



ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>

Review article

Kvalita života nemocných s chronickou pankreatitidou – možnosti posouzení fenoménu ve výzkumu

Quality of life in patients with chronic pancreatitis – Possibilities of measurement of the phenomenon in research

Jan Chrastina^{a}, Denisa Bednářová^b, Libuše Ludíková^a*^a Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií, Olomouc, Česká republika^b Fakultní nemocnice Olomouc, I. chirurgická klinika, Olomouc, Česká republika

INFORMACE O ČLÁNKU

Received: 2014-10-31

Received in revised form:

2015-03-07

Accepted: 2015-04-29

Published online: 2015-06-19

Keywords:

Chronic pancreatitis

Quality of life

Assessment

Measurement tool

Chronic disease

ABSTRACT

Objective: To discover which of the measurement tools were used for the assessment of quality of life (QoL) in patients with chronic pancreatitis (CP); to search for a specific tool that was validated and standardized directly for CP; to summarize the main areas of symptomatology that dominated the decrease overall in QoL in patients with CP.

Methods: The method of the overall conceptualization approach was the analysis, comparison, critical discussion and summarization of the available results of studies researched between 2000 and 2014 in relevant databases. The analyzed studies were included in the selective sample according to predefined criteria. This paper presents the results of a partial objective regarding a comprehensive research project.

Results: The identified tools include the following questionnaires: SQUALA (1 study); SF-36 (4 studies); SF-12 (6 studies); EORTC QLQ-C30 in the form of QLQ-PAN26 (3 studies). A specific and new tool is PANQOLI (1 study). The most significant factor of decreased QoL included pain; other factors were: chronic diarrhoea, digestion issues, diabetes mellitus, severity and length of disease, number of relapses and comorbidities, loss of job, unemployment, early retirement, financial issues, sleeping issues, fatigue. On the contrary, the aetiology had no effect on QoL; the same applies to surgery or endoscopic therapies.

Conclusion: To assess QoL the following questionnaires were used: subjective QoL questionnaires specific for chronic diseases, and a questionnaire originally intended for patients with tumour diseases. This shows a degree of interest in the area of QoL in CP patients. The sum of the findings can be used for a comparison between domestic results and to identify the dominant CP symptoms. A great challenge is the standardization and linguistic validation of the PANQOLI questionnaire in the Czech sociocultural environment.

* **Korespondenční autor:** Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D., Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií, Žižkovo náměstí 5, 771 11 Olomouc, Česká republika; e-mail: jan.chrastina@upol.cz
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2015.04.005>

Klíčová slova:

chronická pankreatitida
kvalita života
posouzení
měřicí nástroj
chronické onemocnění

S O U H R N

Cíl: Zjistit, které z měřicích nástrojů byly využity k hodnocení kvality života (KŽ) u nemocných s chronickou pankreatitidou (CHP); dohledat případně existující specifický nástroj, který byl validován a standardizován přímo pro CHP; sumarizovat hlavní oblasti symptomatologie, které byly dominující v poklesu (celkové) KŽ u nemocných s CHP.

Metodika: Metodou celkové konceptualizace přístupu byla analýza, komparace, kritická diskuse a sumarizace dohledaných výsledků studií, které byly hledány v období 2000–2014 v dostupných databázích. Analyzované studie byly zařazeny do výběrového souboru po naplnění kritérií. Předložená studie je publikováním dílčího cíle autorského výzkumu.

Výsledky: Mezi dohledané nástroje řadit dotazníky SQUALA (1 studie); SF-36 (4 studie); SF-12 (6 studií); EORTC QLQ-C30 v podobě QLQ-PAN26 (3 studie). Specifickým a novým nástrojem je PANQOLI (1 studie). Mezi nejvýznamnější faktor poklesu KŽ patřila bolest; dalšími byly: chronický průjem, problémy se zažíváním, diabetes mellitus, závažnost a délka trvání onemocnění, počet relapsů a komorbidit, ztráta práce, nezaměstnanost, předčasný odchod do důchodu, finanční problémy, potíže se spánkem, únava. Naopak etiologie na KŽ vliv neměla, stejně jako chirurgické nebo endoskopické terapie.

Závěr: Pro posouzení KŽ byly užity dotazníky subjektivní KŽ, specifické pro chronická onemocnění, stejně jako dotazník původně určen pro nemocné s nádorovými onemocněními. To svědčí o aktuálním zájmu v oblasti KŽ směrem k CHP. Sumarizace poznatků může být využita pro komparaci s výsledky tuzemskými, stejně jako pro identifikaci dominujících symptomů CHP. Velkou výzvou je standardizace či lingvistická validizace dotazníku PANQOLI do sociokulturního prostředí ČR.

© 2015 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Sp. z o. o. All rights reserved.

Úvod

Chronická onemocnění jsou závažným problémem současné společnosti, přičemž morbidita neustále narůstá. V jejich spektru jsou ta dlouhodobá onemocnění, která prakticky nejsou zcela vyléčitelná. Chronická pankreatitida (dále jen „CHP“) je definována jako trvale progredující zánětlivý proces postihující funkční parenchym žlázy, který postupně vede k jeho destrukci a fibrotické přestavbě. V pokročilých stádiích způsobuje exokrinní a posléze i endokrinní pankreatickou insuficienci [1, s. 682]. Toto benigní onemocnění svojí symptomatologií významně snižuje kvalitu života postižených [2, s. 3]. CHP je popisována jako vysilující dlouhotrvající onemocnění s řadou nepříjemných symptomů, kterým dominuje bolest [3, s. 39]. Onemocnění CHP není běžné, přičemž incidence i prevalence onemocnění je geograficky rozdílná [4, s. 88] a výskyt onemocnění se mírně trvale zvyšuje. TIGARO klasifikace rozděluje formy onemocnění na toxonutritivní, idiopatickou, genetickou, autoimunitní, rekurentní akutní pankreatitidu a obstruktivní formu [5, s. 520; 6]. K nejčastějším symptomům, které mají také přímý vliv na kvalitu života těchto nemocných, patří bolest, hubnutí, steatorea, průjem, subikterus či ikterus, střevní dyskineze, nauzea, zvracení a diabetes mellitus. Méně častými příznaky jsou pankreatický ascites, hydrothorax, trombóza portální či lienální vény se vznikem levostranné portální hypertenze, krvácení z horních partií zažívacího traktu. Ke komplikacím onemocnění lze řadit vznik pseudocyst, abscesů, konkrementů pankreatického

vývodu, zánětlivých mas, obstrukce či stenózy duodena, žlučovéhoodu. Bolest je nejčastějším a dominujícím příznakem CHP. Udává ji 85–90 % nemocných [5, s. 520]. Bezbolestnou formu choroby má pouze 10 % nemocných. Pankreatická bolest je způsobena řadou patologických mechanismů, přičemž její původ má multifaktoriální etiologii. Původem bolesti je probíhající zánět v parenchymu, inflamace nervů, zvýšený tlak v pankreatickém vývodu způsobený obstrukcí a vedoucí ke zvýšenému tlaku v pankreatické tkáni, stenóza sestupné části duodena a intrapankreatické části žlučovéhoodu, a možný útlak pankreatické tkáně a vývodů cystoidy [4, s. 90; 6, s. 184–7]. Specifika pankreatické bolesti byla popsána v přehledovém článku Chrastiny a Bednářové [7]. Etiologie tohoto dlouhodobého onemocnění je multifaktoriální. Studie zdůrazňují souhrn genetických, vývojových a environmentálních faktorů. Tyto faktory nejsou samy o sobě dostačujícím důvodem ke vzniku onemocnění a ani nejsou k jejímu vyvolání nutné [8]. Výjimkou je forma hereditární, obstrukční a pravděpodobně i autoimunitní, kdy je přítomnost onemocnění jasně způsobena jedním hlavním etiologickým faktorem [6].

Definovat pojem „kvalita života“ (angl. „quality of life“ – běžně užívaná zkratka „QoL“; dále také jen „KŽ“) je velmi složitým úkolem [9, 10, 11]. V současné době neexistuje definice, na které by se všichni odborníci shodli. Může být definována jako subjektivní posouzení vlastní životní situace [10, 12]. Definice kvality života se mírně liší, všechny však směřují k životní spokojenosti člověka [11].

Kvalita života je celostním fenoménem [11; 13, s. 89]. Vyjadřuje kombinaci prožívání osobní pohody, spokojenos-

ti a často také určitého postavení v sociální stratifikaci [13]. Autoři Kitrungröter a Cohen [14, s. 625] a Peters a Sellick [15, s. 525] chápou kvalitu života jako „dynamický a subjektivní ukazatel hodnocení života jednotlivce“. Prvek dynamičnosti a multidimenzionality konstatují také autorky Davidová et al. [16, s. 165], které hovoří o kvalitě života jako o výsledku vzájemného působení sociálních, zdravotních, ekonomických a ekologických podmínek týkajících se individuálně lidského i společenského života. Pohledem holistického chápání jedince lze taktéž kvalitu života vymezit jako „multidimenzionální, subjektivně prožívaný konstrukt, který ovlivňuje všechny oblasti života jednotlivce. Taktéž úroveň KŽ je odvislá od toho, zdali aktuální životní podmínky jsou v souladu s potřebami, přáními a tužbami“ [14, s. 630]. Lze konstatovat, že pojem KŽ zahrnuje údaje o fyzickém, psychickém, sociálním a spirituálním stavu jedince [17, 18] a je determinován řadou faktorů. Těmi jsou životní podmínky, zdravotní stav a mnohé další [11]. Mezi další faktory ovlivňující kvalitu života patří věk, pohlaví, rasa, vzdělání, rodinný stav nebo momentální sociální situace, uznávané hodnoty, ekonomická situace, religiozita, kulturní zázemí, polymorbidita atd. [10]. Sociologický a filozofický pohled ozřejmuje dosažení osobních cílů, sebe-realizaci ve společnosti, naplnění potenciálu člověka jako determinanty výsledné kvality života jedince [11]. Kvalita života je ryze subjektivní veličinou [13, 19], stejně jako veličinou dynamickou [11, 13], a závisí na okolnostech, čase a situacích, ve kterých je hodnocena [11]. Kvalita života související se zdravím (koncept HRQoL) se vztahuje k oblastem celkové kvality života, které jsou ovlivněny zdravím nebo nemocí [12, s. 116]. Snaží se objektivizovat vliv nemoci na pacienta tak, jak jej vnímá on sám. Hodnocen je dopad projevů nemoci na každodenní aktivity nemocného, existence a míra omezení, které pacient pociťuje v souvislosti se svým onemocněním [19]. Kvalita života je současnou medicínou považována za vhodný indikátor fyzického, psychického a sociálního zdraví [9]. K posuzování kvality života související se zdravím slouží standardizované dotazníky. V této oblasti se pak užívají tři typy nástrojů k hodnocení HRQoL – globální, generické a specifické. Na užití nástroje WHOQOL-BREF u různých skupin pacientů poukazují např. autorky Bužgová et al. [20]. Prioritou v komplexní rehabilitaci nemocných s chronickými onemocněními je maximalizace jejich fungování v každodenním životě a dosažení co nejvyšší úrovně celkové spokojenosti [21, s. 39]. Cílem každé terapie je odstranění příznaků nebo alespoň snížení nepohodlí způsobené nemocí [22, 23]. Posuzování kvality života je v současném zdravotnictví důležitým parametrem hodnocení účinnosti léčby a jednotlivých výkonů [11, s. 17; 20, s. 246; 23, s. 406]. Subjektivně vnímaná celková pohoda pacienta a schopnost jeho fungování jsou jedněmi z ukazatelů, které mohou kvantifikovat vliv jednotlivých typů terapie a zhodnotit jejich přínos pro nemocného [24, s. 1]. Autorský kolektiv Pezzilli et al. [25] doporučuje rutinní používání dotazníků kvality života k posouzení pocitu celkové spokojenosti pacientů s chronickou pankreatitidou s cílem vybrat ty, kteří potřebují intenzivnější lékařský a psychologický přístup [25, 26]. Wehler et al. [22] dodávají, že hodnocení kvality jako SF-36 může být užitečné v identifikaci těchto nemocných. Důležité je, že počáteční a průběžná psychosociální hodnocení poskytují lékařům

informace vztahující se k potřebám pacientů a predikují jejich postoupení dalším odborníkům, např. psychologům nebo psychiatrům. Je dobře zdokumentováno, že kvalita života je důležitou proměnnou a měla by být u nemocných chronickou pankreatitidou měřena [21, 22]. Studie kvality života poskytují tolik potřebný vhled do problémů, které pacient cítí jako narušení kvality života [12, 22, 27]. Je potřebné, aby si lékaři, profesionálové nelékařských profesí, stejně jako odborníci z oblasti pomáhajících profesí byli vědomi fyzických a psychických problémů pacientů s CHP [27]. Standardizovaná posouzení HRQoL mohou povědomí lékařů o problémech jejich pacientů zvýšit [22].

Cílem studie bylo:

- 1) zjistit, které z měřicích (posuzovacích, evaluačních) nástrojů a dotazníků byly cíleně využity v oblasti hodnocení kvality života u cílové skupiny nemocných s chronickou pankreatitidou, a to napříč všemi věkovými skupinami i fázemi (stadii) onemocnění;
- 2) dohledat případný specifický nástroj, který byl validován a standardizován přímo pro onemocnění chronickou pankreatitidou;
- 3) sumarizovat hlavní analyzované oblasti symptomatologie (dle domén měřicích nástrojů), které byly dominující ve vazbě na zjištěnou (celkovou) úroveň kvality života výše uvedené cílové skupiny.

Metodika a charakteristika souboru

V úvodu metodické činnosti byla – pro následné řešeršní činnosti – vymezena pracovní výzkumná otázka: „*Jaké poznatky o kvalitě života nemocných s chronickou pankreatitidou a možnostech jejího měření byly dosud publikovány?*“

Vyhledávací kritéria

Mezi základní kritéria pro vyhledávání patřily dostupnost plnotextové verze dokumentu, přímý vztah k vymezenému zkoumanému problému, reflexe výzkumné otázky, užití (a přesný popis a specifikace použitého měřicího nástroje v metodice výzkumu/přehledu). Hledány byly dostupné dokumenty, které byly publikovány v časovém rozmezí let 2000–2014, jež byly současně publikovány v některém z níže uvedených jazyků. Nebyla akceptována pouze publikovaná abstrakta vědeckých článků. Byla vymezena tato kritéria pro akceptaci: specifikace a popis měřicího nástroje v metodice výzkumu, jasně vymezená cílová skupina osob s chronickou pankreatitidou, typ dokumentu: empirická studie (bez rozlišení vědeckého přístupu). Mezi kritéria pro odmítnutí dohledaného dokumentu patřila tato: kvalitativní design studie, odklon od tématu a specifické cílové skupiny osob s chronickou pankreatitidou, neuvedení popisu a přesné specifikace užitého nástroje v metodice výzkumu, nenaplnění klíčových slov/kombinací).

Zdroje

Potřebné relevantní dokumenty byly získány využitím dostupných tuzemských elektronických databází Bibliographia Medica Československa, Bibliographia Medica Slovaca,

a elektronických databází zahraničních (EBSCO, PubMed, ProQuest) a vyhledávače Google Scholar.

Vyhledávání

Systematické vyhledávání bylo založeno na užití specifických klíčových slov (kvalita života – chronická pankreatitida – pankreatitida – nástroj – měření / *qualit* of life – chronic pancreatit* – pancreatitis – tool [instrument; questionnaire] – evaluation [measure*]*) a jejich kombinací s využitím booleovských operátorů. Rešerše byla zadána také v Knihovně Akademie věd ČR. K dohledání plnotextů recenzovaných článků, které nebyly v databázích dostupné, bylo využito vyhledávače Google Scholar. Řada plnotextů byla získána také využitím služeb Vědecké knihovny v Olomouci. Vyhledávány byly dokumenty publikované v českém, slovenském a anglickém jazyce. Autory jsou pojmy „nemocný“ a „pacient“ vnímány jako synonyma.

Výběr a analýza studií

Do sumáře dokumentů zahrnutých pro následnou analýzu a zpracování byly zahrnuty dokumenty, které tvořily tzv. výběrový (sekundární) soubor dokumentů. Jednalo se o dokumenty splňující vyhledávací kritéria – kritéria pro akceptaci/odmítnutí dohledaného výstupu. Současně byly odmítány dohledané duplicity plnotextů. Při analýze dokumentů z výběrového souboru byly vyloučeny studie, které nebyly zaměřeny (metodikou) na zkoumaný problém, příp. ty, které na konkrétní užitý nástroj pouze odkazovaly. Jelikož koncepte zpracování příspěvku nevycházela (viz níže) jako přehled (review), nebylo tak pracováno s úrovněmi důkazů. Po analytické a systematické literární práci s obsahy dohledaných studií bylo pro zpracování přehledu využito 7 dokumentů v českém jazyce, 2 ve slovenském jazyce a 20 v jazyce anglickém (po odstranění duplicit). Specifické instrumenty KŽ (jejich analýza, specifikace a využití – viz dále) byly dohledány ve studiích takto: SQUALA (1 studie); SF-36 (4 studie); SF-12 (6 studií); EORTC QLQ-C30 + PAN-26 (3 studie); PANQOLI (1 studie).

Limity studie/vyhledávání

Zpracování této studie je součástí širěji koncipovaných vědecko-výzkumných aktivit. Proto také není autory předložen celkový (primární) soubor dohledaných studií/dokumentů (vzhledem k odlišnostem cílů celkového výzkumného záměru), pouze systematická práce se souborem výběrovým (sekundárním), který byl tvořen studiemi, které využívaly specifického nástroje/instrumentu KŽ u cílové skupiny nemocných s CHP (viz výše). Autoři jsou si vědomi faktu, že nemusely být (užitým retrospektivním přístupem) dohledány všechny publikované studie. V neposlední řadě považují autoři za limit studie také fakt, že bylo pracováno s výsledky studií a užitými nástroji KŽ užívaných v zahraničí. Tento limit je však současně výzvou pro obohacení našeho sociokulturního prostředí o další práci s nástroji kvality života u cílové skupiny nemocných s CHP.

Výsledky

Dotazník kvality života SQUALA (z angl. *Subjective Quality of Life Analysis*) byl využit jako nástroj k měření KŽ nemocných s CHP jedinou (českou) studií [28]. U nemocných byly ve srovnání se zdravou populací zjištěny nižší hodnoty v oblastech zdraví, fyzická soběstačnost, prostředí a domov. Nemoci byly ovlivněny pouze čtyři položky z celkových 23 položek, přičemž pro nemocné jsou důležité oblasti zdraví (remise nemoci), fyzická soběstačnost, jídlo, prostředí a domov.

Čtyři zahraniční studie hodnotily kvalitu života nemocných s CHP pomocí **generického dotazníku SF-36**. Jednotlivé výsledkové části jsou rozčleněny na 8 hlavních oblastí (domén) zdraví [10, s. 21]. Jednotlivými doménami jsou fyzická aktivita (*Physical Functioning*), omezení fyzické aktivity (*Role-Physical*), tělesná bolest (*Bodily Pain*), všeobecné hodnocení zdraví (*General Health*), omezení emočními problémy (*Role-Emotional*), vitalita (*Vitality*), duševní zdraví (*Mental Health*) a společenská aktivita (*Social-Functioning*) [27, s. 181–5]. Německá studie autorského kolektivu Wehler et al. [26] měla za jeden z cílů posoudit, zda je SF-36 vhodným nástrojem k měření výsledků pro klinický výzkum u pacientů s CHP. Výsledkem bylo zjištění, že SF-36 je proveditelným, spolehlivým a platným měřítkem popisných studií u nemocných s CHP. Autor však také vyjádřil obavu, že stropní účinky mohou omezit jeho užitečnost při posuzování účinků léčby. Druhá německá studie zvolila SF-36 pro jeho již dříve zjištěnou reliabilitu a validitu v posuzování KŽ různých onemocnění. Ve zkoumaném vzorku se SF-36 ukázal být spolehlivým nástrojem s dostatečným diskriminačním potenciálem odhalit rozdíly v oblasti zdraví v souvislosti s KŽ pacientů s různými stupni klinických symptomů a socioekonomické zátěže. Italská studie Pezzilli et al. [27, s. 181–9] uvedla, že SF-36 je v současné době (v publikaci uveden rok 2005) spolehlivým dotazníkem pro hodnocení kvality života pacientů s CHP a identifikaci těch, kteří potřebují intenzivní sledování. Čtvrtá ze studií s užitím SF-36 dotazníku se k jeho vhodnosti pro nemocné s CHP nevyjádřila [3].

Dotazník SF-12, jenž je zkrácenou verzí dotazníku SF-36, byl využit k posouzení kvality života celkem v šesti studiích, z nichž dvě byly zaměřeny na porovnání tohoto dotazníku s jinými měřicími nástroji validovanými pro užití u CHP pacientů. Nástroj SF-12 generuje opět dvě souhrnné složky – fyzickou a psychickou [29]. Je zde logicky zkrácena doba vyplňování, která trvá max. 5 minut (oproti cca 10 minutám u instrumentu SF-36). Opět existuje mnoho forem dotazníku [10]. Italská studie autorského kolektivu Pezzilli et al. [30] porovnávala výsledky zjištěné SF-36 s výsledky SF-12. Poukázala na to, že dotazník SF-36 je časově náročný a v klinické praxi je třeba využívat časově úspornější nástroj hodnocení KŽ. Výsledná ztráta informací při použití SF-12 místo SF-36 byla velmi nízká (do 5 % v obou souhrnných škálách), což dokázalo, že SF-12 je dobrou alternativou SF-36 při hodnocení kvality života nemocných s CHP [30]. Studie stejného autorského kolektivu z roku 2007 [29] využila SF-12 ke sledování změn ve fyzickém a psychickém zdraví CHP pacientů v období dvou let. Mul-

ticentrická prospektivní kohortová studie z USA měřila s pomocí SF-12 kvalitu života CHP pacientů s různými typy bolestivých stavů [31]. Další studie z USA posuzovala s využitím SF-12 souvislosti mezi depresivními symptomy, bolestí a kvalitou života u nemocných s nealkoholickou CHP [32]. Třetí studie realizovaná v USA zkoumala vliv CHP na zaměstnanost a zkušenost nemocných se zdravotní péčí [33]. Italská studie [34] potvrdila doloženou spolehlivost a snadnější použitelnost SF-12 oproti nástrojům EORTC QLQ-C30 s PAN26.

EORTC QLQ-C30 s doplňkovým modulem PAN-26

(The European Organisation for Research and Treatment of Cancer v kombinaci s Pancreatic Cancer Module QLQ-PAN26) byl čtvrtým dotazníkem kvality života použitým u CHP pacientů v dohledaných studiích. Dotazník byl konstruován se záměrem posuzování kvality života u nemocných s karcinomem. Pro podobnost symptomatologie mezi CHP a karcinomem pankreatu byl tento dotazník využit také pro posouzení kvality života nemocných s CHP [35]. Dotazníkem byla posuzována KŽ těchto nemocných celkem ve třech studiích. EORTC QLQ-C30 byl konstruován k posuzování HRQoL pacientů se všemi druhy rakoviny. PAN-26 (ve studiích se lze setkat také s označeními v podobě „PAN26“ či „PAN 26“) byl poté speciálně vyvinut k doplnění EORTC QLQ-C30 pro sledování pacientů s rakovinou slinivky břišní [36], zvláště těch, kteří prochází různými chirurgickými, endoskopickými nebo farmakologickými paliativními zásahy. Posuzuje bolest, změny ve stravování, žloutenku, změny stolice, emocionální problémy a další symptomy (jakými jsou např. ztráta hmotnosti, poruchy trávení, nadýmání, nežádoucí účinky související s léčbou). Podobnost těchto příznaků s těmi u CHP předpověděla vhodnost nástroje i pro posuzování kvality života nemocných právě s CHP (viz výše). EORTC QLQ-C30 zahrnuje globální zdravotní stav, pět funkčních škál (fyzickou, funkční, kognitivní, emocionální, sociální), tři stupnice symptomů (bolest, nevolnost, zvracení) a jednotlivé položky hodnotící symptomy běžně udávané pacienty s rakovinou (dušnost, ztráta chuti k jídlu, nespavost, zácpa, průjem) a vnímaný finanční dopad nemoci. PAN-26 obsahuje 26 položek týkajících se příznaků CHP, vedlejších účinků léčby a emocionálních problémů [21]. Autorský kolektiv Fitzsimmons et al. [37] ve své studii posuzoval vhodnost dotazníků EORTC QLQ-C30 a PAN-26 u nemocných s CHP, spolu s dokumentací významných problémů, které ovlivňují KŽ těchto nemocných. Nemocní byli kromě vyplnění obou dotazníků požádáni o přezkoumání vhodnosti jejich obsahu a struktury během řízeného rozhovoru. Dotazník PAN-26 byl následně – na podkladu výsledků předvýzkumných aktivit – opraven do své finální podoby známé jako PAN-26 (pracováno však bývá také s označením „PAN28“, které vymezuje doplnění původní konstrukce nástroje o dvě položky) [37].

Výsledkem studie je sdělení, že se oba dotazníky zdají být odpovídajícími měřicími nástroji KŽ u pacientů s CHP, s přidáním položek na pokrytí „viny z konzumace alkoholu“ a „zátěže související s abstinencí“. Polská studie autorského kolektivu Mokrowiecka et al. [21] užila EORTC QLQ-C30 a PAN-26 dotazníky za účelem jejich vyzkoušení v měření KŽ u nemocných s CHP. Označila je za specifické nástroje. Studie potvrdila, že dotazníky jsou schopny pokrýt mnoho problémů, které jsou relevantní pro smíšenou skupinu

polských nemocných léčených konzervativně nebo chirurgicky. Italská studie autorského kolektivu Pezzilli et al. [34] srovnávala SF-12 a EORTC QLQ-C30, dva hlavní dotazníky navržené a validované pro hodnocení KŽ pacientů s CHP. Hodnotila informace poskytnuté oběma nástroji. Výsledkem studie byla informace, že z praktického hlediska je SF-12 spolehlivější a také snadněji použitelný v běžné praxi (ve srovnání s EORTC QLQ-C30). Řada autorů ve svých pracích zdůrazňuje, že specifický dotazník k měření KŽ nemocných s CHP není dosud vytvořen [12, 26, 36, 38, 39]. Talamini et al. [38] poukazují na naléhavost konstrukce specifického nástroje z důvodu přítomnosti nepřehledného množství terapeutických možností. Ty musí být testovány co nejobjektivněji, a to nejen z hlediska účinnosti, ale také s ohledem na klinické a sociální důsledky. V souladu s jejich názorem řada autorů sděluje, že specifický nástroj pro chronickou pankreatitidu by umožnil pečlivější posouzení výsledku jednotlivých terapií [12, 23, 38] a dlouhodobé sledování nemocných s CHP [26]. Může však být obtížné rozvíjet a ověřovat nový specifický nástroj [12, s. 116]. Talamini et al. [38] vyzdvihují důležité vlastnosti měřicího nástroje, a to účinnost, spolehlivost a snadnou použitelnost i pro nemocného. Další autoři [23] soudí, že by všechny budoucí studie o léčbě CHP měly obsahovat (pr)ověřený a spolehlivý dotazník, za účelem vyhodnocení pacientova úhlu pohledu na různé použité (nejen terapeutické) procedury. Zdůrazňují nutnost znát nejen objektivní výsledky nových léčebných modalit, ale také názory pacientů na ně. Italští autoři ve své studii uvádějí, že je třeba zvolit široce přijímaný dotazník hodnocení KŽ k tomu, aby mohly být porovnávány studie v různých populacích pacientů s CHP [23].

Potřebné jsou další studie porovnávající různé dotazníky/instrumenty, aby bylo možno identifikovat dotazník, který je nejužitečnější pro běžné vyhodnocování u pacientů [23]. V současné době je však již vytvořen specifický dotazník k měření KŽ u nemocných s CHP, zvaný **PANQOLI** (*Pancreatitis Quality of Life Instrument*). Nyní probíhá jeho validace, uvedení do praxe a další testování. Psychometrické vlastnosti PANQOLI byly popsány v multicentrické studii z USA, kde má také tento nástroj svůj původ. Originální dotazník obsahoval zpočátku 24 položky. Z důvodu jejich nadbytečnosti byl dotazník redukován na jeho 18 položek. Tato závěrečná podoba zachytila čtyři oblasti, které ovlivňují kvalitu života pacientů s CHP – fyzické funkce, sociální funkce, emoční funkce a sebeúcta. Výsledky PANQOLI byly porovnány s dotazníky SF-12, EORTC QLQ-C30 a třemi jinými nástroji, které primárně neslouží k hodnocení KŽ. Ve výsledku PANQOLI vykazoval vynikající reliabilitu a validitu. Sebeúcta je unikátní oblastí tohoto nástroje, která může zvýšit jeho specifčnost a citlivost ve skupině pacientů s CHP. Tato hypotéza však musí být testována v dalších studiích [40].

Diskuse

CHP je onemocnění s dlouhodobým progresivním vysilujícím průběhem provázeným řadou nepříjemných příznaků, výrazně snižujících KŽ nemocných [2, s. 3; 21, s. 40].

Dohledáno bylo celkem 15 studií HRQoL k hodnocení KŽ. U nemocných s CHP byly využity čtyři různé nástroje. Dotazník KŽ SQUALA byl uplatněn jedinou (a to českou) studií z roku 2001. Čtyři zahraniční studie hodnotily KŽ nemocných s CHP pomocí generického dotazníku SF-36. Dotazník SF-12 byl užít k posouzení HRQoL celkem v 6 studiích. EORTC QLQ-C30 s doplňkovým modulem PAN-26 je čtvrtým dotazníkem, který byl využit ve 3 studiích HRQoL u pacientů s CHP. Jedna studie byla provedena s pomocí nástroje PANQOLI. Třemi studiemi byla potvrzena proveditelnost a spolehlivost dotazníku SF-36 [22, 26, 27]. Studie užívající SF-36 udávají výrazné snížení ve všech jeho doménách u pacientů s CHP [3, s. 583; 22; 26, s. 1083; 27, 30]. Obě německé studie označily za nejvíce postižené domény omezení fyzické aktivity (Role-Physical), omezení emočními problémy (Role-Emotional) a všeobecné hodnocení zdraví (General Health) [22; 26, s. 1083]. Polská studie uvedla nejvýznamnější pokles v doménách fyzická aktivita (Physical Functioning), omezení fyzické aktivity (Role-Physical), všeobecné hodnocení zdraví (General Health) a vitalita (Vitality). Italští autoři zjistili ve své studii nejvýraznější snížení v oblastech omezení fyzické aktivity (Role-Physical), všeobecné hodnocení zdraví (General Health) a vitalita (Vitality) [27]. Studie hodnotící HRQoL pomocí SF-12 dokumentují významné snížení obou souhrnných složek [30, 41].

Některé studie ukázaly, že pokles HRQoL je u mladších pacientů výraznější než u starších [22, 26, 27, 30, 37]. Naopak dvěma studiemi nebyl prokázán vliv věku na HRQoL [3, 21]. Z hlediska pohlaví nemocných (zařazených do zkoumaných souborů) pouze italské studie uvedly významnější pokles HRQoL u žen ve srovnání s muži [27, 34].

Řada autorů zdůrazňovala, že specifický dotazník k měření HRQoL nemocných s CHP nebyl dosud vytvořen [12, 27, 36, 38, 39], přičemž nutnost jeho konstrukce je naléhavá [38]. Specifický nástroj pro měření KŽ u nemocných s CHP nese název PANQOLI. Nyní probíhá jeho validizace a uvedení do praxe. Srovnání výsledků jednotlivých studií je velice náročné, a to z důvodu nejednotnosti v použití dotazníků HRQoL, posuzování HRQoL u různých velikých skupin nemocných (zkoumaných souborů), různé populace nemocných a v některých případech jejich úmyslné selekce. Autoři studií se shodují v tvrzení, že čím specifičtější nástroj měření bude, tím spolehlivější bude hodnocení zkoumaného fenoménu.

Autoři studií HRQoL nemocných s CHP se obvykle pokoušeli zjistit, jaké faktory predikují její zhoršení [3, s. 583; 21, s. 93; 22; 27; 34; 37]. Studiemi HRQoL bylo prokázáno, že **bolest je nejdůležitějším faktorem ovlivňujícím HRQoL nemocných s CHP**, a tedy hlavním problémem zkoumaných pacientů. Bolest byla jedinou klinickou proměnnou, která významně ovlivnila obě souhrnné složky dotazníků SF-36 a SF-12 i všechny domény EORTC QLQ-C30 a PAN-26 [21, 22, 25, 26, 27]. Léčba bolesti je hlavní terapeutickou možností, která může zlepšit HRQoL těchto pacientů [27]. Léčba bolesti často není úspěšná, což se projevuje přetrvávajícím narušením HRQoL. Výsledky dvou studií hodnotících jednotlivé typy bolesti vzhledem k postižení nemocných byly zmíněny již dříve [21, s. 39; 31, s. 77]. Pacienti užívající opiáty vykázali horší HRQoL ve všech funkčních škálách, stejně jako ve škálách bolesti

a nauzey [37]. Specifičnost pankreatické bolesti u nemocných s CHP je přehledně zpracována ve studii Chrastiny a Bednářové [7].

Chronický průjem se ukázal být prediktorem zhoršené HRQoL v několika studiích [21, 22]. **Problémy se živáním** byly v polské studii (s užitím EORTC QLQ-C30 a PAN-26) jedním z nejdůležitějších faktorů ovlivňujících HRQoL. V jiných studiích nebyla zmíněná oblast tolik postižena. **Diabetes mellitus** zapříčinil snížení HRQoL ve dvou studiích [25, 27], nezměnil však výslednou HRQoL v dalších studiích [21]. **Závažnost nemoci** (změny na pankreatu, progresi atp.) měla značný dopad na HRQoL [21, 27]. Většina studií se SF-36 a SF-12 toto vyvrátila [22, 23, 25]. **Délka trvání onemocnění** byla dalším faktorem významně negativně ovlivňujícím HRQoL [21]. Studie s využitím SF-36 toto nepotvrdily [22]. **Počet relapsů nemoci** byl jedním z nejvýznamnějších faktorů snižujících HRQoL v polské studii a **ztráta práce, nezaměstnanost a předčasný odchod do důchodu** byly významnými prediktory snížení HRQoL a byly deskribovány v některých studiích [21, 22]. Mimo uznávaných příznaků jsou **finanční problémy, strach o budoucí zdraví, potíže se spánkem** a **únava** dalšími významnými ukazateli zhoršujícími HRQoL. Vliv finančních problémů na změnu HRQoL neprokázala jedna polská studie [23]. **Přítomnost komorbidit** ve studii Wehler et al. [22] představovala další zhoršení HRQoL, dvě italské studie toto nepodpořily [23, 25]. **Etiologie CHP** neměla vliv na HRQoL [22]. Nebyl však zjištěn vliv **chirurgické nebo endoskopické terapie** na HRQoL [23, 25, 27]. Dále lze konstatovat, že u pacientů s nealkoholickou CHP jsou běžné **příznaky deprese** a ta může souviset se zhoršením bolesti a snížením HRQoL. Důležitým poznáním je fakt, kdy Amann et al. [41] zjistili u nemocných s CHP podobnou HRQoL jako u chronických onemocnění srdce, jater, plic a horší HRQoL ve srovnání s diabetem mellitem, hypertenzí a revmatoidní artritidou.

Závěr

CHP je chronické onemocnění s dlouhodobým a progresivním průběhem. Je nemocnými považováno za velmi vysilující a provázené řadou nepříjemných příznaků, které výrazně snižují KŽ nemocného [2, 21]. Specifické dotazníky KŽ u cílové skupiny nemocných s CHP umožní výzkumnými aktivitami dlouhodobé sledování těchto nemocných [26, s. 1088], stejně jako posouzení výsledků jednotlivých terapeutických přístupů [12, 23, 38]. Kvalita života je velmi důležitou proměnnou a měla by být u nemocných s CHP evaluována. Na tento fakt poukázaly všechny dohledané zahraniční studie (významný pokles KŽ u nemocných s CHP oproti běžné populaci). Nedostatek dohledaných poznatků z České republiky napovídá, že oblast KŽ u nemocných s CHP není dostatečně zkoumána, příp. nejsou publikovány výsledky hodnocení. Dohledané sumarizované poznatky jsou současně důkazem toho, jakou nutností a přínosem je profesionální a vysoce erudované jednání lékařských pracovníků, pracovníků nelékařských profesí, stejně jako odborníků tvořících multidisciplinární tým poskytující podporu, péči, intervence nemocným s CHP. Pří-

spěvek poukázal na důležitost hodnocení KŽ nemocných k získání povědomí o jejich aktuálních potížích a možné zkvalitnění péče pro ně. Nedostatečná informovanost veřejnosti, která je příčinou možné stigmatizace nemocných, by měla být dalším předmětem zájmu.

Etické aspekty a konflikt zájmu

Autory je deklarováno, že předložená studie není v žádném z konfliktů zájmu. Autoři rovněž deklarují, že v textu byly příčně citovány všechny použité bibliografické zdroje.

Poděkování

Príspevek je dedikovaný projektům „Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami“ (IGA_PdF_2014008) a „Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení/přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti“ (IGA_PdF_2015_003).

LITERATURA

- [1] Etemad B, Whitcomb DC. Chronic pancreatitis: diagnosis, classification, and new genetic developments. *Gastroenterology* 2001;120(3):682–707.
- [2] Lankisch PG. Natural Course of Chronic Pancreatitis. *Pancreatolgy* 2001;1(1):3–14.
- [3] Mokrowiecka A, Pińkowski D, Małecka-Panas E. Assessment of quality of life in patients with chronic pancreatitis. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research* 2011;17(10):583–8.
- [4] Dítě P, Novotný I, Dolina, J. Chronická pankreatitida v terénní praxi. *Medicína po promoci* 2005;6(1):88–95.
- [5] Whitcomb DC, Yadav D, Adam S, Hawes RH, Brand RE, Anderson MA et al. Multicenter approach to recurrent acute and chronic pancreatitis in the United States: the North American Pancreatitis Study 2 (NAPS2). *Pancreatolgy* 2008;8(4–5):520–31.
- [6] Dítě P et al. *Farmakoterapie v gastroenterologii*. Praha: Galén; 2011.
- [7] Chrástina J, Bednářová D. Pankreatická bolest jako dominující a determinující faktor životního stylu nemocných s chronickou pankreatitidou. *Bolest* 2014;17(4):140–8.
- [8] Whitcomb DC. Genetics of alcoholic and nonalcoholic pancreatitis. *Current Opinion in Gastroenterology* 2012;28(5):501–6.
- [9] Dragomirecká E et al. SQUALA: Subjective quality of life analysis: příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA. Praha: Psychiatrické centrum; 2006.
- [10] Němec F, Chaloupka R, Krbec M, Messner P. Hodnocení kvality života pacientů s degenerativním onemocněním bederní páteře. *Acta chirurgiae orthopaedicae et traumatologiae Čechoslovaca* 2009;76(1):20–4.
- [11] Olišarová V, Dolák F, Tóthová V. Kvalita života jako součást ošetrovatelství. *Kontakt* 2013;15(1):14–21.
- [12] Forsmark CE. Chronic pancreatitis and quality of life. *Digestive and Liver Disease* 2006;38(2):116–18.
- [13] Gurková E, Žiaková K. Konceptualizácia kvality života v ošetrovatelstve. *PROFESE on-line*. 2009;2(2):89–103.
- [14] Kitrungröter L, Cohen M. Quality Life of Family Caregivers of patient with Cancer: a Literature Review. *Oncology Nursing Forum* 2006;33(3):625–32.
- [15] Peters L, Sellick K. Quality of Life of cancer patients receiving inpatient and home – based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2006;10(12):524–33.
- [16] Davidová E, Elichová M, Dvořáková J. Kvalita života z aspektu determinant zdraví u romského obyvatelstva. *Kontakt* 2008;10(1):143–71.
- [17] Andrykowski MA, Greiner CB, Altmaier EM, Burish TG, Antin JH, Gingrich R et al. Quality of life following bone marrow transplantation: finding from a multicentre study. *British Journal of Cancer* 1995;71(6):1322–9.
- [18] Broers S, Kaptein AA, Le Cessie S, Fibbe W, Hengeveld MW. Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3year follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research* 2000;48(1):11–21.
- [19] Salajka F. Kvalita života onkologicky nemocných – kritérium úspěšnosti naší práce. *Klinická onkologie* 2001;14(zvl. č.):27–9.
- [20] Bužgová R, Hájková M, Jasioková A. Zkušenosti s měřením kvality života dotazníkem WHOQOL-BREF u vybraných skupin pacientů. *Kontakt* 2009;11(1):246–51.
- [21] Mokrowiecka A, Pinkowski D, Małecka-Panas E, Johnson CD. Clinical, Emotional and Social Factors Associated with Quality of Life in Chronic Pancreatitis. *Pancreatolgy* 2010;10(1):39–46.
- [22] Wehler M, Nichterlein R, Fischer B, Farnbacher M, Reulbach U, Hahn EG, Schneider T. Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Chronic Pancreatitis. *American Journal of Gastroenterology* 2004; 99(1):138–46.
- [23] Pezzilli R, Fantini L. Chronic pancreatitis: assessing the quality of life. *Journal of the Pancreatolgy* 2005;6(4):406–9.
- [24] Pezzilli R. Pancreatic diseases: the need to assess quality of life. *Pancreatic Disorders and Therapy* 2012;2(4):1–5.
- [25] Pezzilli R, Pezzilli R, Bini L, Fantini L, Baroni E, Campana D et al. Quality of life in chronic pancreatitis. *World Journal of Gastroenterology* 2006a;12(39):6249–51.
- [26] Wehler M, Reulbach U, Nichterlein R, Lange K, Fischer B, Farnbacher M, Hahn EG, Schneider T. Health-Related Quality of Life in Chronic Pancreatitis: a Psychometric Assessment. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2003;38(10):1083–9.
- [27] Pezzilli R, Morselli Labate AM, Ceciliato R, Frulloni L, Cavestro GM, Comparato G, Ferri B, Corinaldesi R, Gullo L. Quality of life in patients with chronic pancreatitis. *Digestive and liver disease* 2005;37(3):181–9.
- [28] Štaudová M, Žáková A, Dragomirecká E. Kvalita života u nemocných s chronickou pankreatitidou. *Česká a slovenská gastroenterologie a hematologie* 2001;55(2):52–5.
- [29] Pezzilli R, Morselli Labate AM, Fantini L, Gullo L, Corinaldesi R. Quality of Life and Clinical Indicators

- for Chronic Pancreatitis Patients in a 2-Year Follow-Up Study. *Pancreas* 2007a; 34(2):191–6.
- [30] Pezzilli R, Morselli-Labate AM, Frulloni L, Cavestro GM, Ferri B, Comparato G, Gullo L, Corinaldesi R. The Quality of Life in Patients with Chronic Pancreatitis Evaluated using the SF-12 Questionnaire: a Comparative Study with the SF-36 Questionnaire. *Digestive and Liver Disease: Official Journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver* 2006b;38(2):109–15.
- [31] Mullady DK, Yadav D, Amann ST, O'Connell MR, Barmada MM, Elta GH et al. Type of Pain, Pain-Associated Complications, Quality of Life, Disability and Resource Utilisation in Chronic Pancreatitis: a Prospective Cohort Study. *Gut* 2011;60(1):77–84.
- [32] Balliet WE, Edwards-Hampton S, Borckardt JJ, Morgan K, Adams D, Owczarski S et al. Depressive Symptoms, Pain, and Quality of Life among Patients with Nonalcohol-Related Chronic Pancreatitis. *Pain Research and Treatment*. 2012;2012(ID 978646):1–5.
- [33] Gardner TB, Kennedy AT, Gelrud A, Banks PA, Vege SS, Gordon SR et al. Chronic Pancreatitis and its Effect on Employment and Health Care Experience: Results of a Prospective American Multicenter Study. *Pancreas* 2010;39(4):498–501.
- [34] Pezzilli R, Morselli-Labate AM, Fantini L, Campana D, Corinaldesi R. Assessment of the Quality of Life in Chronic Pancreatitis using SF-12 and EORTC QLQ-C30 Questionnaires. *Digestive and Liver Disease: Official Journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver* 2007b;39(12):1077–86.
- [35] Witzigmann H, Max D, Uhlmann D, Geissler F, Ludwig S, Schwarz R, Krauss O, Lohmann T, Keim V, Hauss J. Quality of life in chronic pancreatitis: a prospective trial comparing classical whipple procedure and duodenum-preserving pancreatic head resection. *Journal of Gastrointestinal Surgery* 2002;6(2):179–80.
- [36] Grist E, Jupp J, Johnson CD. Quality of Life in Chronic Pancreatitis. *Gastroenterology and Hepatology Review* 2012;7(4):258–63.
- [37] Fitzsimmons D, Kahl S, Butturini G, van Wyk M, Bornman P, Bassi C et al. Symptoms and Quality of Life in Chronic Pancreatitis Assessed by Structured Interview and the EORTC QLQ-C30 and QLQ-PAN26. *American Journal of Gastroenterology* 2005;100(4): 918–26.
- [38] Talamini G, Bassi C, Butturini G, Falconi M, Casetti L, Gumbs AA, Carrara S, Fantin A, Pederzoli P. Outcome and quality of life in chronic pancreatitis. *Journal of the Pancreatology* 2001;2(4):117–23.
- [39] LaRusch J, Solomon S, Whitcomb DC. Pancreatitis Overview. In: Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, Bird TD, Dolan CR, Fong CT et al., editors. *Source GeneReviews®*. Seattle: University of Washington; 2014, p. 1993–2014.
- [40] Wassef W. Pancreatitis Quality of Life Instrument (PANQOLI): a Psychometric Evaluation. *American Journal Of Gastroenterology* 2012;107(4):79–80.
- [41] Amann ST, Yadav D, Barmada MM, O'Connell M, Kennard ED, Anderson M et al. Physical and mental quality of life in chronic pancreatitis: a case-control study from the North American Pancreatitis Study 2 cohort. *Pancreas* 2013;42(2):293–300.