

Využití škály QUALID k hodnocení kvality života u pacientů v pozdní fázi demence v České republice

The Use of the QUALID Scale for Evaluating the Quality of Life in Patients with Late-stage Dementia in the Czech Republic

Souhrn

Cíl: Cílem studie bylo zjistit psychometrické vlastnosti české verze škály QUALID pro hodnocení kvality života pacientů s těžkou demencí a posoudit vhodnost použití v ČR. Dále pak zjistit, zda dochází ke změně v hodnocení kvality života během hospitalizace. **Soubor a metodika:** Výzkumný soubor tvořilo 184 pacientů s těžkým stupněm demence, kteří byli hospitalizováni ve FN Ostrava z důvodu pokročilé fáze nemoci. Škála QUALID byla přeložena do češtiny podle standardní metodiky. Pro hodnocení psychometrických vlastností dotazníku byla hodnocena reliabilita, a to vnitřní konzistence škály (Cronbachův koeficient alfa) a inter-rater reliabilita (shoda mezi dvěma posuzovateli) pomocí Cohena Kappa indexu a hodnoty ICC (Intraclass Correlation). Konstruktová validita byla ověřena Spearmanovým korelačním koeficientem mezi celkovým skórem a doménami QUALID a položkami dotazníku SM-EOLD. **Výsledky:** Pomocí Cronbachova koeficientu alfa byla prokázána dobrá vnitřní konzistence škály QUALID ($\alpha = 0,820$). Inter-rater reliabilita (ICC) byla zjištěna vysoká (ICC = 0,8317; $p < 0,01$). Předpokládaná střední závislost mezi QUALID a SM-EOLD ($r > 0,3$) byla zjištěna u domény diskomfort a v celkovém skóre QUALID. Pomocí vícerozměrné regresní analýzy byla prokázána souvislost mezi nižší kvalitou života a bolestí, poruchou kůže, obavami, strachem a znepokojením. Během hospitalizace došlo k signifikantnímu zlepšení kvality života pacientů s těžkou demencí ($p < 0,01$). **Závěry:** U škály QUALID v české verzi byla zjištěna dobrá reliabilita i vyhovující konstrukční validita. Škála je vhodná pro použití v ČR. Byla prokázána souvislost mezi zatěžujícími symptomy a nižší kvalitou života.

Abstract

Aim: The aim of this study was to examine psychometric properties of the Czech version of the QUALID scale for evaluating the QoL in patients with severe dementia, to assess suitability of its use in the Czech Republic and to establish whether there is a change in the QoL during hospitalization. **Sample and methods:** The sample consisted of 184 patients with severe dementia who were hospitalized at the University Hospital Ostrava. The QUALID was translated into Czech using standard methodology. To evaluate psychometric properties of the questionnaire, reliability, namely internal consistency (Cronbach's alpha) and inter-rater reliability (Cohen's kappa, ICC), was assessed. Construct validity was verified using the Spearman correlation coefficient for the total QUALID score and its domains and for SM-EOLD items. **Results:** Good internal consistency of the QUALID ($\alpha = 0.820$) was proved using Cronbach's alpha. Inter-rater reliability was found to be high (ICC = 0.8317; $p < 0.01$). Assumed mean dependency between QUALID and SM-EOLD ($r > 0.3$) was found for the discomfort domain and for the QUALID total score. Multivariate regression analysis found a correlation between lower QoL and pain, skin disorder, anxiety, fear and concern. During hospitalization, QoL was significantly improved in patients with severe dementia ($p < 0.01$). **Conclusions:** the Czech version of the QUALID was found to have good reliability as well as satisfactory construct validity. The scale is suitable for the use in the Czech Republic. A correlation was found between burdensome symptoms and lower QoL.

Zpracováno v rámci projektu NT 13417-4/2012 IGA MZ ČR: Identifikace potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života.

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy.

The authors declare they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.

The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

R. Bužgová¹, M. Stolička^{1,2}

¹ Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, LF OU v Ostravě

² Léčebna pro dlouhodobě nemocné Klokočov, FN Ostrava



PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.
Ústav ošetřovatelství
a porodní asistence
LF OU v Ostravě
Syllabova 19
703 00 Ostrava
e-mail: radka.buzgova@osu.cz

Přijato k recenzi: 21. 1. 2015

Přijato do tisku: 2. 3. 2015

Klíčová slova

demence – kvalita života – reliabilita – validita

Key words

dementia – quality of life – reliability – validity

Úvod

V současné době roste zájem o sledování kvality života u pacientů s těžkým stupněm demence v souvislosti se zlepšováním kvality péče [1,2]. Důvodem je zvyšující se počet těchto pacientů v institucionální péči [3]. Pacienti ve fázi pokročilé a těžké demence profitují z šetrné individualizované péče, z asistence v sebeobslužných aktivitách a z aktivit individualizovaných podle jejich potřeb. V této fázi nemoci dochází k výraznému omezení verbální komunikace, což klade zvýšené nároky na schopnost personálu navázat s člověkem s demencí kontakt, nonverbálně s ním komunikovat a umět mu porozumět [4]. Tím patří pacienti s demencí mezi rizikovou skupinu. Relativní osobní pohoda pacientů s těžkou demencí může souviset s kvalitou péče [5], proto je hodnocení kvality života považováno za určitý indikátor kvality poskytované péče. Někteří autoři dokazují, že lidé s demencí v dlouhodobé péči vykonávají méně denních činností, trpí častěji sociální izolací, mají redukováné zapojení do činností, což souvisí se sníženou kvalitou jejich života [1,5].

Kvalita života u pacientů s demencí je definována jako integrace kognitivních funkcí, aktivit denního života, sociálních interakcí a psychologické pohody [6]. Lawton vytvořil teoretický model, který zahrnuje čtyři dimenze kvality života: behaviorální kompetence (fyzické zdraví, funkční a kognitivní schopnosti a sociální chování), psychologickou pohodu, objektivní prostředí (sociální podporu, ubytování) a zhodnocení celkové kvality života [7]. Tento model doporučuje aplikovat při hodnocení kvality života u pacientů s demencí.

Kvalita života je zjišťována u pacientů s různým onemocněním prostřednictvím dotazníků, mezi nejznámější patří generické dotazníky SF-12, SF-36 nebo WHOQOL-BREF a OLD. Dotazník WHOQOL-OLD použil pro hodnocení kvality života u pacientů s lehkou a středně těžkou demencí v ČR ve svém výzkumu Lužný [8]. Specifický dotazník pro subjektivní hodnocení kvality života u pacientů s lehkou nebo střední demencí DEMQOL (Dementia Quality of Life Measure) vytvořili autoři Smith et al [9]. Tento dotazník se zaměřuje na hodnocení pocitů, paměti a aktivit denního života a je vyplňován přímo pacientem.

Pacienti s těžkou demencí v pokročilé fázi nemoci již nejsou schopni, z důvodu kognitivního deficitu, na jednotlivé otázky hodnotící kvalitu života sami odpovědět. Z to-

hoto důvodu vytvořili autoři Weiner et al [10] v roce 2000 specifický nástroj QUALID (Quality of Life in Late-stage Dementia Scale) pro hodnocení kvality života u pacientů se středním a těžkým stupněm demence v institucionální péči, který zahrnuje měření pozitivních a negativních stavů a chování, dle pojetí Lawtona [7]. Škála vychází z posouzení chování a nálady pacientů externím posuzovatelem. Původně byla škála QUALID vytvořena v anglickém jazyce [10], dále byla přeložena do norštiny, švédštiny [1], italštiny [5] a španělštiny [11]. Výhodou nástroje je jeho stručnost. Pozorovatelé se zaměřují na chování, aktivitu a emocionální stav pacientů v 11 oblastech [10].

Cílem této studie bylo vytvořit českou verzi škály QUALID, zhodnotit její psychometrické vlastnosti a posoudit vhodnost jejího použití v ČR. Dále pak zjistit kvalitu života pacientů s těžkou demencí během hospitalizace, zda dochází během péče ke zlepšení v kvalitě života a zda je ovlivňována zatěžujícími symptomy.

Materiál a metodika

Soubor

Výzkumný soubor tvořilo 184 pacientů s těžkým stupněm demence, kteří byli hospitalizováni ve FN Ostrava (interní oddělení a LDN) z důvodu pokročilé fáze nemoci. Kritériem zařazení respondentů do výzkumného souboru byl těžký stupeň demence posouzený dle testu MMSE (Mini Mental State Examination) a celkově nepříznivý zdravotní stav spojený s disabilitou a vysokým stupněm ošetřovatelské závislosti.

Sběr dat

K hodnocení kvality života byla použita již zmíněná škála QUALID, ve které jsou sledovány zejména nonverbální projevy pacienta. Škála obsahuje celkem 11 otázek s pěti možnostmi odpovědí od nikdy/zřídka po několikrát denně. Dotazník vyplňuje profesionální pečovatel, který musí být obeznámen s pacientem a musí o něho pečovat minimálně tři dny z posledních sedmi dnů tak, aby mohl přesně hodnotit jednotlivé položky na stupnici. Skóre stupnice je zaznamenáno jako součet odpovědí. Možné skóre je v rozmezí od 11 do 55, kdy 11 představuje nejvyšší kvalitu života [10]. Kromě celkového skóre se hodnotí dvě domény: 1. komfort – pozitivní dimenze nálady a chování (pět otázek: smích, chuť k jídlu, pozitivní dotyky, kontakt/interakce, emocionální klid) a diskomfort – negativní dimenze nálady

a chování (šest položek: smutek, pláč, neklid, fyzické nepohodlí, negativní zvuky, podrážděnost/agrese). Skóre škály komfortu je v rozmezí 5–25, u škály diskomfortu 6–30 [1].

Dotazník byl přeložen podle standardní metodiky (příloha 1). Nejprve dva specializovaní překladatelé vytvořili nezávisle na sobě dva překlady z anglického do českého jazyka. Editor (třetí nezávislý překladatel) vyhotovil z těchto dvou nezávisle provedených překladů první český překlad, který byl přeložen rodilým mluvčím nazpět do angličtiny (zpětný překlad). Následně byl porovnán zpětný překlad do angličtiny s originálním anglickým textem pro zjištění obsahových a významových odchylek. Zjištěné odchylky byly korigovány dvěma překladateli a dvěma odborníky z praxe. Zvažovány byly výrazy, které mohou být chápány v češtině nejasně, nedostatečně srozumitelně nebo dvojnásobně. Následně došlo k vytvoření konečné české verze dotazníku.

Měření probíhalo dvakrát. První měření se uskutečnilo sedmý den hospitalizace (z důvodu splnění podmínky péče o pacienty), druhé měření probíhalo mezi 14.–21. dnem hospitalizace. Před zahájením výzkumu byl vyžádán souhlas etické komise FN Ostrava a etické komise Lékařské fakulty Ostravské univerzity. Studie byla realizována v souladu s etickými standardy etické komise FN Ostrava odpovědné za provádění klinických studií a Helsinskou deklarací z roku 1975, revidovanou v roce 2000.

Analýza dat

K základnímu popisu dat byla použita popisná statistika – průměr, směrodatná odchylka (s), absolutní (n) a relativní četnost (%). Hodnocení rozdílu mezi prvním a druhým měřením bylo provedeno párovým t-testem. Pro hodnocení psychometrických vlastností dotazníku byly použity vybrané metody doporučené pro měření psychometrických vlastností dotazníků používaných ve zdravotnictví, a to konstruktová validita a reliabilita [12]. Vnitřní konzistence škály (mezipoložková reliabilita) byla zjišťována pomocí Cronbachova koeficientu alfa (α), s akceptovatelným minimem $\alpha > 0,70$ [12]. Dále byla provedena korelace jednotlivých položek k dané doméně (item-total correlation), s akceptovatelným minimem $r > 0,40$ [13], pro testování vztahu mezi položkami a celkovým skórem škály.

K měření homogenity hodnocení škály – inter-rater reliabilita (shoda mezi dvěma posuzovateli) – byl použit Kappa index (Co-

Příloha 1. ŠKÁLA KVALITY ŽIVOTA V POZDNÍ FÁZI DEMENCE (QUALID) – česká verze.

Která z odpovědí nejlépe popisuje hodnoceného pacienta v průběhu minulého týdne? Odpověď zakroužkujte.

1. Směje se:

1. spontánně každý den (jednou nebo vícekrát denně)
2. spontánně méně než jednou denně
3. pouze jako reakce na vnější podnět, alespoň jednou denně
4. pouze jako reakce na vnější podnět, méně než jednou denně
5. zřídka, pokud vůbec

2. Působí smutně:

1. zřídka nebo nikdy
2. pouze jako reakce na vnější podnět, méně než jednou denně
3. pouze jako reakce na vnější podnět, alespoň jednou denně
4. bez zjevného důvodu, méně než jednou denně
5. bez zjevného důvodu každý den jednou nebo vícekrát

3. Pláče:

1. zřídka nebo nikdy
2. pouze jako reakce na vnější podnět, méně než jednou denně
3. pouze jako reakce na vnější podnět, alespoň jednou denně
4. bez zjevného důvodu, méně než jednou denně
5. bez zjevného důvodu každý den jednou nebo vícekrát

4. Má v obličeji výraz neklidu – působí nešťastně nebo jako by byl/a v bolesti (vypadá, že má strach, grimasy, zvrásněné či svraštělé obočí):

1. zřídka nebo nikdy
2. méně než jednou denně
3. alespoň jednou denně
4. téměř polovinu dne
5. většinu dne

5. Jeví se fyzicky nesvůj – vrtí se, svíjí se, mění často pozice:

1. zřídka nebo nikdy
2. méně než jednou denně
3. alespoň jednou denně
4. téměř polovinu dne
5. většinu dne

6. Vydává prohlášení nebo zvuky, které naznačují nespokojenost, smutek nebo nepohodlí (stěžuje si, sténá, křičí):

1. zřídka nebo nikdy
2. pouze jako reakce na vnější podnět, méně než jednou denně

3. pouze jako reakce na vnější podnět, alespoň jednou denně
4. bez zjevného důvodu méně než jednou denně
5. bez zjevného důvodu každý den jednou nebo vícekrát

7. Je podrážděný nebo agresivní (rozzlobí se, nadává, postrkuje nebo se pokouší ublížit ostatním):

1. zřídka nebo nikdy
2. pouze jako reakce na vnější podnět, méně než jednou denně
3. pouze jako reakce na vnější podnět, alespoň jednou denně
4. bez zjevného důvodu, méně než jednou denně
5. bez zjevného důvodu, každý den jednou nebo vícekrát

8. Vychutnává si jídlo:

1. většinu jídel a občerstvení
2. dvakrát denně
3. alespoň jednou denně
4. méně než jednou denně
5. zřídka nebo nikdy

9. Rád se někoho dotýká/má rád, když se ho někdo dotýká:

1. téměř vždy, téměř vždy je to on/ona, kdo iniciuje dotyk
2. více než v polovině času, někdy iniciuje dotyk
3. polovina času, nikdy neiniciuje dotyk, ale nebrání se dotykům
4. méně než polovina času, často nebo hojně odmítá se dotýkat/dotyky
5. zřídka nebo nikdy, téměř vždy se brání dotykům

10. Má rád kontakt (interakci) či přítomnost ostatních:

1. téměř vždy, téměř vždy je to on/ona, kdo iniciuje interakci s ostatními
2. více než v polovině času, někdy iniciuje interakci s ostatními
3. polovina času, nikdy neiniciuje interakci, ale nebrání se interakci s ostatními
4. méně než polovina času, často nebo hojně odmítá interakci s ostatními
5. zřídka nebo nikdy, téměř vždy se brání interakci s ostatními

11. Jeví se emocionálně klidným a komfortním:

1. většinu dne
2. více než polovinu dne
3. polovinu dne
4. méně než polovinu každého dne
5. zřídka nebo nikdy

henovo Kappa) a hodnota ICC (Intraclass Correlation). Pro účely inter-rater reliability hodnotili nezávisle na sobě dva externí posuzovatelé jednoho pacienta v 50 případech. Hodnota Kappa indexu $\kappa = 0,41-0,60$ je považována za průměrnou; hodnota $\kappa = 0,61-0,80$ za přijatelnou a hodnota $\kappa > 0,81$ za perfektní.

Konstruktová validita škály QUALID byla ověřena Spearmanovým korelačním koefi-

cientem mezi celkovým skórem a doménami QUALID a položkami dotazníku SM-EOLD měřící podobný konstrukt. Předpokládali jsme alespoň střední závislost ($r = 0,3-0,7$) mezi sledovanými parametry. Dotazník SM-EOLD (Symptom Management at the End-Of-Life in Dementia) je určen ke sledování frekvence výskytu devíti symptomů u pacientů s pokročilou demencí (bolest, dušnost, porucha kůže, klid, deprese, obavy/strach, úzkost, znepoko-

jení/agitace, odpor k péči). Frekvence výskytu každého symptomu je hodnocena na škále 0 (každý den) až 5 (nikdy) [14]. Dále byla provedena vícerozměrná regresivní analýza ke zjištění faktorů (zatěžující symptomy) souvisejících s nižší kvalitou života.

Výsledky

Výzkumný soubor tvořilo 184 pacientů v pokročilé fázi demence, a to 71 mužů (39 %)

Tab. 1. Hodnocení jednotlivých položek škály QUALID.

| Doména komfort | | | | Doména diskomfort | | | |
|-------------------|------------|--------|---------|---------------------|------------|--------|----------|
| | průměr (s) | medián | n (%)* | | průměr (s) | medián | n (%)** |
| smích | 3,2 (1,6) | 3 | 56 (30) | smutek | 3,3 (1,6) | 4 | 72 (39) |
| chuť k jídlu | 3,0 (1,5) | 3 | 67 (36) | pláč | 1,3 (0,65) | 1 | 154 (84) |
| pozitivní dotyky | 3,1 (1,0) | 3 | 41 (22) | neklid | 2,6 (1,3) | 3 | 83 (45) |
| kontakt/interakce | 2,9 (1,0) | 3 | 64 (35) | fyzické nepohodlí | 2,3 (1,3) | 2 | 104 (56) |
| emocionální klid | 2,7 (1,3) | 3 | 80 (43) | negativní zvuky | 2,3 (1,5) | 2 | 113 (61) |
| | | | | podrážděnost/agrese | 1,8 (1,3) | 1 | 120 (65) |

s – směrodatná odchylka; *počet odpovědí – každý den/často; **počet odpovědí – nikdy.

Tab. 2. Porovnání kvality života škálou QUALID při opakovaném měření.

| QUALID domény | 1. měření | 2. měření | Párový t-test | |
|---------------|------------|------------|---------------|-------|
| | průměr (s) | průměr (s) | t | p |
| komfort | 14,9 (4,6) | 12,8 (4,1) | 2,867 | 0,005 |
| diskomfort | 13,5 (4,7) | 12,5 (4,4) | -2,568 | 0,012 |
| celkové skóre | 28,4 (7,9) | 25,2 (7,5) | 3,117 | 0,002 |

s – směrodatná odchylka, t – testové kritérium.

a 113 žen (61 %). Průměrný věk pacientů byl zjištěn 79,9 let (s = 9,5). Nejvíce bylo vdovců/vdov (111; 60 %), dále ženatých/vdaných (56; 31 %), rozvedených (10; 5 %) a svobodných (7; 4 %). Většina pacientů měla děti (167; 91 %).

Porovnání jednotlivých položek a domén škály QUALID

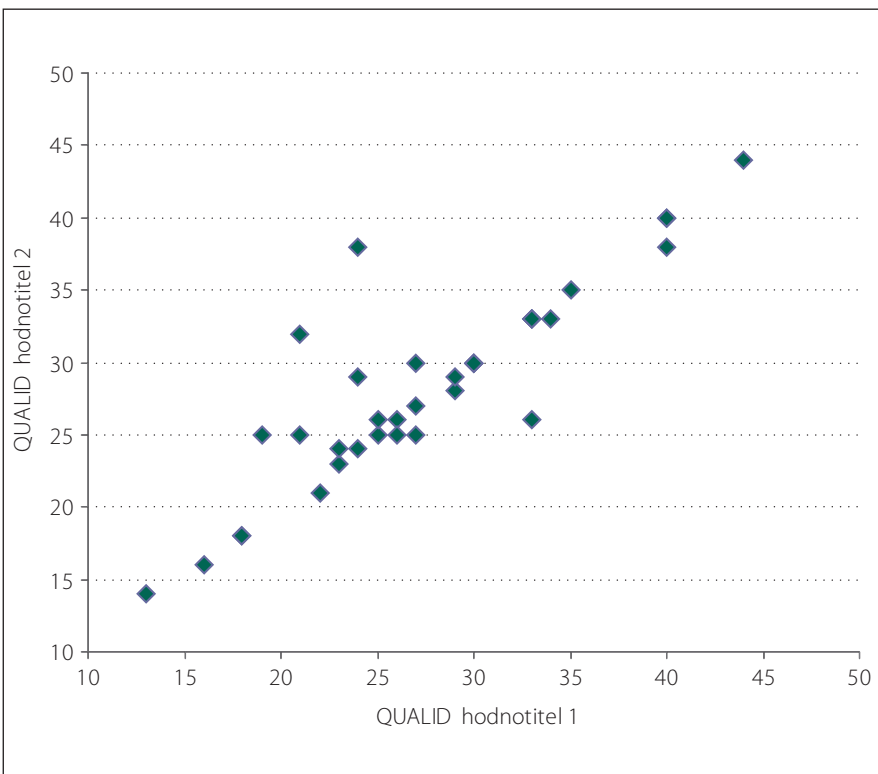
V doméně komfort byl nejlépe hodnocen emocionální klid, u 43 % pacientů byl pozorován každý den. V doméně diskomfort byl nejlépe hodnocen pláč. U 84 % respondentů nebyl nikdy pozorován. Výsledky hodnocení jednotlivých položek jsou uvedeny v tab. 1.

Při porovnání prvního a druhého měření došlo ke zlepšení kvality života v obou doménách i v celkovém skóre QUALID (tab. 2).

Hodnocení psychometrických vlastností škály QUALID

Inter-rater reliabilita (ICC) škály QUALID byla zjištěna vysoká (ICC = 0,8317; p < 0,01) (graf 1). Dobrá shoda mezi oběma hodnotiteli byla prokázána u jednotlivých položek pomocí Kappa indexu. Značná ($\kappa > 0,6$) až téměř perfektní ($\kappa > 0,8$) míra shody obou hodnotitelů byla prokázána ve všech položkách, kromě položky 7 „podrážděnost/agrese“. Také korelace položek k celkovému skóre QUALID byla zjištěna vyhovující ($r > 0,4$), kromě položky 3 „pláč“. V doméně diskomfort byla problematická otázka č. 2 „smutek“ ($r = 0,232$) a také 3 „pláč“ ($r = 0,292$). Pomocí Cronbachova koeficientu alfa byla prokázána dobrá vnitřní konzistence škály v celkovém skóre i v obou doménách ($\alpha > 0,70$) (tab. 3).

Tab. 4 ukazuje korelaci mezi QUALID a škálou měřící podobný konstrukt SM-EOLD.



Graf 1. Závislost mezi dvěma hodnotiteli.

Tab. 3. Hodnocení reliability škály QUALID.

| č. | otázky QUALID | Korelace položek k doméně | | | ICC |
|-------------------------|---------------------|---------------------------|--------------|---------------|-------------|
| | | komfort | diskomfort | celkové skóre | Kappa index |
| 1 | smích | 0,722 | | 0,654 | 0,778 |
| 2 | smutek | | 0,232 | 0,465 | 0,775 |
| 3 | pláč | | 0,292 | 0,082 | 0,814 |
| 4 | neklid | | 0,678 | 0,620 | 0,741 |
| 5 | fyzické nepohodlí | | 0,401 | 0,435 | 0,815 |
| 6 | negativní zvuky | | 0,711 | 0,715 | 0,802 |
| 7 | podrážděnost/agrese | | 0,521 | 0,410 | 0,468 |
| 8 | chuť k jídlu | 0,629 | | 0,579 | 0,841 |
| 9 | pozitivní dotyky | 0,579 | | 0,501 | 0,769 |
| 10 | kontakt/interakce | 0,493 | | 0,465 | 0,699 |
| 11 | emocionální klid | 0,399 | | 0,713 | 0,721 |
| Cronbachovo alfa | | 0,762 | 0,706 | 0,820 | |
| 95% CI | | 0,681–0,827 | 0,609–0,786 | 0,764–0,867 | – |

ICC – inter-rater reliabilita; 95% CI – interval spolehlivosti.

Předpokládaná střední závislost ($r > 0,3$) byla zjištěna zejména u domény diskomfort a v celkovém skóre. Hodnoty splňující dané kritérium jsou v tab. 4 uvedeny tučně.

Pomocí vícerozměrné regresní analýzy byla prokázána souvislost mezi celkovým skórem QUALID a bolestí ($\beta = -0,173$; $p < 0,05$), poruchou kůže ($\beta = -0,127$; $p < 0,05$), obavami a strachem ($\beta = -0,188$; $p < 0,05$) a znepokojením ($\beta = -0,228$; $p < 0,05$). Zmíněné faktory přispívají k horší kvalitě života.

Diskuze

Cílem této studie bylo ověřit psychometrické vlastnosti české verze škály QUALID. Kvalita života pomocí škály QUALID je posuzována externím posuzovatelem, z důvodu ztráty schopnosti pacienta v pozdním stupni demence komunikovat o svých potřebách [11]. Byla prokázána dobrá vnitřní konzistence škály i shoda posouzení dvěma posuzovateli (inter-rater reliabilita). Cronbachovo alfa škály QUALID v české verzi bylo zjištěno vyhovující $\alpha = 0,82$. V původní anglické verzi bylo zjištěno Cronbachovo α hodnota 0,77 [10], ve švédské studii 0,74 [11], v italské studii 0,80 [5], tedy také vyhovující. Prokázána dobrá shoda mezi dvěma posuzovateli ukazuje na dobrou homogenitu hodnocení. Škála QUALID v české verzi může být doporučena pro použití v ČR. Kvalita života pacientů s těžkou demencí s využitím škály QUALID by měla být hodnocena zejména v institucionální péči, opakované mě-

Tab. 4. Spearmanův korelační koeficient (r) mezi škálou QUALID a SM-EOLD.

| SM-EOLD položky | QUALID | | |
|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| | komfort | diskomfort | celkové skóre |
| bolest | 0,386** | -0,306** | 0,339** |
| dušnost | 0,076 | -0,013 | 0,018 |
| porucha kůže | -0,290** | 0,089 | -0,219** |
| klid | 0,316** | 0,521** | 0,530** |
| deprese | -0,060 | -0,319** | -0,210** |
| obavy/strach | -0,191* | -0,505** | -0,400** |
| úzkost | -0,218** | -0,478** | -0,401** |
| znepokojení | -0,374** | -0,635** | -0,612** |
| odpor vůči péči | -0,467** | -0,434** | -0,565** |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; tučně jsou uvedeny hodnoty $r > 0,3$.

ření může poskytnout určitý pohled na kvalitu poskytované péče.

Celkové skóre kvality života po nástupu k hospitalizaci v našem výzkumu bylo zjištěno 28,4. Tato hodnota je srovnatelná s výzkumem Hendricka et al, kteří zjistili u pacientů s těžkou demencí v institucionální péči v Nizozemí hodnotu 28,8 [15]. Ve Španělsku byla zjištěna v dlouhodobé péči nižší hodnota (lepší kvalita života), a to 23,9 [11], autoři Barca et al zjistili také lepší kvalitu života, a to hodnotu 24,3 [1].

Pozitivním zjištěním našeho výzkumu je signifikantní zlepšení hodnocení kvality života během hospitalizace. Dále byla zjištěna

souvislost mezi bolestí a dalšími zatěžujícími symptomy (kromě dušnosti) hodnocené škálou SM-EOLD a horší kvalitou života. Dušnost nesouvisela s kvalitou života ani v výzkumu Hendricka et al [15]. Naopak bolest, deprese, obavy a strach byly zjištěny jako faktory související s horší kvalitou života v mnoha dalších studiích [1,6,9,15,16].

Dobrá péče o zatěžující symptomy, které mohou být u pacientů s těžkou demencí hůře identifikovatelné, může přispět ke zlepšení kvality života těchto pacientů.

Pro další výzkum doporučujeme hodnotit efektivitu cíleně poskytnutých intervencí na hodnocení kvality života a dále prov-

nat kvalitu života pacientů s těžkou demencí v různých prostředích poskytované péče, včetně domácího.

Literatura

1. Barca ML, Engerdal K, Laks J, Selbak G. Quality of life among elderly patients with dementia in institutions. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2011; 31(6): 435–442. doi: 10.1159/000328969.
2. Olmo JG, Pujol XP, Pousa SL, Weiner MF, Estrada AT, Juvinya D et al. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-stage Dementia Scale. *Qual Life Res* 2010; 19(3): 445–453. doi: 10.1007/s11136-010-9594-8.
3. Wija P. Jaká je kapacita a struktura dlouhodobé péče v České republice? *Geriatr Gerontol* 2013; 3(2): 122–127.
4. Holmerová I, Baláčková N, Baumanová M, Hájková L, Hradcová D, Hýblová P et al. Strategie České Alzheimerovské společnosti P-PA-IA. *Geriatr Gerontol* 2013; 3(2): 158–164.
5. De Vreese LP, Uberti M, Mantesso U, De Bastiani E, Weger E, Marangoni AC et al. Measuring quality of life in

intellectually disabled persons with dementia with the Italian version of the quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Alzheimers Dis* 2012; 2(1): e104.

6. Whitehouse PJ, Orgogozo JM, Becker RE, Gauthier S, Pontecorvo M, Erzigkeit H et al. Quality-of-life assessment in dementia drug development. Position paper from the International Working group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11 (Suppl 3): 56–60.
7. Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 8 (Suppl 3): 138–150.
8. Lužný J. Kvalita života u pacientů s demencí. *Cesk Slov Neurol N* 2013; 76/109(1): 90–95.
9. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess* 2005; 9(10): 1–93.
10. Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS. The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2000; 1(3): 114–116.
11. Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, López-Pousa S, Weiner MF, Turon-Estrada A, Juvinya D et al. Cross-cultural adap-

tation and psychometric validation of a Spanish version of the quality of life in late-stage dementia scale. *Qual Life Res* 2010; 19(3): 445–453. doi: 10.1007/s11136-010-9594-8.

12. Terwee CB, Bot SD, de Boer R, van der Windt D, Knol DL, Dekker J et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2007; 60(1): 34–42.
13. Ware JE jr, Gandek B. Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol* 1998; 51(11): 945–952.
14. Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001; 15(4): 194–200.
15. Hendrick SA, Smalbrugge M, Hertogh CMP, van der Steen JT. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(4): 710–720. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015.
16. Kiely DK, Volicer L, Teno J, Jones RN, Prigerson HG, Mitchell S. The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006; 20(3): 176–181.

INTERNATIONAL SOCIETY OF NEUROIMMUNOLOGY

ESNI EUROPEAN School of Neuroimmunology

ESNI2015PRAGUE
June 1-4, 2015

15TH ESNI COURSE

www.esni.isniweb.org

Informace pro účastníky z České republiky jsou k dispozici na adrese: pstourac@fnbrno.cz, Pavel Štourač, MD, Ph.D. – local organizer