KONCEPTUÁLNE MODELY V OŠETROVATEĽSTVE – VÝZNAM ICH VYUŽITIA PRI MERANÍ KVALITY ŽIVOTA

Conceptual models in nursing – importance of their use in measuring the quality of life

12: 255–263, 2010
ISSN 1212-4117

Elena Gurková

Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta v Martině, Ústav ošetrovateľství, SR

Summary

In nursing, in association with the quality of life, a disproportion is criticized, which occurs between its theoretical basis (insufficient conceptual-methodological starting points) and research (use of a heterogeneous spectrum of tools for its measurement). The theoretical-methodological starting points of the quality of life established in nursing have been discussed in domestic literature to a limited extent only.

The target of the present contribution is to analyze relationships between models/theories of the quality of life and tools employed in its measurements, which were established in nursing. Based on this analysis, we delimit principal methodological recommendations for the measurement of the quality of life within the scope of the nursing research and clinical practice.

The importance of theoretical starting points (conceptual aspects) of the quality of life for the formation and use of tools employed in its measurement (methodological aspects) were analyzed in general and in relationships to generic/specific and conventional/individual tools used in the measurements.

The most frequently quoted nursing models of the quality of life, within the scope of which particular specific or generic tools employed in the measurement were formed, include those by Ferrans, Powers (1992); Ferrell et al. (1992a, b). In nursing, the conceptual approach to and subsequent measurement of the quality of life is based on models resulting from its concept. In this group of models, the following ones are most frequently cited: the model of the patient quality of life as perceived by the nurse by King et al. (2002, p. 118) and the model of the resilience in adolescents by Haase et al. (2000). Individual tools used in the measurement of the quality of life and applicable to the measurement of the quality of life in individuals (for example in determining patient preferences during the treatment or in evaluating the therapy impacts) are based on these models. In the comparison of the quality of life of groups (clinical studies, audit), conventional tools find wider applications.

Key words: quality of life – measurement tools – conceptual methods – nursing

Súhrn

V súvislosti s kvalitou života je v ošetrovateľstve kritizovaná disproporcia medzi jej teoretickou bázou (nedostatočnými konceptuálno-metodologickými východiskami) a výskumom (využívaním heterogénneho spektra nástrojov jej merania). Teoreticko-metodologické východiská kvality života vytvorené v ošetrovateľstve sú v domácej literatúre rozpracované len v obmedzenej miere.

Cieľom príspevku je analyzovať vzťah medzi modelmi/teóriami kvality života a nástrojmi jej merania, ktoré boli vytvorené v ošetrovateľstve. Na základe tejto analýzy vymedzujeme základné metodologické odporúčania merania kvality života v rámci ošetrovateľského výskumu a klinickej praxe.

Význam teoretických východísk (konceptuálnych aspektov) kvality života pre tvorbu a využívanie nástrojov jej merania (metodologické aspekty) sme analyzovali vo všeobecnej rovine a vo vzťahu ku generickým/špecifickým a konvenčným/individuálnym nástrojom merania.

Medzi najčastejšie citované ošetrovateľské modely kvality života, v rámci ktorých boli vytvorené konkrétne špecifické alebo generické nástroje jej merania, sú modely autoriek – Ferrans, Powers (1992); Ferrell et al. (1992a, b). Konceptualizácia a následne meranie kvality života v ošetrovateľstve vychádza z modelov založených na význame. V tejto skupine modelov sú najčastejšie citované nasledujúce modely – model percepcie kvality života pacienta sestrou autorov King et al. (2002, s. 118) a model resiliencie u adolescentov autorov Haase et. al (2000). Z týchto modelov vychádzajú individuálne nástroje merania kvality života využiteľné pri meraní kvality života u jednotlivcov (napríklad pri zisťovaní preferencií pacienta v liečbe, hodnotení dopadu terapie). Pri porovnávaní kvality života skupín (klinické štúdie, audit) nachádzajú širšie využitie konvenčné nástroje.

Kľúčové slová: kvalita života – nástroje merania – konceptuálne modely – ošetrovateľstvo

ÚVOD

Kvalita života nadobudla v ošetrovateľstve svoju nezastupiteľnú, významnú pozíciu, porovnateľnú s tou, akú si predtým vytvoril koncept zdravia. Taktiež v kontexte praxe založenej na dôkazoch nachádza široké uplatnenie. V klinickej praxi sa výsledky výskumov v tejto oblasti využívajú najčastejšie pri výbere efektívnej intervencie (napríklad pri zvažovaní viacerých alternatív), ďalej s cieľom zlepšenia komunikácie s pacientom, pri zisťovaní pacientových preferencií v liečbe, pri rozhodovaní o ďalšom postupe liečby alebo riešenia problémov v psychosociálnej adaptácii pacienta na ochorenie a pod. (Fayers, Machin, 2000, s. 7).

Vo všeobecnosti je kvalita života proklamovaná ako výsledok ošetrovateľskej starostlivosti,¹ resp. ukazovateľ jej efektívnosti, čo v sebe implikuje nutnosť konkrétnosti (uchopiteľnosti) a objektívnej merateľnosti dosiahnutia. Práve táto pozícia hodnotiaceho kritéria pre výber konkrétnych intervencií zintenzívňuje potrebu jej jasného teoretického vymedzenia a následne merania. Konfúzia v konceptualizácii kvality života môže totiž podľa Ferransovej (2005, s. 14) obmedziť jej progres v oblasti výskumu a následne jej aplikáciu v klinickej praxi.

Rozvoj teoreticko-metodologickej bázy kvality života však neprebíchal simultánne s progresívnym vývojom nástrojov jej merania.² V rámci ošetrovateľstva je preto v posledných rokoch kritizovaná disproporcía medzi teoretickou bázou (nedostatočnými konceptuálno-metodologickými východiskami) a výskumom kvality života (využívaním heterogénneho spektra nástrojov jej merania³). Uvedenú skutočnosť potvrdzujú viaceré štúdie (Ferrans, Powers, 1992; Haas, 1999; Farquhar, 1995; Haase, Braden, 2003) a systematické prehľady (Taillefer et

al., 2003; Halvorsrud, Kalfoss, 2007⁴). Insuficientná teoretická báza a definovanie kvality života *ad hoc* (napríklad len pre účely konkrétnych, špecifických štúdií) tak limitovali možnosť porovnania výsledkov viacerých štúdií, ich aplikáciu v praxi a tým aj zovšeobecnenie konceptu kvality života v ošetrovateľstve.

V domácej ošetrovateľskej literatúre sa stretávame s dominanciou medicínskych a psychologických prístupov⁵ ku kvalite života. Zároveň zaznamenávame rozmach empirických štúdií hodnotiacich kvalitu života v špecifických populáciách pacientov, vrátane validizácie nástrojov jej merania. V obmedzenej miere sú však rozpracované teoreticko-metodologické východiská konceptu kvality života vytvorené v ošetrovateľstve. Práve to bol jeden z dôvodov, prečo sa v príspevku zameriavame na konceptuálne a s nimi súvisiace metodologické aspekty kvality života v oblasti ošetrovateľského výskumu a klinickej praxe.

CIEĽ

Pri meraní kvality života v rámci ošetrovateľského výskumu alebo klinickej praxe sa môžeme stretnúť s viacerými problémovými otázkami (napríklad: Aké nástroje merania kvality života sú dostupné? Na základe akých kritérií môžeme vybrať vhodný nástroj? Na základe akých kritérií by sme mali skonštruovať nový nástroj? Aké nástroje by sme mali preferovať pri meraní kvality života pre potreby klinickej praxe?). V našom príspevku sa zameriavame na analýzu sporných oblastí, ktoré môžu vzniknúť pri meraní kvality života v ošetrovateľskom výskume a klinickej praxi a ktoré úzko súvisia s jej teoretickými (konceptuálnymi) východiskami. Cieľom príspevku je analyzovať vzťah medzi modelmi/

teóriami kvality života a nástrojmi jej merania. Na základe tejto analýzy vymedzujeme základné metodologické odporúčania merania kvality života v rámci ošetrovateľského výskumu a klinickej praxe.

1. Teórie/modely kvality života a nástroje jej merania

Vzťah medzi modelmi, teóriou a nástrojmi merania určitého konceptu v ošetrovateľstve rozpracovala Fawcettová (2000). V rámci konceptu kvality života ho konkretizuje nasledujúca schéma (obr. 1).

Obr. 1 Konceptuálno-teoreticko-empirická štruktúra kvality života (modifikované podľa Fawcettovej, 2000)

Na základe uvedenej schémy môžeme konštatovať, že nástroje merania kvality života sú výsledkom testovania konkrétneho modelu alebo teórie kvality života v klinickej praxi. Podobne Haaseová a Bradenová (2003, s. 72) zdôrazňujú, že výber nástroja merania kvality života v konkrétnom výskume alebo v klinickej praxi závisí od toho, z akého teoretického rámca (konceptualizácie) kvality života vychádzame. Autorky odporúčajú v rámci merania kvality života v ošetrovateľstve dodržať postupnosť nasledujúcich krokov: a) špecifikovať *účel*⁶ hodnotenia kvality života, b) vymedziť *populáciu*, u ktorej bude kvalita života hodnotená,⁷ c) vybrať *teoretický rámec* (konceptuálny model alebo teóriu kvality života), d) špecifikovať *kritériá merania* (nástroj merania). Teoretický rámec môže podľa nich pomôcť vymedziť oblasti merania (napríklad domény kvality života) a vzťahy medzi nimi (napríklad vzťahy medzi jednotlivými doménami, medzi doménami a determinantami kvality života a pod).

Pri výbere nástroja merania kvality života by sa mali podľa nášho názoru preferovať tie nástroje, ktoré boli vytvorené na základe konkrétneho teoretického rámca alebo konceptuálneho modelu. A naopak. Pri tvorbe nového nástroja by sme mali pri výbere položiek nástroja (domén kvality života) vychádzať z teoretického rámca, ktorý sme testovali v klinickej praxi. Ako príklad uvádzame vývoj jedného z nástrojov merania kvality života v onkologickom ošetrovateľstve, známeho ako *The City of Hope Medical Center Quality of Life Survey*. Teoretickým východiskom uvedeného nástroja bol *The City of Hope Model* autoriek Ferrell et al. (1992a, b). Ide o model kvality života, ktorý bol iniciálne vytvorený pre pacientov s nádorovou bolesťou (Padilla et al., 1990) a ktorý bol neskôr validizovaný a revidovaný u pacientov po transplantácii kostnej drene (Ferrell et al., 1992a, b); s nádorom prsníka a u pacientov po prekonaní rakovinového ochorenia (Ferrell et al., 1995). V rámci modelu tak vznikli jeho viaceré modifi-

kácie, ktoré sa týkali predovšetkým špecifík kontroly všeobecných a špecifických symptómov a ktoré boli zakomponované do príslušných verzií (mo-dulov) nástroja. Položky nástroja (vrátane jeho modifikovaných verzií) boli vytvorené na základe jednotlivých oblastí (domén) kvality života, ktoré model (resp. jeho daná modifikácia) vymedzuje. Tieto domény vznikli ako výsledok kvalitatívnej analýzy výpovedí pacientov s rôznymi nádorovými ochoreniami. Napríklad verzia modelu pre pacientov po transplantácii kostnej drene vznikla na základe rozhovorov, ktoré boli vedené s pacientmi po transplantácii kostnej drene.⁸ Oblasti identifikované v rozhovoroch boli zakomponované do domén modelu a následne nástroja merania kvality života pacientov po transplantácii kostnej drene.

2. Teórie/modely kvality života vo vzťahu ku generickým a špecifickým nástrojom jej merania

Kvalitu života môžeme v ošetrovatelstve merať prostredníctvom nástrojov generických (*generic instruments*) alebo špecifických (*disease – specific instruments* alebo *situation – specific instruments*).

Generické nástroje boli vytvorené s cieľom ich aplikovania (a porovnania úrovne kvality života) u pacientov s rôznymi ochoreniami, ako aj u zdravej populácie. Z generických nástrojov sú u nás v súčasnosti najviac využívané nástroje pracovnej skupiny *World Health Organisation Quality of Life* (ďalej *WHOQOL*).⁹ Uvedené nástroje (The WHOQOL Group, 1993; 1994; WHOQOL 1995; WHO..., 2006) majú viaceré výhody – vychádzajú z konkrétneho teoretického modelu kvality života vytvoreného v rámci medzinárodného projektu *WHO*,¹⁰ sú kultúrne senzitívne a štandardizované¹¹ a boli validizované v slovenskom a českom jazyku (Dragomirecká, Prajsová, 2009). Uvedené nástroje vznikli s cieľom prekonať chápanie kvality života vo význame subjektívneho vnímania zdravia a denných aktivít. Boli reakciou na široké využívanie nástrojov, pôvodne určených na meranie zdravotného stavu, na meranie kvality života.¹²

Špecifické nástroje sú výsledkom snahy o čo najpresnejšiu identifikáciu faktorov, ovplyvňujúcich kvalitu života pacientov. Hodnotia pomerne úzke spektrum faktorov, ktoré bezprostredne súvisia s konkrétnym ochorením. Na druhej strane je v rámci týchto nástrojov kritizovaná zameranosť na oblasť symptomato-

lógie ochorenia, preferencie kauzálnych a nie indikátorových premenných ako aj absencie teoretických východísk pri ich tvorbe. Pri tvorbe nástrojov merania kvality života by sa totiž malo podľa *International WellBeing Group* (2006, s. 6) vychádzať predovšetkým z indikátorových premenných kvality života – indikátorov, ktoré reflektujú jej úroveň a ktoré ju nemôžu ovplyvniť.¹³ Väčšina špecifických nástrojov však obsahuje kauzálne premenné kvality života (symptómy ochorenia, následky liečby), ktoré kvalitu života ovplyvňujú, a nie indikujú. Symptómy ochorenia môžeme podľa nášho názoru považovať za indikátory zdravotného stavu/ ochorenia, ale nie kvality života.

Mnohé štúdie (Garra et al., 2002; Watkins, Connell, 2004) na druhej strane poukazujú na skutočnosť, že nástroje obsahujúce špecifické domény, resp. subškály vychádzajúce z podmienok vplyvu a požiadaviek konkrétneho ochorenia, dosahujú väčšiu citlivosť merania a majú väčšiu diskriminačnú validitu v porovnaní s použitím generických nástrojov. Pri meraní kvality života pacientov so špecifickým ochorením sa preto častejšie využívajú dostupné špecifické nástroje kvality života týkajúce sa konkrétneho ochorenia.

Ako sme spomínali v predchádzajúcej časti, pri meraní kvality života je dôležité využívať nástroje, ktoré boli vytvorené na základe určitého konceptuálno-teoretického rámca (modelu, teórie a pod.). V domácej literatúre sú najčastejšie citované modely, na základe ktorých boli vytvorené generické nástroje (WHOQOL; SF – 36).¹⁴ Absentujú však informácie o konceptuálnych modeloch, vytvorených v rámci ošetrovatelstva, na základe ktorých boli vytvorené špecifické nástroje merania kvality života. Ktoré špecifické nástroje vytvorené na základe ošetrovateľského modelu môžeme teda využívať v ošetrovatelstve?

Modely kvality života v ošetrovatelstve boli v prevažnej väčšine vytvorené na základe kvalitatívnych výskumov u pacientov s onkologickými a chronickými ochoreniami (Haase et al., 2000; Ferrell et al., 1992a; Ferrans, Powers, 1992; Padilla et al., 1990). Vymedzenie domén kvality života je preto v jednotlivých modeloch podobné (tab. 1). Na rozdiel od medicínskych modelov kvality života¹⁵ je pre ošetrovateľské modely charakteristické zdôrazňovanie spirituálneho rozmeru kvality života. Medzi najčastejšie

citované ošetrovateľské modely kvality života patria modely autoriek – Ferrans, Powers, (1992); Ferrell et al. (1992a, b). Výsledkom testovania Ferransovej modelu kvality života (Ferrans, Powers, 1992) bolo vytvorenie nástroja, známeho ako *Quality of Life Index (Quality of Life Index...*, 2010). Ferrellovej model (Ferrell et al., 1992a, b), známy ako *The City of Hope Model*, bol východiskom pre tvorbu multidimenzionálneho nástroja *The City of Hope Medical Center*

Quality of Life Survey. Uvedené nástroje predstavujú typické modulárne nástroje – tzn. že obsahujú jadro položiek zahrňujúcich relevantné aspekty širokého spektra chronických nádorových ochorení a ich liečby a moduly zacielené na jednotlivé diagnózy a liečbu, tzv. moduly špecifické pre určité ochorenia. Ich nevýhodou je, že doteraz neboli preložené a validizované v slovenskom alebo českom jazyku.

Tabuľka 1 Ošetrovateľské modely kvality života a špecifické nástroje ich merania

Autori a názov modelu	Nástroj merania	Domény nástroja	Populácia
Padilla et. al., 1990 Ferrell et al., 1992a, b <i>The City of Hope Model</i>	<i>The City of Hope Medical Center Quality of Life Survey</i>	Telesná pohoda	Hemodializovaní a onkologickí pacienti.
		Psychická pohoda	V súčasnosti je dostupných 8 modifikovaných verzií pre jednotlivé typy nádorových ochorení (napríklad stómie, nádory prsníka, štítnej žľazy, po prekonaní nádorového ochorenia, pre rodinu pacienta s nádorovým ochorením).
		Kontrola všeobecných symptómov	
		Kontrola špecifických symptómov	
Ferrans et. al., 1992	<i>Quality of Life Index</i>	Sociálna opora	
		Zdravie a funkčná kapacita	Všeobecná verzia a 15 modifikovaných verzií pre jednotlivé typy nádorových a chronických ochorení (hemodialyzovaní pacienti, pacienti s epilepsiou, po cievnej mozgovej príhode, s reumatoidnou artritídou, diabetes mellitus, kardiovaskulárnymi ochoreniami, pre všeobecnú populáciu a pacientov s onkologickými ochoreniami a mnohé ďalšie).
		Socio-ekonomická doména	
		Psycho-spirituálna doména	
		Rodina	

3. Teórie/modely kvality života vo vzťahu ku konvenčným a individuálnym nástrojom jej merania

Browne et al. (1997, s. 301) uvádza, že každý nástroj merania kvality života by mal obsahovať tri základné prvky – oblasti (na ktoré môžeme život rozdeliť, napríklad rodinný život, vzťahy s inými, zdravie a pod.); kritériá (podľa ktorých

sa oblasti posudzujú a na základe ktorých sa rozlišuje vyššia a nižšia úroveň kvality života); dôležitosť („váha“, ktorá sa prisudzuje jednotlivým oblastiam a na základe ktorej sa rozlišuje ich väčšia a menšia dôležitosť vo vzťahu ku kvalite života). Nástroje merania kvality života sú v prevažnej väčšine tradične založené na štandardnom modeli potrieb – pre všetkých

pacientov sú (odborníkmi) vopred vymedzené rovnaké oblasti (domény) kvality života, ktoré sú posudzované rovnakými kritériami s rovnakou dôležitosťou (Kavita et al., 2003, s. 595). Kvalita života je vyjadrená (najčastejšie) hodnotami celkového priemerného skóre. Takéto meranie však podľa Jenkinsa (1992, s. 367) nezohľadňuje subjektívny aspekt, individuálny pohľad jednotlivca.

V rámci vedných disciplín, zaoberajúcich sa kvalitou života (ošetrovateľstva, medicíny, psychológie, sociológie a ďalších), prevláda všeobecný názorový konsenzus, že kvalita života predstavuje subjektívny fenomén. Základnou charakteristikou hodnotenia kvality života v ošetrovateľstve je podľa Haaseovej et. al (2000) akcentácia subjektívnej perspektívy pacienta. Väčšina nástrojov využívaná pri meraní kvality života v kontexte zdravotnej starostlivosti vychádza z funkčne zameranej biomedicínskej perspektívy. Podľa Hindsovej (2004, s. 761) domény, selektované na báze záujmu profesionálov o telesnú a psychickú morbiditu a zachovanie, udržanie funkcií (kapacity pacienta pre aktívny a nezávislý život), nevychádzajú z perspektívy pacienta. Kvalita života pre pacienta znamená viac ako prítomnosť, resp. absencia funkcií (Haase, Braden, 2003, s. 70). Pri hodnotení kvality života sa dostávajú do popredia dva faktory – pacientova skúsenosť a jej význam pre pacienta v danom čase (fáze terapie, liečby). V kontraste s funkčne zameranou biomedicínskou perspektívou kvality života vyzdvihujú Haase et al. (2000) v ošetrovateľstve tzv. modely založené na význame (*meaning-based models*), sústreďujúce sa na schémy a zážitky choroby zo subjektívnej a holistickej perspektívy pacientov. Významy sú odvodené z ich porozumenia situácii, z ich autonómie, presvedčení, možností a vzťahov s inými. V kontexte hodnotenia efektívnosti intervencií tento prístup umožňuje určiť také intervencie, ktoré sú vhodné, prijateľné a dôležité pre pacienta a jeho rodinu v danom čase (napríklad fáze terapie). Kvalita života je v týchto modeloch konceptualizovaná z perspektívy pacienta, nie profesionála, ktorý ju hodnotí. V ošetrovateľstve sú známe dva modely, ktoré zdôrazňujú uvedený aspekt pri meraní kvality života – model percepcie kvality života pacienta sestrou autorov King et al. (2002, s. 118) a model resiliencie u adolescentov autorov Haase et. al (2000). Uvedenú kategóriu mo-

delov môžeme analogicky prirovnať ku individuálnym koncepciám kvality života v psychológii (Joyce et al., 2003), z ktorých vychádza známa metodika *SEIQoL (Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – Program hodnotenia individuálnej kvality života)*.

Individuálne nástroje merania kvality života vychádzajú z modelov založených na význame. Na rozdiel od konvenčných nástrojov merania kvality života, ktoré vychádzajú z funkčne založených modelov, neobsahujú vopred definované domény kvality života. Domény určuje sledovaný jednotlivец, hodnotí ich podľa vlastných kritérií a zároveň im z hľadiska svojho subjektívneho pohľadu prisudzuje dôležitosť, akú majú pre jeho celkovú kvalitu života (Zeman, 2008). V kontexte ošetrovateľstva sú najznámejšie a najčastejšie využívané nasledujúce nástroje individuálnej kvality života – *Patient-Generated Index* (Ruta et al. 1994); *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life* (SEIQoL, Joyce et al., 2003); *Asthma Quality of Life Questionnaire* (AQLQ, Juniper et al., 1999).

V našom socio-kultúrnom kontexte je najviac využívaná metodika SEIQoL. Zachytenie jedinečnosti špecifickej ľudskej skúsenosti, akou je kvalita života, predstavuje nesporne výhodu individuálnych nástrojov kvality života. Aplikovateľnosť týchto nástrojov v kontexte klinických štúdií je však diskutabilná. Kavita et al. (2003, s. 598) na základe analýzy psychometrických vlastností individuálnych nástrojov merania kvality života aplikovaných v klinických štúdiách konštatujú, že ich použitie v klinických štúdiách je efektívne len v ich kombinácii s tradičnými nástrojmi kvality života. Výber nástroja môže do istej miery determinovať účel merania kvality života (klinická štúdia, farmakoekonomická analýza, zistenie preferencií pacienta v liečbe, klinické rozhodovanie a pod.). Pri meraní kvality života u jednotlivcov (napríklad pri zisťovaní preferencií pacienta v liečbe, hodnotení dopadu terapie) má svoje opodstatnenie výber individuálnych nástrojov jej merania. Pri porovnávaní kvality života skupín (klinické štúdie, audit) sa uplatňujú výhody tradičných nástrojov.

ZÁVER

1. Pri výbere nástroja merania kvality života odporúčame preferovať tie nástroje, ktoré boli vytvorené na základe konkrétneho teo-

- retického rámca alebo konceptuálneho modelu. A naopak. Pri tvorbe nového nástroja navrhujeme pri výbere položiek nástroja (domén kvality života) vychádzať z teoretického rámca, ktorý sme testovali v klinickej praxi. Medzi modely a nástroje merania kvality života, ktoré môžeme v ošetrovateľstve využívať, patria práce autoriek Ferrans, Powers, (1992) a Ferrell et al. (1992a, b). Uvedené modely, ako aj v rámci nich vytvorené nástroje merania kvality života, neboli u nás publikované a testované.
2. Pri tvorbe nového generického alebo špecifického nástroja merania kvality života odporúčame zamerať sa predovšetkým na indikátorové premenné kvality života. Kausalne premenné (napríklad symptómy ochorenia, následky liečby) sú podľa nášho názoru položkami nástrojov merania kvality zdravia (zdravotného stavu).
 3. Konceptualizácia a následne meranie kvality života v ošetrovateľstve vychádza z tzv. modelov založených na význame (*meaning-based models*), sústredujúcich sa na schémy a zážitky choroby zo subjektívnej a holistickej perspektívy pacientov. Medzi najčastejšie citovanými sú modely percepcie kvality života pacienta sestrou autorov King et al. (2002, s. 118) a resiliencie u adolescentov autorov Haase et. al (2000). Z týchto modelov vychádzajú individuálne nástroje merania kvality života. Tie na rozdiel od konvenčných nástrojov merania kvality života, vychádzajúcich z funkčne založených modelov, neobsahujú vopred definované domény kvality života. Individuálne nástroje môžu byť využiteľné pri meraní kvality života u jednotlivcov (napríklad pri zisťovaní preferencií pacienta v liečbe, hodnotení dopadu terapie). Pri porovnávaní kvality života skupín (klinické štúdie, audit) nachádzajú širšie využitie konvenčné nástroje.
- období sa už využívalo široké spektrum nástrojov merania kvality života súvisiacej so zdravím. Prvé konceptuálne modely kvality života boli vytvorené až v prvej polovici 90. rokov 20. storočia.
3. Častokrát ide o nástroje bez jasného teoretického východiska, tzn. vymedzenia toho, čo (akú kvalitu života) vlastne merajú. Čo kvalita života vyjadruje sa dá z nástrojov dedukovať len základe analýzy jednotlivých subškál alebo domén nástrojov.
 4. Napríklad autori Halvorsrud, Kalfoss (2007, s. 229) vytvorili prehľad empirických štúdií hodnotiacich kvalitu života u seniorov s cieľom zhodnotenia konceptuálnych a metodologických východísk použitých nástrojov merania kvality života. Autori do prehľadu zaradili 47 štúdií a 40 nástrojov použitých na meranie kvality života u seniorov v období 1994 až 2006. U 87 % štúdií absentoval konceptuálny rámec a v 55 % metodologické východisko pre jej hodnotenie u seniorov.
 5. Medicínske prístupy prezentuje konštrukt kvality života súvisiacej so zdravím (*health related quality of life*), psychologické prístupy konštrukt subjektívnej pohody (*subjective well-being*).
 6. Účel merania môžeme zovšeobecniť do troch oblastí: identifikácia rozdielov v kvalite života medzi pacientmi; predikcia vývoja kvality života; hodnotenie klinickej efektivity alebo nákladnosti liečby.
 7. V rámci populácie by sme mali napríklad špecifikovať ochorenie, druh terapie, skúsenosť s konkrétnou symptomatológiou, demografické charakteristiky, etnikum, socio-kultúrny kontext a pod.
 8. V rozhovoroch bolo pacientom položených 6 otázok – Čo znamená pre Vás kvalita života? Ako ovplyvnila transplantácia kostnej drene kvalitu Vášho života? Čo zlepšuje u Vás kvalitu života? Čo zhoršuje u Vás kvalitu života? Ako môžu lekári alebo sestry zlepšiť kvalitu Vášho života? Ktoré oblasti, myšlienky týkajúce sa vašej liečby by ste chceli zdieľať s inými? V rámci prvej otázky bolo identifikovaných deväť tém – mať rodinu a vzťah; byť nezávislý; byť zdravý; byť schopný pracovať a finančne sa zabezpečiť; zostať nažive; byť spokojný; vedieť si vážiť život; byť normálny; mať naplnenie v živote. V rámci druhej otázky bolo identifikovaných deväť tém – počet vedľajších účinkov; neplodnosť; strach z relapsu; úbytok síl a energie; obmedzenie pracovných aktivít; dostať druhú šancu; ocenenie života; príležitosť na zlepšenie života; obohatenie duchovnej oblasti.
 9. Ide o nástroje *WHOQOL-100* (100 položkový nástroj); *WHOQOL-BREF* (skrátaná verzia s 24 položkami určená pre využitie v klinickej praxi), *WHOQOL-OLD* (verzia pre seniorov).
 10. Pri vytváraní položiek dotazníka *WHOQOL* simultánne participovalo 15 výskumných centier WHO z celého sveta. Spolupracujúce centrá vytvorili vlastnú definíciu rôznych aspektov kvality života a následne formulácie položiek nástroja, ktoré boli prekladané do anglického jazyka (Dragomirecká, 2006, s. 69).
 11. Pre jednotlivé subškály sú stanovené populačné normy a tým možnosť porovnania s inými vzorkami pacientov v medzinárodnom kontexte.

Vysvetlivky

1. Zabezpečenie čo najvyššej úrovne kvality života u jednotlivca, rodiny, komunity je v súlade s *Koncepciou odboru ošetrovateľstva v SR č. 14535/2006-OO* jedným z cieľov ošetrovateľstva.
2. V najznámejšej ošetrovateľskej databáze, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)*, sa kvalita života v názve práce objavuje v roku 1983 (Padilla et al., 1992, s. 341). V tomto

12. Íšlo o nástroje, z ktorých sú doteraz najviac používané dva – *Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form* (známy pod skratkou *SF – 36*) a *EuroQoL (EQ-5D)*.
13. Pojmy kauzálné a indikátorové premenné sa používajú predovšetkým v rámci štatistického štruktúrného modelu vzťahov (*structural equation modeling*), ktorý bol aplikovaný pri testovaní viacerých modelov kvality života.
14. Nástroje *WHOQOL* vznikli na základe modelu kvality života vytvoreného pracovnou skupinou *WHO*. Generický nástroj merania zdravotného stavu *SF – 36* (taxonómia jeho oblastí) vznikol na základe kauzálného modelu vplyvu ochorenia na zdravotný stav autorov Ware (1984), Ware, Sherbourne (1992).
15. Medzi najčastejšie citované medicínske modely kvality života patria: Spilkerov hierarchický model kvality života (Spilker, 1996); model kvality života autorov Wilson, Cleary (1995) a kauzálny model dopadu ochorenia autora Ware (1984).

* *Príspevok vznikol ako súčasť grantovej úlohy VEGA 1/0215/10.*

LITERATÚRA

BROWNE, J. P., CIARAN, A., O'BOYLE, C. A., MCGEE, H. M., McDONALD, N. J., JOYCE, C. R. B.: Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Quality of Life Research*, 1997, vol. 6, p. 301–309.

DRAGOMIRECKÁ, E.: Česká verze dotazníku kvality života WHOQOL – překlad položek a konstrukce škál. *Psychiatrie*, 2006, roč. 10, č. 2, s. 68–73.

DRAGOMIRECKÁ, E., PRAJSOVÁ, J.: *WHOQOL-OLD. Příručka pro uživatele české verze dotazníku Světové zdravotnické organizace pro měření kvality života ve vyšším věku*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2009, 72 s.

FARQUHAR, M.: Definitions of Quality of Life: a Taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 1995, vol. 22, no 3, p. 502–509.

FAWCETT, J.: *Analysis and Evolution of Contemporary Nursing Knowledge: Nursing Models and Theories*. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2000, p. 722.

FAYERS, P. M., MACHIN, D.: *Quality of Life: Assessment, Analysis, Interpretation*. First edition. Chichester: John Wiley & Sons Ltd., 2000, p. 7.

FERRANS, C. E.: Definitions and conceptual models quality of life. In Lipscomb, J., Gotay, C. C., Snyder, C. *Outcomes Assessment in Cancer*. First edition. Cambridge: Cambridge University Press, 2005, p. 14–30.

FERRANS, C. E., POWERS, M.: Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Research in Nursing and Health*, 1992, no 15, p. 29–38.

FERRELL, B., GRANT, M., SCHMIDT, G. M., RHINER, M., WHITEHEAD, C., FONBUENA, P., FORMAN, S. J.: The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 1: The impact of bone marrow transplant on quality of life. *Cancer Nursing*, 1992a, vol. 15, no 3, p. 153–160.

FERRELL, B., GRANT, M., SCHMIDT, G. M., RHINER, M., WHITEHEAD, C., FONBUENA, P., FORMAN, S. J.: The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 2: Improving quality of life for bone marrow transplant survivors. *Cancer Nursing*, 1992b, vol. 15, no. 4, p. 247–253.

FERRELL, B. R., DOW, K. H., GRANT, M.: Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*, 1995, vol. 4, p. 523–531.

GARRATT, A. M., SCHMIDT, L., FITZPATRICK, R.: Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabetes UK. Diabetes Medicine* [online]. 2002, no 19, p. 1–11 [cit. 2003-02-20]. Dostupné na internete: <<http://medicine.diabetesjournals.org/cgi/content/full/24/3/561>>.

HAAS, B. A.: Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life. *Western Journal of Nursing Research*, 1999, vol. 21, no 6, p. 728–742.

HAASE, J. E., BRADEN, J. B.: Conceptualization and Measurement Quality of Life and Related Concepts: Guidelines for Clarity. In King, C. R., Hinds, P. S. *Quality of Life. From Nursing and Patient Perspective. Theory. Practice. Research*. Second edition. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers, 2003, p. 65–92.

HAASE, J. E., HEINEY, S. P., RUCCIONE, K. S., STUTZER, C.: Research triangulation to derive meaning-based quality-of-life theory: Adolescent Resilience Model and instrument development. *International Journal of Cancer*, 2000, vol. 83, no 12, p. 125–131.

HALVORSRUD, L., KALFOSS, M.: The conceptualization and measurement of quality of life in older adults: a review of empirical studies published during 1994–2006. *European Journal of Ageing*, 2007, Vol. 4, no 4, p. 229–246.

HINDS, J. S., GATTUSO, A., FLETCHER, E., BAKER, B., COLEMAN, T., JACKSON, A., JACOBS-LEVINE, D., JUNE, S. N., RAI, S., LENSING, S., PUI, C. H.: Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. *Quality of Life Research*, 2004, vol. 13, no 4, p. 761–772.

INTERNATIONAL WELLBEING GROUP.: *Personal Wellbeing Index* [online]. 4th edition. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University, 2006 [cit. 2009-08-20]. Dostupné na internete: <http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/wellbeing_index.htm>.

JENKINS, C. D.: Assessment of outcomes of health interventions. *Social Science and Medicine*, 1992, vol. 35, p. 367–375.

JOYCE, C. R. B., HICKEY, A., MCGEE, H. M., O'BOYLE, C. A.: A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: The SEIQoL. *Quality of Life Research*, 2003, vol. 12, p. 275–280.

JUNIPER, E. F., BUIST, A. S., COX, F. M. et al.: Validation of a standardized version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest*, 1999, vol. 115, p. 265–70.

KAVITA, K. P., VEENSTRA, D. L., PATRICK, D. A.: Review of Selected Patient-Generated Outcome Measures and Their Application in Clinical Trials. *Value in Health*, 2003, vol. 6, no 5, p. 595–603.

KING, C. R., HINDS, P., HASSEY-DOW, K., SCHUM, L., LEE, K.: The Nurse's Relationship-Based Perceptions of Patient Quality of Life. *Oncology Nursing Forum*, 2002, vol. 29, no 10, p. 118–126.

Koncepcia odboru ošetrovateľstva MZ SR č. 14535/2006-OO.

PADILLA, G., GRANT, M., FERRELL, B. R., RHINER, M.: Defining the Content Domain of Quality of Life For Cancer Patients with Pain. *Cancer Nursing*, 1990, vol. 13, no 2, p. 108–115.

PADILLA, G. V., GRANT, M. M., FERRELL, B.: Nursing research into quality of life. *Quality of Life Research*, October 1992, vol. 1, no 5, p. 341–348.

RUTA, D. A., GARRATT, A. M., LENG, M. et al.: A new approach to the measurement of quality of life: the Patient-Generated Index. *Medical Care*, 1994, vol. 32, p. 1109–1126.

SPIPKER, B.: Introduction. In Spilker, B. et al.: *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Second edition. 1996, Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers, 1996, p. 1–10.

TAILLEFER, M. CH., DUPUIS, G., ROBERGE, M., LEMAY, S.: Health-Related Quality of Life Models: Systematic Review of the Literature. *Social Indicators Research*, 2003, vol. 64, no 2, p. 293–323.

THE WHOQOL GROUP: *WHO QOL Study Protocol*. Geneva: WHO, 1993.

THE WHOQOL-GROUP: The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL. In *Quality of life assessment: International perspectives*. Eds. J. Orley, W. Kuyen. Berlin: Springer, 1994, s. 41–57.

WARE, J. E., Jr.: Methodology in behavioral and psychosocial cancer research. Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *Cancer*, May 1984, vol. 15, no 53, 10 Suppl. p. 2316–2326.

WARE, J. E., SHERBOURNE, C. D.: The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, Jun 1992, vol. 30, no 6, p. 473–483.

WATKINS, K., CONNELL, C. M.: Measurement of Health-Related QoL in Diabetes Mellitus. *Pharmacoeconomics*. [online]. 2004, vol. 17, no 22, p. 1109–1126 [cit. 2003-02-20]. Dostupné na internete: <<http://pharmacoeconomics.journals.org/cgi/content/full/24/3/561>>.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science and medicine*, 1995, vol. 4, no 10, p. 1403–1409.

WHO. *WHOQoL Measuring quality of life* [online]. [cit 31.1.2006]. Dostupné na internete: <http://www.who.int/mental_health/media/en/68.pdf>.

WILSON, I. B., CLEARLY, P. D.: Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA*, 1995, vol. 273, no 1, p. 59–65.

ZEMAN, M.: Koncept SEIQoL jako nástroj pro hodnocení kvality života. In: *Kontakt*, 2008, roč. 10, č. 1.

Elena Gurková

Elena.Gurkova@jfmfmed.uniba.sk