

Elena Gurková

---

# Hodnocení kvality života

Pro klinickou praxi  
a ošetrovatelský výzkum

---



## **Poděkování**

Poděkování patří mým kolegům a přátelům Kataríně Žiakové a Jurajovi Čápmi za jejich pomoc a inspirující spolupráci. Zároveň bych chtěla poděkovat Mgr. Vlastě Wirthové za její vstřícnost a podporu při vydání knihy.

*Elena Gurková*

Elena Gurková

---

# Hodnocení kvality života

Pro klinickou praxi  
a ošetrovatelský výzkum

---

**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 **restně stíháno**.

**Mgr. Elena Gurková, Ph.D.**

## **HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA**

### **PRO KLINICKOU PRAXI A OŠETŘOVATELSKÝ VÝZKUM**

**Překlad ze slovenského jazyka:**

Mgr. Vlasta Wirthová

**Recenze:**

Doc. PhDr. Darja Jarošová, Ph.D.

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

© Grada Publishing, a.s., 2011

Cover Photo © fotobanka allphoto, 2011

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 4476. publikaci

Odpovědná redaktorka Mgr. Helena Vorlová

Sazba a zlom Jana Řeháková, DiS.

Počet stran 224

1. vydání, Praha 2011

Vytiskly Tiskárny Havlíčkův Brod, a. s.

**Publikace vznikla jako součást grantového úkolu VEGA 1/0215/10.**

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

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

**ISBN 978-80-247-3625-9 (tištěná verze)**

**ISBN 978-80-247-7357-5 (elektronická verze ve formátu PDF)**

© Grada Publishing, a.s. 2012

# Obsah

Použité zkratky .....	9
Předmluva .....	13
Úvod .....	15
<b>Teoretická východiska kvality života v ošetrovatelství.....</b>	<b>19</b>
<b>1 Kvalita života – úskalí jejího definování v ošetrovatelství .....</b>	<b>21</b>
1.1 Co vyjadřuje pojem kvalita života? .....	21
1.2 Proč je těžké definovat kvalitu života?.....	23
1.3 Proč je důležitá konceptualizace kvality života v ošetrovatelství? .....	24
<b>2 Rozdílnost přístupů ke kvalitě života .....</b>	<b>28</b>
2.1 Od populační k individuální kvalitě života .....	28
2.2 Od rozlišení konstruktů individuální kvality života k jejich kombinaci .....	29
<b>3 Kvalita života a subjektivní pohoda v psychologii.....</b>	<b>31</b>
3.1 Pohoda versus subjektivní pohoda .....	31
3.1.1 Subjektivní pohoda versus psychologická pohoda ..	32
3.2 Emocionální versus kognitivní část subjektivní pohody....	33
3.2.1 Stabilita a dynamika subjektivní pohody.....	36
3.3 Subjektivní pohoda versus kvalita života v psychologii.....	38
<b>4 Kvalita života související se zdravím (HRQoL) a kvalita života v ošetrovatelství .....</b>	<b>41</b>
4.1 Vývoj HRQoL .....	41
4.2 HRQoL versus kvalita života v ošetrovatelství .....	45
4.3 HRQoL versus zdravotní stav/zdraví.....	52
4.3.1 Funkčnost versus význam v HRQoL .....	54
4.3.2 Vztah hodnot a kvality života .....	56
4.4 Objektivní versus subjektivní kvalita života.....	57
4.4.1 Význam adaptace ve vztahu k objektivní a subjektivní kvalitě života .....	60

4.4.2	Změna odpovědi/reakce jedince ve vztahu ke kvalitě života .....	62
4.4.3	Konsekvence pro konceptualizaci kvality života v ošetrovatelství.....	66
<b>5</b>	<b>Multidimenzionalita konstruktů kvality života</b>	
	– jeho rozdělení domén za účelem měření .....	68
5.1	Domény kvality života vymezené v ošetrovatelství.....	73
5.2	Domény versus determinanty kvality života .....	78
5.2.1	Domény a determinanty v ošetrovatelských modelech kvality života.....	81
5.3	Kultura a kvalita života.....	85
5.4	Závěrečné poznámky .....	87
	<b>Poznámky k textu části</b>	
	<b>Teoretická východiska kvality života v ošetrovatelství .....</b>	<b>90</b>
	<b>Problematika hodnocení kvality života v ošetrovatelském výzkumu.....</b>	<b>101</b>
<b>6</b>	<b>Hodnocení kvality života v ošetrovatelském výzkumu.....</b>	<b>103</b>
6.1	Teorie, modely a hodnocení kvality života .....	103
6.2	Multidimenzionálnost kvality života: unidimenzionální versus multidimenzionální nástroje jejího měření.....	106
6.2.1	Globální versus specifická kvalita života.....	107
6.3	Objektivní versus subjektivní kvalita života a její měření.....	108
6.3.1	Indikátorové versus kauzální proměnné .....	110
6.3.2	Konvenční nástroje versus individuální nástroje ..	112
<b>7</b>	<b>Výběr nástroje měření kvality života v ošetrovatelském výzkumu .....</b>	<b>116</b>
7.1	Validita a reliabilita nástrojů kvality života .....	118
7.1.1	Nástroje měření kvality života a jejich validizace v cílovém jazyce.....	122

<b>8</b>	<b>Kvalita života v kontextu praxe založené na důkazech .....</b>	<b>126</b>
8.1	Design studie hodnotící kvalitu života.....	126
8.2	Časový interval hodnocení kvality života.....	127
8.3	Závěrečné poznámky .....	129
	<b>Poznámky k textu části Problematika hodnocení kvality života v ošetrovatelském výzkumu .....</b>	<b>132</b>
	<b>Problematika hodnocení kvality života v klinické praxi.....</b>	<b>137</b>
<b>9</b>	<b>Jaký význam má hodnocení kvality života pacientů v klinické praxi?.....</b>	<b>139</b>
<b>10</b>	<b>Příklady využití generických a specifických nástrojů .....</b>	<b>144</b>
10.1	Generické nástroje měření kvality života.....	144
10.2	Specifické nástroje měření kvality života .....	149
10.2.1	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s onkologickými chorobami.....	150
10.2.2	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s diabetes mellitus .....	151
10.2.3	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s kardiovaskulárními chorobami .....	156
10.2.4	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s gastrointestinálními problémy.....	158
10.2.5	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s respiračními chorobami.....	160
10.2.6	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s kožními chorobami.....	162
10.2.7	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s neurologickými chorobami .....	163
10.2.8	Specifické nástroje měření kvality života pacientů s chorobami pohybového aparátu .....	165
10.2.9	Specifické nástroje měření kvality života u dětí .....	166
10.2.10	Měření kvality života u seniorů .....	167
10.2.11	Měření kvality života u pečujících .....	169
10.3	Závěrečné poznámky .....	171

<b>Poznámky k textu části</b>	
<b>Problematika hodnocení kvality života v klinické praxi.....</b>	<b>173</b>
<b>LITERATURA .....</b>	<b>177</b>
<b>Slovníček pojmů .....</b>	<b>213</b>
<b>REJSTŘÍK .....</b>	<b>219</b>
<b>Souhrn/Summary .....</b>	<b>223</b>



## Použité zkratky

<b>ADDQoL</b>	Audit of Diabetes Dependent Quality of Life
<b>ADS</b>	Appraisal Of Diabetes Scale
<b>AIMS 2</b>	Arthritic Impact Measurement Scale
<b>ACMP</b>	akutní cévní mozková příhoda
<b>APQLQ</b>	Angina Pectoris Quality of Life Questionnaire
<b>AQLQ</b>	Asthma Quality of Life Questionnaire
<b>CCT</b>	klinická kontrolní studie
<b>CDLQI</b>	Children's Dermatology Life Quality Index
<b>CINAHL</b>	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
<b>CQOLQ</b>	Caregiver Quality of Life Questionnaire
<b>CRQ</b>	Chronic Respiratory Disease Questionnaire
<b>DAFNE</b>	Dose Adjustment For Normal Eating
<b>DALY</b>	Disability Adjusted Life Years (léta života ztracená v důsledku nezpůsobilosti)
<b>DCP</b>	Diabetes Care Profile
<b>DCCT</b>	Diabetes Control and Complications Trial
<b>DHP</b>	Diabetes Health Profile
<b>DIELH</b>	German Instrument for the Assessment of Quality of Life in Skin Diseases
<b>DIMS</b>	Diabetes Impact Measurement Scales
<b>DLQI</b>	Dermatology Life Quality Index
<b>DQOL</b>	Diabetes Quality of Life Scale
<b>DSQOLS</b>	Diabetes Specific Quality of Life Scale
<b>DQLCTQ-R</b>	Diabetes Quality Of Life Clinical Trial Questionnaire – Revised
<b>DM</b>	diabetes mellitus
<b>EORTC</b>	European Organization for Research and Treatment of Cancer
<b>EQ-5D</b>	European Quality of Life Questionnaire – Version
<b>HEPQLQ</b>	Hepatitis Quality of Life Questionnaire
<b>HRQoL</b>	Health Related Quality of Life (kvalita života související se zdravím)
<b>FACIT</b>	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
<b>FACT-G</b>	Functional Assessment of Cancer Therapy – General

<b>FDA</b>	The US Department of Health and Human Services Food and Drug Administration
<b>IBDQ</b>	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
<b>MacNew</b>	The MacNew Heart Disease HRQoL questionnaire
<b>Mini AQLQ</b>	Mini Asthma Quality of Life Questionnaire
<b>MLHF</b>	Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire
<b>MSQoL 54</b>	Multiple Sclerosis Quality of Life
<b>NHP</b>	Nottingham Health Profile
<b>QALY</b>	Quality-Adjusted Life Years (kvalita upravených let života)
<b>QLI</b>	Quality of Life Index
<b>QLMI</b>	Quality of Life after Myocardial Infarction
<b>QLP</b>	Quality of Life Profile
<b>QOLIE</b>	Quality of Life in Epilepsy
<b>OPTQOL</b>	Osteoporosis Targeted-Quality of Life Questionnaire
<b>QSD-R</b>	Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes-R
<b>QUALEFFO</b>	Quality of life questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis
<b>QUALIOST</b>	The Quality of Life questionnaire in Osteoporosis
<b>PACQLQ</b>	Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire
<b>PAD</b>	perorální antidiabetika
<b>PAID</b>	Problem Areas in DM
<b>PAQ</b>	Peripheral Artery Questionnaire
<b>PAQLQ</b>	Paediatric Asthma QoL Questionnaire
<b>PDQUALIF</b>	Parkinson's Disease Quality Of Life Scale
<b>PDQ-39</b>	Parkinson's Disease Questionnaire-39
<b>PDQL</b>	Parkinson's Disease Quality Of Life Questionnaire
<b>PedsQL™</b>	Pediatric Quality of Life Inventory
<b>PGI</b>	Patient-Generated Index
<b>PGWI</b>	Psychological General Well-Being Index
<b>PRO</b>	Patient Reported Outcomes
<b>PROQOLID</b>	Patient – Reported Outcomes and Quality of Life Instrument Database
<b>PIMS</b>	Parkinson's Impact Scale
<b>PWB</b>	Psychological well-being, psychologická pohoda
<b>PWI</b>	Personal Well-Being Index, Index osobní pohody
<b>RCT</b>	randomizovaná – kontrolní studie

<b>RSCL</b>	Rotterdam Symptom Checklist, Rotterdamský seznam symptomů
<b>SAQ</b>	Seattle Angina Questionnaire
<b>SEIQoL</b>	Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (program hodnocení individuální kvality života)
<b>SEIQoL-DW</b>	Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – direct weighting
<b>SF-36</b>	Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form
<b>SGRQ</b>	St. George’s Respiratory Questionnaire
<b>SIP</b>	Sickness Impact Profile
<b>SIS</b>	Stroke Impact Scale
<b>SOTI</b>	The Spinal Osteoporosis Therapeutic Intervention
<b>SWB</b>	Subjective well-being (subjektivní pohoda)
<b>UKPDS</b>	United Kingdom Prospective Diabetes Study
<b>WED</b>	Well-Being Enquiry For Diabetics
<b>WHO</b>	World Health Organization (SZO – Světová zdravotnická organizace)
<b>WHOQoL</b>	World Health Organization Quality of Life
<b>WHO WBQ</b>	WHO Well-Being Questionnaire



## Předmluva

Koncept kvality života získal v ošetrovatelství svou nezastupitelnou specifickou pozici. Zaměření ošetrovatelství na kvalitu života potvrzuje rozvoj teoretické báze – konceptuálních modelů a teorií kvality života, stejně jako využívání nástrojů jejího měření v různých oblastech ošetrovatelského výzkumu a klinické praxe. Zároveň je na legislativní úrovni deklarovaná jako jeden z výsledků ošetrovatelské péče.

Mezi předmětem ošetrovatelství a základními konceptualizačními principy kvality života (ve všech pomáhajících profesích) můžeme pozorovat vzájemnou komplementaritu – subjektivní, multidimenzionální charakter kvality života ve vztahu k celostnímu přístupu a úsilí o individualizaci péče. Koncept kvality života úzce souvisí s dalšími pojmy, se kterými pracuje ošetrovatelství – lidské potřeby, zdraví, sebepečení, pohoda, denní aktivity i existencionální rozměr lidského života. V kontextu současných trendů postupně získává v ošetrovatelství analogickou pozici, jakou si předtím vytvořil koncept zdraví.

V definování a měření kvality života, uchopování jejích subjektivních a objektivních aspektů v rámci zdravotní péče přetrvává nejednotnost a nejednoznačnost. Multidimenzionálnost, dynamičnost kulturní podmíněnost a subjektivní charakter konceptu omezují jeho jednoznačný teoretický základ. Všeobecně je konstatovaná absence jeho univerzálně platné definice, základních atributů formujících její konceptuální parametry a taktéž chybějící metodologický konsenzus při jejích měření.

V domácí ošetrovatelské literatuře se setkáváme s dominancí aplikačních, medicínských a psychologických přístupů ke kvalitě života. Zároveň zaznamenáváme rozmach studií (především empirických) hodnotících kvalitu života ve specifických populacích pacientů, včetně validizace nástrojů jejího měření. V omezené míře jsou však rozpracovány teoreticko-metodologická východiska konceptu kvality života vytvořené v ošetrovatelství. Právě to byl jeden z důvodů, proč jsme se v publikaci zaměřili na konceptuální a s nimi související metodologické aspekty kvality života v kontextu ošetrovatelského výzkumu a klinické praxe.

*Elena Gurková  
březen 2011*



## Úvod

Nárůst zájmu o problematiku kvality života v ošetrovatelství zaznamenáváme v průběhu posledních tří desetiletí. V databázi MEDLINE se kvalita života objevuje v názvu vědecké práce poprvé v roce 1975 (Padilla et al., 1992, s. 341). V nejznámější ošetrovatelské databázi Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (dále CINAHL) se objevuje až od roku 1983 (Padilla et al., 1992, s. 341). O dva roky později věnovalo periodikum *Advances of Nursing Science* kvalitě života speciální číslo se zaměřením na její subjektivní, fenomenologickou perspektivu. Od tohoto období se obsah a rozsah pojmu dále vyvíjí, krystalizuje a etabluje v různých oblastech ošetrovatelské praxe, výzkumu a teorie. Uvedenou skutečnost dokazuje i nárůst publikací zabývajících se kvalitou života. Například v databázi MEDLINE bylo v roce 1975 registrovaných 40 referencí týkajících se kvality života, v roce 1999 jich nacházíme více než 12 000, v roce 2004 jejich počet stoupl na 40 000 a v roce 2009 na 138 415 (PubMed home, 2010).

V ošetrovatelství, podobně jako v dalších vědních oborech zabývajících se kvalitou života, zaznamenáváme různorodost přístupů a definic, které se snaží zachytit lidskou zkušenost vyjádřenou tímto konceptem. V úvodu ošetrovatelských prací, týkajících se jeho definování, se standardně setkáváme s konstatováním, že kvalita života představuje těžko uchopitelný pojem právě pro jeho komplexnost a multidimenzionálnost. Na první pohled jednoduchý pojem, který však zároveň představuje přímo nepozorovatelnou, latentní proměnnou, popsitelnou a měřitelnou pouze zprostředkovaně. V odborných diskurzích rezonuje otázka, zda je vlastně vůbec definovatelný a měřitelný, když bereme do úvahy komplexnost jeho inter- a intraindividuálních determinant. I navzdory tomu se jeho vývoj v ošetrovatelství posunul od medicínského k multidimenzionálnímu psychologickému konstrukt, často fragmentovanému s ohledem na jeho empirickou pozorovatelnost a uchopitelnost.

Rozvoj teoreticko-metodologické báze kvality života neprobíhal simultánně s progresivním vývojem nástrojů jejího měření. Kvalita života byla zakomponovaná jen v malém množství ošetrovatelských modelů, iniciálně vytvořených pro specifické skupiny pacientů (především v oblasti onkologického ošetrovatelství). Nedostatek koncep-

tuálních modelů usměrňujících vývoj výzkumu (včetně měřících nástrojů) v oblasti kvality života a definování kvality života ad hoc (jen pro účely konkrétních, specifických studií) limitoval možnost porovnání výsledků mnohých studií, a tak zevšeobecnění tohoto konceptu v ošetrovatelství. Insuficientní konceptuální báze kvality života v ošetrovatelství se promítla i do tvorby nástrojů. V rámci ošetrovatelského výzkumu zaznamenáváme implementaci heterogenního spektra nástrojů měření kvality života. U mnohých je kritizována absence konceptuálně-teoretického základu kvality života nebo jejich použití bez předcházející psychometrické analýzy (v mnohých studiích absentují údaje o validitě, reliabilitě, citlivosti nástrojů apod.).

Předkládaná publikace je proto zaměřena na:

- zpracování problematiky kvality života z aspektu ošetrovatelství,
- zpřesnění, sjednocení rozdílných přístupů ke kvalitě života v ošetrovatelství,
- vymezení základních doporučení jejího hodnocení v rámci výzkumu a klinické praxe.

Koncepčně je publikace rozdělena do tří oblastí:

- 1. Teoretická východiska kvality života v ošetrovatelství**
- 2. Problematika hodnocení kvality života v ošetrovatelském výzkumu**
- 3. Problematika hodnocení kvality života v klinické praxi**

V **první části** jsou analyzovány problémové oblasti definování kvality života v ošetrovatelství. Pozornost je věnovaná následujícím otázkám:

- Proč je těžké definovat kvalitu života? Proč je důležitá konceptualizace kvality života v ošetrovatelství? (**1. kapitola**)
- Jaké jsou přístupy ke konceptualizaci a měření kvality života v ošetrovatelství? (**2. kapitola**)
- Jaký je vztah mezi kvalitou života a subjektivní pohodou? (**3. kapitola**)
- Jaký je rozdíl mezi kvalitou života a kvalitou života související se zdravím? Jaký je rozdíl mezi zdravotním stavem a kvalitou života související se zdravím? Jaký je vztah mezi objektivní a subjektivní kvalitou života? Jak můžeme rozdělit kvalitu života za účelem jejího měření v ošetrovatelství? Jaký je rozdíl mezi doménami a determinantami kvality života? Jaké atributy (definující proměnné) má kvalita života v ošetrovatelském kontextu? (**4. kapitola**)



- Které metodologické aspekty je potřeba zvažovat při měření kvality života v ošetrovatelství? Jaké jsou jejich praktické implikace? (5. kapitola)

Závěr první části tvoří sumarizace definic kvality života v ošetrovatelství. První část publikace je proto určena především studentům, pedagogům a vědeckým pracovníkům (v oboru ošetrovatelství a příbuzných oborech), kteří se danou problematikou zabývají.

**Druhá část** reflektuje základní problémy, které mohou vzniknout při měření kvality života v ošetrovatelském výzkumu. V této části jsou formulována základní metodologická doporučení pro měření kvality života pro výzkumné účely (například jak vybrat vhodný nástroj, co je u nástrojů potřeba hodnotit apod.). Tato část monografie může být užitečná jako výchozí literatura pro bakalářské, diplomové a dizertační práce, ve kterých je kvalita života předmětem výzkumu.

**Třetí část** se věnuje problematice měření kvality života pro potřeby v klinické praxi. V této části jsou uváděny příklady využití generických a specifických škál měření kvality života u pacientů s vybranými chronickými chorobami. Tato část monografie je věnovaná zdravotnickým pracovníkům, především sestřám a lékařům, kteří se o danou problematiku zajímají.