KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÝCH PO TRANSPLANTACI KRVETVORNÝCH BUNĚK: TRANSVERZÁLNÍ, RETROSPEKTIVNÍ STUDIE

Quality of life of patients after transplantation of haemopoietic cells: transversal, retrospective study

7: 200 - 398, 2005
ISSN 1212-4117

Ladislav Slováček¹, Birgita Slováčková²

¹Katedra válečného vnitřního lékařství, Fakulta vojenského zdravotnictví Univerzity obrany, Hradec Králové

²Psychiatrická klinika, Fakultní nemocnice, Hradec Králové

Summary

The transplantation of haemopoietic cells is a specific treatment method employed in the therapy of haematological malignant diseases and solid tumours, and also in the therapy of non-cancer diseases. The transplantation of haemopoietic cells, similarly as other treatment methods, affects the further course of the disease and thus also the quality of life of the patient. In the transversal study on 95 patients after the transplantation of haemopoietic cells at the Department of Clinical Haematology of the Second Medical Clinic of the Faculty Hospital in Hradec Králové, the quality of the life of the patients was studied. With the help of the method EuroQol (European Quality of Life Questionnaire, 1987) they evaluated the quality of life depending on several factors: the age, gender, education, polymorbidity, religiosity, abuse of smoking, type of transplantation of haemopoietic cells (allogenic/autologous), time elapsing from implementing the haemopoietic cell transplantation. The results demonstrate a statistically significant dependence of the quality of life on the age, polymorbidity and religiosity. The effect of the other factors (gender, education, abuse of smoking, type of transplantation of haemopoietic cells, time elapsing from implementing the haemopoietic cell transplantation) on the life quality was not demonstrated. The general quality of life of patients after the transplantation of haemopoietic cells at the Department of Clinical Haematology of the Second Medical Clinic, Faculty Hospital in Hradec Králové is at a very good level.

Key words: quality of life - transplantation of haemopoietic cells - quality of life questionnaires

Souhrn

Specifickou léčebnou metodou užívanou v léčbě hematologických malignit a solidních tumorů, ale i v léčbě nenádorových onemocnění, je transplantace krvinek. Podobně jako jiné léčebné metody ovlivňuje transplantace krvinek další průběh onemocnění a tím i kvalitu života nemocného. Autoři ve své transversální studii s 95 pacienty po transplantaci krvinek na Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové zkoumají jejich kvalitu života. Pomocí metodiky EuroQol (European Quality of Life Questionnaire, 1987) hodnotí kvalitu života v závislosti na několika faktorech – věk, pohlaví, vzdělání, polymorbidita, religiozita, abusus kouření, typ transplantace krvinek (alogenní/autologní), časový odstup od provedení transplantace krvinek. Výsledky ukazují statisticky významnou závislost kvality života na věku, polymorbiditě a religiozitě. Vliv ostatních faktorů (pohlaví, vzdělání, abusus kouření, typ transplantace krvinek, časový odstup od provedení transplantace krvinek) na kvalitu života nebyl prokázán. Celková kvalita života nemocných po transplantaci krvinek na Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové je na velmi dobré úrovni.

Klíčová slova: kvalita života - transplantace krvinek - dotazníky kvality života.

ÚVOD

Transplantace krvinek je specifickou léčebnou metodou v biomodulační protinádorové terapii hematologických malignit (leukémie, maligní lymfom Hodgkinova a non-Hodgkinova typu, mnohočetný myelom apod.) a solidních tumorů

(Grawitzův tumor ledviny, karcinom prsu, testikulární tumory, neuroblastom, malobuněčný karcinom plic), využívána je i v terapii nenádorových a hereditárních onemocnění (demyelinizační onemocnění - sclerosis multiplex, systémová onemocnění pojiva - systémový lupus erythematoses,

systémová sklerodermie a hereditární onemocnění - Fanconiho anémie) (1, 3, 8). Je členěna na transplantaci kostní dřeně, transplantaci kmenových (progenitorových) buněk a transplantaci pupečnickové krve. Z hlediska dárce je rozlišována syngenní transplantace (dárce je jednovaječné dvojče), alogenní transplantace (příbuzenecká - HLA kompatibilní sourozenec či rodič, nepříbuzenecká - HLA kompatibilní dárce) a autologní transplantace (dárce je samotný pacient). Podstatou transplantace krvevorných buněk je náhrada patologické kostní dřeně nemocného obsahující nádorové buňky krvevornými buňkami od zdravého dárce a obnova krvevorných buněk poškozené/zničené intenzivní protinádorovou léčbou (1, 8). Podobně jako jiné léčebné metody i transplantace krvevorných buněk ovlivňuje další průběh onemocnění a tím i kvalitu života nemocného (1, 3, 8, 11, 15, 16, 18, 23, 27, 29).

Kvalita života je obecně definována jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“ (5, 6, 7). Pojem kvalita života zahrnuje údaje o fyzickém, psychickém, sociálním a spirituálním stavu jedince (2, 6). Hodnocení kvality života je prováděno generickými a specifickými dotazníky (4). Generické dotazníky hodnotí celkový stav nemocného bez ohledu na dané onemocnění. Z mezinárodních generických dotazníků užívaných v transplantologii krvevorných buněk lze zmínit Short Form 36 Questionnaire, European Quality of Life Questionnaire - Version EQ-5D, World Health Organization Quality of Life Questionnaire 100 apod. Výše uvedené generické dotazníky jsou k dispozici i v české verzi.

Specifické dotazníky jsou koncipovány pro hodnocení celkového stavu nemocného u konkrétního typu onemocnění nebo pro hodnocení specifického aspektu kvality života (např. bolest, únava apod.). Se specifickými dotazníky jsou často užívány tzv. moduly zaměřené na specifické symptomy u daného typu onemocnění (4, 5, 6). Z mezinárodních specifických dotazníků užívaných v transplantologii krvevorných buněk lze zmínit Functional Assessment of Cancer Treatment - Bone Marrow Transplantation Questionnaire, Satisfaction with Life Domains Scale - Bone Marrow Transplantation, European Organization Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C 30, Quality of Life - Bone Marrow Transplant Survivors Tool Questionnaire, Bone Marrow Transplantation - Quality of Life Questionnaire apod. Z výše uvedených specifických dotazníků je k dispozici v české verzi pouze dotazník European Organization Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C 30.

Naše práce má několik cílů:

1. ověřit použitelnost české verze mezinárodního generického dotazníku European Quality of Life Questionnaire - Version EQ-5D v hodnocení kvality života nemocných po transplantaci krvevorných buněk na Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové;
2. zhodnotit kvalitu života nemocných po transplantaci krvevorných buněk na Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové;
3. analyzovat vybrané faktory ovlivňující kvalitu života nemocných po transplantaci krvevorných buněk na Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové.

Jedná se o studii lokální, transversální, retrospektivní, deskriptivní. Práce se opírá o data získaná v průběhu roku 2004 od 95 nemocných po transplantaci krvevorných buněk v letech 2001 - 2003 na Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové.

METODIKA

Charakteristika souboru

Celkový počet nemocných po transplantaci krvevorných buněk na Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky FN Hradec Králové v letech 2001-2003 byl 171 (135 nemocných po autologní transplantaci, 36 nemocných po alogenní transplantaci), celkový počet respondentů byl 95 (po odečtu 60 exitů a 16 retransplantací z celkového počtu 171). Počet respondentů transplantovaných v letech 2001 - 2003 byl následující:

- rok 2001: 20 respondentů (10 mužů, 10 žen), věkový medián 55,5 roku
- rok 2002: 20 respondentů (10 mužů, 10 žen), věkový medián 55,0 let
- rok 2003: 31 respondentů (19 mužů, 12 žen), věkový medián 55,5 roku

Z celkového počtu 71 respondentů bylo 66 respondentů po autologní transplantaci a 5 respondentů po alogenní transplantaci (za rok 2001 žádný respondent, za rok 2002 2 respondenti a za rok 2003 3 respondenti). Ve skupině alogenně transplantovaných nemocných byli 3 nemocní s chronickou formou reakce štěpu proti hostiteli I. stupně, jednalo se o nemocné s akutní myeloidní leukémií. Zastoupení respondentů po transplantaci krvevorných buněk dle typu transplantace krvevorných buněk a dle typu onemocnění uvádí tab. 1 a 2.

Metoda

použili jsme českou verzi mezinárodního generického dotazníku European Quality of Life Questionnaire - Version EQ-5D (25). Dotazník hodnotí 2 ukazatele, objektivní a subjektivní. Objektivní ukazatel zahrnuje 5 dimenzí kvality života: pohyblivost, sebeobsluha, obvyklá činnost, bolest/obtíže, úzkost/deprese. Ke každé otázce jsou nabídnuty tři stupně odpovědi vyjadřující stupeň obtíží (bez obtíží, mírné obtíže, těžké obtíže). Celkem vzniká 243 kombinací zdravotního stavu. Výstupem je EQ-5D index (dimenze kvality života) nabývající hodnot 0-1 (0 – nejhorší zdravotní stav, 1 - nejlepší zdravotní stav). Subjektivní ukazatel zahrnuje vizuální analogovou škálu (hodnota 100 - nejlepší zdravotní stav, hodnota 0 - nejhorší stav), respondent vyznačí svůj subjektivně vnímaný zdravotní stav na stupnici tzv. termometru. Výstupem je EQ-5D VAS (subjektivní zdravotní stav) nabývající hodnot 0-100 (4, 25).

Dotazník s osobním průvodním dopisem vysvětlujícím danou akci a s žádostí o pečlivé vyplnění dotazníku byl zaslán na adresu pacienta s ofrankovanou obálkou k zpětnému zaslání.

Návratnost dotazníků byla 72,1 % (od 71 respondentů), hodnotitelných dotazníků bylo 100 %. Vyhodnocení dotazníků bylo provedeno deskriptivní analýzou, tj. v souladu s metodikou European Quality of Life Group (25).

Vliv sledovaných faktorů (typ transplantace - autologní, alogenní, věk, pohlaví, vzdělání, polymorbidita, rodinný stav, religiozita a časový odstup od provedení transplantace) na kvalitu života nemocných po transplantaci krevetvorných buněk byl proveden analýzou rozptylu. Vliv chronické reakce štěpu proti hostiteli na kvalitu života nemocných po transplantaci krevetvorných buněk jsme neprováděli vzhledem k malému souboru nemocných. Komplexní statistické zpracování dat bylo provedeno programem STATISTIKA 98 EDITION.

VÝSLEDKY

Z výše uvedených faktorů jsme prokázali statisticky významnou závislost EQ-5D indexu a EQ-5D VAS na věku (v obou případech $p < 0,01$), polymorbiditě (v obou případech $p < 0,01$) a religiozitě (v obou případech $p < 0,01$). EQ-5D index (dimenze kvality života) a EQ-5D VAS (subjektivní zdravotní stav) s přibývajícím věkem a vyšším počtem přidružených onemocnění signifikantně klesá (viz tab. 3 a 4), u větvících nemocných je signifikantně vyšší v porovnání s nemocnými bez náboženského vyznání (viz tab. 5). Vliv ostatních faktorů na EQ-5D index a EQ-5D VAS se jako statisticky významný neprokázal.

DISKUSE

Z naší studie vyplývá několik hlavních zjištění:

1. Neprokázali jsme vliv typu transplantace krevetvorných buněk na kvalitu života nemocných po transplantaci krevetvorných buněk.

Obdobný trend nachází Hacker (13) ve své longitudinální studii v letech 1990-2000, kdy sledoval vliv typu transplantace krevetvorných buněk, konkrétně transplantaci kostní dřeně (1. kohorta nemocných) a transplantaci periferních kmenových buněk (2. kohorta nemocných) na kvalitu života. Otestování bylo prováděno generickým (Short Form – 36 Questionnaire – dále jen SF-36) a specifickým dotazníkem (Functional Assessment of Cancer Treatment – Bone Marrow Transplantation – dále jen FACT-BMT). K stejným závěrům dospěl i De Souza (10) na souboru 26 pacientů (13 pacientů po transplantaci kostní dřeně, 13 pacientů po transplantaci periferních kmenových buněk) v longitudinálním šetření v letech 1995-1999. Otestování bylo prováděno generickým dotazníkem World Health Organization – Quality of Life – 100 (dále jen WHO QOL-100) a škálou Hospital Anxiety and Depression Scale (dále jen HAD).

Vliv transplantace krevetvorných buněk na kvalitu života dle typu štěpu (autologní a alogenní) sledoval Van Agthoven (26), který provedl studii charakteru transverzálního šetření u 91 pacientů (62 pacientů po autologní transplantaci periferních kmenových buněk, 29 pacientů po autologní transplantaci kostní dřeně), které náhodně rozdělil do 3 skupin, přičemž každá skupina byla otestována jiným generickým dotazníkem. Metodologicky byly tedy použity 3 generické dotazníky, dotazník European Quality of Life Questionnaire – verze EQ-5D (dále jen EuroQol – EQ-5D), dotazník SF-36 a dotazník Rotterdam Symptom Checklist (dále jen RSCL). Dotazníky byly předkládány pacientům 3. měsíc po transplantaci krevetvorných buněk. Z výsledků studie lze konstatovat, že všemi 3 dotazníky nebyly prokázány rozdíly v kvalitě života u obou skupin v závislosti na typu transplantace (stejná kvalita života u pacientů po autologní a alogenní transplantaci periferních kmenových buněk).

Opačný trend, tj. rozdíl v kvalitě života v závislosti na typu transplantace krevetvorných buněk prokazuje Lee (19), který hodnotí kvalitu života na souboru 10 pacientů po alogenní transplantaci krevetvorných buněk s chronickou reakcí štěpu proti hostiteli (dále jen cGVHD). Metodologicky byl použit modul cGVHD – specific symptom: 30-Item Symptom Scale v kombinaci s generickým dotazníkem SF-36 (1. skupina po 5 nemocných) a specifickým dotaz-

níkem FACT-BMT (2. skupina po 5 nemocných). Lee (19) uvádí, že kvalita života nemocných po alogenní transplantaci krvetvorných buněk je horší v porovnání s nemocnými po autologní transplantaci. Důvodem je 30-90 % výskyt cGVHD u nemocných po alogenní transplantaci krvetvorných buněk, která negativně ovlivňuje kvalitu života (potvrzeno specifickým modulem v kombinaci s generickým i specifickým dotazníkem kvality života). Z dalších významných studií prokazující horší kvalitu života nemocných po alogenní transplantaci krvetvorných buněk lze zmínit studii Heinonena (15, 16), který v rámci studie charakteru longitudinálního šetření (1. a 5. rok po alogenní transplantaci) otestoval 109 pacientů po alogenní transplantaci krvetvorných buněk. Metodologicky byl použit specifický dotazník FACT-BMT Version 3. Jedním z dalších výsledků této studie je, že Heinonen (15, 16) poukazuje na vyšší kvalitu života nemocných po alogenní transplantaci krvetvorných buněk v závislosti na časovém odstupu (čím větší časový odstup, tím vyšší kvalita života). Tento časový odstup je vysvětlován projevem, respektive neprojevem cGVHD.

2. Prokázali jsme vliv věku na kvalitu života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk.

Naše výsledky ukazují, že s přibývajícím věkem nemocných po transplantaci krvetvorných buněk koreluje nižší kvalita života. Obdobný trend nacházejí ve svých studiích De Souza (10), Heinonen (15, 16), Chiodi (9), Wang (27), Wong (28), Andrykowski (2) a Zittoun (29). De Souza (10) ve své longitudinální studii na souboru 26 pacientů (13 pacientů po transplantaci kostní dřeně, 13 pacientů po transplantaci periferních kmenových buněk) poukazuje na nižší kvalitu života nemocných po transplantaci jak kostní dřeně, tak i periferních kmenových buněk. Nenachází tedy rozdíl dle typu transplantace krvetvorných buněk. K otestování byl použit generický dotazník WHO QOL-100 a škála HAD. De Souza (10) svá tvrzení dále odůvodňuje tím, že s přibývajícím věkem lze očekávat i přibývajícím počet přidružených onemocnění (tzv. polymorbidita), které kvalitu života snižují. S tímto názorem se ztotožňuje i Chiodi (9) ve své transverzální studii na souboru 244 pacientů s hematologickou malignitou po alogenní transplantaci kostní dřeně, které rozdělil do 3 skupin (1. skupina 1 rok po alogenní transplantaci, 2. skupina 3 roky po alogenní transplantaci a 3. skupina 5 let po alogenní transplantaci kostní dřeně). Metodologicky byla použita škála Psychosocial Adjustment to Illness Scale (dále jen PAIS).

Chiodi (9) dále poukazuje na to, že kromě polymorbidity je zapotřebí zdůraznit i negativní podíl cGVHD u nemocných s přibývajícím věkem na nižší kvalitu života. S podílem cGVHD na nižší kvalitě života u nemocných s přibývajícím věkem se ztotožňuje i Wang (27), Wong (28) a Andrykowski (2). Zajímavý poznatek přináší longitudinální studie Hayese (14) z roku 2004 na souboru 12 pacientů po transplantaci periferních kmenových buněk, který u těchto pacientů porovnával vitální plicní kapacitu, a to: 1. týden před transplantací, 2. a 12. týden po transplantaci. Hayes (14) zaznamenal vyšší kvalitu života u nemocných s vyšší úrovní celkové fyzické zdatnosti. Z tohoto závěru vyplývá, že s přibývajícím věkem se snižuje i úroveň celkové fyzické zdatnosti a tudíž i kvalita života. Další zajímavý poznatek přináší Zittoun (29) ve své transverzální studii na souboru 179 pacientů s hematologickou malignitou po transplantaci krvetvorných buněk. Poukazuje na to, že s přibývajícím věkem koreluje narůstající celková únava a emoční obtíže snižující kvalitu života. K otestování byl použit specifický dotazník European Organization Research and Treatment of Cancer – C30 (dále jen EORTC QLQ-C30), škála HAD a specifický modul Leukemia/Bone Marrow Transplantation Module (dále jen Leukemia/BMT module). So (23) ve své transverzální studii na souboru 157 pacientů s hematologickou malignitou po transplantaci kostní dřeně, který prokázal vysoký stupeň celkové únavy u pacientů starších 50 let s přidruženými onemocněními. K otestování byla použita škála „Fatigue Scale – Chinese Version“. Dalším autorem, který se ztotožňuje s názory Zittouna (29) a Soa (23) je Saleh (22) se svou transverzální studií na souboru 41 pacientů po transplantaci kostní dřeně. Tento autor poukazuje na to, že u nemocných s přibývajícím počtem přidružených onemocnění je nižší celková fyzická kondice odrážející se na nižší kvalitě života. K otestování nemocných byl použit specifický Quality of life – Bone Marrow Transplant Survivors Tool (dále jen QOL-BMT-ST), nemocní byli otestováni 30 měsíců po transplantaci kostní dřeně.

3. Neprokázali jsme vliv pohlaví na kvalitu života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk.

De Souza (10) ve své longitudinální studii na souboru 26 pacientů (13 pacientů po transplantaci kostní dřeně, 13 pacientů po transplantaci periferních kmenových buněk) poukazuje na vyšší kvalitu života mužů u obou typů transplantací krvetvorných buněk v porovnání s ženami, opět u obou typů transplantací. Testování bylo provádě-

děno generickým dotazníkem WHO QOL-100 a škálou HAD. S výsledky De Souzy (10) se ztotožňuje i Heinonen (15, 16) ve své longitudinální studii na souboru 109 pacientů po alogenní transplantaci krvinek. Metodologicky byl použit specifický dotazník FACT-BMT version 3. Důvodem nižší kvality života u žen v porovnání s muži dle Heinonena (15, 16) je jejich emoční labilita podmíněná náročným procesem transplantace krvinek. Totožný názor má i Chiodi (9) ve své transverzální studii na souboru 244 pacientů s hematologickým onemocněním po alogenní transplantaci krvinek. Pro konkrétní posouzení vlivu pohlaví na kvalitu života nemocných po transplantaci krvinek použil Chiodi (9) dotazník PAIS. Dalším autorem, s totožným názorem Heinonena (15, 16) a Chiodiho (9) je Wang (27) se svou transverzální studii na souboru 95 pacientů po transplantaci krvinek. K otestování pacientů byl použit specifický dotazník Functional Assessment Cancer Treatment – General Version (dále jen FACT-G).

Signifikanční rozdíly v kvalitě života u obou pohlaví po transplantaci krvinek neprokázal Andrykowski (2) ve své multicentrické, longitudinální studii na souboru 200 pacientů s hematologickou malignitou po transplantaci krvinek (46 % pacientů po alogenní transplantaci, 54 % pacientů po autologní transplantaci). K otestování pacientů byl použit specifický dotazník Bone Marrow Transplantation – Quality of Life (dále jen BMT-QoL). Dotazník byl předkládán pacientům před samotnou transplantací a 1. rok po transplantaci krvinek.

4. Neprokázali jsme vliv vzdělání na kvalitu života nemocných po transplantaci krvinek.

Heinonen (15, 16) ve své longitudinální studii na souboru 109 pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně poukazuje na vyšší kvalitu života nemocných s vyšším vzděláním, tj. nemocných se středoškolským a vysokoškolským vzděláním. Metodologicky byl použit specifický dotazník FACT-BMT version 3 předkládaný nemocným 1. a 5. rok po alogenní transplantaci kostní dřeně. K obdobnému závěru dochází Andrykowski (2) ve své multicentrické longitudinální studii na souboru 200 pacientů s hematologickým onemocněním po transplantaci kostní dřeně (46 % pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně, 54 % pacientů po autologní transplantaci kostní dřeně), který prokázal nižší kvalitu života u nemocných s nižší úrovní vzdělání, tj. nemocných se základním a učňovským vzděláním. K otestování

nemocných byl použit specifický dotazník BMT-QoL, který byl předkládán pacientům před transplantací a 1. rok po transplantaci kostní dřeně.

5. Prokázali jsme vliv polymorbidity na kvalitu života nemocných po transplantaci krvinek.

Naše výsledky ukazují, že přibývajícím počtem přidružených onemocnění, tzv. polymorbidita koreluje s nižší kvalitou života. Výsledky korelují se závěry významných studií De Souzy (10) a Chiodiho (9). Zajímavý poznatek přináší Zittoun (29) poukazující na korelaci mezi polymorbiditou a celkovou únavou a emočními obtížemi. S názorem týkajícím se emoční lability se ztotožňuje i Molassiotis (21) ve své longitudinální studii na souboru 40 pacientů po transplantaci kostní dřeně, kdy hodnotil emoční labilitu u těchto pacientů škálou Emotional Difficulties Scale (dále jen EDS). Škálu předkládal pacientům před transplantací kostní dřeně. So (23) ve své transverzální studii na souboru 157 pacientů s hematologickou malignitou po transplantaci kostní dřeně, který prokázal vysoký stupeň celkové únavy u pacientů starších 50 let s přidruženými onemocněními. K otestování byla použita škála „Fatigue Scale – Chinese Version“. Dalším autorem, který se ztotožňuje s názory Zittouna (29) a Soa (23) je Saleh (22) se svou transverzální studii na souboru 41 pacientů po transplantaci kostní dřeně. Tento autor poukazuje na to, že u nemocných s přibývajícím počtem přidružených onemocnění je nižší celková fyzická kondice odrážející se na nižší kvalitě života. K otestování nemocných byl použit specifický Quality of life – Bone Marrow Transplant Survivors Tool (dále jen QOL-BMT-ST), nemocní byli otestováni 30 měsíců po transplantaci kostní dřeně. Heinonen (15, 16) ve své longitudinální studii na souboru 109 pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně zaznamenal nižší kvalitu života nemocných v souvislosti s polymorbiditou, zvýšenou nemocností, narůstající celkovou únavou a horší kvalitou spánku. Při porovnání polymorbidních mužů a žen po alogenní transplantaci kostní dřeně prokázal nižší kvalitu života u žen. K obdobným výsledkům dospěl Edman (12) ve své transverzální studii na souboru 25 švédských pacientů po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk, který uvádí, že polymorbidita je spjata s většími fyzickými obtížemi, zvýšenou nemocností, emoční labilitou (úzkostné a depresivní stavy), sexuálními problémy a poruchami spánku. Pacienti byli testováni ve 3 skupinách, 1. skupině nemocných byl předložen generický dotazník Sickness Impact Profile (dále

jen SIP), 2. skupině byla předložena škála Frequency Intensity and Distress (dále jen SFID-BMT) Scale a 3. skupině škála Sense of Coherence Scale (dále jen SOC). Všechny 3 dotazníky hodnotí subjektivní funkční stav, fyzické obtíže a schopnost vypořádat se s daným onemocněním. Testování bylo provedeno v odstupu dvou let po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk. Edman (12) neshledal rozdíly v hodnocení kvality života nemocných po transplantaci krvevorných buněk, nicméně všemi 3 dotazníky zaznamenal fyzické obtíže, sexuální problémy, zvýšenou nemocnost, úzkost, depresi a poruchy spánku u více než poloviny pacientů. Stejně jako Heinonen (15, 16) poukazuje na spjatost polymorbidity s výše uvedenými obtížemi.

6. Neproázali jsme vliv rodinného stavu na kvalitu života nemocných po transplantaci krvevorných buněk.

Vliv rodinného stavu na kvalitu života nemocných po transplantaci krvevorných buněk prokazuje Saleh (22) ve své transverzální studii na souboru 41 pacientů. Otestování nemocných bylo provedeno specifickým dotazníkem QOL-BMT-ST. Saleh (22) uvádí, že existují signifikantní změny kvality života nemocných po transplantaci krvevorných buněk vlivem rodinného stavu. Pacienti (-tky) ženatí/vdané mají vyšší kvalitu života v porovnání s pacienty (-kami) svobodnými, rozvedenými či ovdovělými. Dle Saleha (22) rodinný stav a s ním spojené fungující rodinné a přátelské zázemí velmi pozitivně ovlivňuje kvalitu života nemocných po transplantaci krvevorných buněk. Proces transplantace krvevorných buněk z pohledu samotného pacienta je náročný, zejména pak z hlediska časového. Pacient se v průběhu transplantace dostává do role sociálně izolovaného člověka a fungující rodinné a přátelské zázemí je jedním z možných východisek, jak této sociální izolovanosti předejít. Obdobný trend nachází Heinonen (15, 16) ve své longitudinální studii na souboru 109 pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně, který poukazuje na vyšší kvalitu života u pacientů (-ek) ženatých/vdaných, dáno do souvislosti s dostatečným rodinným a sociálním zázemím, naopak nižší kvalitu života u rozvedených pacientů (-ek) s deficitem rodinného a sociálního zázemí. Heinonen (15, 16) rovněž porovnal kvalitu života u rozvedených mužů a žen, přičemž dospěl k závěru, že rozvedení muži mají nižší kvalitu života v porovnání s rozvedenými ženami. Dle tohoto autora je nejpravděpodobnějším důvodem přetrvávající sociální izolovanost u rozvedených mužů po transplan-

taci krvevorných buněk. Metodologicky byl použit specifický dotazník FACT-BMT Version 3. Dalším z autorů potvrzující výše uvedený trend, tj. lepší kvalitu života nemocných s dostatečným rodinným zázemím je Boyle (5) se svou transverzální studií na souboru nemocných po autologní transplantaci krvevorných buněk. Dle Boyleho (5) rodinný stav a s ním spojené dostatečné sociální zázemí pozitivně ovlivňuje kvalitu života nemocných. Zajímavé poznání v této problematice přináší Baker (3) ve své longitudinální studii na souboru 84 pacientů po transplantaci kostní dřeně, který prokázal obtížnější začleňování pacientů po transplantaci kostní dřeně do rodinného a přátelského prostředí v důsledku psychických obtíží – úzkost, deprese, stigmatizace onemocnění. K otestování byl použit generický dotazník Quality of Life Interviews (dále jen QoLI) hodnotící 3 oblasti psychosociální morbidity: 1. fyzické obtíže - celkový fyzický stav, celková únava, obtíže se stravováním, 2. psychické obtíže - sebekontrola, úzkost, deprese, obavy z budoucnosti, 3. problémy společenské reintegrace - rodina, přátelé, sociální role, finanční situace, stigmatizace. Testování bylo prováděno 6. a 12. měsíc po transplantaci kostní dřeně.

7. Proázali jsme vliv religiozity na kvalitu života nemocných po transplantaci krvevorných buněk.

Z našich výsledků vyplývá, že kvalita života věřících nemocných po transplantaci krvevorných buněk je vyšší v porovnání s nemocnými bez náboženského vyznání. Dle Pospíšilové (30) souvisí opravdová kvalita života s duchovním růstem člověka. Jde tu o skutečné vnitřní bohatství, které nikdo nikomu nemůže dát, ani vzít. V neposlední řadě jde o hodnoty tvůrčí, zážitkové a zejména pak postojové, které dle Pospíšilové (30) křesťanská tradice nazývá ctnostmi. Tyto změny v hodnotovém žebříčku u nemocných po transplantaci krvevorných buněk zaznamenali Entonen (31) a Bach (32). Uvedené změny mnohdy obnáší upuštění od nejrůznějších aktivit včetně zájmů a zálib. Zásadní změny u nemocných po transplantaci krvevorných buněk s náboženským vyznáním prokazuje Boyd (33), kdy věřící nemocní vykazují vyšší kvalitu života v porovnání s ateisty.

8. Neproázali jsme vliv časového odstupu po transplantaci krvevorných buněk na kvalitu života.

Broers (6) ve své longitudinální studii na 125 pacientech po transplantaci krvevorných buněk poukazuje na vyšší kvalitu života u pacientů 3. rok po

transplantaci krvetvorných buněk v porovnání s 1. a 6. měsícem a 1. rokem, kdy kvalita byla nižší nebo na stejné úrovni. K otestování byl použit generický dotazník General Health Questionnaire (dále jen GHQ). Obdobný názor má i Sutherland (24) ve své transverzální studii na souboru 251 pacientů po alogenní transplantaci kostní dřeně, který neprokázal signifikantní rozdíly v kvalitě života u pacientů 40 měsíců po alogenní transplantaci kostní dřeně. K otestování byl použit Medical Outcomes Survey – Short Form 36 (dále jen MOS SF-36) a dotazník Satisfaction with Life Domains Scale – Bone Marrow Transplantation (dále jen SLDS – BMT).

Opačný trend nachází Kopp (17, 18) ve své transverzální studii na souboru 56 pacientů po transplantaci kostní dřeně rozdělených do dvou skupin (1. skupina o počtu 15 pacientů 1. rok po transplantaci kostní dřeně otestovaná specifickým dotazníkem EORTC QLQ-C30, 2. skupina v počtu 41 pacientů více jak 1 rok po transplantaci kostní dřeně otestovaná specifickým dotazníkem FACT-BMT), kdy jednak neproказuje signifikantní rozdíly v hodnocení kvality života výše uvedenými specifickými dotazníky, nicméně prokazuje vyšší kvalitu života u pacientů více 1 rok po transplantaci kostní dřeně. Dle Koppa (17, 18) je horší kvalita života u pacientů 1. rok po transplantaci kostní dřeně ovlivněna zejména „nedostatečnou“ adaptací na dané onemocnění a samozřejmě i na vlastní „absolvovanou“ transplantaci kostní dřeně. K obdobnému závěru dospěl Saleh (22) a Duraes (11). Saleh (22) ve své longitudinální studii na souboru 41 pacientů po transplantaci kostní dřeně, který prokázal signifikantní rozdíly v kvalitě života u nemocných před a 30 měsíců po transplantaci kostní dřeně, tj. nižší kvalitu před transplantací kostní dřeně v porovnání s kvalitou života po transplantaci kostní dřeně. K otestování byl použit specifický dotazník QoL-BMT-ST. Duraes (11) ve své longitudinální studii na souboru 60 pacientů po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk, otestovaných generickým dotazníkem WHO QOL-100 a HAD před a po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk, prokázal signifikantní změny v časového intervalu po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk, tj. s delším časovým odstupem po alogenní transplantaci periferních kmenových buněk je zaznamenána vyšší kvalita života.

Z naší studie lze dále konstatovat, že celková kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk na Oddělení klinické hematologie II. interní kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové je na velmi dobré úrovni, o čemž vypovídají průměrné hodnoty EQ-5D indexu (72,5 %)

a EQ-5D VAS (76,5 %).

Jsme si vědomi, že naše studie je limitována několika faktory:

1. transverzální typ studie nás informuje pouze o stávajícím stavu kvality života našich pacientů po transplantaci krvetvorných buněk, neukazuje vývojový trend. Transverzální studii jsme volili vzhledem k časově omezenému trvání doktorandského studia;
2. studie se zabývá vlivem pouze vybraných faktorů na kvalitu života. Několik dalších faktorů by bylo možno doplnit. Volili jsme však ty faktory, které byli pacienti schopni a ochotni v retrospektivně a anonymně prováděné studii poskytnout;
3. malý soubor alogenně transplantovaných nemocných a zejména malý soubor alogenně transplantovaných nemocných s projevem cGVHD. Nemůžeme tedy blíže zhodnotit vliv cGVHD na kvalitu života. Velikost a složení souboru respondentů je dána spektrem pacientů léčených na našem oddělení.

ZÁVĚR

V klinické praxi je běžné posuzovat zdravotní stav pacienta a úspěšnost léčby pouze v jedné medicínské rovině, nejčastěji pomocí somatických, laboratorních a zobrazovacích markerů. Trendem moderní medicíny však je posuzovat stav pacienta komplexněji, s pomocí i dalších aspektů. Více dimenzionální měřítko k posouzení celé řady životních aspektů představuje kvalita života. Různé aspekty mohou být v různé fázi onemocnění a léčby rozdílně zasaženy. A právě tyto informace obohacují naše poznání o potřebách pacienta a mohou tak významně přispět ke zkvalitnění péče. Také nám mohou odhalit mechanismy, které modifikují vznik a průběh onemocnění. V zahraničí jsou velmi dobré zkušenosti s tzv. „Quality of Life Team“ personálně obsazených ošetřujícím lékařem, v případě transplantace krvetvorných buněk: lékař - hematolog - transplantolog, střední zdravotnický personál edukovaný v problematice kvality života nemocných, klinický psycholog, psychoterapeut, sociální pracovník a v neposlední řadě datamanager (9, 10, 15, 22 27). Důvodem, proč zřizovat tyto speciální týmy, je, že péči o nemocného a jeho rodinu je připravováno prostředím, do kterého se nemocný vrací po proběhlé transplantaci krvetvorných buněk a které ovlivňuje jeho adaptaci (20).

Pokud je nám známo, je naše studie jednou z mála českých studií týkající se kvality života u hematologických nemocných. Studie mapuje kvalitu života u těchto nemocných, konkrétně

ně u nemocných po transplantaci krvetvorných buněk. Přestože je transplantace krvetvorných buněk pro pacienty velmi fyzicky i psychicky náročná, zachovává jejich kvalitu života na velmi dobré úrovni. Do budoucna bychom rádi navázali na tuto studii longitudinální studií zaměřenou na hodnocení kvality života ve vztahu ke zdraví, která bude více orientovaná na charakteristiky příslušných onemocnění a způsobů předtransplantační přípravy a typu transplantace.

LITERATURA

1. **Anděl M. 2001:** Vnitřní lékařství – díl IIIb – hematologie. Galén, Praha: 138-141
2. **Andrykowski M. A., Greiner C. B., Altmaier E. M. et al. 1995:** Quality of life following bone marrow transplantation: finding from a multicentre study. *Dr. J Cancer* 71 (6): 1322-1329.
3. **Baker F., Zabora J., Polland A. et al. 1999:** Reintegration after bone marrow transplantation. *Cancer Pract.* 7 (4): 190-197.
4. **Badia X., Herdman M., Schiaffino A. 1999:** Determining correspondence between scores on the EQ-5D „thermometer“ and a 5-point categorical rating scale. *Medical Care* 37 (7): 671-7.
5. **Boyle D., Blodgett L., Gnesdilloff S. et al. 2000:** Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nurs* 23 (3): 193-203.
6. **Broers S., Kaptein A. A., Le Cessie S. et al. 2000:** Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *J Psychosom Res* 48 (1): 11-21.
7. **Busschbach J. J., McDonnell J., Essink-Bot M. L. et al. 1999:** Estimating parametric relationships between health description and health valuation with an application to the EuroQol EQ-5D. *J Health Econ* 18 (5): 551-71.
8. **Carlson L. E., Mac Rae J. H. 2002:** Quality of life issues following autologous bone marrow transplantation. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2 (2): 129-46.
9. **Chiodi S., Spinelli S., Ravera C. et al. 2000:** Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. *Br J Haematol* 10 (3): 614-9.
10. **De Souza C. A., Duraes M. I., Vigorito A. C. et al. 2002:** Quality of life in patients randomized to receive a bone marrow or a peripheral blood transplantation. *Haematologica* 87 (12): 1281-5.
11. **Duraes M. I. C. 2002:** Influencia da fonte de célula (progenitora periférica ou medula óssea) na qualidade de vida de pacientes onco-hematológicos submetidos ao transplante alogénico de medula óssea. *Rev. Bras. Haematol. Hemoter.* 24 (1): 63-64.
12. **Edman L., Larsen J., Hagglund H. et al. 2001:** Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem-cell transplantation. *Eur J Cancer Care* 10 (2): 124-30.
13. **Hacker E. D. 2003:** Quantitative measurement of quality of life in adult patients undergoing bone marrow transplantation or peripheral blood stem cell transplantation: a decade in review. *Oncol Nurs Forum* 30 (4): 613-29.
14. **Hayes S., Davies P. S., Parker T. et al. 2004:** Quality of life changes following peripheral blood stem cell transplantation and participation in a mixed-type, moderate-intensity, exercise program. *Bone Marrow Transplant* 8 (6): 156-72.
15. **Heinonen H., Volin L., Uutela A. et al. 2001:** Gender-associated differences in the quality of life after allogeneic BMT. *Bone Marrow Transplant* 28 (5): 503-9.
16. **Heinonen H., Volin L., Uutela A. et al. 2001:** Quality of life and factors related to perceived satisfaction with quality of life after allogeneic bone marrow transplantation. *Ann Hematol* 80 (3): 137-43.
17. **Kopp M., Schweigkofler H., Holzner B. et al. 1998:** Time after bone marrow transplantation as an important variable for quality of life : results of a cross-sectional investigation using two different instruments for quality-of-assessment. *Ann Hematol.* 77 (1-2): 27-32.
18. **Kopp. M., Schweigkofler H., Holzner B. et al. 2000:** EORTC QLQ-C30 and FACT-BMT for the measurement of quality of life in bone marrow transplant recipients: a comparison. *Eur J Haematol.* 65 (2): 97-103
19. **Lee S. J., Cook E. F., Soiffer R. et al. 2002:** Development and Validation of scale to Measure Symptoms of Chronic Graft-versus-Host Disease. *Biol Blood Marrow Transplant* 8 (8): 444-52.
20. **Mesanyová M., Šimek J. 2004:** Transplantace kostní dřeně z pohledu pacienta. *Prakt. Léč.* 84, 9, 536-40.
21. **Molassiotis A. 1999:** Further evaluation of a scale to screen for risk of emotional difficulties in bone marrow transplant recipients. *J Adv Nurs* 29 (4): 922-927.

22. **Saleh U. S., Brockopp D. Y. 2001:** Quality of life one year following bone marrow transplantation: psychometric evaluation of the quality of life in bone marrow transplantation survivors tool. *Oncol Nurs Forum* 28 (9): 1457-64.
23. **So W. K., Dodgson J., Tai J. W. 2003:** Fatigue and quality of life among Chinese patients with hematologic malignancy and bone marrow transplantation. *Cancer Nurs* 26 (3): 211-9.
24. **Sutherland H. J., Fyles G. M., Adams G. et al. 1997:** Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patients reports with population norms. *Bone Marrow Transplant* 19 (11): 1129-1136.
25. **The EuroQol Group. 1990:** EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16 (3): 199-208.
26. **Van Agthoven M., Vellengs E., Fibbe W. E. et al. 2001:** Cost analysis and quality of life assessment comparing undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation or autologous bone marrow transplantation for refractory or relapsed non-Hodgkins lymphoma or Hodgkins disease, a prospective randomised trial. *Eur J Cancer* 37 (14): 1781-9.
27. **Wang W. Q., Lin G. W. 2003:** Study on quality of life in long-term survivors with acute leukemia in Shanghai. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi* 24 (11): 1049-51
28. **Wong R., Giral S. A., Martin T. et al. 2003:** Reduced-intensity conditioning for unrelated donor hematopoietic stem cell transplantation as treatment for myeloid malignancies in patients older than 55 years. *Blood* 102 (8): 3052-9.
29. **Zittoun R., Achard S., Ruszniewski M. 1999:** Assessment of quality of life during intensive chemotherapy bone marrow transplantation. *Psychooncology* 8 (1): 64-73.

Ladislav Slováček
ladislav.slovacek@seznam.cz

PŘÍLOHY:

Tab. 1: Počet respondentů dle typu transplantace krvetvorných buněk.

Typ transplantace krvetvorných buněk	rok 2001	rok 2002	rok 2003	Celkový počet
Autologní transplantace krvetvorných buněk	20	18	28	66
Alogenní transplantace krvetvorných buněk	0	2	3	5

Tab. 2: Počet respondentů dle typu onemocnění.

Typ onemocnění	počet respondentů	autologní/ alogenní transplantace
Hodgkinův lymfom	9	7 / 2
Non-Hodgkinův lymfom	15	15 / 0
Akutní lymfoblastická leukémie	2	2 / 0
Akutní myeloidní leukémie	12	10 / 3
Chronická myeloidní leukémie	1	1 / 0
Mnohočetný myelom	32	32 / 0

Tab. 3: Porovnání průměrných hodnot EQ-5D indexu a EQ-5D VAS u jednotlivých věkových skupin.

Věkové rozmezí	Počet responden- tů	Průměrný EQ-5D index	Směrodatná odchylka	Průměrný EQ-5D VAS	Směrodatná odchylka
20-29	6	93,3	11,4	79,2	13,6
30-39	8	96,2	5,3	85,0	8,4
40-49	11	89,6	12,7	76,2	15,6
50-59	23	70,2	15,4	67,0	14,0
60-69	17	65,4	9,5	64,1	13,7
70-79	6	57,0	9,6	64,5	11,1

Tab. 4: Porovnání průměrných hodnot EQ-5D indexu a EQ-5D VAS s přibývajícím počtem přidružených onemocnění.

Počet onemoc- nění	Počet respon- dentů	Průměrný EQ- 5D index	Směrodatná odchylka	Průměrný EQ- 5D VAS	Směrodatná odchylka
0	30	83,9	16,4	76,3	12,4
1	13	74,7	18,8	71,5	18,4
2	14	70,9	15,2	66,2	13,0
3	7	71,0	12,8	67,1	12,9
> 3	7	56,7	11,4	57,1	14,7

Tab. 5: Porovnání průměrných hodnot EQ-5D indexu a EQ-5D VAS vzhledem k religiozitě.

Religiozita	Počet respon- dentů	Průměrný EQ- 5D index	Směrodatná odchylka	Průměrný EQ- 5D VAS	Směrodatná odchylka
Věřící	43	85,6	12,9	76,6	12,8
Nevěřící	28	60,4	11,9	57,6	12,9