



UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA



Ústav ošetrovatelství

Štěpán Ander

Kvalita života pacientů s hepatitidou C
Quality of life in patients with hepatitis C

Diplomová práce

Praha, duben 2008

Autor práce: **Štěpán Ander**

Studijní program: **Všeobecné lékařství**

Vedoucí práce: **PhDr. Eva Křížova, Ph.D.**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav ošetřovatelství 3.LF**

Datum a rok obhajoby: **02.04.2008**

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval samostatně a použil jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato diplomová práce byla používána ke studijním účelům.

V Praze dne 24. března 2008

Štěpán Ander

Obsah

ÚVOD.....	5
1. Vznik a vývoj termínu Kvalita života.....	6-8
2. Jednotlivé přístupy ke Kvalitě života.....	9-12
2.1. Medicínský přístup.....	9
2.1.1. Kvalita života týkající se zdraví.....	9-10
2.1.2. Co pacient očekává?.....	10-11
2.2. Sociologický přístup.....	11
2.3. Psychologický přístup.....	12
2.4. Psychoterapeutický přístup.....	12
3. „Laické“ chápání nemoci.....	13
4. Měření Kvality života.....	14-22
4.1. Nástroje a hodnota.....	14-15
4.2. Důležité termíny.....	15
4.3. Hodnocení.....	15-16
4.4. Způsob výběru vhodného nástroje.....	16-17
4.5. Nástroje měření.....	17
4.6. Vývoj nástrojů.....	17
4.7. Metody měření.....	18-19
4.7.1. Objektivní metody.....	18
4.7.2. Subjektivní metody.....	18-19
4.7.3. Smíšené metody.....	19
4.8. Dělení podle zaměření nástrojů.....	19-22
5. Představení hepatitidy C.....	23-26
6. Vlastní studie.....	27-31
6.1. Jednotlivé studie.....	27-29
6.2. Výsledky studií.....	29-31
Závěr.....	32-33
Souhrn.....	34
Summary.....	35
Seznam citací.....	36-37
Seznam použité literatury.....	38
Přílohy.....	39-40

Úvod

Téma své diplomové práce Kvalita života pacientů s hepatitidou C jsem si zvolil pro zajímavost samotného pohledu na Kvalitu života jako takovou, její způsoby hodnocení a to nejenom ve vztahu k medicíně, ale i ve vztahu k ostatním společenským vědám. Ke zjišťování kvality života u pacientů postižených virem hepatitidy C jsem se rozhodl proto, že virus hepatitidy C je rozšířen po celém světě a postihuje přibližně 180 milionů lidí. Je to nejčastější forma způsobující chronickou hepatitidu, prezentující se skromnými a nespecifickými symptomy, které tento virus dělají pro klinickou diagnózu obtížným. Infekce může trvat desetiletí bez toho, aby si pacient uvědomil její přítomnost. Dalším přitěžujícím faktorem je zdlouhavá protivirová terapie, která vystaví pacienta možným vedlejším účinkům. Kromě toho, celková 50% účinnost léčby je stále pod očekáváním. Tyto všechny faktory mě proto vedou k myšlence, jak průběh této nemoci a její léčba mohou ovlivnit, respektive změnit kvalitu života postižených.

1. Vznik a vývoj termínu Kvalita života

Vlastní termín „kvalita života“ se objevuje ve dvacátých letech minulého století. Hlavně ve spojitosti s ekonomickým vývojem a jeho vlivem na jednotlivé společenské vrstvy.

V 60. letech americký prezident Johnson prohlásil zlepšování kvality života svých občanů za cíl vlastní politiky. Měl na mysli, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije (how good). Postupem času tento termín zdomácněl v sociologii, kde slouží k odlišení podmínek života, jako jsou příjem, politické zřízení či počet automobilů na domácnost, od vlastního životního pocitu lidí.

V této době je také použit termín kvality života pro výzkumné účely, zaměřený na monitorování dopadu společenských změn na život lidí. Bylo zdůrazněno, že život lidí v určitém specifickém prostředí, nelze popsat pouze na základě objektivních, většinou ekonomických, ukazatelů, a že je nutné přihlížet k celému souboru dalších sociálních ukazatelů, u nichž lze lépe postihnout kvalitu života lidí v určitém sociálním kontextu.

V 70. letech minulého století proběhlo v USA vůbec první celonárodní šetření kvality života obyvatelstva. Za cíl si kladlo zjištění subjektivních indikátorů kvality života, doplněné o objektivní charakteristiky životních podmínek, např. úroveň bydlení, kriminalita, hlučnost,...

Bylo zjištěno, že zlepšení socioekonomických podmínek života a splnění základních biologických předpokladů existence je významné pouze do určité míry, a to pokud uspokojení relevantních potřeb nedosáhne určité minimální hranice, obvykle definované jako hranice chudoby.

Obecně se dá říct, že studium kvality života znamená v současné době hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a k pocitu lidského štěstí.

V metodologických otázkách termín „kvalita života“ nenachází názorovou shodu. Je to způsobeno hlavně tím, že je zmiňován v různých souvislostech a v různých vědních disciplínách, např. psychologie, ekologie, sociologie, medicína.

V literatuře existuje mnoho definic „kvality života“, ale ani jedna, která by byla všeobecně akceptována. Jako ekvivalenty existují pojmy „sociální pohoda“,

„sociální blahobyt“, „lidský rozvoj“ a to komplikuje situaci k vytvoření přesně definovaného pojmu „kvalita života“.

Nejobecněji se dá kvalita života chápat jako důsledek vzájemného působení různých faktorů, jako sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky.

Kvalitu života sledujeme ve dvou oblastech a to *subjektivní* a *objektivní*.

Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti ze životem.

Objektivní kvalita života je splnění požadavků, které se týkají sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví (1).

Podle World Health Organisation (WHO) je **zdraví** chápáno jako **stav úplné „fyzické, psychické i sociální pohody“ a ne pouze absence choroby.**

Kvalita života je definována jako percepce jedince v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Je ovlivněna nejen fyzickým zdravím a psychickým stavem, ale i osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí (2).

Kvalita života je to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu (3). Kvalita života tedy vypovídá o vlivu zdravotního stavu a podmínek na jedince.

Důležitou úlohu zde hraje očekávání jedince, idealizovaná představa o sobě samém a svém okolí. „*Kvalita života je stupeň, ve kterém jedinec využívá důležité možnosti svého života*“ (4).

Termín kvalita života je užíván v medicíně již od 70. let minulého století. Potřeba sledování kvality života pacientů se dnes považuje za jednu z hlavních komponent různých medicínských nebo zdravotnických intervencí. Patří sem zájem lékaře o kvalitu života pacientů trpících různými nemocemi nebo dopad konkrétní terapie na kvalitu života pacientů. V medicíně se nejčastěji používá pojem „*health related quality of life*“, tj. *kvalita života ovlivněna zdravím.*

„Subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky“ (5). Znamená to, že kromě sledování

klinických ukazatelů úspěchu či neúspěchu terapie se sledují subjektivní a objektivní údaje o fyzickém a psychickém stavu pacienta, jako např. přítomnost bolesti, pohyb, schopnost sebeobsluhy,...

Jako první bylo v medicíně sledování kvality života u onkologicky nemocných pacientů. Zjišťovalo se, zda terapeutické postupy svoji agresivitou nezhoršují kvalitu života pacienta více než samotná nemoc. Tyto terapeutické postupy je proto třeba posuzovat nejenom podle jejich klinických výsledků, ale i z hlediska jejich dopadu na kvalitu života.

Nejčastěji se k měření kvality života využívá forma dotazníkového typu, nejvíce dotazník SF-36 (36-Item Health Survey), který je zaměřen obecně a je doporučován především ke zjišťování dopadu určité farmakoterapie na kvalitu života pacientů.

2. Jednotlivé přístupy ke Kvalitě života

2.1. Medicínský přístup

Pro objasnění **medicínského přístupu** ke QoL (quality of life) je důležité vymezení pojmu zdraví a nemoci. Pojem *zdraví* byl zmíněn již výše. Pojem *nemoc* je podle WHO definován jako „*stav organismu, vznikající působením vnějších nebo vnitřních okolností, narušujících správné fungování a rovnováhu. Dochází k poruchám funkce a struktury orgánů, vedoucím k výskytu příznaků nemoci a dalším důsledkům.*“⁽⁶⁾

V **lékařství** byly dříve objektivně měřitelné ukazatele kvality života považovány za nejdůležitější pro volbu další léčby a pomoci. V současné době dochází spíše k přiklonění se k subjektivnímu hodnocení kvality života, které je pokládáno za základní a určující pro další život člověka.

Podle Vymětala je objektivní Kvalita života míra, kde jedinec využívá možnosti svého života. Jde o sociální podmínky života, sociální status, materiální zabezpečení a fyzické zdraví.

Naproti tomu subjektivní QoL je dána tím, jaké má daný jedinec své osobní cíle, očekávání a zájem.

2.1.1. Kvalita života týkající se zdraví

Důležité je zmínit pojem **Kvalita života týkající se zdraví** – HRQoL (7). HRQoL porovnává skutečné prožívání jedince, zvládnutí sociálních rolí se stavem, který považuje za ideální. Jde o subjektivní prožívání nemoci a poskytované zdravotní péče.

Účelem měření není zjistit přítomnost a závažnost symptomů onemocnění, ale poukázat na to jak je toto onemocnění nebo léčba jedincem prožívána.

Pojmy QoL a HRQoL se překrývají.

Měření HRQoL se provádí formou dotazníku nebo méně často strukturovaným rozhovorem. Dotazníky mohou být buď obecné nebo specificky zaměřené na určité onemocnění, jeho průběh a léčbu. K obecným můžeme zařadit dotazníky, např. Sickness Impact Profile nebo WHOQoL-100. Ke specificky zaměřeným patří například dotazník zjišťující QoL onkologických pacientů – EORTC, který je nejčastějším užívaným dotazníkem HRQoL.

Důležité je i časové rozmezí, které musí být u všech dotázaných stejné. Stejně tak je důležité si uvědomit, že posuzování pohody a spokojenosti jedince je velmi individuální a proto by otázky zjišťující celkovou kvalitu života měl vždy posuzovat sám pacient a nikoli lékař. Tomu přísluší posouzení závažnosti onemocnění, které má vliv na QoL. Posouzení QoL se může stát součástí rozhodovacího procesu, kdy by měl lékař přizpůsobit léčbu předchozím zkušenostem a potřebám každého pacienta zvlášť.

2.1.2. Co pacient očekává?

Pacient přichází pro nějakou léčbu, předpokládá se, že přichází jednoduše pro lékařský (terapeutický) zákrok. Lidé však často přicházejí s očekáváním změny kvality života, často zásadní. Tato míra očekávání je mnohdy výrazně větší, než rozumně lze očekávat. Vzniklý rozdíl pak výrazně ovlivňuje spokojenost pacienta s léčbou. Pacient si neuvědomuje, že souvislost mezi výsledkem léčby a změnou kvality života není tak samozřejmá, jak by se mohlo zdát.

Změna samotného tělesného stavu je často jen jedna z mnoha předpokladů změny kvality života, ve kterou pacient doufá.

Nejčastěji se tak děje u pacientů léčených psychoterapií a pacientů léčených pro „kosmetické“ defekty.

U somatických oborů, na rozdíl od psychoterapie, se patologickými aspekty léčby zabývají podstatně méně intenzivně.

Setkáváme se se situacemi, kdy pacient ztotožňuje svou možnou nižší úspěšnost v životě se svým postižením či nemocí. Ten pak od léčby očekává odstranění daného onemocnění či postižení, ale také odstranění příčiny své nižší životní úspěšnosti.

Existují dvě reakce na léčbu: 1. příčina pacientových obtíží se přenesla na výsledek

léčby

2. pacient trvá na tom, že léčba byla neúspěšná, navzdory všem objektivním známkám, které svědčí o opaku

Pak zde dochází ke střetu subjektivního posouzení pacienta s objektivním posouzením zdravotníka. Proto je často nutné myslet na to, že onemocnění nebo tělesný defekt představují součást pacientova života a součást jeho životní reality. Někteří lidé žijí dlouhou s nějakým onemocněním nebo postižením a v případě svého vyloučení ze společnosti, neštěstí a neúspěchu ho zcela přirozeně začnou považovat za příčinu. Tudíž je nutné se zabývat očekáváním pacienta, jinak může dojít k situaci, kdy pacient bude nespokojen s léčbou, zhorší se jeho důvěra k lékaři a k medicíně.

Neporozumění povaze pacientova očekávání znemožňuje nabídnout mu takovou péči, která by byla schopna jeho očekávání lépe splnit. Nezbytně nutné je pacientovi vysvětlit limity, které zákrok má z hlediska jeho očekávání a doporučit mu další součásti léčby (8).

V současné době je součástí lékařské role ekonomická a manažerská kompetence. Zdůrazňuje se význam ekonomické rozvahy v klinickém rozhodování. O kvalitě výsledné péče rozhoduje celkový systém péče, ne jednotlivý lékař (9).

2.2. Sociologický přístup

Z pohledu **sociologie** lze kvalitu života vymezit ve čtyřech různých určeních, kde QoL je jako odborný pojem a je posuzována podle indikátorů životního prostředí, ukazatelů zdraví a nemoci, podle úrovně bydlení, mezilidských vztahů, volného času, možností podílet se na řízení společnosti a podle osobní i kolektivní bezpečnosti, sociálních jistot a občanských svobod.

Dále se může použít jako programové politické heslo, které do politiky zavedl v 60. letech J. F. Kennedy a L. B. Johnson.

QoL může být také z pohledu sociologie chápána jako sociální hnutí na podnět ekologických, protikonzumentských a protirasových hnutí. A konečně se QoL může využít i jako reklamní slogan.

2.3. Psychologický přístup

Psychologický přístup ke kvalitě života spočívá v zaměření se na prožívání, myšlení a hodnocení člověka, jeho potřeby a přání, sebehodnocení, seberealizace, negativní indikátory, autonomie, autenticita a kompetentnost. K.C. Calman dodává, že jedinec svůj život považuje za kvalitní, když jeho očekávání souhlasí se subjektivně hodnocenou realitou (10). Vymětal dodává potřebu uplatnění ve společnosti a prožívání pozitivní citové odezvy (11). V psychologickém přístupu se používá termín „well-being“, což se dá přeložit jako spokojenost, pohoda.

2.4. Psychoterapeutický přístup

Psychoterapeutický přístup se uplatňuje při rehabilitaci pacientů se snahou o dosažení nejvyšší možné kvality života. Využívá psychologické prostředky – komunikační a vztahové povahy. Působí na duševní život, chování člověka, jeho meziosobní vztahy a tělesné procesy, tak že navozuje žádoucí změny a podporuje uzdravu. Psychoterapie se kombinuje s dalšími rehabilitačními prostředky jako fyzioterapie, ergoterapie a další.

3. „Laické“ chápání nemoci

Stejně jako lékař disponuje určitou odborností, tak laik disponuje vlastní zkušeností s nemocí. Pacient sám ví nejlépe, jak nemoc působí na jeho všední život. Ví, jaké má důsledky pro jeho sociální vztahy a pro jeho možnosti uplatnění. On ví, jak „bolí“, omezuje, a co mu bere.

Rozlišuje se akutní a chronické onemocnění. Akutní se vyznačuje „vpadnutím“ do nemoci, časově kratším průběhem a zakončení bývá úplná úzdava. Chronické onemocnění znamená pro pacienta dlouhodobou koexistenci se zdravotními obtížemi, prorůstá do všedního života.

Někteří vážně nemocní chodí například do práce nebo plní rodinné povinnosti a úkoly. V jejich konání je právě snaha, aby nemoc neovlivňovala ty oblasti života, kde to není nezbytně nutné.

Pacient se stává nejzasvěcenějším odborníkem na svou nemoc.

V posledních desetiletích dochází ke zvýšenému zájmu o nekonvenční medicínu (alternativní léčitelé), kde je to spíše „péče o duši“ než o efektivní léčbu.

Existují tři interpretace pojetí nemoci u laiků

- I. Nemocný má pocit vlastní kontroly nad determinantami zdraví a nemoci. Jedinec spíše spoléhá na vlastní kompetence a přikládá význam vlastním schopnostem.
- II. Interpretace, že zdraví je ovlivněno vnějšími silami jako životní prostředí, biologičtí činitelé, odborníci.
Jedinec se orientuje na profesionální zdravotnické služby a je spíše pasivní a reaktivní.
- III. Faktory ovlivňující zdraví a nemoci se nacházejí mimo jedince, ale nemá nad nimi kontrolu nikdo.

Většinou dochází ke kombinaci všech tří typů (12).

4. Měření kvality života

Měření – proces přiřazování čísel objektům nebo událostem podle určitých pravidel. Dochází ke spojování abstraktních konceptů s empirickými indikátory, které jsou pozorovatelné.

Měření je obvykle realizováno na několika úrovních a to:

1. poměrová,
2. intervalová – kde rozdíly mezi proměnnými jsou měřitelné,
3. ordinální – proměnné mohou být seřazeny a
4. nominální – proměnné mohou být pojmenovány, nejslabší.

Škála – je to soubor symbolů nebo číslic sestavených tak, že stanoveným způsobem korespondují s charakteristikami jedince. Stupnice obsahují komponenty, které popisují koncept a sérii odpovědí, jež hodnotí danou oblast.

Užívá se několik různých hodnotících stupnic, např. *oddělené odpovědi*, kde se používá kategorie odpovědí jako výborný – dobrý – průměrný – špatný.

LIKERT stupnice používá popisy názorů pro určení stupně souhlasu nebo nesouhlasu se sérií tvrzení

Vizuální analogie užívá škálu, ukotvenou slovy pouze v jejich extrémech, žádná jiná slova se na ní nevyskytují

Adjektivní používá kontinuum odpovědí na škále.

4.1. Nástroje a hodnota

Při měření je důležité dodržovat pravidla pro přiřazování čísel jednotlivým rysům objektů a celků.

„**Nástroje**“ jsou vlastně dotazníky, testy, hodnotící stupnice, pozorování a další prostředky a metody používané k měření a hodnocení specifických charakteristik nebo atributů osob, objektů nebo událostí.

„**Hodnota**“ odkazuje na čísla vyplývající z použití nebo aplikace měřících nástrojů.

Měření se může provádět *přímo* nebo *nepřímo*, kde *přímé* je měření fyzikálních projevů (biologické a jiné charakteristiky) a naproti tomu *nepřímé* měření je použito u sociální nebo psychologické charakteristiky.

Při interpretaci naměřených hodnot je důležité si uvědomit za jakým účelem a s použitím jakých nástrojů měření dané hodnoty vznikly. Chybou pak bývá předpoklad, že interpretace hodnot naměřených určitým nástrojem zůstává stejná, i když je nástroj použit pro jinou oblast, než pro kterou byl původně vyvinut.

Další mylnou domněnkou je, že určité metody hodnocení nástrojů měření jsou vhodné ve všech situacích.

4.2. Důležité termíny

Reliabilita je to rozmezí v němž nástroj nebo procedura měření udává totožné výsledky při opakovaných měřeních.

Validita nástroje značí rozmezí, v němž nástroj měří to, co je předmětem měření. Udává platnost testu, která vypovídá o jeho praktické užitečnosti a udává, zda test skutečně měří zamýšlený konstrukt (13).

Její měření je problematictější, protože neexistuje „zlatý střed“ ani nijak obecně uznávaná definice pro koncepty, které jsou středem zájmu zdravotní péče. Jde totiž o alespoň z části subjektivní koncept QoL, jelikož odráží priority a potřeby jedince, jehož QoL je měřena a míru, v níž jsou tyto potřeby uspokojovány. Rozlišujeme několik hlavních typů validity: *zjevná* (kdy nástroj měří daný koncept), *obsahová* (kdy složky nástroje odpovídají pro daný koncept), *kritérium* (zda má měření nějaký vztah k jiným měřením toho samého konceptu), *souběžná* (existence korelace mezi dvěma měřeními stejného konceptu ve stejném čase, nakolik test účinně zjišťuje současný stav), *predikční* (pravděpodobnost shody mezi výsledkem testu a chováním vyšetřované osoby po určitém čase), *konstruktová* (zda je zkoumaný konstrukt daným nástrojem měřen adekvátně).

Validita vypovídá o tom, zda dané interpretace hodnot jsou dobře podložené.

4.3. Hodnocení

Hodnocení užitečnosti nástrojů měření a jejich limitací není stanoveno najednou, ale je vytvářeno postupně z hromadících se důkazů vzájemné provázanosti mezi obsahem a definicemi měřených konstruktů, mezi naměřenými hodnotami a výsledky různých relevantních měření a rozdílů mezi naměřenými

hodnotami u různých skupin jedinců nebo u stejné skupiny při časovém posunu či změněných podmínkách.

Může se také jednat o měření provedené před a po určité intervenci nebo před a po různých intervencích, které jsou srovnávány v kontrolovaných podmínkách. Je možné charakterizovat různé druhy závěrů nebo použití (14).

Mezi faktory, které je třeba brát v potaz při hodnocení dostupných důkazů patří způsob, jakým byl nástroj vytvořen, dále to, zda existuje přesná definice měřeného a jak byla tato definice odvozena. Jestli vynechává důležité nebo obsahuje irelevantní prvky. Jak dobře je přijímána a jaká je pravděpodobnost explicitního nebo implicitního zdůvodnění pro propojení obsahu nástroje s definicí měřeného.

Citlivost označuje schopnost měření určit hypotetické změny v určitém časovém rozmezí (např. vliv léčby).

Pojem minimální klinicky významný rozdíl je ten nejmenší rozdíl, o který by se měli klinici a pacienti zajímat.

4.4. Způsob výběru vhodného nástroje

Volba vhodného nástroje je pro danou problematiku klíčová a proto je důležité si zodpovědět několik následujících otázek před jeho výběrem.

Jedná se o popis skupiny pacientů, srovnání různých skupin nebo hodnocení výsledků léčby?

Jaká perspektiva bude zvolena, psychosociální, environmentální, biomedicínská?

Jaká teoretické vymezení kvality života bylo tvůrci nástroje použito?

Souhlasí tazatel s filozofickou strankou definice?

Obsahuje nástroj oblasti, které jsou pro měření důležité a vynechává oblasti nepodstatné vzhledem k dané populaci?

Měl by být jasně stanoven cíl měření a jeho potřebám by měl odpovídat i zvolený nástroj (15).

Je důležité si uvědomit, že každá skupina (pacienti, zdravotníci) interpreтуje informace ze své perspektivy.

Kroky při hodnocení QoL: popsat účel hodnocení, popsat vzorek populace, konceptualizovat závěry QoL, vybrat nástroj pro měření QoL, provést pretestování nebo pilotní studii, shromáždit data, analyzovat závěry;

4.5. Nástroje měření

Nástroje měření QoL rozlišujeme na *obecné* a *specifické*.

Obecné nástroje jsou multidimenzionální, pokrývají množství oblastí a mohou být použity na osoby s různým zdravotním stavem nebo druhem nemoci. Požívají se u programů zdravotní péče, průzkumů obecného zdravotního stavu a při porovnávání jednotlivých nemocí. Nedostatkem těchto nástrojů je jejich nízká citlivost v některých oblastech měření a při hodnocení specifických změn.

Patří sem – Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile a dotazník SF-36.

Specifické nástroje se zaměřují na aspekty klíčové pro danou oblast. Jsou specifické pro danou nemoc, populaci, schopnost nebo podmínky. Mají úzkou specifikaci a proto možnost citlivě zhodnotit danou oblast. Příkladem jsou – Arthritis Impact Measurement Scale, MOS-HIV a další.

4.6. Vývoj nástrojů

Kritéria vývoje nástrojů měření musí reflektovat oblasti důležité pro pacienta. Měření by se mělo zaměřovat na fyzické a psychické zdraví, jeho výsledné hodnoty by měly být použitelné pro statistickou analýzu, měl by být validní, relevantní, krátký a jednoduchý.

Metody měření kvality života můžeme podle Křivohlavého (16) rozdělit do tří základních skupin.

1. metody měření, kde QoL hodnotí druhá osoba – objektivní
2. metody měření, kde hodnotitelem je sama daná osoba – subjektivní
3. metody měření smíšené, vzniklé kombinací předchozích

4.7. Metody měření

4.7.1. Objektivní metody

A. Objektivní metody měření QoL

APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System)

- vážnost onemocnění pacienta se posuzuje podle kvantitativního odchýlení jeho zdravotního stavu od normy
- předpokladem je, že mezi údajem o vážnosti nemoci a mortalitou pacientů existuje korelace
- hodnocení obsahuje i údaje o věku a chronických onemocněních pacienta
- celkové skóre je od 0 – 71 bodů (čím výše, tím hůře)

Další nástroje měření zmíním jen heslovitě: The Kornofsky Performance Scale (hodnotu indexu 0 – 100 stanovuje lékař a jde o jeho subjektivní názor na celkový zdravotní stav pacienta k určitému datu, 100 – normální stav, 0 – pacient je mrtev).

VAS (Visual Analogue Scale) je nástroj, který využívá škálování celkového stavu pacienta pomocí úsečky.

ILF (Index kvality života) nástroj používá slovně formulovaná kritéria (sebeobslužnost,...).

- zde už hodnocení nezáleží čistě na hodnotiteli

QL (Spitzer Quality of Life Index) je nástroj využíván pro zjištění zdravotního stavu a kvality života pacientů před a po ukončení terapie.

4.7.2. Subjektivní metody

B. Subjektivní metody měření kvality života

SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) - individuální pojetí QoL, závislost na vlastním systému hodnot dané osoby, hodnoty se mohou časem měnit. Základem je strukturovaný rozhovor – zjištění pěti životních cílů (cues), které jsou pro pacienta kriticky závažné. Nejčastější pojmy jsou zdraví, práce, náboženství, finance, vzdělání,...

SEIQoL-DW (... – Direct Weighting) – odvozen od předchozího, pět barevných disků, z nichž každý představuje určitou oblast života označenou

respondentem za důležitou. Tyto disky jsou podloženy větším diskem, kde je zobrazena stupnice od 0 do 100. Respondent označí relativní důležitost jednotlivých oblastí. Je zde měření spíše determinant, neboť respondent je přímo vyzván k označení oblastí, které jsou pro jejich kvalitu života nejdůležitější.

LQoLP (Lancashire Quality of Life Profile) – kombinuje subjektivní a objektivní aspekty života v několika oblastech. Jde o strukturovaný sebesuzující rozhovor obsahující 105 otázek, zaznamenáván zkušeným tazatelem.

SQUALA dotazník – jde o sebesuzovací dotazník, který filozoficky vychází z Maslowovy třístupňové teorie potřeb. Vymezení kvality života podle Calmana „zjišťování rozdílu mezi přáním a očekáváním jedince na jedné straně a jeho reálnou situací na straně druhé“ (17) nejlépe koresponduje s měřením pomocí SQUALA.

Dotazník se skládá ze 23 oblastí, které by měli pokrývat vnější i vnitřní realitu každodenního života. Spokojenost je hodnocena na pětibodové škále (0-4) a subjektivní důležitost na stupnici 0-4. Na vyplnění má dotazovaná osoba 15 minut.

4.7.3. Smíšené metody

C. Smíšené metody zjišťování QoL

MANSA (Manchester Short Assessment of QOL) – zjišťuje spokojenost v oblastech jako zdravotní stav, sebepojetí, sociální vztahy, rodinné vztahy, bezpečnostní situace, životní prostředí, právní stav, finanční situace, náboženství, trávení volného času, zaměstnání (18).

LSS (Life Satisfactory Scale) – „škála životního uspokojení“

4.8. Dělení podle zaměření nástrojů

Nástroje se také mohou dělit podle jejich zaměření na *nástroje pro měření funkčního stavu* a *nástroje pro měření QoL vzhledem ke zdraví (HRQoL)*, *nástroje pro měření psychické pohody*, *nástroje zaměřující se na sociální síť a sociální podporu*, *nástroje měřící životní spokojenost a morálku* a *nástroje pro měření QoL u běžné populace*.

První z nich je zaměřen na hodnocení schopnosti zvládat každodenní činnosti. Zde se definuje funkční status jako míra, do které je jedinec schopen vykonávat sociální role bez fyzických omezení. Nejčastěji používané nástroje sem spadající jsou – ADL(The Index of Activities of Daily Living), sem patří například hodnocení schopnosti pacienta se sám umýt, kontinence,...

QWBS (The Quality of Well-Being Scale) – vyjadřuje kvalitu zdravotní péče léty života s přihlédnutím ke klesající QoL, za kterou je péče zodpovědná.

Další jsou *nástroje pro měření QoL vzhledem ke zdraví(HRQoL)*

Sem patří hlavně nástroje měření Světové zdravotnické organizace (WHOQOL-100,WHOQOL-BREF)

WHO definice QoL(viz.výše), umožňuje srovnatelnost výsledků výzkumu z různých zemí, lze je použít v různých kulturních podmínkách.

WHOQOL-BREF je zkrácená 26položková verze WHOQOL-100. Využívá se v lékařské praxi, ke zlepšování vztahu pacient – lékař, k hodnocení efektivity a relativních výhod různých léčebných postupů (hodnocení lékařské péče, hodnocení výzkumu).

Struktura dotazníku (WHOQOL-100) zahrnuje 6 obecných oblastí QoL a 24 aspektů. Každý aspekt dále obsahuje 4 témata. Spolu se 4 tématy, která se týkají celkové subjektivní kvality a zdraví, obsahuje dotazník celkem 100 položek. Každá z nich je hodnocena na pětibodové stupnici (1-5), (19).

Obecné oblasti jsou: fyzické zdraví, psychická pohoda, stupeň nezávislosti, sociální vztahy, životní prostředí, duchovno a osobní vyznání.

Struktura WHOQOL-BREF obsahuje 2 témata týkající se obecné QoL a zdraví a jedno z každého ze 24 aspektů zahrnutých v WHOQOL-100.

SF-36 (viz. přílohy), námi použitý nástroj byl odvozen od nástroje pro měření kvality života RAND Medical Outcome Study (MOS). Jedná se o souhrnný sebesposuzující nástroj hodnotící zdraví vnímané pacientem (20). Obsahuje celkem 36 položek, které byly vybrány z obsáhlejšího souboru zahrnutého do MOS. Tyto položky jsou rozděleny do 8 zdravotních oblastí:

- fyzické fungování
- omezení rolí v důsledku zdravotních problémů

- tělesná bolest
- sociální fungování
- celkové duševní zdraví
- omezení rolí v důsledku emocionálních potíží
- vitalita (energie/únava)
- celkové vnímání zdraví.

Obsahuje jednopoložkové měření změny zdravotního stavu. Může být rozdělen do dvou souhrnných měření fyzické stránky (Physical Component Summary - PCS) a duševní stránky (Mental Component Summary – MCS). Ve standardní verzi SF-36 se všechny škálové otázky vztahují na období jednoho měsíce.

Další nástroje uvádím už jen heslovitě: MOS Core Measures, The EuroQol Instruments – EQ-5D, The Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profil (NHP)...

Nástroje pro měření psychické pohody se využívají zejména pro zjišťování běžných psychiatrických poruch (úzkost, deprese,...). V České Republice se o tuto oblast zabývá PhDr. E. Dragomirecká. Mezi běžně používané nástroje patří: Hamilton Depression Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) a další.

Nástroje zaměřující se na sociální síť a sociální podporu

sociální síť – je to pavučina identifikovatelných sociálních vztahů, které jedince obklopují a charakteristika těchto vazeb (21).

sociální podpora – zahrnuje emocionální stránku, materiální pomoc, informace a ocenění (informace pro sebehodnocení), Cobb (22) definuje sociální podporu jako „informace vedoucí jedince k víře, že se o něj někdo stará a že je milován, oceňován a součástí nějakých oboustranných vazeb“. Příklady jednotlivých nástrojů: Inventory of Social Supportive Behaviours (ISSB), Social Support Questionnaire,...

Nástroje měřící životní spokojenost a morálku

Měření spokojenosti je čistě subjektivní. Životní spokojenost je vlastně zhodnocení jedincova života, zejména porovnání dosažených cílů s tužbami.

Morálka je podle Kutnera et al. (23) definována jako „kontinuum odpovědí na život a problémy s ním spjaté, jež reflektuje přítomnost nebo absenci spokojenosti, optimismu a životní perspektivy“. Nástroje sem patřící jsou – LSIA (Life Satisfaction A), ABS (The Affect-Balance Scale) a další...

Nástroje pro měření QoL u běžné populace slouží ke zjištění množství oblastí, které se vztahují ke zdraví, podmínkám a nemocem a umožňují jejich následné ovlivnění. Jako příklad nástrojů zde uvádím – ABS, AQoL (Assesement of Quality of Life),...

5. Představení hepatitidy C

Jedná se o infekční onemocnění způsobené RNA virem z rodiny Flaviviridae. Postihuje zejména játra, kde způsobuje zánět jater - hepatitidu, která je často asymptomatická, ale přechází do chronicity. Ta pak způsobuje jaterní cirhózu, což je fibrotické zjizvení jater, a taky karcinom jater.

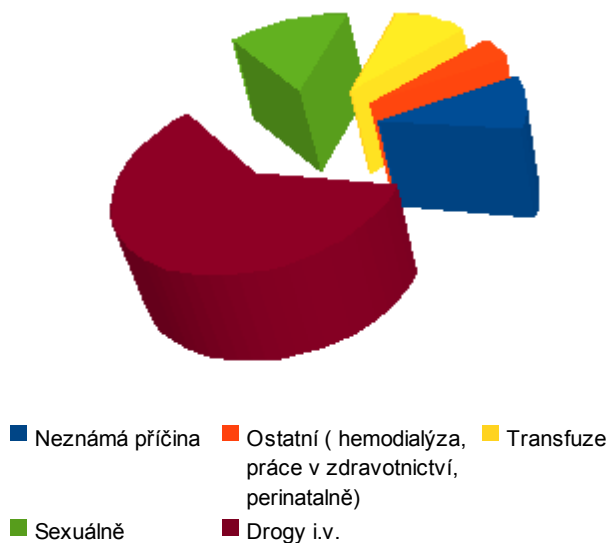
Virus HCV je přenášen krví a neexistuje proti němu zatím žádná vakcinace.

Na světě je nakaženo přibližně 180 milionů lidí. Samotný virus HCV byl identifikován teprve koncem 80.let. 20. století.

Nejčastější zdroje nákazy virem hepatitidy C (graf č.1).

Graf č.1

Zdroje infekce u lidí s hepatitidou C



Příznaky a symptomy

Akutní hepatitida C

je období prvních 6 měsíců po infekci. 60- 70% nakažených nemusí mít v této fázi onemocnění žádné příznaky. U zbylých 30-40% jsou příznaky jen mírné a nespecifické. Patří sem snížená chuť k jídlu, únava, bolesti břicha, žloutenka, svědění a příznaky podobné chřipce.

Virus je detekovatelný většinou po 1-3 týdnech po infekci a protilátky jsou detekovatelné průměrně za 3-12 týdnů. Přibližně 15-40% nakažených eliminuje virus z těla v akutní fázi. Projeví se to normalizací jaterních enzymů (ALT,AST) a nedetekovatelností HCV-DNA. Nazývá se to spontánní virová clearance. U zbylých 60-85% pacientů infikovaných virem HCV se vyvine chronická infekce.

Chronická hepatitida C

je infekce virem hepatitidy C, která přetrvává více jak 6 měsíců. Klinicky většinou jde o asymptomatický průběh. Míra jaterního postižení je značně individuální. U většiny lidí infikovaných tímto virem se naleznou příznaky jaterního zánětu při biopsii, avšak progresse do jaterní fibrózy je individuálně variabilní. Nynější studie dokazují, že u neléčených pacientů dochází až v 1/3 případů k progresi jaterní cirhózy za méně než 20 let, u další 1/3 dochází k progresi cirhózy do 30 let. Faktory, které ovlivňují progresi nemoci jsou věk (vyšší věk je spojen s rychlejší progresí), pohlaví (muži mají rychlejší progresi než ženy), alkohol (je asociován s rychlejší progresí), HIV koinfekce (je asociována s výrazným zrychlením progresu) a jaterní steatóza.

Příznaky specificky asociované s onemocněním jater zde typicky chybí až do chvíle, kdy dojde k rozvoji fibrózy, tedy k jaterní cirhóze. Avšak hepatitida C je systémové onemocnění a pacienti mohou mít široké spektrum obtíží. Nejčastější obtíže jsou únava, hubnutí, symptomy podobné chřipce, bolesti svalů, kloubů, intermitentní subfebrilie, svědění, poruchy spánku, bolesti břicha, poruchy apetitu, nauzea, průjem, dyspepsie, kognitivní poruchy, deprese, bolesti hlavy a poruchy nálady.

Když dojde k progresi nemoci až do cirhózy, začnou se projevovat symptomy způsobené sníženou funkcí jater a portální hypertenzí. Jsou to ascites, zvýšené krvácení, bolesti kloubů, jícnové varixy, steatorrhea, žloutenka až jaterní encefalopatie.

Jaterní testy ukazují variabilní elevaci jaterních enzymů (ALT, AST a GMT). Nejlepší diagnostickou metodou k stanovení míry jaterního poškození je jaterní biopsie.

Chronická hepatitid se často manifestuje i extrahepatálně a to ve formě tyreoiditidy, porfyria cutanea tarda, kryoglobulinémie, glomerulonefritidy, jako sicca syndrom, trombocytopenie, lichen planus, diabetes mellitus a lymfoproliferativní poruchy.

Diagnostika

je, pro většinou asymptomatický a nespecifický průběh, náročná. V anamnéze pátráme po abúzu drog (i.v. užívání nebo inhalace), po piercingu, tetování. Pátráme po abnormálních hladinách jaterních enzymů při rutinním vyšetření nebo při vyšetření před dárcovstvím krve.

Serologické vyšetření prokáže protilátky anti-HCV u 80% pacientů do 15 týdnů od nakažení, u 90% do 5 měsíců od nakažení a u 97% do 6 měsíců od nakažení. Serologie však neprokáže nic u nakažených před serokonverzí nebo u lidí, kteří vytvoří jen málo nebo žádné protilátky. Proto se vždy provádí u negativního serologického vyšetření, ale při podezření na hepatitidu C, průkaz RNA.

Anti-HCV protilátky prokážou jenom expozici viru HCV, ale nedeterminují jestli je infekce virem přítomna. Všichni lidé s pozitivní anti-HCV musí podstoupit test na přítomnost viru. Virus se detekuje pomocí PCR. U všech s potvrzenou infekcí HCV se doporučuje testování virového genotypu na stanovení délky terapie interferonem.

K **přenosu** viru dochází u i.v. uživatelů drog, při využívání krevních produktů jako transfuze, při orgánových transplantacích, iatrogeně, sexuálně, piercingem, tetováním, manikúrou, vertikálním přenosem z matky na dítě a dalšími způsoby. HCV se nepřenáší každodenním kontaktem jako je objímání, polibky, dělení se o jídlo.

Léčba

Nynější terapie je kombinací IFN alfa a ribavirinu po dobu 24-48 týdnů v závislosti od genotypu. K terapii jsou indikováni pacienti s prokázanou hepatitidou C a perzistujícími poruchami jaterních enzymů. Terapie po dobu akutní fáze má větší úspěch a kratší trvání.

Prevence

Jako preventivní opatření před nákazou virem hepatitidy C je snaha o -

- vyvarování se půjčování si jehel při i.v. narkomanii, potažmo samotnému užívání i.v. drog
- vyvarování se nehygienické výrobě tetování, piercingu a akupunktury
- vyvarování se sdílení osobních věcí jako kartáčky na zuby, holení a štípatka na nehty

Opatření pro snížení rizika nákazy HCV u i.v. uživatelů drog spočívají ve snížení rizika poranění se, v používání nových jehel a stříkaček, ve správném poučení o bezpečnosti i.v. aplikace drog.

6. Vlastní studie

6.1. Jednotlivé studie

Pro zjišťování změn QoL u pacientů trpících hepatitidou C jsem použil studie několika autorů, které se zabývají problematikou vývoje a změn v QoL u pacientů nakažených virem hepatitidy C. Z nich jsem se pokusil vytvořit přehledovou studii (viz. Tab.1), kde mojí snahou bylo zpracovat výsledky provedených studií a tím umožnit jejich vzájemné srovnání v dosaženém skóre pro každou doménu zvlášť.

První studii, kterou jsem použil ve své práci, je studie z roku 1999 s názvem

Sustained virological response is associated with improved HRQoL in relapse chronic HCV patients (24)

Studie se zabývá vlivem léčby pacientů s HCV na jejich kvalitu života. Jedná se o pacienty, kteří byli původně léčeni interferonem alfa, ale zrealizovali a následně byli léčeni kombinací rekombinantního IFN 2-alfa a ribavirinu. To byla první skupina pacientů. Druhá skupina byla léčena tím samým interferonem, ale místo ribavirinu dostávala placebo.

Všichni pacienti dostávali 3 miliony IU s.c. inj. třikrát týdně, plus jedna skupina dostávala ribavirin p.o. (1,000 nebo 1,200 mg) a druhá placebo, denně 24 týdnů. Obě skupiny byly sledovány v intervalu 12 a 24 týdnů, kdy jim byl dán dotazník HQoL, SF-36.

Pacienti s kombinovanou terapií dosáhli lepších výsledků v HQL než pacienti léčeni monoterapií.

Další studie, jenž jsem použil, se jmenuje

Health-Related Quality of Life in Patients With Chronic Hepatitis B (25)

Jak už název napovídá, hlavní náplní této studie je zjistit kvalitu života pacientů s hepatitidou B v porovnání s pacienty s hepatitidou C a pacienty trpícími primární biliární cirhózou (PBC). 146 pacientů bylo zahrnuto do této studie. Všichni byli vybráni z Liver Disease Duality of Life Database. Průměrný věk byl 47,1 let (+/- 11,6), 41% byly ženy a 33% byli cirhotici.

Výsledky, ke kterým došli jsou následující: Pacienti s HBV mají lepší kvalitu života v porovnání s pacienty s HCV a pacienty s primární biliární cirhózou, avšak nikoliv v porovnání se zdravou populací.

V pořadí třetí studie se sama o sobě zabývá porovnáním jednotlivých výsledků hodnocení kvality života mezi muži a ženami s hepatitidou C. Název této studie je:

Quality of Life in Hepatitis C (26)

Studie se snaží prokázat odlišnost kvality života pacientů s HCV v závislosti na pohlaví. Využívá k tomu další, již provedené studie (Younossi et al. a Teixeira et al.) a vzájemně je porovnává.

Jako poslední studie je

Improvement in quality of life measures in patients with refractory hepatitis C, responding to re-treatment with Pegylated interferon alpha-2b and ribavirin (27)

Pacienti primárně refrakterní k terapii, byli znovu léčeni kombinací pegylovaného interferonu 2b-alfa a ribavirinem. Základem byl předpoklad, že HRQoL se u těchto pacientů zlepší. 152 pacientů bylo léčeno po dobu 48 týdnů již dříve zmíněnou kombinací léků. 25 z nich (17%) dosáhli odpovědi na terapii. Zbytek pacientů byl vůči této terapii refrakterní. V porovnání s národní normou byly výsledky nižší u pacientů s odpovědí na léčbu.

Národní normy byly následující:

- fyzické fungování = 47.13
- omez. rolí v důsl. zdrav. problémů = 46.87
- tělesná bolest = 48.00
- celk. vnímání zdraví = 44.01
- vitalita = 45.39
- sociální fungování = 47.05
- omez. rolí v důsl. emoc. potíží = 48.88
- celkové duševní zdraví = 48.76

Tyto hodnoty klesaly jak u pacientů s odpovědí na terapii, tak u pacientů bez odpovědi. Avšak změny byly odlišné.

6.2. Výsledky studií

Po dosažení všech potřebných a dostupných hodnot u jednotlivých studií do Tab. 1. jsem došel k těmto závěrům:

V první studii (Maureen et al., 1999) pacienti s chronickou HCV, kteří měli pozitivní odpověď na monoterapii IFN-alfa všichni dostávali 3x týdně s.c. rIFN-alfa + denně p.o. ribavirin/placebo po dobu 24 týdnů.

Počáteční dosažená skóre byla pro terapii rINF-alfa2b a ribavirinem podobná s výsledky dosaženými při monoterapii rINF-alfa2b, kde pacienti místo ribavirinu dostávali placebo. Nicméně po 24 týdnech terapie, byla skóre v několika HQL doménách vyšší u kombinace rINF-alfa2b a ribavirinu v porovnání s terapií rINF-alfa2b a placebem.

Pacienti léčení kombinací rIFN-alfa2b a ribavirinu dosáhli lepších výsledků ve srovnání s pacienty lečenými rIFN-alfa2b a placebem. Hlavně u měření Celkového vnímání zdraví a u Omezení rolí v důsledku zdravotních potíží.

Druhá studie (Bondini et al., 2007) porovnává mezi sebou HQL u pacientů HBV, HCV, PBC a specif. normu. Pro svoji práci jsem použil pouze hodnoty týkající se skupiny pacientů s HCV a specif. normy. Všech 146 pacientů bylo vybráno z Liver Disease Quality of Life Database. Z tohoto počtu bylo 60 pacientů trpících hepatitidou C. Ve srovnání se specif. normami dosahují pacienti s HCV nižšího skóre a to ve všech doménách SF-36 testu (Fyzické fungování, Omez. rolí v důsl. zdrav. problémů, Tělesná bolest, Celk. vnímání zdraví, Vitalita, Sociální fungování, Omez. rolí v důsl. emoc. potíží, Celkové duševní zdraví).

Třetí studie (Strauss et al., 2006) sama o sobě porovnává rozdíly v dalších studiích, kde se zabývají vztahem QoL u pacientů s hepatitidou C v závislosti na pohlaví. Bylo zjištěno, ve studii Younossi et al., že v ani jedné z osmi domén nejsou významné rozdíly v dosaženém skóre u mužů a žen. Tato studie pracovala

s počtem 133 pacientů. Naproti tomu ve studii Teixeira et al., pracující s počtem pacientů 120, se došlo k výsledkům, které ukazují na významně vyšší skóre u žen, dosažené v šesti doménách z osmi. Konkrétně v doméně Fyzické fungování, Tělesná bolest, Celkové vnímání zdraví, Vitalita, Sociální fungování a Celkové duševní zdraví.

V poslední, čtvrté, studii (Methew, 2006) se zjišťovalo zlepšení QoL u HCV pacientů bez odpovědi na primární léčbu, po re-terapii podáním pegylovaného IFN alfa-2b a ribavirinu. Byla použita skupina 152 pacientů, kde 112 byli muži (74%) a 40 byly ženy (26%). Pacienti byli ve věkovém rozmezí 28 – 69 let. 136 pacientů byli běloši (90%), Afrických Američanů bylo 9; 4 Asiati a 3 Hispánci. Pouze 25 pacientů, z celkového počtu 152, dosáhlo virologické odpovědi na léčbu.

Při porovnání skóre před započítáním re-terapie není žádná významná odlišnost mezi pacienty, kteří měli pozitivní odpověď na re-terapii a pacienty bez odpovědi na léčbu.

U skupiny pacientů s odpovědí na re-terapii bylo po ukončení re-terapie zaznamenáno významné zhoršení skóre, oproti skóre před léčbou, v doménách Sociální fungování, Vitalita, Celkové vnímání zdraví a v doméně Omezení rolí v důsledku zdravotních potíží.

U pacientů, kteří neodpovídali na re-terapii je významné zhoršení oproti výsledkům před zahájením léčby v doménách Fyzické fungování, Omezení rolí v důsledku zdravotních potíží, Celkové vnímání zdraví, Vitalita, Tělesná bolest, Sociální fungování, Omezení rolí v důsledku emočních potíží a Celkové duševní zdraví. Tedy ve všech doménách.

Tab. Výsledky měření QoL pomocí dotazníku SF-36

	Maureen et al. (1999)			S. Bondani et al. (2007)		Strauss et al. (2006)				Mathew (2006)			
	I + R na začátku (n = 125)	I + R (n=48) 24 tý	I + P na začátku (n = 132)	I + P (n=59) 24 tý	Specif. HCv (n = 60)	Yonossi et al.		Taira et al.		před-re-terapií (odpovídající na re-terapii)	Odpovídající na re-terapii (n=25)	před-re-terapií (neodpovídající na re-terapii)	Neodpovídající na re-terapii (n=127)
						δ	♀	δ	♀				
SF-36						δ	♀	δ	♀				
Celk. vnímaví zdraví	67,5	71,8	65,6	64,0	48,2(+/- 26,9)	46(+/- 26)	43(+/- 24)	69(+/- 18)	76(+/- 19)	47,49	43,61	43,74	40,71
Celk. duševní zdraví	73,0	NA	70,3	NA	44,2(+/- 12,3)	68(+/- 20)	66(+/- 22)	62(+/- 18)	72(+/- 18)	50,51	46,75	48,42	43,37
Tělesná bolest	78,6	83,6	75,6	75,3	60,1(+/- 25,7)	61(+/- 27)	57(+/- 29)	63(+/- 23)	79(+/- 20)	50,51	48,37	47,51	43,36
Fyzické fungování	85,7	91,1	85,4	85,3	68,6(+/- 32,2)	62(+/- 32)	57(+/- 32)	83(+/- 18)	91(+/- 10)	48,42	46,40	46,88	45,51
Sociální fungování	80,8	NA	79,9	NA	64,3(+/- 30,4)	63(+/- 32)	62(+/- 32)	73(+/- 23)	81(+/- 21)	49,07	43,77	46,66	40,64
Věhání	54,4	64,5	53,6	55,2	45,4(+/- 28,1)	43(+/- 27)	39(+/- 26)	60(+/- 19)	72(+/- 20)	48,39	39,99	44,80	40,30
Omezení v důl. eno. úst. potíž	81,1	85,1	77,3	74,6	58,2(+/- 45,3)	62(+/- 44)	53(+/- 45)	65(+/- 42)	70(+/- 38)	49,49	47,07	48,78	44,37
Omezení v důl. zdr. problémů	77,1	88,9	74,0	73,2	53,1(+/- 45,4)	44(+/- 45)	41(+/- 45)	70(+/- 36)	79(+/- 29)	47,46	42,59	46,76	41,26

Závěr

Při zanesení jednotlivých hodnot skóre dosažených pro základní domény v dotazníku SF-36 do tabulky (Tab.1) se jasně ukázalo, jaký může mít vliv na kvalitu života infekce virem hepatitidy C. Po porovnání naměřených hodnot, zjištěných dotazníkem SF-36, dané skupiny pacientů před započítím a po ukončení vlastní léčby se nám naskýtá možnost zhodnotit vliv terapie na zdraví a s ním spojenou kvalitu života u těchto pacientů. Porovnat můžeme jak vliv terapie rINF-alfa2b spolu s ribavirinem, tak vliv terapie pouze rIFN-alfa2b.

V tomto srovnání (Maureen et al., 1999) vychází, že pacienti, kteří byli léčeni kombinací rIFN-alfa2b a ribavirinu dosáhli lepších výsledků ve srovnání s pacienty léčenými rIFN-alfa2b a placebem. Hlavně u měření Celkové vnímání zdraví a Omezení rolí v důsledku zdravotních problémů.

Srovnávání HRQL (Bondini et al., 2007) u pacientů trpících hepatitidou B, hepatitidou C a primární biliární cirhózou docházíme ke zjištění, že QoL, v porovnání se specif. normami dosahují pacienti s hepatitidou C nižšího skóre a to hned ve všech doménách použitého nástroje (Celkové vnímání zdraví, Celkové duševní zdraví, Tělesná bolest, Fyzické fungování, Sociální fungování, Vitalita, Omezení rolí v důsledku zdravotních problémů, Omezení rolí v důsledku emočních potíží).

Zjišťování ovlivnění kvality života u lidí postižených hepatitidou C v závislosti na pohlaví (Strauss et al., 2006) přineslo zajímavé výsledky, kdy bylo zjištěno, že nejsou v ani jedné z osmi domén významné rozdíly v dosaženém skóre u mužů a žen (Younossi et al.). Ve studii Teixeira et al. se došlo k jiným závěrům a to, že dosažená skóre pro mužské a ženské pohlaví se významně liší v šesti doménách z osmi. Konkrétně v doménách Fyzické fungování, Tělesná bolest, Celkové vnímání zdraví, Vitalita, Sociální fungování a Celkové duševní zdraví.

Hodnoty dosažené u pacientů odpovídajících na re-terapii rIFN-alfa2b a ribavirinem po jejím ukončení v porovnání s hodnotami dosažených pacienty refrakterními k této re-terapii (studie Methew, 2006) ukazují na významné snížení skóre u pacientů s odpovědí na re-terapii v doménách Sociální fungování, Vitalita, Celkové vnímání zdraví a v doméně Omezení rolí v důsledku zdravotních potíží.

U pacientů, kteří neodpovídali na re-terapii je významné snížení dosažených hodnot po ukončení re-terapie v porovnání s výsledky před zahájením re-terapie v doménách Fyzické fungování, Omezení rolí v důsledku zdravotních potíží, Celkové vnímání zdraví, Vitalita, Tělesná bolest, Sociální fungování, Omezení rolí v důsledku emočních potíží a Celkové duševní zdraví. Tedy ve všech doménách.

Souhrn

Hepatitida C je virové onemocnění postihující přibližně 180 miliónů lidí po celém světě. Infekce je nejčastější v Africe, Jižní Americe a jihovýchodní Asii. Virus postihuje hlavně játra, kde způsobuje jejich zánět – hepatitidu. Průběh má často asymptomatický se sklonem k přechodu do chronicity, která pak způsobuje cirhózu jater, tedy jejich fibrotické jizvení, a taky karcinom jater. Je to virus přenášený krví a neexistuje na něj zatím žádná vakcinace.

Asymptomatickým a mnoho let se vlekcoucím průběhem, často zjistitelným až v pozdních fázích, ovlivňuje kvalitu života svých nosičů.

Měřeními, která byla provedená pomocí dotazníku SF-36, bylo zjištěno ovlivnění kvality života lidí postižených tímto virem. Zkoumal se vliv terapie na kvalitu života a to jak z hlediska vlastní terapie a odpovědi pacienta na ní, tak z hlediska druhu poskytnuté terapie a z hlediska pohlaví pacientů.

Summary

Hepatitis C is an infectious disease caused by Hepatitis C virus. Worldwide, there are approximately 180 million people infected, the infection occurring most frequently in Africa, South America and South-East Asia.

The virus chiefly affects the liver, in which it causes an inflammation - hepatitis. The progress of the infection is often asymptomatic with an inclination towards a transition to chronicity, causing liver cirrhosis (i.e. fibrous changes of the liver) and also liver carcinoma. The virus is blood-transmitted and as yet there is no available vaccination against it.

Due to its asymptomatic and prolonged progress, which is often detectable only in the later stages, the infection has an impact on the quality of life of the infected.

Measurements, performed using the SF-36 question form, have proven that the virus has a significant effect on the quality of life of the patients with Hepatitis C. The study investigated the influence of the therapy on the quality of life, in terms of the therapy proper and the patient's response to it, as well as in terms of the kind of therapy applied and gender of the patients.

Seznam použitých citací:

1. Centrum pro výzkum kvality života. Dánsko, 2002
2. Vaďurová, H., Mühlpachr, P.: Kvalita života, teoretická a metodologická příručka. Brno: MU 2006, s. 11.
3. WHO. Ustun 1994.
4. Centrum of Health Promotion. University of Toronto.
5. Bech, 1987.
6. Vaďurová, H., Mühlpachr, P.: Kvalita života, teoretická a metodologická příručka. Brno: MU 2005, s. 24.
7. Anderson, Aarson, Wilkin, In Libigerová, E., Müllerová, H.: HRQOL – Health Related Quality Of Life. 2001, s. 183.
8. Vavrda V.: Kvalita života a zdraví, s. 176-181.
9. Křížová, E.: Medicína a zdravotnictví v postmoderní době. In Payne, J. a kol.: Kvalita života a zdraví. Triton 2005, s. 442-450.
10. In: The Oncologist, 2002, 120-125.
11. Vymětal. 2001, s. 200.
12. Křížová, E.: Jak si lidé vysvětlují své nemoci. In Payne, J. a kol.: Kvalita života a zdraví. Triton 2005, s.615-629.
13. Svoboda a kol., 2001, s. 18-19.
14. Vaďurová, H., Mühlpachr, P., Kvalita života, teoretická a metodologická východiska. Brno: MU 2005, s. 46.
15. Vaďurová, H., Mühlpachr, P., Kvalita života, teoretická a metodologická východiska, Brno: MU 2005, s. 51.
16. Křivohlavý, 2001, s. 165.
17. Calman, In: Dragomerická, E., Škoda, C., 1997, s. 17.
18. Křivohlavý, 2001, s. 176.
19. Vaďurová, H., Mühlpachr, P., Kvalita života, teoretická a metodologická východiska. Brno: MU 2005, s. 70.
20. In: Hays, 2002, s. S4-5.
21. Mitchell, In: Bowling, 1991, s. 120.
22. Bowling, 1991, s. 121.
23. In: Bowling, 1991, s. 149-152.

24. Maureen P. Neary. Sustained virological response is associated with improved HRQoL in relapse chronic HCV patients. Medscape [online]. Seminars in Liver Disease, Schering-Plough Research Institute, Kenilworth, New Jersey, USA. 1999, February, s. 77-85.
Dostupné z: <http://www.medscape.com/viewarticle/416608>
25. Silvia Bondini; Jillian Kallman; Amy Dan; Zahra Younoszai; Lolita Ramsey; Fatema Nader; Zobair M. Younossi. Health-Related Quality of Life in Patients With Chronic Hepatitis B. Medscape [online]. 24.10.2007.
Dostupné z: <http://www.medscape.com/viewarticle/564072>
26. Edna Strauss; Maria Kristina Dias Teixeira. Quality of Life in Hepatitis C. Medscape [online]. 01.09.2006.
Dostupné z: <http://www.medscape.com/viewarticle/543535>
27. Abraham Mathe, Laurie P Peiffer, Kathy Rhoades, and Thomas J McGarrity; 08.11.2005. Improvement in quality of life measures in patients with refractory hepatitis C, responding to re-treatment with Pegylated interferon alpha -2b and ribavirin. PubMed [online]. Division of Gastroenterology and Hepatology, Department of Medicine, Milton S. Hershey Medical Center, Pennsylvania State University, Pennsylvania, USA. 12.05.2006. Dostupné z: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1479317>

Seznam použité literatury:

Anderson et.al., HRQOL – Health Related Quality Of Life. In: Libigerová et.al., 2001.

Bowling, A., Measuring Health. A Review of Quality of Life Measurement Scales. Open University Press, Buckingham, 1992.

Cambell, Converse, Rodgeers, „Social Indicators“. 1976.

Dragomerická, E., Škoda, C., Měření kvality života v sociální psychiatrii. ČS Psychiatrie, 1997.

Hays, R. et.al., Use SF-36 and Other Health-Related Quality of Life Measures to Assess Persons With Disabilities. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2002.

Křivohlavý, J., Kvalita života. ČS Psychologie, 2001.

Reisenauer, R., Metody matematické statistiky. SNTL, Praha 1970.

Vaďurová, H., Mühlpachr, P., Kvalita života, teoretická a metodologická východiska. Brno: MU 2005.

Přílohy:

Dotazník SF-36

SF36 Health Survey

INSTRUCTIONS: This set of questions asks for your views about your health. This information will help keep track of how you feel and how well you are able to do your usual activities. Answer every question by marking the answer as indicated. If you are unsure about how to answer a question please give the best answer you can.

1. In general, would you say your health is: (Please tick **one** box.)
 Excellent
 Very Good
 Good
 Fair
 Poor

2. Compared to one year ago, how would you rate your health in general now? (Please tick **one** box.)
 Much better than one year ago
 Somewhat better than one year ago
 About the same as one year ago
 Somewhat worse than one year ago
 Much worse than one year ago

3. The following questions are about activities you might do during a typical day. Does your health now limit you in these activities? If so, how much? **(Please circle one number on each line.)**

<u>Activities</u>	Yes, Limited A Lot	Yes, Limited A Little	Not Limited At All
3(a) Vigorous activities , such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports	1	2	3
3(b) Moderate activities , such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling, or playing golf	1	2	3
3(c) Lifting or carrying groceries	1	2	3
3(d) Climbing several flights of stairs	1	2	3
3(e) Climbing one flight of stairs	1	2	3
3(f) Bending, kneeling, or stooping	1	2	3
3(g) Walking more than a mile	1	2	3
3(h) Walking several blocks	1	2	3
3(i) Walking one block	1	2	3
3(j) Bathing or dressing yourself	1	2	3

4. During the **past 4 weeks**, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of your physical health?
(Please circle one number on each line.)

	Yes	No
4(a) Cut down on the amount of time you spent on work or other activities	1	2
4(b) Accomplished less than you would like	1	2
4(c) Were limited in the kind of work or other activities	1	2
4(d) Had difficulty performing the work or other activities (for example, it took extra effort)	1	2

5. During the **past 4 weeks**, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems (e.g. feeling depressed or anxious)?
(Please circle one number on each line.)

	Yes	No
5(a) Cut down on the amount of time you spent on work or other activities	1	2
5(b) Accomplished less than you would like	1	2
5(c) Didn't do work or other activities as carefully as usual	1	2

6. During the past 4 weeks, to what extent has your physical health or emotional problems interfered with your normal social activities with family, friends, neighbours, or groups? (Please tick **one** box.)

Not at all
Slightly
Moderately
Quite a bit
Extremely

7. How much physical pain have you had during the past 4 weeks? (Please tick **one** box.)

None
Very mild
Mild
Moderate
Severe
Very Severe

8. During the past 4 weeks, how much did pain interfere with your normal work (including both work outside the home and housework)? (Please tick **one** box.)

Not at all
A little bit
Moderately
Quite a bit
Extremely

9. These questions are about how you feel and how things have been with you during the past 4 weeks. Please give the one answer that is closest to the way you have been feeling for each item.

(Please circle one number on each line.)

	All of the Time	Most of the Time	A Good Bit of the Time	Some of the Time	A Little of the Time	None of the Time
9(a) Did you feel full of life?	1	2	3	4	5	6
9(b) Have you been a very nervous person?	1	2	3	4	5	6
9(c) Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	1	2	3	4	5	6
9(d) Have you felt calm and peaceful?	1	2	3	4	5	6
9(e) Did you have a lot of energy?	1	2	3	4	5	6
9(f) Have you felt downhearted and blue?	1	2	3	4	5	6
9(g) Did you feel worn out?	1	2	3	4	5	6
9(h) Have you been a happy person?	1	2	3	4	5	6
9(i) Did you feel tired?	1	2	3	4	5	6

10. During the past 4 weeks, how much of the time has your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting with friends, relatives etc.) (Please tick **one** box.)

All of the time
Most of the time
Some of the time
A little of the time
None of the time

11. How TRUE or FALSE is **each** of the following statements for you?

(Please circle one number on each line.)

	Definitely True	Mostly True	Don't Know	Mostly False	Definitely False
11(a) I seem to get sick a little easier than other people	1	2	3	4	5
11(b) I am as healthy as anybody I know	1	2	3	4	5
11(c) I expect my health to get worse	1	2	3	4	5
11(d) My health is excellent	1	2	3	4	5

Thank You!