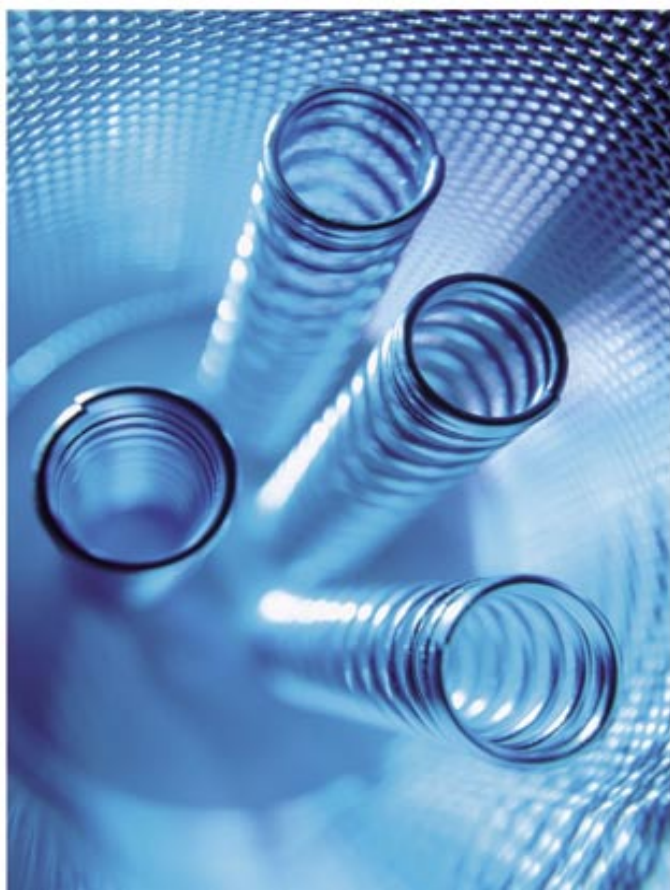


František Salajka

HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA U NEMOCNÝCH S BRONCHIÁLNÍ OBSTRUKCÍ



Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

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

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





Copyright © Grada Publishing, a.s.

Doc. MUDr. František Salajka, CSc.

HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA U NEMOCNÝCH S BRONCHIÁLNÍ OBSTRUKCÍ

Recenzenti:

Prof. MUDr. Vladimír Vondra, DrSc.

MUDr. Viktor Kašák

© Grada Publishing, a.s., 2006

Cover Photo © profimedia.cz/CORBIS, 2006

Grafy a schémata dodal autor.

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 2475. publikaci

Odpovědný redaktor Jan Lomíček

Sazba a zlom Blažena Posekaná

Počet stran 148

1. vydání, Praha 2006

Vytiskly Tiskárny Havlíčkův Brod, a. s.

Husova ulice 1881, Havlíčkův Brod

Tato publikace je určena pro odborné pracovníky ve zdravotnictví.

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

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

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

ISBN 80-247-1306-3 (tištěná verze)

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

© Grada Publishing, a.s. 2011

Obsah

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

Seznam použitých zkratk

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

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

Předmluva

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1 Definice kvality života

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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