

Hodnocení kvality života v ošetrovatelství, sociální práci a souvisejících oborech

S postupujícím osamostatňováním oboru ošetrovatelství a sociální práce a s tím jak se rozvíjí jejich teoretická základna a institucionální zakotvení ve výuce, vědě a výzkumu i ve vlastní praxi, vystupuje do popředí jev již déle známý, ale dosud málo reflektovaný. Je to nedostatečnost dosavadních konceptů a modelů nemoci i zdraví.

Tato nedostatečnost netkví v tom, že by byly špatné či překonané, ale v tom, že nejsou adekvátní reálné potřebě společenské praxe. Dosavadní biomedicínský model a jeho klasifikační systémy a osvědčené přístupy jsou v současnosti doplněny modelem bio-psycho-sociálním a jeho deskriptivním klasifikačním systémem.

Spolu s možností hodnotit kvalitu života poměrně exaktními nástroji máme díky tomuto modelu k dispozici teoretické podklady pro zabezpečení skutečného konsensu, a to v mezinárodním měřítku a rozsahu. Vytváří mezinárodně přijaté podklady pro obor ošetrovatelství, jak pro indikaci a účelné poskytování a provádění ošetrovatelské péče, tak pro zajištění její kvality, a dobrých výsledků. Tento jev a trend je tak významný, že se v odborné veřejnosti hovoří o změně paradigmat, změně vzorců pro myšlení, chování a jednání zdravotníků obecně a odborníků v oboru ošetrovatelství zvláště.

Tato změna paradigmat je vyvolána nepochybnými změnami ve spektru prevalence nemocí. Začínají totiž převažovat chronické nemoci, kdy striktní uvažování dle schématu etiopatogenesa-manifestace-vyléčení prostě nepostihuje plně realitu.

Další a možná ještě významnější příčinou je současný celostní („holistický“) pohled na člověka, zdraví a nemoc. V této situaci se do popředí dostává zvažování konkrétního lidského údělu v jeho plnosti biologické, psychologické a sociální. Velkou roli zde hraje pojem životních rolí, a jejich omezení nemocí či handicapem. Do našeho odborného povědomí uvádí tento přístup zejména Farkašová (91), 2001.

Jestliže budeme schopni měřit kvalitu života a její dynamiku v souvislosti s ošetrovatelskou péčí, a to jak v ohledech fyzických/biologických, tak

duševních/psychických a sociálních (životní role a jejich omezení nemocí či handicapem) budeme moci tuto péči lépe indikovat, provádět i vyhodnocovat. Podobně to platí i pro rehabilitační péči a v případě chronických nemocí lze tento přístup aplikovat i pro léčbu.

Teoretická východiska

Při hodnocení kvality života v konceptu Health Related Quality of Life (HRQOL) si nemůžeme nepovšimnout téměř komplementární návaznosti jednotlivých domén na Royové adaptační model (RAM) v ošetřovatelství (91). Ke každé ze čtyř základních oblastí RAM lze přiřadit konkrétní položky z osmi domén Kvality života tak jak je hodnotíme při použití standardizovaného dotazníku SF – 36. Tyto souvislosti uvádíme v synoptickém přehledu.

Royové adaptační model v ošetřovatelství (RAM) a jemu odpovídající domény Kvality života podmíněné zdravím (HRQOL)

<i>RAM</i>	Fyziologické Potřeby	Sebeuvědomění	Rolové funkce	Vzájemné závislosti
<i>SF-36</i>	1.Fyz.funkce	8.Všeob.vnímání vlastn.zdraví	2.Fyz.omezení rolí	4.Omezení soc. fcí
	5.Bolest	6.Všeobecné duš. zdraví	3.Emoční omezení rolí	
	7.Vitalita			

Osm Domén Kvality života v metodice SF-36

Kvalita života se při použití metodiky SF – 36 skládá z osmi tzv. domén. Tímto přístupem si osobnost probanda (klienta, či pacienta) jakoby rozložíme do jednotlivých složek fyzických, duševních a sociálních (11,12,13,17,18,19,20).

- | | |
|------------------------------|---------------------------------------|
| 1. Fyzické funkce | 5. Bolest |
| 2. Fyzické omezení rolí | 6. Všeobecné duševní zdraví |
| 3. Emoční omezení rolí | 7. Vitalita |
| 4. Omezení sociálních funkcí | 8. Všeobecné vnímání vlastního zdraví |

MODELY NEMOCI A ZDRAVÍ V OŠETŘOVATELSTVÍ, REHABILITACI A LÉČBĚ

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

Biomedicinský model nemoci.

Teoretickým a koncepčním východiskem čistě kurativní medicíny je tzv. biomedicinský model nemoci. Je charakterizován:

- 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 patogenezi 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 (1).

V posledních 15 letech probíhá ve zdravotnictví zajímavý vývoj, totiž takzvaná změna vzorců myšlení a jednání –paradigmat.[(Paradigma-change), 2,4].

Tento vývoj zpochybňuje do určité míry dostatečnost a úplnost biomedicinského modelu nemoci. Tato změna paradigmat je zapříčiněna a vyvolána nepochybnými změnami ve vývoji morbidit, 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**“ (2,4).

Bio-psychosociální model nemoci

Je charakterizován :

- 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 – POŠKOZENÍ – PORUCHA SCHOPNOSTI – ZNEVÝHODNĚNÍ

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

- 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) Poškození – Impairments

Ad b) Poruchy schopnosti - Disabilities

Ad c) Znevýhodnění - Handicaps

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

Príslušná 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 očekáváme v roce 2002 (3).

Systém ICIDH je v současné době WHO autorizovaným komplementárním doplňkem ke klasifikačnímu systému ICD (1).

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 skórování systémem HRQOL- Health Related Quality of Life (4).

Příklady pro myšlenkové postupy dle ICIDH:

- ***Impairment-Poškození:***

Artrotické 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 pozice či postoje atd.).

- ***Handicap-Znevýhodnění:***

Omezení v tělesné soběstačnosti a nezávislosti, a z toho plynoucí **potřeba ošetrovatelské péče.**

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 ve dvou ohledech:

1. zabezpečení konsensu na mezinárodní úrovni pro **indikace a alokace výkonů** zejména v oborech **ošetřovatelství (nursing) a rehabilitace**,
2. zabezpečení konsensu na mezinárodní úrovni pro **zajištění kvality poskytovaných výkonů**, zejména v oborech **ošetřovatelství (nursing) a rehabilitace**.

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 ošetřovatelských (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:

Fyzické 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 letech 1991/1992 zajistila normativní reprezentativní data pro evropskou populaci pro dotazníkový nástroj SF-36(12).

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

KVALITA ŽIVOTA U CHRONICKY NEMOCNÝCH 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 standardu (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 standardizovaných odpovědí na standardizované 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).

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

1. **Global assesment**, globální hodnocení, tento typ poskytuje všeobecné, generální hodnocení 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.

KVALITA ŽIVOTA S PŘIHLÉDNUTÍM KE STÁŘÍ

Kvalita života se stala v posledních přibližně 10 letech velice používaným pojmem, stává se jakousi kondenzovanou logickou zkratkou, kterou se odborná zdravotnická veřejnost i odborníci z oblasti sociální snaží vyjádřit komplexní přístup jak ke konkrétní osobě, tak k celým populačním skupinám i k životnímu prostředí.

Aby se ale pojem „kvalita života“ nestal jen jakýmsi novinářským klišé, zneužívanou floskulí a módním obratem, je nezbytné pracovat s tímto pojmem s vědeckou přesností a na základě skutečně vědeckých, experimentálně ověřených poznatků.

Na našem pracovišti, v občanském pracovním životě, ale i při práci na ZSF vnímáme jako velkou výzvu a silný podnět ten fakt, že **kvalita života** u osob **handicapovaných**, či u osob **extrémních věkových skupin**, má velkou výpovědní hodnotu nejen o jejich vlastní biologické situaci, ale i o postojích většinové veřejnosti k nim.

Souběhem těchto podnětů, totiž studia kvality života vědeckými metodami a existence silného zájmu naší fakulty o problémy handicapu, sociální sekvence a problematiky jak dětského věku tak zejména stáří, vznikl podnět k soustředěné práci Oddělení vědy a výzkumu ZSF JU pod vedením prof. MUDr. M. Velemínského, C.Sc.

Stáří jako životní údobí

Biologické, psychologické, sociální a zdravotní aspekty

Stáří a stárnutí neumíme spolehlivě definovat, žádná z dosud navržených definic nevyhovuje. Existují dva typy stárnutí a vlastního stáří: fyziologický a patologický.

Fyziologický typ stárnutí je normální součástí života, zákonitou epochou jeho ontogeneze. Problematika fyziologického stárnutí je nyní v popředí zájmu všech gerontologů. Jak dlouho by žil člověk, jaká by byla kvalita jeho stáří a jednou i jeho smrt, kdyby nebyl postižen patologickým procesem?

Patologie zasahuje do stárnutí i stáří různým způsobem. Příkladem chorobné změny je například předčasná stárnutí. Proč vlastně jedinec stárne? Současná věda není schopna jednotně odpovědět na tuto otázku. Stárnutí a stáří je na konci přirozeného vývojového procesu jedince. V každé fázi ontogenetického vývoje lze definovat progresivní i regresivní změny. Stáří a stárnutí se vyznačuje právě převahou regredujících změn, je to specifický biologický proces, který je charakterizován tím, že je dlouhodobě nakódován a je nevratný.

Stárnutí a stáří má svou anatomii a fyziologii, vyznačuje se určitými změnami morfologickými i funkčními. Je to vždy proces disociovaný, dezintegrovaný, asynchronní – nástup fenoménů stárnutí nastává u každého jedince v ontogenetickém vývoji různou dobu a pokračuje různou rychlostí, Jsou také patrné rozdíly mezi jednotlivci, kdy každý jedinec stárne jinak – kalendářní věk se nekryje s věkem funkčním.

Pro stáří je také charakteristická změna některých psychických kvalit, je to především snížení výbavnosti a vštípivosti paměti, zpomalení psychomotorického tempa a ochuzení fantazie. Starý člověk se nerad rozhoduje a působí tak dojmem bezradnosti. Pomaleji řeší situace a úkoly, ale vzhledem ke svým bohatým zkušenostem nikoliv nesprávně. Bývá emotivně labilnější, zvyšuje se u něho sklon k úzkosti. Velmi častá je deprese a podezřívavost. Velký vliv na chování starých lidí má i touha po soukromí a pohodlí.

Protože u normálního stáří netrpí soudnost a zlepšuje se rozvaha, platí stále staré rčení o moudrých starcích. Mnoho záleží na povahových typech a osobnosti. Jednotlivé rysy osobnosti se stářím prohlubují.

Jak se člověk adaptuje na stáří? Existuje v podstatě pět způsobů (86), jak lidé na stáří reagují:

1. konstruktivnost – ideální standard, optimistický postoj k životu, smíření se s nutným faktem stáří,
2. závislost – pasivnější, spoléhá na druhé,
3. obranný postoj – obává se hrozící závislosti a relativní nečinnosti, spíše pesimista,
4. nepřátelství – silný odpor ke stáří dávají okázale najevo,
5. sebenenávist – nepřátelství obracejí vůči sobě samým, nedovedou nalézt optimistický postoj ke stáří.

U starého člověka je zdravotní a sociální péče neoddělitelná a má být poskytována současně. Konečným cílem zdravotní a sociální péče je udržet starého člověka vzhledem k okolí soběstačného, přiměřeně aktivního, společensky integrovaného a spokojeného v jeho navyklém, tj. domácím prostředí tak dlouho, jak je to objektivně možné nebo jak si to sám přeje.

Zdraví ovlivňuje všechny aspekty života ve vyšším věku. Je úzce spjata se sociální problematikou, se zaměstnáním a ekonomikou. Zdraví ve vysokém věku má jiné dimenze než v raných decenních. V praxi považujeme za zdravého takového geronta, u kterého není přítomna zjevná choroba, který je spokojen, je sociálně adaptibilní a má neporušenou sociální homeostázu. Nemoc je naopak možno charakterizovat objektivní potřebou léčení.

Funkční věk odpovídá skutečnému funkčnímu potenciálu člověka. Má charakteristiky biologické, psychologické a sociální. Někdy se mu také říká věk skutečný, nemusí vždy být v souladu s věkem kalendářním.

V České republice se pro odhad potřeby sociálních a zdravotních služeb používá nejčastěji věkové hranice 65 let, pro počátek stáří. Zdá se nám, že toto hledisko má význam i pro hodnocení kvality života.

KVALITA ŽIVOTA U NESPECIFICKÝCH STŘEVNÍCH ZÁNĚTŮ. MODELOVÁ SITUACE PRO CHRONICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Stručná charakteristika nespecifických střevních zánětů

Souhrnným názvem „nespecifické střevní záněty“ (dále NSZ) označujeme dvě nosologické jednotky a sice **Crohnovu nemoc** (Crohn Disease, CD) a **Ulcerosní kolitidu** (Ulcerative colitis, UC) (26). Ve světové literatuře se běžně hovoří o Inflammatory Bowel Disease, a toto označení, zejména v podobě zkratky IBD se stalo běžným i v naší jazykové oblasti.

Jde o záněty střevní, neurčené etiologie, vleklého recidivujícího průběhu a nejisté prognosy. Jsou to onemocnění svojí povahou chronická. Nahlíženo pod zorným úhlem

individuálních případů jde o stavy stále přítomné, byť často jakoby pod povrchem doutnající nemoci s nepředvídatelným zrádným průběhem.

Z hlediska velkých netříděných skupin pacientů s těmito nemocemi jde o široké spektrum klinických obrazů, od fulminantně agresivně probíhajících stavů, devastujících rychle nositele, až po vleklé téměř podprahové obtíže či ojedinělá, jen sporadicky se objevující vzplanutí nemoci.

U obou těchto nemocí je součástí klinického obrazu průjem, t. j. časté vyprazdňování řídké stolice obvykle s obsahem hlenu či krve. U CD k tomu přistupují celkové známky nemoci, které jsou u UC méně časté, i když specifitější a pro nemoc více charakteristické.

Incidence NSZ (CD a UC) vzrůstá jak v Evropě, tak v USA. Prevalence představuje zhruba 80 / 100 000, což je zdánlivě nepříliš vysoké číslo. Nemoci jsou ale zdrojem velkých fyzických a psychických útrap pro své nositele a zejména jde o nemoc skutečně „na celý život“. Etiologie NSZ dosud objasněna není. Jako možné příčiny či vyvolávající podněty se uvádějí mikroorganismy poškozující sliznici a spouštějící tak patogenezi, psychogenní faktory, následky virových onemocnění v ranném dětství a vaskulitidy.

Jednoznačné průkazy pro žádný z těchto názorů nemáme. Epidemiologické studie prokazují přítomnost složky dědičnosti, jednoduchá mendelovská dědičnost však prokázána nebyla.

Dietní zvyklosti zřejmě spíše souvisejí s geografickým rozšířením NSZ (tj. výskyt v mírném pásu severní polokoule) spíše než, že by byly samy etiologickým faktorem.

Kouření má nepříznivý vliv na průběh Crohnovy choroby, přitom však zřejmě „ochraňuje“ před ulcerosní kolitidou a pacienti – kuřáci mající ulcerosní kolitidu by neměli přestávat kouřit.

Crohnova nemoc, historicky zvaná terminální ileitis, či ileitis regionalis, může postihnout jak tenké tak tlusté střevo, může de facto postihnout jakoukoliv část trávicí trubice a to od úst až po konečník. Nemoc postihuje střevní stěnu v celém profilu, segmentárně, s tendencí k tvorbě granulomů a píštělí. Ulcerosní kolitida postihuje jen střevo tlusté, jde o postižení sliznice s tvorbou vředů a pseudopolyposních změn.

Přes veškeré pokroky ve výzkumu celé problematiky NSZ musíme upřímně uzavřít, že mají genesi multifaktoriální, a že naděje na úplné rozkrytí mechanismu jejich vzniku a průběhu je malá. Za této situace je kvalita života nositelů obou onemocnění podstatně ovlivněna a pacienti si nevyhnutelně kladou otázky, které je skličují a na které očekávají odpověď od zdravotníků:

„Dá se to vyléčit?“, „Je to nebezpečné?“, „Budete mne operovat“, „Nebudu muset mít vývod – ilestomii, kolostomii?“, „Bude mi ještě někdy vůbec dobře?“, a zejména „Budu vůbec někdy schopen vést znovu normální život?“(26).

NSZ splňují kriteria chronicity (11) a jako typicky chronické nemoci jsou důležité z hlediska konceptu „Kvality života podmíněné zdravotním stavem – Health Related Quality of Life (dále HRQOL). HRQOL je pojem shrnující subjektivní a přitom kvantifikovatelné měření jednak vnímání zdraví, jednak chodu životních funkcí ve fyzické, sociální a emoční sféře.

Tato měření a vyhodnocování jsou odlišná od klinických měření a vyhodnocování ať už tíže nemoci, či její aktivity (11).

Nespecifické střevní záněty (NSZ) z hlediska Kvality života podmíněné zdravím (Health related Quality of Life – HRQOL.

Nástroje na její zjišťování a hodnocení. Organizace nositelů NSZ ve světě a v Evropě. Vztah jejich činnosti k HRQOL.

Nespecifické střevní záněty jsou typickým případem a příkladem chronického onemocnění, které provází svého nositele prakticky po celý život od stanovení diagnózy (11).

I když období klidová a období vzplanutí (tzv. období remise a období relapsu či recidivy) se střídají v různých více či méně charakteristických klinických typech, je ve světové literatuře uváděno, že **kvalita života nositelů NSZ je ovlivněna (snížena) trvale (32), tedy i v období remise.**

Nástroje ke zjišťování HRQOL u nositelů NSZ jsou užívány jak ze skupiny dotazníků globálních tak generických a specifických. Značný význam zde mají nástroje specifické, na jejichž vytvoření a standardizaci užívání pracují zejména kanadští výzkumníci (32, 33, 34, 35, 36).

Vzhledem ke svému širokému použití ve všech oborech lékařství a zdravotnictví má dotazník SF-36 značné výhody i u nositelů NSZ. Jeho použití v těchto souvislostech je v literatuře dobře dokumentováno jak pro obor gastroenterologie obecně (28, 33,39, tak pro případy NSZ zvláště (28,33).

Při vytváření konceptu HRQOL, tak jak zmíněn výše v části obecné, mají nezastupitelnou funkci sdružení nositelů NSZ. V Evropě působí 18 národních federací sdružení nositelů NSZ a tyto národní organizace jsou spojeny ve formě federace v organizaci European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations – EFCCA (40).

Na Slovensku existuje **Crohn Club Slovakia**, se sídlem v Bratislavě, který je členem EFCCA. V České republice působí sdružení **Crocodile** (Crohn and Colitis Dilettants) se sídlem v Českých Budějovicích, při Jihočeské Univerzitě Zdravotně sociální fakultě. Toto sdružení bylo přijato do EFCCA v září 2000.

Občanské sdružení Crocodile (Crohn and Colitis Dilettants) působí při Ústavu sociální práce Zdravotně sociální fakulty Jihočeské university v Českých Budějovicích. V rámci aktivit tohoto střediska sdružuje všechny, jimž je tato problematika blízká a to z hlediska pacienta, rodinného příslušníka či osoby blízké. Nenahrazuje ani neorganizuje léčení. Učí a pomáhá zmužile a vytrvale čelit úporným nemocem. Je projevem lidské spoluúčasti a vzájemného porozumění.

Základní myšlenka konceptu HRQOL, totiž že při monitorování výsledků a dopadů léčby je ústředním bodem stanovisko a názor pacienta „centrality of patient's point of view,, (3) byla široce diskutována ve speciálním čísle EFCCA Newsletter (40).

Ve Spojených Státech existuje Crohn's and Colitis Foundation of America - CCFA, která úzce spolupracuje s EFCCA. CCFA dala k dispozici v 1. polovině 90tých let značné prostředky pro výzkum HRQOL jak na americkém, tak i evropském kontinentu, v Austrálii, Kanadě a v JAR existují též celostátní asociace sdružující nositele NSZ (40).

Při činnosti sdružení nositelů NSZ dochází k velmi pozitivnímu působení na psychiku zúčastněných osob, které se „mezi sobě rovnými“ nejen volněji cítí, a snáze komunikují, ale jsou schopny i formulovat své vlastní preference, co totiž od zdravotníků a od společnosti očekávají (40).

Kvalitou života u NSZ se stále zabývají výzkumná centra v USA (41,42), Kanadě (43) i v nejrůznějších evropských zemích od Švédska (44) přes Holandsko(45) po Portugalsko(46).

DOTAZNÍK SF-36. NEJUŽÍVANĚJŠÍ NÁSTROJ V HODNOCENÍ HRQOL.

Pro posouzení kvality života cílových osob volíme často dotazník SF – 36, který je široce používán téměř ve všech oborech lékařských a je vysoce hodnocen pro možnost zachytit i sociální rozměr kvality života (32,35)

Zcela recentně byl použit v:

- alergologii* - van der Molen a spol. (47);
- angiochirurgii* – Chetter a spol. (48), Chetter a spol. (49);
- angiologii* – Pell a spol. (50), Chetter a spol. (51);
- chirurgii* – van Roijen a spol. (52), Lawrence a spol. (53);
- léčbě chronické bolesti* – Becker a spol. (54);
- endokrinologii* – Page a spol. (55);
- posuzování fyzického stavu* – Fisher a spol. (56);
- infektologii* – Foster a spol. (57);
- kardiologii* – Sherbourne a spol. (58), Komaroff a spol. (59);
- u chorob metabolismu a výživy* – Coakley a spol.(60), Le Pen a spol.(61), Brown a spol. (62);
- parenterální výživě* – Richards a spol. (63);
- nefrologii* – Hamilton a spol. (64), Goller a spol. (65), Bensterien a spol. (66);
- neurologii* – Tedman a spol. (67), Stuijbergen (68), Baker a spol. (69);
- onkologii* – Ganz a spol. (70), Albertsen a spol. (71);
- orthopedii* – Griffiths a spol.(72), Dawson a spol. (73), Morin a spol. (74);
- psychiatrii* – Root a spol. (75), Heiligenstein a spol.(76), Sherbourne a spol. (77);
- revmatologii* – Alamo a spol. (78),Rae a spol. (79), Burst a spol. (80), Kvien a spol. (81);
- traumatologii* – McKee a spol. (82);
- všeobecném lékařství* – Lin a spol. (83), Ware a spol. (84).

Užití v gastroenterologii obecně – Provenzale a spol. (28), Russel a spol. (33), Peach a spol. (39) a u NSZ zvláště – (28,33), má též dobré odborné zdůvodnění. Jako zdrojový tvar dotazníku používáme na naší fakultě versi publikovanou Ware a spol (22).

Dotazník SF-36 o zdravotním stavu

Návod:

V tomto dotazníku jsou otázky týkající se Vašeho zdraví. Vaše odpovědi pomohou určit jak se cítíte a jak dobře se Vám daří zvládat obvyklé činnosti.

Odpovězte na jednu z otázek tím, že vyznačíte příslušnou odpověď. Nejste-li si jisti jak odpovědět, odpovězte jak nejlépe umíte.

1. Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově:

(zakroužkujte jedno číslo)

Výborné	1
Velmi dobré	2
Dobré	3
Dostí dobré	4
Špatné	5

2. Jak byste hodnotil(a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?

(zakroužkujte jedno číslo)

Mnohem lepší než před rokem	1
Poněkud lepší než před rokem	2
Přibližně stejné jako před rokem	3
Poněkud horší než před rokem	4
Mnohem horší než před rokem	5

3. Následující otázky se týkají činnosti, které vykonáváte během svého typického dne.

Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

ČINNOSTI	Ano, omezuje hodně	Ano, omezuje trochu	Ne, vůbec neomezuje
a. Usilovné činnosti jako je běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů	1	2	3
b. Středně namáhavé činnosti jako posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole	1	2	3
c. Zvedání nebo nesení běžného nákupu	1	2	3
d. Vyjít po schodech několik pater	1	2	3
e. Vyjít po schodech jedno patro	1	2	3
f. Předklon, shýbání, poklek	1	2	3
g. Chůze asi jeden kilometr	1	2	3
h. Chůze po ulici několik set metrů	1	2	3
i. Chůze po ulici sto metrů	1	2	3
j. Koupání doma nebo oblékání bez pomoci další osoby	1	2	3

4. Trpěl(a) jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti
v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas , který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činností?	1	2
d. Měl(a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (například jste musel(a) vynaložit zvláštní úsilí)?	1	2

5. Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci nebo běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas , který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?	1	2

6. Uveďte, do jaké míry bránily Vaše tělesné nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech.

(zakroužkujte jedno číslo)

Vůbec ne	1
Trochu	2
Mírně	3
Poměrně dost	4
Velmi silně	5

7. Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech?

(zakroužkujte jedno číslo)

Žádné	1
Velmi mírné	2
Mírné	3
Střední	4
Silné	5
Velmi silné	6

8. Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?

(zakroužkujte jedno číslo)

Vůbec ne	1
Trochu	2
Mírně	3
Poměrně dost	4
Velmi silně	5

9. Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho, jak se Vám dařilo v předchozích týdnech. U každé otázky označte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil(a).

Jak často v předchozích 4 týdnech ?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	Pořád	Většinou	Dost často	Občas	Málokdy	Nikdy
a. jste se cítil(a) pln(a) elánu	1	2	3	4	5	6
b. jste byl(a) velmi nervózní	1	2	3	4	5	6
c. jste měl(a) takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	1	2	3	4	5	6
d. jste pociťoval(a) klid a pohodu?	1	2	3	4	5	6
e. jste byl(a) pln(a) energie?	1	2	3	4	5	6
f. jste pociťoval(a) pesimismus a smutek	1	2	3	4	5	6
g. jste se cítil(a) vyčerpan(a)	1	2	3	4	5	6
h. jste byl(a) šťastný(á)	1	2	3	4	5	6
i. jste se cítil(a) unaven(a)	1	2	3	4	5	6

10. Uved'te, jak často v předchozích 4 týdnech bránily Vaše tělesné nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atp.)?

(zakroužkujte jedno číslo)

Pořád	1
Většinou času	2
Občas	3
Málokdy	4
Nikdy	5

11. Zvolte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, do jaké míry pro Vás platí každé z následujících prohlášení?

Jistě ano Spíše ano Nejsem si jist Spíše ne Určitě ne

a. Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) snadněji než jiní lidé	1	2	3	4	5
b. Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný	1	2	3	4	5
c. Očekávám, že se mé zdraví zhorší	1	2	3	4	5
d. Mé zdraví je perfektní	1	2	3	4	5

Datum:

Pro konstrukci konceptů jednotlivých domén kvality života (fyzické funkce organismu, omezení rolí jedince z fyzických příčin, omezení rolí jedince z emočních příčin, omezení sociálních funkcí z příčin fyzických či emočních, bolest, všeobecné duševní zdraví, vitalita, všeobecné vnímání vlastního zdraví a subjektivní hodnocení změn ve vlastním zdraví) užíváme postup podle Ware a spol. (22).