 22(2): 219-252

14. Moeller V.
A place in the sun: Quality of life in South Africa
Indicator South Africa, 9(4): 101-108, 1992

15. Moeller V.,
The relevance of personal domain satisfaction for the
quality of life in South Africa.
South African Journal of Psychology, 18(3): 69-75

16. Moeller V.,
Quality of Life in South Africa: Post apartheid trends.
Social Indicators Research, 43:27-68

17. Petr, P. Kvalita života u nespecifických střevních zánětů
(Health Related Quality of Life ,HRQOL, in Inflammatory
Bowel Disease).
Kontakt, 1(2): 26-30

18. Petr, P., Dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněně zdravím.
(The SF-36 Questionnaire of the Health related Quality of Life).
Kontakt, 2(1): 26-29, 2000
19. Petr P.,
Kvalita života u příslušníků Policie České Republiky
(Health Related Quality of Life in Members of Czech Police Corps).
Klinickopathologické semináře Nemocnice Č. Budějovice,
19.9.2001,
(13 stran)
20. Petr P., et al.
Regionální standard Kvality života podmíněně zdravím -
(The Regional Standard of Health Related Quality of Life)
Kontakt, 3(3): 146-150, 2001
21. Moeller V., et al.
Quality of Life in South Africa: Measurement and Analysis.
Human Science Research Council, Pretoria, South Africa,
1987.
22. Ware, E.J. et al.
The MOS 36-item short form health survey (SF-36)
Conceptual framework and item selection.
Medical Care (USA), 30(6): 473-483., Jun 1992
23. Baker, F., et al.
Quality of life in the evaluation of community support systems.
Evaluation and Program Planning, 5:69-79, 1982

24. Frisch, M.B.
Manual and treatment guide quality of life inventory.
Minneapolis, National Computer Systems, USA, 1994
25. Nordenfelt, L.
Quality of Life, Health and Happiness.
Aldershot, Hants. Avebury Publ., 1993
26. Binder V, Munkholm P, Langholz E,
Natural History of Inflammatory Bowel Disease and Quality
of Life
Research and Clinical Forums, Volume 17, Number 1, 1995
27. Irvine E J
Quality of Life Issues in Patients with Inflammatory Bowel
Disease
J. Gastroenterol. (United States), Dec 1997 92 (12 Suppl)
p18S-24S,
28. Provenzale D, Shearin M, Philips – Bule BG, Drossman
DA, Li Z, Tillinger W, Schmitt CM, Bollinger RR, Koruda
MJ
Health – Related Quality of Life After Ileonal Pull –
Through Evaluation and Assessment of New Health Status
Measures
Gastroenterology (United States) Jul 1997 113 (1) p7-14
29. McHorney CA, Ware JE Jr., Raczek AE
The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36):
II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring
physical and mental health constructs
Med Care (United States) Mar 1993 31 (3) p247-63

30. Hays RD, Sherbourne CD, Mazel RM
The RAND 36 – Item Health Survey 1.0
Health Econ (ENGLAND) Oct 1993 2(3) p217-27
31. McHorney CA, Ware JE Jr
Construction and validation of an alternate form general
mental health scale for the Medical Outcomes Study
Short-Form 36-Item Health Survey.
Med care (United States) Jan 1995 33 (1) p15-28
32. Irvine EJ
Quality of Life in inflammatory bowel disease: biases and
other factors affecting scores
Scand J Gastroenterol Suppl (Norway) 1995 208 p136- 40
33. Russel MG, Pastoor CJ, Brandon S, Rijken J, Engels LG,
van der Heide DM, Stockbrugger RW
Validation of the Dutch translation of the Inflammatory
Bowel Disease Questionnaire (IBDQ): a health related
quality of life questionnaire in inflammatory bowel disease.
The Netherlands, Digestion (SWITZERLAND)
1997 58 (3) p282-8
34. Russel MG, Nieman FH, Bergers JM., Stockbrugger
RW Cigarette smoking and quality of life in patients with
inflammatory bowel disease
Group, Eur J Gastroenterol Hepatol (ENGLAND) Nov 1996
8 (11) p1075-81 Note: Comment In: Eur J Gastroenterol
Hepatol 1996 Nov: 8 (11): 1067-9

35. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, Kinnear D, Saibil F, McDonald JW
Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease.
Canadian Crohn's Relapse Prevention
Trial Study Group
Gastroenterology (UNITED STATES) Feb 1994 106 (2)
p287-96
36. Irvine EJ, Zhong Q, Thopson AK
The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire:
a quality of life instrument for community physicians
managing inflammatory bowel disease, CCRPT Investigators.
Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial
Am J Gastroenterol (United States) Aug 1996 91 (8)
p1571-8
37. Michel P, Dartigues JF, Lindoulsi A, Henry P
Loss of productivity and quality of life in migraine
sufferers among French workers: results from the GAZEL
cohort.
Headache (UNITED STATES) Feb 1997 37 (2) p71-8
38. Bobak M, Pikhart H, Hertzman C, Rose R, Marmot M
Socioeconomic factors, perceived control and self-
reported health in Russia.
A cross-sectional survey.
Soc Sci Med (England) Jul 1998 47 (2) p269-79