ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

# BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

**2024** **Karolína Klimtová**

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

**Karolína Klimtová**

# KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ PO TRANSPLANTACI KOSTNÍ DŘENĚ

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Turková

PLZEŇ 2024

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedl/a v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 31. 3. 2024.

……

vlastnoruční podpis

**Abstrakt**

Příjmení a jméno: Karolína Klimtová

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Kvalita života pacientů po transplantaci kostní dřeně

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Turková

Počet stran – číslované: 37

Počet stran – nečíslované: 12

Počet příloh: 0

Počet titulů použité literatury: 43

Klíčová slova: pacient, kvalita života, transplantace kostní dřeně/transplantace krvetvorných buněk, hodnocení kvality života, dotazníky kvality života

Souhrn:

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně. Jedná se o přehledovou studii popisující dostupné metody hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně. Dále tato bakalářská práce poskytuje informace o validitě, reliabilitě a aktuálních poznatcích týkajících se jednotlivých metod. Výsledkem této bakalářské práce je ucelený přehled dostupných metod pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně.

**Abstract**

Surname and name: Karolína Klimtová

Department: Nursing Care and Midwifery

Title of thesis: Quality of Life in Patients after Bone Marrow Transplantation

Consultant: Mgr. Lenka Turková

Number of pages – numbered: 12

Number of pages – unnumbered: 38

Number of appendices: 0

Number of literature items used: 43

Keywords: patient, quality of life, bone marrow transplantation/ haematopoetic stem cells transplantation, methods of quality of life assessment, life quality questionnaries

Summary:

This bachelor thesis deals with the evaluation of the quality of life of patients after bone marrow transplantation. It is a review study describing the available methods of quality of life assessment in patients after bone marrow transplantation. In addition, this bachelor thesis provides information on the validity, reliability and current knowledge regarding each method. The result of this bachelor thesis is a comprehensive review of available methods for assessing quality of life in patients after bone marrow transplantation.

**Poděkování**

Děkuji Mgr. Lence Turkové za odborné vedení práce, poskytování rad a podkladů. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům za podporu během celého studia.

# OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ ..... 10
SEZNAM TABULEK ..... 10
SEZNAM ZKRATEK ..... 12
ÚVOD ..... 13
1 FORMULACE PROBLÉMU ..... 15
2 CÍL PRÁCE ..... 16
2.1 Výzkumná otázka ..... 16
3 METODIKA ..... 17
3.1 Postup rešeršní strategie ..... 17
3.1.1 Klíčová slova ..... 17
3.1.2 Časové období ..... 17
3.1.3 Informační zdroje a databáze ..... 17
3.2 Hodnocení relevance vyhledaných vědeckých důkazů ..... 17
3.2.1 Hodnocení kvality studií ..... 18
3.2.2 Vylučovací a zahrnovací kritéria ..... 18
3.2.3 Přehled zařazených studií ..... 20
3.3 Vyhodnocení získaných dat ..... 23
4 REVIEW/PŘEHLEDOVÝ TEXT ..... 27
4.1 Obecná východiska problematiky hodnocení kvality života ..... 27
4.1.1 Kvalita života související se zdravím ..... 28
4.1.2 Význam hodnocení kvality života pro obor ošetřovatelství ..... 29
4.2 Transplantace kostní dřeně ..... 30
4.2.1 Typy transplantací krvetvorných buněk a jejich základní principy ..... 31
4.2.2 Indikace ..... 32
4.2.3 Proces provedení transplantace kostní dřeně ..... 32
5 VÝSLEDKY ..... 37
5.1 Přehled nástrojů používaných pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně ..... 37
5.1.1 European Quality of Life Questionnaire ..... 37
5.1.2 World Health Organization Quality of Life Questionnaire ..... 39
5.1.3 Short Form Health Survey (SF-36) ..... 40
5.1.4 Functional Assessement of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation Questionnaire (verze 4) ..... 41
5.1.5 European Organization Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 (verze 3) ..... 43
5.1.6 Chronic Graft Versus Host Disease – specific symptom scale ..... 44

5.1.7 Quality of Life in Bone Marrow Transplant Survivors Tool Questionnaire ... 45
DISKUZE ... 47
ZÁVĚR ... 49
SEZNAM LITERATURY ... 50

# SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Postup rešeršní strategie (PISMA diagram)..... 19

# SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Přehled zařazených studií ..... 20
Tabulka 2 Vyhodnocení získaných dat ..... 23

# SEZNAM ZKRATEK

BM – Bone Marrow

BMT – Bone Marrow Transplantation

cGVHD – Chronic Graft Versus Host Disease

EBMT – European Blood and Marrow Transplantation Group

EORTC – European Organization Research and Treatment of Cancer

GVHD – Graft Versus Host Disease

HLA – Human Leukocyte Antigens

HRQL – Health-related Quality of Life

HSTC – Haematopoietic Stem Cells Transplantation

PBSC – Peripheral Blood Stem Cells

QOL – Quality of Life

UCB – Umbilical Cord Blood

# ÚVOD

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně. Hlavním záměrem práce bylo zjistit, jakými metodami či nástroji se kvalita života pacientů po transplantaci kostní dřeně hodnotí.

Transplantace kostní dřeně je v současné době nenahraditelnou formou léčby celé řady onemocnění. Nejčastěji jde o nenádorová onemocnění krvetvorby. Proces transplantace kostní dřeně je velmi náročný jak pro pacienta samotného, tak i pro jeho okolí. Přináší s sebou zátěž v podobě velkého množství nežádoucích účinků vysokodávkované chemoterapie podávané v rámci předtransplantačních režimů, a dalších negativních vlivů, které dočasně zcela mění pacientovu kvalitu života.

V posledních letech se téma kvality života dostává stále více do popředí zájmu výzkumného šetření ve všech různých vědních oborech, mezi které samozřejmě patří i obory medicínské. Konktrétně pro obor ošetřovatelství jsou data získaná prostřednictvím studií kvality života velkým přínosem, jelikož je díky nim možné získat přehled o subjektivním vnímání pacienta v rámci jeho onemocnění a léčby. Lze tímto způsobem také identifikovat specifické potřeby pacientů a na základě získaných informací zlepšovat poskytovanou péči.

Předkládaná bakalářské práce poskytuje přehled metod a nástrojů používaných při hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně sumarizaci aktuálních poznatků, které se těchto metod týkají.

**Vstupní studijní literatura:**

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

SLOVÁČEK, Ladislav a JEBAVÝ, Ladislav, 2007. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života.* Edice vědeckých monografií. Hradec Králové: Nucleus HK. ISBN 978-80-87009-28-4.

HNILICOVÁ, Helena, 2005. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.

ŠVOJGROVÁ, Mája; KOZA, Vladimír a HAMPLOVÁ, Alice, 2011. *Transplantace kostní dřeně – průvodce vaší léčbou.* 2. vyd. Plzeň: Apexart (F.S.Publishing) nákladem Nadace pro transplantace kostní dřeně. ISBN 978-80-903560-6-1.

PENKA, Miroslav a SLAVÍČKOVÁ, Eva, 2011. *Hematologie a transfuzní lékařství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3459-0.

KISS, Igor; NĚMEČEK, Radim; DOUBEK, Michael a VYZULA, Rostislav, 2021. *Klinická onkologie pro mediky*. 3., přepracované a doplněné vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-9908-1.

# 1 FORMULACE PROBLÉMU

Transplantace kostní dřeně je v současné době důležitou součástí léčby nádorových onemocnění. Jde především o nádorová onemocnění krvetvorby (akutní a chronická leukémii, mnohočetný myelom, maligní lymfomy, myelodisplastický syndrom atd.) a solidní nádory. Tato moderní léčebná metoda má ale své uplatnění také při léčbě řady nenádorových nebo geneticky podmíněných onemocnění. Jedná o velmi specifickou formu léčby, která s sebou kromě vedlejších účinků vysokodávkované systémové chemoterapie a imunosupresivní léčby přináší také celou řadu režimových opatření a zásad, které pro pacienta představují veliký zásah do jeho života a do velké míry ovlivňují i kvalitu jeho života (Slováček, Jebavý, 2007).

Hodnocení kvality života je v dnešní době velkým trendem moderní medicíny a stále častěji se dostává do popředí medicínských i ošetřovatelských výzkumů a stává se tak součástí komplexního hodnocení stavu pacienta (Moravcová, Mareš, 2011). V klinické praxi se výzkumy zaměřují nejčastěji právě na pacienty s chronickými nebo nevyléčitelnými onemocněními, mezi které kromě kardiovaskulárních, psychiatrických nebo metabolických onemocnění patří ta onkologická. Na základě dat o kvalitě života je možné lépe porozumět potřebám pacientů, charakterizovat oblasti jejich psychické a fyzické pohody, sociálních vztahů a dalších aspektů souvisejících s průběhem a léčbou jejich onemocnění. Takto získané informace pak v klinické praxi pomáhají k vytvoření vhodných terapeutických postupů a celkové péče o pacienta (Gurková, 2011).

Pro měření kvality života bylo vytvořeno velké množství tzv. dotazníků kvality života, které můžeme rozdělit do dvou základních skupin, a to na dotazníky generické a specifické. Volba ideálního dotazníku pro konkrétní výzkumné šetření pak závisí na jeho cíli a rozsahu.

Na základě zjištěných informací jsme pro naší bakalářkou práci stanovili výzkumný problém: **Jaké metody a nástroje jsou využívány pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně?**

# 2 CÍL PRÁCE

Cílem práce je pomocí vyhledaných relevantních dat z licencovaných a volně dostupných zdrojů zmapovat a sumarizovat aktuální poznatky týkající se metod a nástrojů pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně.

## 2.1 Výzkumná otázka

Na základě stanoveného cíle jsme pro naší bakalářskou práci zvolili výzkumnou otázku v tomto znění:

Jaké hodnotící nástroje jsou využívány pro hodnocení kvality života u pacientů po transplantaci kostní dřeně?

# 3 METODIKA

## 3.1 Postup rešeršní strategie

### 3.1.1 Klíčová slova

Prvním krokem v rámci rešeršního postupu bylo stanovení výzkumné otázky.

Dalším krokem byla volba adekvátních klíčových slov, pomocí kterých jsme následně v elektronických databázích vyhledávali odborné publikace a studie vhodné pro potřeby naší bakalářské práce.

Pro účely rešerše pro naši bakalářskou práci jsme zvolili následující klíčová slova: pacient, kvalita života, transplantace kostní dřeně/transplantace krvetvorných buněk, hodnocení kvality života, dotazníky kvality života

*(keywords: patient, quality of life, bone marrow transplantation/ haematopoetic stem cells transplantation, methods of quality of life assessment, life quality questionnaries)*

### 3.1.2 Časové období

Do naší bakalářské práce jsme zahrnuli studie publikované v časovém období od roku 1997 do roku 2023. Časové období bylo takto zvoleno z toho důvodu, že v roce 1997 byla vydána první specifická škála určená pro hodnocení kvality pacientů po transplantaci kostní dřeně.

### 3.1.3 Informační zdroje a databáze

Vyhledávání článků a odborné literatury probíhalo na základě předem zvolených klíčových slov, která jsme do elektronických databází zadávali s použitím základních Booleovských operátorů „AND“, „OR“ a „NOT“. Pro vyhledávání zdrojů jsme elektronické databáze zaměřující se na ošetřovatelství a zdravotnické obory (PubMed, Medvik, Cinahl, Ebsco), dále také volně dostupný webový prohlížeč Google Scholar, portály Knihovny.cz a Bookport. Obecné informace o jednotlivých dotaznících kvality života byly čerpány z oficiálních webových stánek organizací, kterými byly vytvořeny.

## 3.2 Hodnocení relevance vyhledaných vědeckých důkazů

Vyhledávání relevantních zdrojů pro naši bakalářskou práci a jejich následné kritické hodnocení probíhalo v období od října 2023 do února 2024.

### 3.2.1 Hodnocení kvality studií

V rámci rešerše jsme zaznamenaly celkem 3279 studií:

Pubmed:190

Medvik: 31

Scopus: 55

Choogle Scholar: 3003

V rámci kritické analýzy vyhledaných záznamů byly nejprve vyřazeny záznamy, které svým názvem či abstraktem neodpovídaly výzkumné otázce a cíli práce. Dále jsme vyřazovaly záznamy, které nebyly dostupné v plnotextové formě a duplicitní zdroje. U zbývajících záznamů byl prostudován obsah a plný text studií. Po pročtení plného textu bylo vybráno celkem 10 záznamů splňujících nastavená kritéria – 1 transverální retrospektivní studie, 3 systematické přehledy, 3 review, 1 kvantitativní výzkum, 1 kvalitativní výzkum a 1 průřezová studie (viz. tabulka 1).

### 3.2.2 Vylučovací a zahrnovací kritéria

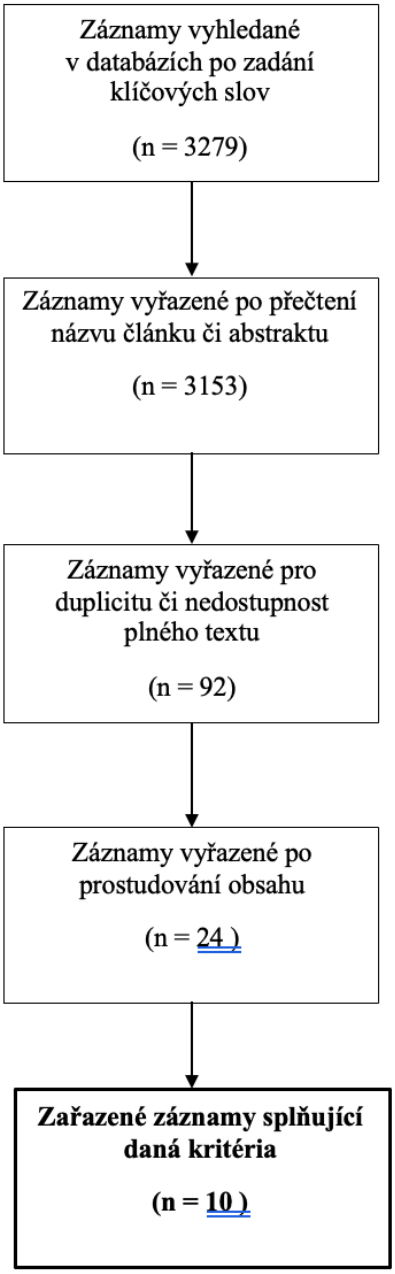
Zahrnujícím kritériem byly:

- studie pojednávající o možnostech hodnocení kvality života u pacientů po transplantaci kostní dřeně, jejich vývoji a využití výsledků získaných prostřednictvím výzkumných šetření v ošetřovatelské péči
- odborné články, průřezové studie, systematické přehledové studie, randomizované studie publikované v období od roku 1997 do roku 2023
- dostupnost plného textu
- publikace v českém, slovenském a anglickém jazyce
- publikace zveřejněné v recenzovaných periodicích

Naopak vylučovacím kritériem byly:

- studie v jiném než českém, slovenském nebo anglickém jazyce
- publikace v nerecenzovaných periodicích
- studie, které svým obsahem neodpovídají výzkumné otázce
- nedostupnost plné verze textu

*Obrázek 1 Postup rešeršní strategie (PISMA diagram)*




*zdroj: Vlastní*

### 3.2.3 Přehled zařazených studií

*Tabulka 1 Přehled zařazených studií*

| AUTOR A ROK VYDÁNÍ | NÁZEV STUDIE | KLÍČOVÁ SLOVA | TYP STUDIE |
|---|---|---|---|
| SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ, B. (2005) | Kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk – transverzální retrospektivní studie | Kvalita života, transplantace krvetvorných buněk, dotazníky kvality života | Transverzální, retrospektivní studie |
| MCQUELLON, R.P., RUSSELL, B., CELLA D.F., CRAVEN, B.L., BRADY, M., BONOMI, A., HURD, D.D. (1997) | *Quality of Life Measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale* | Kvalita života, funkční hodnocení, transplantace kostní dřeně | Review |
| LUCKETT, T., KING, M.T., BUTOW, P.N., OGUCHI, M. et al. (2011) | *Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recomendations* | Psychometrie, kvality života, dotazníky | Systematický přehled |
| TORDRUP, D., KAVANOS, P., MOSSMAN, J. (2014) | *Responsivness of the EQ-5D to clinical change: Is the patient* | QALY, reaktivita, hodnocení zdra- | Systematický přehled |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | *expirience adequaltely represented?* | votnických technologií, účast pacientů, EQ-5D | |
| GRULKE, N., ALBANI, C., BAILER, H.<br>(2012) | *Quality of life in patients before and after haematopoetic stem cell stransplantation measured with European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30* | Kvalita života, review, QLQ-C30, transplantace krvetvorných buněk, referenční údaje | Review |
| FAYERS, P., BOTTOMLEY, A.<br>(2002) | *Quality of life research within the EORTC – the EORTC QLQ_C30* | Kvalita života, EORTC QLQ-C30, dotazník pro pacienty, EORTC Quality of Life Group | Review |
| PERIC, Z., DESNICA, L., DURAKOVIC, N., OSTOJIC, A., PULANIC, D. et al.<br>(2016) | *Which questionnaires should we use to evaluate quality of life in patients with chronic graft-versus-host disease?* | cGVHD, kvalita života, dotazníky kvality života | Průřezová studie |
| MARKEL, E.C., MITCHELL, S.A., LEE, S.J.<br>(2016) | *Content validity of of the Lee Chronic graft-versus-host disease* | Chronická GVHD, cGVHD symptom scale, kvalita života | Kvalitativní výzkum (kognitivní rozhovory) |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | *Symptom Scale as assessed by cognitive interviews* | | |
| TEH, C., ONSTAD, L., LEE, S.J.<br>(2020) | *Reliability and validity of the Modified 7-day Lee Chronic graft-versus-host disease Symptom Scale* | Chronická GVHD, příznaky, kvalita života, průzkum výsledků hlášených pacientem | Kvantitavní výzkum |
| GOSWAMI, P., KHATIB, Y., SALEK, S.<br>(2018) | *Haematological malignancy: Are we measuring what is importatnt to patients?A systematic review of quality of life instuments* | Klinická praxe, klinický výzkum, hematologické malignity, HRQOL, kvalita života | Systematický přehled |

## 3.3 Vyhodnocení získaných dat

*Tabulka 2 Vyhodnocení získaných dat*

| AUTOR | NÁZEV STUDIE | CÍL STUDIE | ZÁKLADNÍ ZJIŠTĚNÍ |
|---|---|---|---|
| SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ, B. | Kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk | Ověření použitelnosti české verze dotazníku EQ-5D-5L v hodnocení kvality života pacientů po transplantaci krvetvorných buněk a analýza faktorů ovlivňujících kvalitu života těchto pacientů. | Prostřednictví generického dotazníku EQ-5D-5L, byla zjištěna kvalita života pacientů po transplantaci kostní dřeně na vysoké úrovni. Nepodařilo se však identifikovat žádné specifické aspekty související s léčbou transplantovaných pacientů. |
| MCQUELLON, R.P., RUSSELL, B., CELLA D.F., CRAVEN, B.L., BRADY, M., BONOMI, A., HURD, D.D. | *Quality of Life Measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale* | Popis vývoje specifické subškály zaměřené na hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně k dotazníku *Functional Assessment of cancer Therapy.* | Intenzivní léčba a vedlejší účinky spojené s transplantací kostní dřeně jsou nutnou součástí specifické škály, jelikož do vysoké míry ovlivňují kvalitu života pacientů. |
| LUCKETT, T., KING, M.T., BUTOW, P.N., OGUCHI, M. et al. | *Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring healtzh-related quality* | Systematický přehled informací o dotaznících EORTC | Kolektiv autorů neupřednostňuje jeden dotazník na úkor druhého. Volba dotaz- |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | *of life in cancer clinical research: issues, evidence and recomendations* | QLQ-C30 a FACT-G a jejich porovnání. | níku závisí na předmětu zkoumání. Dotazník QLQ-C30 se zaměřuje na relativně objektivní aspekty, zatímco FACT-G vybízí respondenty k popisu subjektivních pocitů. |
| TORDRUP, D., KAVANOS, P., MOSSMAN, J. | *Responsivness of the EQ-5D to clinical change: Is the patient expirience adequaltely represented?* | Systematická analýza dostupných informací o psychometrických vlastnostech a dimenzích dotazníku EQ-5D a jeho použitelnosti a citlivosti v klinické praxi. | Dotazník EQ-5D ve spoustě případů (především u hodnocení QOL u pacientů s onkologickými onemocněními) dostatečně neodráží zdravotní stav pacientů a jejich nezohledňuje subjektivní zkušenosti s léčbou. |
| GRULKE, N., ALBANI, C., BAILER, H. | *Quality of life in patients before and after haematopoetic stem cell stransplantation measured with European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30* | Systematický přehled informací ze studií zabývajících se hodnocením kvality života pacientů před a po transplantaci kostní dřeně prostřednictvím dotazníku EORTC QLQ-C30. | Dotazník QLQ-C30 lze uplatnit pro hodnocení QOL pacientů po transplantaci dřeně v různých fázích léčby. Studie navrhuje způsob porovnání výsledků. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| FAYERS, P., BOTTOMLEY, A. | *Quality of life research within the EORTC – the EORTC QLQ_C30* | Popis vývoje dotazníku EORTC QLQ-C30 a odvozených specifických modulů, jejich využívání v klinické praxi. | Autoři studie doporučují pro přesnější výsledky hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně dotazník QLQ-C30 doplnit o specifické moduly. |
| PERIC, Z., DESNICA, L., DURAKOVIC, N., OSTOJIC, A., PULANIC, D. et al. | *Which questionnaires should we use to evaluate quality of life in patients with chronic graft-versus-host disease?* | Porovnání schopnosti dotazníků SF-36 a EORTC QLQ-C30 hodnotit kvalitu života pacientů s chronickou GVHD | Ze studie vyplývá, že dotazník SF-36 je užitečný především při hodnocení vlivu cGVHD na QOL ve fyzických doménách. Naopak dotazník QLQ-C30 poskytuje hodnocení vlivu cGVHD v sociálních doménách. |
| MARKEL, E.C., MITCHELL, S.A., LEE, S.J. | *Content validity of of the Lee Chronic graft-versus-host disease Symptom Scale as assessed by cognitive interviews* | Prověření srozumitelnosti, relevance a snadnosti používání dotazníku LSS prostřednictvím kognitivních rozhovorů s pacienty s cGVHD. | Většina participantů se shoduje, že LSS je velmi srozumitelnou škálou, která zachycuje téměř všechny symptomy cGVHD, se kterými se denně setkávají. Výsledky studie tedy podporují obsahovou platnost této škály. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| TEH, C., ONSTAD, L., LEE, S.J. | *Reliability and validity of the Modified 7-day Lee Chronic graft-versus-host disease Symptom Scale* | Testování reliability a validity modifikované škály mLSS, dotazující se pacientů na jejich příznaky cGVHD v časovém rámci 7 dní. | Studie prokázala, že mLSS je zcela validní. Také bylo potvrzeno, že data získaná prostřednictvím mLSS mají vyšší klinický význam než data získaná původní verzí LSS. |
| GOSWAMI, P., KHATIB, Y., SALEK, S. | *Haematological malignancy: Are we measuring what is importatnt to patients?A systematic review of quality of life instuments* | Vytvoření seznamu nástrojů hodnocení HRQOL používaných u hematoonkologických malignit (včetně hodnocení HRQOL v souvislosti s transplantací kostní dřeně) | Pro hodnocení QOL pacientů po transplantaci kostní dřeně jsou používány dotazníky QOL-BMT, QLQ-C30, EORTC BMT modul a FACT-G, EQ-5D, SF-36. |

# 4 REVIEW/PŘEHLEDOVÝ TEXT

## 4.1 Obecná východiska problematiky hodnocení kvality života

Většina autorů uvádí, že byl termín kvalita života *(Quality of Life, QOL)* poprvé použit v odborné literatuře ve 20. letech 20. století. Zájem vědců o kvalitu života však vzrostl až po druhé světové válce, kdy se sociální nerovnosti ve společnosti staly natolik patrnými, že byly impulsem pro výzkum v tomto odvětví. Do většího povědomí lidí se však dostal pojem kvalita života až v 60. letech 20. století, kdy si našel své místo především na poli politiky. Například tehdejší prezident Spojených států amerických L. B. Johnson tento pojem používal jako metaforu vystihující cíle své politiky. *„Cíle nemůžeme poměřovat výší našich bankovních kont. Mohou být měřeny pouze kvalitou života, kterou naši občané prožívají.“* – takto zněl známý výrok L. B. Johnsona z roku 1964, kterým měl namysli, že záleží především na tom, jak se občanům za určitých podmínek žije, a ne pouze na ekonomické situaci v jejich domácnostech (Mareš 2006).

Kvalita života je v současné době často diskutovaným tématem a často slouží jako základ pro zkoumání nebo interpretaci různých problémů ve společnosti. Obecně definovat termín kvalita života je velmi komplikované, jelikož původně nevznikl jako vědecký koncept. Postupně však začal nacházet uplatnění v různých vědních disciplínách, a v každé z nich tak získává specifický význam a charakter (Řehulková et al., 2008). A právě díky různým úhlům pohledu jednotlivých oborů na tuto problematiku je k dispozici velké množství definic, žádná z nich však dosud není definicí všeobecně akceptovanou. Názorovou shodu nenacházíme ani v oblasti konceptualizace a metodologii zkoumání tohoto fenoménu (Gurková, 2011).

Na nejobecnější úrovni lze konstatovat, že kvalita života vychází z interakce mnoha různých faktorů. Tyto faktory zahrnují sociální, zdravotní, ekonomické nebo enviromentální aspekty, které se vzájemně ovlivňují a tím ovlivňují lidský život na individuální i kolektivní úrovni společnosti (Diener, Rahtz, 2000). V rámci všech přístupů můžeme kvalitu života rozdělit do dvou základních dimenzí – objektivní a subjektivní. Subjektivní stránka souvisí s emocionálním prožíváním a jednotlivce a celkovou spokojeností se životem. Objektivní stránka kvality života se pak naopak zaměřuje na materiální a sociální potřeby lidského života.

Autorka Hnilicová (2005) rozlišuje koncept kvality života podle tří základních přístupů – a to na přístup psychologický, sociologický a medicínský. V psychologii je v tomto odvětví kladen důraz na subjektivní pohodu jedince a možnosti jejího měření pomocí různých hodnotících metod a nástrojů. Sociologie se v tomto případě zaměřuje na zkoumání kvality života sociální skupiny a její následné porovnání například v rámci určité populace nebo dokonce na celosvětové úrovni. Cílem sociologů je především hledání sociologických faktorů, které jsou pro kvalitu života zásadní. V medicíně a zdravotnictví je prostřednictvím kvality života pak možné hodnotit úroveň poskytované péče, výsledky léčby nebo například dopad léčby na života pacienta po jejím absolvování.

Raplay ve své publikaci (2005) uvádí, že co se týče konceptualizace a měření kvality života, identifikujeme dva hlavní přístupy: kvalita života jako koncept na úrovni celé populace a kvalita života jako koncept individuální. Pro první přístup konceptualizace a měření kvality života je typická snaha o vytvoření generické definice kvality života, kterou bude možné aplikovat na lidskou populaci jako celek. Jde zde především o srovnávání objektivních stránek kvality života mezi jednotlivými skupinami lidí. V případě druhého přístupu je cílem vytvoření specifických konstruktů pro hodnocení individuální kvality života. Příkladem tohoto přístupu je například tzv. kvalita života související se zdravím *(Health Related Quality of Life, HRQOL*) – koncept aplikovaný zejména v medicínských oborech.

### 4.1.1 Kvalita života související se zdravím

V medicíně a dalších zdravotnických oborech je kvalita života hodnocena především v souvislosti s fyzickým a psychosomatickým stavem člověka. Koncept kvality života aplikovaný v medicíně a zdravotnických oborech má své označení – *Health Related Quality of Life (HRQoL)*, do českého jazyka nejčastěji překládáno jako tzv. kvalita života související se zdravím. HRQOL je ve své podstatě mnohem užší pojem než kvalita života, ale ani v tomto případě není definování tohoto pojmu jednotné. Je využívána především pro monitorování dopadu nemoci a léčby na kvalitu života jednotlivce. HRQOL identifikuje a kvantifikuje individuální zážitky jako důsledek poskytované zdravotní péče. Jinými slovy lze říci, že měří, jak se člověk cítí v souvislosti se svým zdravím a léčbou.

Základy konceptu kvality života v medicínských oborech sahají až k obecné definici zdraví podle Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1947 – *„zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a nikoliv pouze nepřítomnost nemoci a slabosti“.* Podle definice WHO, která vychází právě z definice zdraví, rozumíme kvalitou života „*subjektivní*

*vnímání životní situace jedince v kontextu kultury a hodnotových zájmů, nichž žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a obavám*“. (The WHO Quality of Life Group, 1998). I přesto, že se stále vedou debaty ohledně toho, jestli tato definice dle WHO ideálně popisuje zdraví a kvalitu života s ním spojenou, stala se základem pro většinu metodologů zabývajících se tématem HRQOL. Součástí každé škály hodnotící kvalitu života spojenou se zdravím jsou tak alespoň tyto 3 hlavní dimenze – fyzické funkce, psychický stav a sociální stav (4. dimenzí, velmi často zahrnutou v hodnotících škálách, jsou spirituální aspekty) (Post, 2014).

### 4.1.2 Význam hodnocení kvality života pro obor ošetřovatelství

V oboru ošetřovatelství je dnes kladen důraz na kvalitu života pacientů. Tento koncept hraje klíčovou roli a je považován za nepostradatelný. Je široce využíván v praxi založené na důkazech, což ukazuje na jeho praktickou hodnotu a význam při poskytování kvalitní ošetřovatelské péče (Gurková, 2010).

Základem moderního ošetřovatelství je holistický přístup k člověku, jeho zdraví a nemoci – tedy vnímání všech stránek (biologické stránky, psychické, sociální a spirituální) lidské osobnosti. Současný trend orientace ošetřovatelství na kvalitu života s holistickým přístupem úzce souvisí, jelikož poskytuje mnoho informací, které přispívají k možnosti lepšího porozumění podstatě lidského života (Moravcová, Mareš, 2012)

Hodnocení kvality života má v oboru ošetřovatelství hned několik důležitých významů:

- Zlepšení péče o pacienta – hodnocení kvality života umožňuje lépe porozumět individuálním potřebám pacientů a přizpůsobit péči tak, aby maximalizovala jejich pohodu a kvalitu života.
- Poskytnutí holistické péče – cílem ošetřovatelství je poskytovat péči, která zahrnuje nejen léčbu nemoci, ale také psychologickou podporu a sociální péči. Hodnocení kvality života pomáhá identifikovat tyto další potřeby pacientů.
- Monitorování efektivity péče – v dnešní nejsou předmětem hodnocení efektivity léčby pouze somatické nebo laboratorní markery, důraz je kladen také na subjektivní hodnocení léčby samotným pacientem prostřednictvím hodnocení kvality života.

Hodnocení kvality života umožňuje sledovat, jak různé léčebné intervence a programy ovlivňují subjektivní pocit pohody pacientů a poskytuje tímto způsobem zpětnou vazbu pro optimalizaci poskytované péče.

- Komunikace s pacienty – diskuse o kvalitě života může být důležitým nástrojem při komunikaci s pacienty a jejich rodinami. Pomáhá porozumět tomu, jak se pacient cítí a jaký vliv má nemoc a léčba na jeho každodenní život.

- Podpora rozhodování – hodnocení kvality života může poskytnout důležité informace pro rozhodování o léčebných postupech a plánech péče. Pomáhá lépe pochopit, priority a přání pacienta v souvislosti s jeho léčbou (Gurková, 2010, Olišárová et al., 2013).

## 4.2 Transplantace kostní dřeně

Kostní dřeň je měkká houbovitá tkáň nacházející se uvnitř kostí. Její nejdůležitější funkcí je hematopoéza – tedy tvorba všech typů krevních buněk (erytrocytů, lymfocytů a trombocytů), za kterou zodpovídají tzv. hematopoetické kmenové buňky. Tyto krvetvorné buňky sídlí v kostní dřeni v klidovém stádiu. Pokud se ale organismus potýká s větší ztrátou nebo potřebou některé z krevních buněk, bílkovinné růstové faktory dají kostní dřeni signál a ta zahájí jejich tvorbu. Různá onemocnění však mohou proces krvetvorby narušit. Ve spoustě případů lze pomocí léků a dalších méně náročných léčebných metod příčinu poruchy krvetvorby odstranit. Pokud se však jedná o poruchu velmi závažnou, je nutné přistoupit k transplantaci kostní dřeně (Švojgrová et al., 2011, Cetkovský et al., 2016).

Obecně používaný termín **transplantace kostní dřeně** *(bone marrow transplantation, BMT)* v současné době v odborné literatuře postupně střídá již přesnější termín **transplantace krvetvorných buněk** (*hematopoietic stem cell transplantation, HSCT),* a to především z toho důvodu, že kostní dřeň jako taková již není jediným zdrojem krvetvorných buněk pro výkony tohoto typu, jako tomu bylo v minulosti.

Evropská skupina pro transplantace kostní dřeně *(European society for Bone Marrow Transplantation, EBMT*) definuje transplantaci kostní dřeně, resp. transplantaci krvetvorných buněk jako *„jakoukoliv proceduru, při které jsou hematopoetické krvetvorné buňky od jakéhokoliv dárce a z libovolného zdroje podány příjemci s cílem částečně nebo úplně nahradit a obnovit jeho krvetvorbu“* (Sureda et al., 2015, Duarte et al., 2019). Jde tedy o přenos

vlastní (autologní) nebo dárcovské (alogenní) krvetvorné tkáně za účelem nahrazení tkáně poškozené nebo maligně změněné (Vorlíček et al., 2012).

### 4.2.1 Typy transplantací krvetvorných buněk a jejich základní principy

Podle typu dárce dělíme transplantace krvetvorných buněk na dva základní typy – na transplantaci autologní a alogenní. Tyto dva typy se od velmi výrazně liší, a to především svým účinkem na původní onemocnění i na imunitní systém nemocného.

V případě **autologní transplantace** je dárcem krvetvorných buněk sám pacient. Krvetvorné buňky jsou odebrány zpravidla ve stadiu remise nebo ve stavu minimální aktivity základního onemocnění, před zahájením plánované léčby s protinádorovým účinkem. Po skončení léčby jsou pak krvetvorné buňky vráceny zpět pacientovi, aby podpořily obnovu fatálně zničené krvetvorby. Autologní transplantace tedy základní onemocnění přímo neléčí, ale je díky ní umožněno podat pacientovi vysoké dávky myeloablativní chemoterapie (Penka, Slavíčková, 2011).

Naopak u **transplantace alogenní** jsou transplantačním štěpem krvetvorné buňky jiného člověka. Dělíme je dále na transplantace od nepříbuzného dobrovolníka z registru dárců kostní dřeně a na transplantace od příbuzného dárce, kterým je nejčastěji sourozenec nebo jeden z rodičů nemocného. Předpokladem pro darování krvetvorných buněk je shoda transplantačních znaků tzv. HLA systému s příjemcem (Penka, Slavíčková, 2011).

Ve výjimečných případech je prováděna **syngenní transplantace**, kdy je dárcem krvetvorných buněk jednovaječné dvojče.

Transplantace také dělíme podle zdroje získávání krvetvorných buněk. Každý z těchto zdrojů má své výhody a nevýhody a každý z nich také našel své uplatnění v klinické praxi. Standartními zdroji jsou kostní dřeň (*bone marrow, BM*) a krvetvorné buňky získané z periferní krve (*peripheral blood stem cells, PBSC*). V dnešní době jsou v 80-90 % všech HSCT zdrojem krvetvorných buněk PBSC, a to především díky nižšímu riziku kontaminace transplantátu maligními buňkami, rychlejšímu dosažení obnovy krvetvorby, ale také díky jednodušší metodě jejich odběru i zpracování (Passweg et al., 2022).

Dalším zdrojem krvetvorných buněk může být pupečníková krev *(umbilical cord blood, UCB),* tj. krvetvorné buňky odebrané během porodu z pupečníku (placenty). UCB transplantace však tvoří pouze 1-2 % všech alogenních HSCT a jsou efektivní formou léčby

zejména u dětí nebo v urgentních případech, kdy není dostatek času na proces hledání vhodného alogenního dárce (Passweg et al., 2022).

### 4.2.2 Indikace

Transplantace kostní dřeně, respektive tedy převod kmenových buněk krvetvorby je v dnešním době zcela běžným a nenahraditelným způsobem léčby u velké části vrozených nebo získaných onemocnění krvetvorby. Své důležité místo má ale tato metoda i v léčbě solidních tumorů, poruch imunitního systému nebo některých metabolických onemocnění. Pro některé typy onemocnění jde dokonce o jedinou léčbu s kurativním potenciálem. Díky postupujícímu výzkumu v oblasti onkologických onemocnění a vývoji nových léčiv dochází ke změnám v indikacích k HSCT, ty ale vždy vycházejí z platných odborných doporučení EBMT a jsou pravidelně aktualizovány a publikovány (v ČR prostřednictvím Transplantační sekce české hematologické společnosti a České onkologické společnosti ČLS JEP) (Krejčí et al., 2016, Karas et al., 2022).

Rozhodnutí o provedení transplantace je determinováno širokým spektrem faktorů týkajících se pacienta a jeho onemocnění, především tedy věk, celkový zdravotní stav, přítomnost přidružených onemocnění, stav základního onemocnění a jeho prognostické faktory. V případě alogenní transplantace hraje důležitou roli také dostupnost a kvalita dárce. Zhodnocení, zda je transplantace krvetvorných buněk vhodná, je náročný a velmi individuální proces, který spadá výhradně do kompetencí transplantačních center (Karas et al., 2022).

Nečastější indikací pro autologní transplantaci je mnohočetný myelom, dále pak hodkingův lymfom a vysoce rizikové nehodkingské lymfomy.

Alogenní transplantace je v současné době nejčastěji indikována u pacientů léčených pro akutní myeloidní leukemii středního až vysokého rizika a akutní lymfoblastickou leukemii vysokého rizika. Dalšími méně častými indikacemi jsou také chronická lymfatická leukemie, chronická myeloidní leukemie, některé typy myelodysplastického syndromu, aplastická anemie (syndrom selhání kostní dřeně) nebo některé typy lymfomů. Kromě hematologických a hematoonkologických onemocnění je alogenní HSCT také možné léčit některá vrozená metabolická onemocnění (Penka, Slavíčková, 2011).

### 4.2.3 Proces provedení transplantace kostní dřeně

HSCT není běžnou transplantací formou operace, jak je tomu u solidních orgánů. Provedení je v tomto případě technicky mnohem jednodušší – štěp krvetvorných buněk je

ve formě nitrožilní infuze vpraven do těla příjemce stejně, jako například běžná krevní transfúze. Úskalím HSCT tedy není v samotném technickém provedení, ale především v tom, že s sebou přináší řadu časných i pozdních reakcí, jelikož zcela zásadně ovlivňuje systém obranyschopnosti organismu (Švojgrová, 2011).

Transplantační léčba obecně probíhá v následujících 4 fázích:

1. Předtransplantační přípravná fáze
2. Samotný převod transplantátu
3. Posttransplantační období
4. Rekonvalescence

**Předtransplantační přípravná fáze**

Předtransplantační přípravný režim trvá obvykle 7-12 dní a spočívá v podání vysokodávkované systémové chemoterapie (někdy v kombinaci s celotělovým ozářením) a liší se dle typu transplantace. Předtransplantační přípravné režimy lze rozdělit na myeloablativní a nemyeloablativní (Slováček, Jebavý, 2007).

Myeloablativní režimy jsou velmi toxické a jsou určeny především k usmrcení všech zbytkových malignit v kostní dřeni při autologní i alogenní transplantaci a k vyvolání imunosuprese pro přihojení při alogenní transplantaci. Naopak režimy nemyeloblativní (tzv. režimy s redukovanou intenzitou) jsou imunosupresivní a mají za cíl vytvoření prostoru pro dárcovské krvetvorné buňky. Nejsou příliš toxické, spoléhají se zejména na efekt štěpu proti nádoru (graft versus tumor, který zabíjí nádorové buňky pomocí dárcovských T-lymfocytů. tyto režimy je proto možné podávat i starším pacientům (Kiss et al., 2021).

V případě alogenní transplantace zahrnuje přípravný režim také proces hledání vhodného dárce dle tzv. *HLA (Human Leukocyte Antigents)* systému. Prostřednictvím tohoto systému je hledán dárce, který se bude s příjemcem shodovat nejlépe v 10 z 10 typů bílkovinných struktur na povrchu leukocytů.

**Převod krvetvorných buněk**

Samotný převod kmenových buněk je na celém transplantačním procesu v podstatě nejjednodušší částí. Jde o zcela nebolestivý nechirurgický výkon. Provádí se přímo u lůžka

pacienta, kde je transplantát (kostní dřeň nebo PBSC) intravenózně podán pacientovi společně s další medikací. Pacient však v této části léčby již musí být v izolaci čili umístěn na speciálním pokoji, kde setrvá do doby, než se jeho krvetvorba obnoví a začne produkovat leukocyty nezbytné pro obrannou schopnost organismu a vlastní imunitu.

**Posttransplantační období**

Po samotném převodu transplantátu – následuje tzv. časné posttransplantační období, které je pro příjemce velmi náročné, a to především z důvodu doznívání vedlejších účinků vysokodávkované systémové chemoterapie (únava, nevolnost, zvracení, aplopecie atd.) a také projevů její dřeňové a mimodřeňové toxicity.

Mezi projevy dřeňové toxicity patří zejména útlum krvetvorby způsobující tzv. pancytopénii (snížený počet leukocytů, erytrocytů a trombocytů) (Slováček et al., 2005). Největším riziko pro pacienta v tomto případě představuje snížený počet leukocytů (tzv. leukopenie). Důsledkem sníženého počtu neutrofilních granulocytů (tj. typ leukocytů) nastává tzv. neutropenická fáze, kdy pacient v podstatě nemá funkční imunitní systém a jeho náchylnost k infekcím je velmi vysoká (Moore, 2023). Snížený počet erytrocytů (anémie) má za následek pacientovu únavu, celkovou slabost nebo například respirační potíže. Možné krvácivé projevy jsou spojeny se sníženým počtem trombocytů (trombocytopenie) – nejčastěji se jedná o plošné hematomy, tečkovité prokrácení na kůži (petechie) nebo krvácení z nosu či dásní (Slováček et al., 2005).

Mezi projevy mimodřeňové toxicity řadíme zánět sliznic (mukositida), zánět žaludku a střev (gastroenteritida), zánět plicních sklípků (alveolitida) nebo záněty kůže (dermatitida). Dále se také setkáváme s projevy kardiotoxicity či neurotoxicity. Pro tuto fázi transplantační léčby je tedy klíčová podpůrná protiinfekční terapie v podobě antibiotik, antimykotik, antivirotik spolu s velmi přísnými aseptickými opatřeními (Slováček et al., 2005).

První známky obnovení krvetvorby přicházejí většinou 7-14 dní po transplantaci, záleží však na typu transplantace i typu a kvalitě štěpu. Tento proces je označován termínem přihojení transplantátu *(engrafment)* (Penka, Slavíčková, 2011). V případě pacientů po autologní transplantaci v období po obnově krvetvorby nebývají další komplikace příliš časté. Naopak transplantace autologní s sebou přináší mnohem závažnější problémy a je v této fázi pro pacienty mnohem náročnější. Pacientův vlastní imunitní systém je zcela zničený vyskodávkovanou chemoterapií a imunita získaná od dárce se zatím postupně vytváří a je stále

kontrolována pomocí imunosupresiv. Posttransplantační zánětlivé komplikace jsou tedy u pacientů po alogenní transplantaci mnohem častější a mají těžší průběh. Dalším velmi závažnou komplikací je tzv. rekce štěpu proti hostiteli, která vzniká jako imunitní reakce buněk transplantátu proti tělu příjemce (Krejčí et al., 2009). Klinické projevy této reakce jsou označovány jako tzv. nemoc z reakce štěpu proti hostiteli *(graft versus host disease, GVHD).*

Akutní forma GVHD vzniká do 100. dne po transplantaci a probíhá prostřednictvím T-lymfocytů obsažených v transplantátu, které identifikují tkáně příjemce jako cizí a zahajují proti nim imunitní reakci. Mezi časté klinické projevy akutní GVHD patří kožní změny, horečka, průjmy, nechutenství, zvýšené jaterní testy, plicní komplikace (např. nebakteriální zánět plic), paradontóza, katarakta (šedý zákal) atd. Léčba akutní GVHD spočívá nejčastěji v podávání vysokých dávek kortikoidů společně s imunosupresivními látkami (Krejčí et al., 2009).

U některých pacientů může akutní forma GVHD přejít do formy chronické, ta však může vzniknout i bez předchozí akutní GVHD. Chronická GVHD se svými projevy podobá některým autoimunitním onemocněním a často do velké míry snižuje pacientovu kvalitu života. Může mít několik forem, které se mohou vzájemně kombinovat. Jde například o sucho v ústech, různá postižení trávicího traktu (chronické střevní potíže, problémy s polykáním, problémy s trávením, změny chutí atd.), pálení očí, světloplachost, vysychání sliznice oka, chronickou hepatitidu, postižení respiračního traktu (chronický kašel, dušnost, zúžení průdušek atd.), celkovou slabost, kožní projevy různého druhu (depigmentace, exantém, alopecie atd.), neuropatické bolesti, poruchy inervace atd. Základem léčby chronické GVHD jsou imunosupresivní látky, které s sebou ovšem přinášejí další možné komplikace (zejména infekční). Léčba je tedy pro pacienta opět velmi náročná a ve spoustě případů také neúspěšná. V dnešní době je však lehká forma GVHD z medicínského hlediska v podstatě žádoucí, jelikož snižuje riziko relapsu původního onemocnění (Penka, Slavíčková, 2011).

**Rekonvalescence**

Období rekonvalescence obecně trvá půl roku až rok, někdy i déle. Jde o pozvolný proces, kdy se postupně vytváří nový imunitní systém a pacient získává zpět ztracené síly. V této fázi léčby je již pacient propouštěn do domácího ošetřování a dochází pouze na ambulantní kontroly.

Období rekonvalescence ale pro řadu pacientů představuje také období psychických těžkostí. Velmi často se v tomto období objevují příznaky deprese, úzkosti, pocity samoty a ztráty motivace vrátit se zpět do běžného života. První rok po transplantaci kostní dřeně je tak často označován jako rok tzv. „rok psychosociálního přizpůsobení se nemoci“. I tento proces vyžaduje čas a trpělivost, stejně tak jako proces obnovy krvetvorby (Švojgrová et al., 2011).

# 5 VÝSLEDKY

## 5.1 Přehled nástrojů používaných pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně

Kvalita pacientů po transplantaci kostní dřeně je hodnocena především pomocí dotazníků kvality života – dotazníky generickými (obecnými) i specifickými.

**Generický dotazník** je výzkumný nástroj, který je navržený tak, aby pokryl širokou škálu témat a otázek. Nezaměřuje se tedy na specifický problém nebo oblast zájmu. Tento typ dotazníku má obvykle širokou aplikovatelnost a může být použit v různých kontextech nebo odvětvích. Tyto dotazníky mohou obsahovat širokou škálu otázek týkajících se preference, názorů, zkušeností a demografických informací. Jejich výhodou je univerzálnost a schopnost poskytnout obecný přehled o dané problematice. V souvislosti s kvalitou života jsou tak využívány především při hodnocení kvality života nevýběrových skupin populace, jelikož hodnotí celkový stav člověka bez ohledu na onemocnění. Jejich předmětem je hodnocení obecných dimenzí zdraví a kvality života (Slováček, Jebavý, 2007, Moravcová, Mareš, 2011).

Oproti tomu **specifický dotazník** je výzkumný nástroj zaměřující se na konkrétní problematiku, oblast zájmu nebo cílovou skupinu. Jsou navrženy s ohledem na specifické cíle a účely výzkumu, což umožňuje získání detailních a relevantních informací týkajících se daného tématu. Specifické dotazníky kvality života jsou většinou vytvořeny speciálně pro daný typ pro onemocnění – hodnotí tedy velmi úzké spektrum aspektů, které s daným onemocněním souvisejí. Jejich součástí však velmi často bývají i dotazníky generické, aby bylo v rámci výzkumného šetření možné hodnotit i všeobecné oblasti kvality života. (Gurková, 2011, Slováček, Jebavý, 2007)

Na základě rešerše bylo identifikováno celkem 7 různých nástrojů, které jsou nejčastěji používány při hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně.

### 5.1.1 European Quality of Life Questionnaire

Dotazník European Quality of Life Questionnaire označovaný zkratkou EQ-5D-5L je pětistupňový generický dotazník vytvořený v roce 2009 multidisciplinární skupinou výzkumníků z několika zemí Evropy zabývajících se kvalitou života (*tzv. European Quality of Life Group*). Kvalita života je v tomto případě hodnocena pomocí 5 objektivních ukazatelů fyzického a psychického stavu dotazovaného v 5 možných stupních. Jedná se o rozšířenější

verzi původního třístupňového dotazníku EQ-5D-3L. Dotazník EQ-5D-5L se v zásadě skládá ze dvou částí – z popisného systému EQ-5D a vizuální analogové škály EQ VAS, a hodnotí objektivní i subjektivní ukazatele kvality života (Slováček, Slováčková, 2005).

V první části dotazníku pacient hodnotí svůj zdravotní stav v 5 objektivních dimenzích kvality života. Každá z těchto dimenzí má 5 možných úrovní – žádné problémy (level 1), mírné problémy (level 2), střední problémy (level 3), závažné problémy (level 4) a extrémní problémy (level 5).

Zkoumané dimenze:

- mobilita
- péče o sebe
- obvyklé činnosti (např. zaměstnání, studium, domácí práce, rodina, volnočasové aktivity)
- bolest/nepohodlí
- úzkost/deprese

Pacient tedy označuje políčko, které nejlépe vystihuje jeho momentální zdravotní stav. Výsledkem je jednociferné číslo (1-5), které charakterizuje úroveň postižení v daném aspektu. Tato čísla pro jednotlivé aspekty lze spojit do pětimístného čísla, které popisuje celkový zdravotní stav pacienta (např. 11111 – není problém v žádné dimenzi) – tzv. EQ-5D index.

Ve druhé části dotazníku respondent hodnotí svůj momentální zdravotní stav pomocí subjektivního ukazatele v podobě vertikální vizuální analogové škály od 0 do 100 (0 – nejhorší zdravotní stav, který si lze představit, 100 – nejlepší zdravotní stav, který si lze představit). Vizuální část dotazníku EQ-5D-5L je důležitá především z toho důvodu, že vystihuje vlastní úsudek respondenta o jeho zdravotním stavu, a to velmi jednoduchou cestou (EUROQOL).

Výhodou obou verzí dotazníků EQ-5D je jeho srozumitelnost a malý počet položek dotýkající se všech základních aspektů kvality života. Obě verze dotazníku byly přeloženy valorizovány v několika světových jazycích.

Dostupná česká verze dotazníku EQ-5D-3L byla v souvislosti s hodnocením kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně testována a ověřována v rámci transverzální

retrospektivní studie autorů Slováčka a Slováčkové (2005). Cílem této studie kromě bylo ověření použitelnosti české verze dotazníku EQ-5D-3L, a také analyzování faktorů ovlivňující kvalitu života pacientů po transplantaci kostní dřeně. Výsledná kvalita života pacientů hodnocených v rámci této studie byla na velmi vysoké úrovni. Bylo ale také zjištěno, že prostřednictvím dotazníku EQ-5D-5L a jeho výsledků není možné identifikovat některé důležité aspekty spojené s léčbou transplantace kostní dřeně, kterými je například typ transplantace, časového odstupu od transplantace atd.) (Slováček, Slováčková, 2005).

Další nevýhodou dotazníku EQ-5D je jeho malá schopnost reagovat na změny zdravotního stavu. Tento fakt potvrzuje např. studie Tordtrup et al. (2014), v rámci, které byla analyzována citlivost dotazníku na změny zdravotního stavu v souvislosti s různými onemocněními. Ukázalo se, že dotazník EQ-5D není schopen adekvátně reflektovat specifické změny zdravotního stavu související s onkologickými onemocněními ani aspekty QOL v průběhu léčby. Pro lepší citlivost je třeba tento dotazník kombinovat s některým dotazníkem specifickým, např. QLQ-C30 (Tordtrup et al., 2014).

### 5.1.2 World Health Organization Quality of Life Questionnaire

*World Health Organization Quality of Life Questionnaire* je generický dotazník vytvořený Světovou zdravotnickou organizací, respektive pracovní skupinou *WHO Quality of Life Group* sestavenou z členů pocházejících z více než 15 zemí Evropy.

Originální verze dotazníku, označována zkratkou WHOQOL-100, obsahuje 100 položek, zahrnujících celkem 24 determinantů kvality života, které jsou rozděleny do následujících 6 domén:

- fyzické zdraví
- prožívání (resp. psychologické zdraví)
- úroveň nezávislosti (soběstačnosti)
- sociální vztahy
- prostředí
- spiritualita
- celková kvalita života

Jednotlivé domény přímo vycházejí z definice kvality života dle WHO.

V klinické praxi je však mnohem častěji používána zkrácená verze dotazníku WHOQOL-100 – dotazník WHOQOL-BREF. Oproti originálnímu dotazníku je podstatně

kratší a tím pádem i mnohem účelnější. Je sestaven celkem z 26 položek, prvních 24 položek je rozděleno do čtyř domén (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy, prostředí), dvě samostatné položky se pak týkají celkové kvality životy respondenta a jeho spokojeností se zdravím (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Oba dotazníky jsou určeny především k hodnocení vlastní kvality života jedince. Dotazník vyplňuje respondent sám, v některých případech je však možné výzkumné šetření provádět i formou standardizovaného rozhovoru. Dotazníky byly přeloženy do několika světových jazyků (dostupná je opět i verze v českém jazyce) (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

### 5.1.3 Short Form Health Survey (SF-36)

Dotazník *Short Form Health Survey* označévaný zkratkou *SF-36* je jedním z nejpoužívanějších metod pro hodnocení HRQOL vůbec. Byl vytvořen v roce 1992 speciálním týmem neziskové organizace *Medical Outcomes Study Trust (MOS)* jako nástroj pro jednoduché hodnocení různých všeobecně známých konceptů souvisejících se zdravím. Jeho originální verze byla přeložena, validizována a standardizována ve více než 15 zemích světa. Obrovskou výhodou dotazníku SF-36 je jeho rozšířenost a standardizace, které umožňují porovnávání výsledků s jinými vzorky respondentů po celém světě.

SF-36 je generický dotazník se skládající se z 36 položek rozdělených do 8 dimenzí. Respondent má u každé položky vždy na výběr z navržených odpovědí na principu škálové stupnice v rozmezí 1-5 bodů (1 – výtečné, 2 – velmi dobré, 3 – dobré, 4 – docela dobré, 5 – špatné).

Zkoumané dimenze:

- fyzické fungování
- fyzická omezení
- tělesná bolest
- vitalita (energie, únava)
- sociální fungování
- emoční problémy
- celkové duševní zdraví
- všeobecné zdraví (celkové vnímání zdraví)

V dotazníku SF-36 najdeme také položku, která nespadá ani do jedné z dimenzí. Tato položka popisuje změny ve zdravotním stavu respondentů za poslední rok. Respondent má stejně jako u ostatních položek dotazníku také na výběr z 5 možných odpovědí.

Výsledkem dotazníkového šetření je součet bodů z jednotlivých sekcí dotazníku. Tzv. TS skóre *(transformed scales score)* se pohybuje v rozmezí 0-100 bodů, přičemž nižší skóre představuje horší zdravotní stav. Pro vyhodnocování dotazníku v ČR se využívá *SF-36 kalkulátor* vytvořený Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR) (Slováček, Jebavý, 2007).

Dotazník SF-36 je využíván v klinické praxi, výzkumu i v oblasti zdravotní ekonomiky (např. při zkoumání nákladové efektivity léčby). Tato metoda je aplikována i ve studiích *European Organization for Research and Treatment of Cancer.*

Co se týče hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně, je dotazník SF-36 velmi často používán. A i přesto, že jde o dotazník generický, lze jej velmi efektivně využít dokonce i pro hodnocení pacientů po transplantaci kostní dřeně s cGVHD. Důkazem tohoto tvrzení je studie Peric et al. (2016), ve které bylo zjištěno, že fyzické domény kvality života hodnocené v dotazníku SF-36 jsou velmi důležité pro hodnocení symptomů cGVHD, jelikož úzce souvisejí s definicí cGVHD dle *NIH (National Institutes of Heath*)(Peric et al., 2014).

K samostatnému vyplnění je dotazník určen respondentům starších 14 let, kterými mohou být pacienti s různými typy onemocnění a formami léčby. V ČR jsou respondenty nejčastěji pacienti s různými typy chronických onemocnění. V některých případech je možné vyplnění dotazníku telefonicky, prostřednictvím speciálně vyškoleného operátora. (I.LF UK Klinika adiktologie).

### 5.1.4 Functional Assessement of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation Questionnaire (verze 4)

*Functional Assessement of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation Questionaire*, označovaný zkratkou *FACT-BMT*, je nejčastěji používaným specifickým dotazníkem pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně (Slováček, Jebavý, 2007, Gurková, 2011).

Vývoj tohoto specifického dotazníku popisuje sám jeho autor R. P. McQuellon ve studii z roku 1997. Podle studie McQuellon et al. (1997) existují 3 hlavní důvody, kvůli

kterým je důležité hodnotit kvalitu života pacientů po transplantaci kostní dřeně specifickou metodou:

- Transplantace kostní dřeně je léčebnou metodou s významnými vedlejšími účinky především týkajících se přípravných režimů, je tedy velmi důležité shromažďovat data o QOL transplantovaných pacientů, jelikož tyto informace mohou pomoci při rozhodování o vhodné léčbě.
- Prostřednictvím hodnocení QOL pomocí specificky zaměřených dotazníků lze lépe identifikovat pacienty, kteří vyžadují větší potřebu podpůrné léčby a péče.
- Psychosociální ukazatele QOL mohou sloužit jako předpovědi, jak bude pacient reagovat na budoucí léčbu (McQuellon et al., 1997).

K původnímu obecnému dotazníku *Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G)* byla přidána 23 položková škála, zaměřující se na specifické oblasti spojené s léčbou transplantací kostní dřeně. Touto kombinací vznikl dotazníky zahrnující 50 položek rozdělených do 5 dimenzí (FACT-BMT):

- fyzická pohoda
- sociální/rodinná pohoda
- emoční pohoda
- funkční pohoda
- **škála vztahující se k transplantaci kostní dřeně**

Součástí škály speciálně vyvinuté pro potřeby hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně jsou položky zaměřující se na pocity osamocení, důvěru ve zdravotnický personál, vnímání vzhledu, chuť k jídlu, schopnost pohybu, vedlejší účinky léčby, obavy z výsledků léčby, sexualitu, obavu o zaměstnání atd.) (FACT-BMT, McQuellon et al., 1997)

Respondent při vyplňování dotazníku vybírá z 5 možností takovou odpověď, která nejvíce odpovídá jeho stavu během posledních 7 dní. Z každé otázky může respondent získat body v rozmezí 0-4 (u otázek konstruovaných v negativní formě je zohledněno obrácené skóre). Výsledkem dotazníku FACT-BMT je finální skóre získané součtem bodů z jednotlivých domén dotazníku. Finální skóre se tedy pohybuje v rozmezí 0-164 bodů a čím vyšší skóre je, tím lepší je kvalita života respondenta (FACT-BMT, Gurková, 2011).

### 5.1.5 European Organization Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 (verze 3)

*European Organization Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30*, označovaný zkratkou *EORTC QLQ-C30* je specifický dotazník vytvořený organizací *European Orgnization Research and Treatment of Cancer* v roce 2010 a v současné době je nejčastěji používaným dotazníkem pro hodnocení kvality života onkologických pacientů (Fayers, Bottomley, 2002).

Základní dotazník EORTC QLQ-C30 slouží jako nástroj k posouzení aspektů ovlivňujících kvalitu života všech pacientů s onkologickým onemocněním. Skládá se z 30 položek, které jsou rozděleny do 9 vícepoložkových škál:

- funkční škály (5) – fyzická, sociální, emocionální, kognitivní, vykonávání rolí
- symptomové škály (3) – únava, nevolnost/zvracení, bolest
- škála obecného zdraví a kvality života (1)

Kromě dotazníku EORTC QLQ-C30 jsou k dispozici další dva obecné dotazníky od něj odvozené – EORTC QLQ-C15-PAL a EORTC QLQ-F17. EORTC QLQ-C15-PAL je zkrácenou verzí dotazníku EORTC QLQ-C30 určenou pro onkologické pacienty v paliativní péči. EORTC QLQ-F17 je také zkrácená verze původního 30položkového dotazníku – obsahuje 17 položek, zahrnujících pouze 5 funkčních škál a škálu obecného zdraví a kvality života (European Organization for Research and Treatment of Cancer).

EORTC QLQ-30 je typickým příkladem tzv. modulárního nástroje. Ze zmiňovaných 3 obecných dotazníků vycházejí další specificky zaměřené moduly. Tyto moduly se liší svým obsahem. Byly vytvořeny pro specifické symptomy (např. únava, kachexie atd.), vedlejší účinky léčby nebo jiné oblasti, které jsou pro určité skupiny pacientů relevantní a důležité. Zabývají se tedy otázkami kvality života spojenými s konkrétními typy nádorových onemocnění, aspekty péče, psychologickými potřebami či zkušenostmi pacientů. Tyto moduly tak zlepšují citlivost hodnocení kvality života u jednotlivých skupin onkologických pacientů (Gurková, 2011, European Organization for Research and Treatment of Cancer).

Díky velké citlivosti dotazníku EORTC QLQ-C3 na změny zdravotního stavu, která byla potvrzena např. studiemi Grulke et. al. (2012), je možné jej používat v průběhu různých fází léčby transplantací kostní dřeně.

Na základě toho, že se jedná o specifický dotazník zaměřující se především na kvalitu života pacientů s onkologickými onemocněními, se nabízí možnost porovnání s dotazníkem FACT-G. Tímto tématem se zabývala i studie Luckett et al. (2011), která prostřednictvím systematického přehledu shrnula zásadní rozdíly mezi oběma dotazníky s cílem poskytnout informace pro výběr mezi nimi. Z výsledků studie však vyplývá, že nelze upřednostnit jeden dotazník před druhým. Jejich volba závisí vždy na předem určených záměrech výzkumného šetření. Dotazník se zaměřuje na relativně objektivní aspekty, zatímco FACT-G vybízí respondenty k popisu subjektivních pocitů (Luckett et al., 2011).

Pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně je v klinické praxi nejčastěji využíván základní dotazník EORTC QLQ-30 společně se specifickým modulem zahrnujícím symptomy a obtíže spojené s transplantací kostní dřeně – tzv. *Bone Marrow Transplantation module*. Mezi specifickými moduly najdeme i moduly zaměřené na pacienty s chronickou myeloidní leukémii, chronickou lymfatickou leukémii, lymfomy, mnohočetným myelomem nebo pacienty léčené vysokodávkovanou chemoterapií (Goswami, 2018).

Podle výsledků studie Peric et al. (2016) je prostřednictvím dotazníku EORTC QLQ-C30 možné hodnotit aspekty související s cGVHD. Oproti dotazníku SF-36, který se v tomto směru zaměřuje na fyzické aspekty ovlivňující QOL, předává více informací o sociálním fungování pacientů s cGVHD (Peric et al., 2016).

### 5.1.6 Chronic Graft Versus Host Disease – specific symptom scale

Jak již bylo zmiňováno, chronická GVHD je velmi častou a závažnou komplikací postihující pacienty léčené alogenní transplantací kostní dřeně, která nepříznivě ovlivňuje jejich kvalitu života. Dotazník *cGVHD – specific symptom scale* (také označovaný jako *The Lee Symptom Scale, LSS*) byl vytvořen týmem americké lékařky Stephanie J. Lee v roce 2002 jako vůbec první svého druhu.

Škála obsahuje 30 položek rozdělených do 7 dílčích skupin, zaměřujících se na oblasti, které cGVHD nejčastěji postihuje:

- kůže
- oči, ústa
- dýchání
- výživa a trávení

- svaly a klouby
- energie
- psychický stav

Respondent podle pětibodové škály (0-4) hodnotí, do jaké míry jej v rámci posledního měsíce jednotlivé příznaky omezovaly.

Obsahová srozumitelnost dotazníku a relevance zahrnutých položek byla prověřována v rámci studie Markel et al. (2016) prostřednictvím kognitivních rozhovorů s pacienty po transplantaci kostní dřeně s prokázanou cGVHD. Většina participantů se v závěru shodla, že specifický dotazník LSS je velmi srozumitelnou škálou, která zahrnuje téměř všechny symptomy, se kterými se denně setkávají (Markel et al., 2016).

V roce 2019 však tým S. J. Lee přišel s modifikovanou verzí, tzv. *Modified LSS (mLSS*). Oproti původní verzi dotazníku, se mLSS zaměřuje na hodnocení symptomů cGVHD v časové období 7 dnů. Reliabilita a validita verze mLSS byla testována prostřednictvím studie Teh et al. (2020). mLSS se ukázala jako zcela validní metoda hodnocení symptomů cGVHD, která je pro respondenta mnohem jednodušší a tím pádem i vhodnější pro použití v klinických studiích. V nové verzi dotazníku také byly vynechány 2 položky, které se týkaly spíše potřeby podpůrné péče než přímo symptomů cGVHD. Skórování se u mLSS řídí stejnými zásadami jako škála původní (Teh et al., 2020).

Společně s dotazníkem *cGVHD – specific symptom scale* je pacientům velmi často předkládán také tzv. *20 item Oral Mucositis Inde*x – specifický modul, zaměřující se na projevy orální mukositidy a jejího vliv na kvalitu života (Slováček, Jebavý, 2007).

### 5.1.7 Quality of Life in Bone Marrow Transplant Survivors Tool Questionnaire

Dotazník *Quality of Life in Bone Marrow Transplant Survivors Tool* byl vytvořen v roce 1989 speciálně pro potřeby hodnocení kvality života u pacientů o transplantaci kostní dřeně výzkumným týmem *Národního lékařského centra City of Hope* ve městě Duarte v Kalifornii.

Dotazník se skládá se 2 částí. První část obsahuje 20 otázek zaměřených na demografické údaje a jiné další obecnější charakteristiky týkající se pacienta. Druhá část je pak sestavena z celkem 64 položek kvality života, které jsou dále rozděleny na 4 domény (dle konceptualizace QOL dle *Národního lékařského centra City of Hope*):

- fyzická pohoda (např. váhový úbytek, kožní změny, sexuální problémy, frekvence nachlazení atd.)
- psychická pohoda (např. obavy z návratu onemocnění, soužití s nemocí atd.)
- sociální aspekty (např. rodinné zázemí, vztahy s přáteli a rodinou, návrat do zaměstnání)
- duchovní pohoda

Respondent na každou otázku odpovídá pomocí 10bodové škály. Na konci každé ze 4 domén je také respondent dotazován na obecné hodnocení celé dané domény (Grant et al., 1992).

# DISKUZE

Výsledky analyzovaných článků a odborné literatury prokázaly, že problematika hodnocení kvality života související se zdravím je velkým trendem moderní medicíny i oboru ošetřovatelství. Stále je však předmětem diskuzí především z toho důvodu, že ohledně její definice, konceptualizace a metodiky nepanuje názorová shoda. Kvalita života související se zdravím je tak hodnocena pomocí různých metod a nástrojů, které vycházejí z různých definic a konceptů.

V rámci rešerše publikované odborné literatury a studií zabývajících se touto problematikou bylo identifikováno celkem 7 hodnotících metod dotazníkového typu – *European Quality of Life Questionnaire EQ-5D-5L*, *World Health Organization Quality of Life Questionnaire, Short Form Health Survey (SF-36), Functional Assessement of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation Questionaire* (*FACT-BM), European Organization Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30* (*EORTC QLQ-C30), Chronic Graft Versus Host Disease – specific symptom scale* a *Quality of Life in Bone Marrow Transplant Survivors Tool Questionnaire.*

Uvedené generické dotazníky *EQ-5D-5L, SF-36 a* WHOQOL-100 (WHOQOL-BREF) mají společnou pětibodovou škálu odpovědí, která je pro respondenta jednodušší. Tyto dotazníky nejsou zacíleny na hodnocení kvality života onkologických pacientů, ale mohou pomoci identifikovat problémy v základní dimenzích kvality života. Z tohoto důvodu jsou generické dotazníky v souvislosti s pacienty po transplantaci kostní dřeně užívány společně s dotazníky specifickými.

Pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně byly vytvořeny specifické dotazníky, popřípadě doplňkové moduly k dotazníkům generickým, které zohledňují aspekty související s tímto typem léčby. Uvedené specifické dotazníky *FACT-BMT, EORTC QLQ-C30, cGVHD– specific symptom scale* a *Quality of Life in Bone Marrow Transplant Survivors Tool Questionnaire* jsou rozšířeny o specifické škály obsahující položky, týkající se kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně.

Dostupnost takto široké škály nástrojů se může zdát být velikou výhodou a přínosem pro identifikaci specifických potřeb pacientů, jelikož žádný z dostupných dotazníku zatím nedokáže obsáhnout všechny aspekty ovlivňující kvalitu života pacientů po transplantaci kostní dřeně. Nicméně, toto rozmanité a nejednotné používání velkého množství nástrojů

nebo jejich kombinování může bránit v porovnávání výsledků s dalšími výzkumy, což může ohrozit validitu, statistickou spolehlivost i kvalitu získaných výsledků.

## LIMITY VÝZKUMU/PRÁCE

- V rámci naší bakalářské práce nebyly nalezeny žádné významné limity.

## DOPORUČENÍ PRO DALŠÍ VÝZKUM

- Na základě výsledků naší bakalářské práce bychom doporučili zaměřit další výzkum na vývoj komplexního nástroje hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně, který bude schopen zahrnout všechny významné aspekty, které život těchto pacientů ovlivňují.

## DOPORUČENÍ PRO PRAXI

- Vzhledem k tomu, že v České republice probíhá hodnocení kvality života zejména z výzkumných důvodů a není běžnou součástí léčebného programu, by bylo dobré dostupné nástroje k tomuto účelu využívat.

# ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat a sumarizovat aktuální poznatky týkající se metod a nástrojů pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně. Výzkumná otázka tedy zněla takto: Jaké hodnotící nástroje jsou využívány pro hodnocení kvality života u pacientů po transplantaci kostní dřeně?

V první části naší bakalářské práce jsme se zaměřily na obecná východiska zabývající se definicemi kvality života, jejím pojetím a významem tohoto pojmu pro obor ošetřovatelství. V této části jsme také stručně shrnuly problematiku transplantace kostní dřeně, resp. transplantace krvetvorných buněk.

V další části jsme na základě analýzy dohledané odborné literatury a studií představili nejčastěji používané dotazníky a symptomové škály pro hodnocení kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně. Bylo identifikováno celkem 7 různých metod dotazníkového typu, a to jak dotazníků generických (obecných), tak i dotazníků specifických.

Díky těmto metodám je možné získávat informace a poznatky týkající se subjektivního vnímání zdraví a kvality života pacientů po transplantaci kostní dřeně v souvislosti s touto formou léčby. Na základě těchto informací je pak možné identifikovat problémy v různých dimenzích kvality života a v rámci oboru ošetřovatelství tak zlepšovat poskytovanou péči.

# SEZNAM LITERATURY

CETKOVSKÝ, Petr; MAYER, Jiří; STARÝ, Jan a HŘIČINOVÁ Mariana, 2016. *Transplantace kostní dřeně a krvetvorných buněk.* Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-267-1.

DIENER, Ed a RAHTZ, Don, 2000. *Advances in Quality of Life Theory and Research*. 4. Springer. ISBN 978-0792360605.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a BARTOŇOVÁ, Jitka, 2006. *WHOQOL-BREF WHOQOL-100 World Health Organization Quality of Life Assessment: Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Psychiatrické centrum Praha. ISBN 80-85121-82-4.

DUARTE, Rafael F.; LABOPIN, Myriam; BADER, Peter, et al., 2019. Indications for haematopoietic stem cell transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe, 2019. Online. *Bone marrow Transplantant*. Č. 54, s. 1525–1552. Dostupné z: https://doi.org/10.1038/s41409-019-0516-2. [cit. 2024-01-23].

EUROQOL. 5Q-5D-5L. Online. EUROQOL. Dostupné z: https://euroqol.org/information-and-support/euroqol-instruments/eq-5d-5l/. [cit. 2024-02-02].

*FACT-BMT: Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation*. Online. FACIT GROUP. Facit.org. Dostupné z: https://www.facit.org/measures/fact-bmt. [cit. 2024-02-13].

FAYERS, P. a BOTTOMLEY, A., 2002. Quality of life research within the EORTC – the EORTC QLQ-C30. Online. *European Journal of Cancer*. Roč. 38, s. 125-133. Dostupné z: https://www.ejcancer.com/article/S0959-8049(01)00448-8/abstract. [cit. 2024-02-13].

GOSWAMI, Pushpendra; KHATIB, Yasmin a SALEK, Sam, 2019. Haematological malignancy: Are we measuring what is important to patients? A systematic review of quality-of-life instruments. Online. *European Journal of Haematology*. Roč. 102, č. 4, s. 279–311. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ejh.13203. [cit. 2024-02-01].

GRANT, M.; FERRELL, B.; SCHMIDT, G.M.; NILAND, J.C. a FORMAN, S.J., 1992. Measurement of quality of life in bone marrow transplantation survivors. Online. *Quality of*

*Life Research*. Roč. 1, s. 375-384. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/BF00704432. [cit. 2024-02-12].

GRULKE, N.; ALBANI, C. a BAILER, H., 2012. Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. Online. *Bone Marrow Transplant*. Roč.. 47, s. 473–482. Dostupné z: https://doi.org/10.1038/bmt.2011.107. [cit. 2024-02-07].

GURKOVÁ, Elena, 2010. Konceptuálne modely v ošetrovateľstve – význam ich využitia pri meraní kvality života. Online. *Kontakt*. Roč. 12, č. 3, s. 255-263. Dostupné z: https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-201003-0003_konceptualne-modely-v-osetrovatelstve-vyznam-ich-vyuzitia-pri-merani-kvality-zivota.php. [cit. 2023-12-28].

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

HNILICOVÁ, Helena a BENCKO, Vladimír, 2005. Kvalita života – vymezení pojmu a jeho význam pro medicínu a zdravotnictví. Online. *Praktický lékař*. Roč. 85, č. 11, s. 656-660. Dostupné z: https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2005-11/kvalita-zivota-vymezeni-pojmu-a-jeho-vyznam-pro-medicinu-a-zdravotnictvi-5939. [cit. 2023-12-28].

HNILICOVÁ, Helena, 2005. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.

I.LF UK – KLINIKA ADIKTOLOGIE. *Dotazník SF-36: Informace pro uživatele*. Online. Adiktologie.cz. Dostupné z: https://www.adiktologie.cz/dotaznik-sf-36. [cit. 2024-02-10].

KARAS, Michal; LYSÁK, Daniel; JINDRA, Pavel; KREJČÍ, Marta a MAYER, Jiří, 2022. Autologní a alogenní transplantace krvetvorných buněk a přehled jejich indikací v České republice v roce 2020. In: DOUBEK, Michal a MAYER, Jiří (ed.). *Léčebné postupy v hematologii – aktualizace 2022: Doporučení České hematologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně*. Česká hematologická společnost ČLS JEP, s. 448-464. ISBN 978-80-270-8240-7.

KISS, Igor; NĚMEČEK, Radim; DOUBEK, Michael a VYZULA, Rostislav, 2021. *Klinická onkologie pro mediky*. 3., přepracované a doplněné vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-9908-1.

KREJČÍ, Marta; MAYER, Jiří; ADAM, Zdeněk a VORLÍČEK, Jiří, 2009. Transplantace krvetvorných buněk. *Vnitřní lékařství*. Roč. 55, č. 9, s. 738-745.

KREJČÍ, Marta; SEDLÁČEK, Petr a JINDRA, Pavel, et al., 2016. Indikace k alogenním a autologním transplantacím krvetvorných buněk v ČR v roce 2016: doporučení Transplantační sekce České hematologické společnosti ČLS JEP a České onkologické společnosti ČLS JEP. Online. *Transfuze a hematologie dnes*. Č. 2, s. 127-150. Dostupné z: https://www.prolekare.cz/casopisy/transfuze-hematologie-dnes/2016-2-14/indikace-k-alogennim-a-autologni m-transplantacim-krvetvornych-bunek-v-cr-v-roce-2016-doporuceni-transplantacni-sekce-ceske-hematologicke-spolecnosti-cls-jep-a-ceske-onkologicke-spolecnosti-cls-jep-58896. [cit. 2024-01-20].

LUCKETT, T.; KING, M.T.; BUTOW, P.N. a OGUCHI, M., et al. 2011. Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. Online. *Annals of Oncology*. Roč. 22, č. 10, s. 2179–2190. Dostupné z: https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(19)37735-X/fulltext. [cit. 2024-02-04].

MAREČKOVÁ, Jana.; KLUGAROVÁ, J., et al., 2015. *Zdravotnictví založené na vědeckých důkazech*. Olomouc: Univerzita Palackého Olomouc. ISBN: 978-80-244–4781-0.

MAREŠ, Jiří a kol., 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD. ISBN 80-86633-65-9.

MCQUELLON, RP; RUSSELL, GB; CELLA, DF; CRAVEN, BL; BRADY, M et al., 1997. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. Online. *Bone Marrow Transplantation.* 1997-02-01, roč. 19, č. 4, s. 357-368. ISSN 0268-3369.

MERKEL, Emily C.; MITCHELL, Sandra A. a LEE, Stephanie J., 2016. Content Validity of the Lee Chronic Graft-Versus-Host Disease Symptom Scale as Assessed by Cognitive

Interviews. Online. *Biol Blood Marrow Transplant*. Roč. 22, č. 4, s. 752–758. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2015.12.026. [cit. 2024-02-07].

MOORE, Theodore, 2023. *Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT)*. Online. In: Medscape.13.9.2023.Dostupné z: https://emedicine.medscape.com/article/208954-overview?form=fpf#a1. [cit. 2024-03-11].

MORAVCOVÁ, Markéta a MAREŠ, Jiří, 2011. Nástroje pro hodnocení kvality života žen po menopaouze. Online. *Kontakt*. Roč. 13, č. 4, s. 434-442. Dostupné z: https://doi.org/10.32725/kont.2011.048.. [cit. 2024-01-20].

OLIŠÁROVÁ, Věra; DOLÁK, František a TÓTHOVÁ, Valérie, 2013. Kvalita života jako součást ošetřovatelství. Online. *Kontakt*. Roč. 15, č. 1, s. 14-21. Dostupné z: https://doi.org/10.32725/kont.2013.003. [cit. 2024-03-13].

PASSWEG, Jakob R.; BALDOMERO, Helen; CHABANNON, Christian a CORBACIOGLU, Selim, 2022. Impact of the SARS-CoV-2 pandemic on hematopoietic cell transplantation and cellular therapies in Europe 2020: a report from the EBMT activity survey. Online. *Bone Marrow Transplantant*. Č. 57, s. 742–752. Dostupné z: https://doi.org/10.1038/s41409-022-01604-x. [cit. 2024-03-12].

PENKA, Miroslav a SLAVÍČKOVÁ, Eva, 2011. *Hematologie a transfuzní lékařství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3459-0.

PERIĆ, Zinaida; DESNICA, Lana; DURAKOVIĆ, Nadira; OSTOJIC', Alen a PULANIC', Dražen, 2016, et al.Which questionnaires should we use to evaluate quality of life in patients with chronic graft-vs-host disease? Online. *Croat Med J*. Roč. 57, č. 1, s. 6-15. Dostupné z https://doi.org/10.3325/cmj.2016.57.6 :. [cit. 2024-02-04].

POST, Marcel W.M., 2014. Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. Online. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*. Roč. 20, č. 3, s. 167–180. Dostupné z: https://doi.org/10.1310/sci2003-167. [cit. 2024-01-28].

ŘEHULKOVÁ, Oliva; ŘEHULKA, Evžen; BLATNÝ, Marek a MATEŠ, Jiří, et al., 2008. *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemocí*. Brno: MSD. ISBN 978-80-7392-073-9.

SLOVÁČEK, Ladislav a JEBAVÝ, Ladislav, 2007. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života.* Edice vědeckých monografií. Hradec Králové: Nucleus HK. ISBN 978-80-87009-28-4.

SLOVÁČEK, Ladislav a SLOVÁČKOVÁ, Brigita, 2005. Kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk: transverzální, retrospektivní studie. *Kontakt*. Roč. 7, č. 3-4, s. 2019-228. ISSN 1212-4117.

SLOVÁČEK, Ladislav, 2005. Kvalita života nemocných po transplantaci krvetvorných buněk: soudobé poznatky z vybraných zahraničních studií. Online. *Kontakt*. Roč. 7, č. 1-2, s. 9-16. ISSN 1212-4117. Dostupné z: 10.32725/kont.2005.003. [cit. 2024-02-01].

SLOVÁČEK, Ladislav; JEBAVÝ, Ladislav; BLAŽEK, Martin; KMONÍČEK, Miloslav a ŽÁK, Pavel, 2005. Transplantace kostní dřeně: Přehled základních pojmů, typy transplantací, indikace, vlastní proveden. Vojenské zdravotnické listy. Roč. 74, č. 3-4, s. 125-134.

SLOVÁČEK, Ladislav; SLOVÁČKOVÁ, Brigita; JEBAVÝ, Ladislav; BLAŽEK, Martin a KAČEROVSKÝ, Jaroslav, 2004. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. Online. *Vojenské zdravotnické listy*. Roč. 73, č. 1, s. 6-9. Dostupné z: https://www.mmsl.cz/pdfs/mms/2004/01/02.pdf. [cit. 2024-02-01].

SUREDA, Anna; BADER, Peter; CESARO, Simone, et al., 2015. Indications for allo – and auto-SCT for haematological diseases, solid tumours and immune disorders: current practice in Europe. Online. *Bone Marrow Transplantant*. Č. 50, s. 1037–1056. Dostupné z: https://doi.org/10.1038/bmt.2015.6. [cit. 2024-01-23].

ŠVOJGROVÁ, Mája; KOZA, Vladimír a HAMPLOVÁ, Alice, 2011. *Transplantace kostní dřeně – průvodce vaší léčbou.* 2. vyd. Plzeň: Apexart (F.S.Publishing) nákladem Nadace pro transplantace kostní dřeně. ISBN 978-80-903560-6-1.

TEH, Christopher; ONSTAD, Lynn a LEE, Stephanie J., 2020. Reliability and Validity of the Modified 7-Day Lee Chronic Graft-versus-Host Disease Symptom Scale. Online. *Biol*

*Blood Marrow Transplant*. Roč. 26, s. 562-567. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.11.020. [cit. 2024-02-07].

THE WHOQOL GROUP, 1998. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. Online. *Social Science and Medicine*. Roč. 46, č. 12, s. 1569-1585. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4. [cit. 2024-02-02].

TORDRUP, David; KAVANOS, Panos a MOSSMAN, Jean, 2014. Responsivness of the EQ-5D to clinical change: Is the patient expirience adequaltely represented? Online. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*. Roč. 30, č. 1, s. 10-19. Dostupné z: https://doi.org/David Tordrup Panos Kanavos. [cit. 2024-02-06].

VORLÍČEK, Jiří; ABRAHÁMOVÁ, Jitka a VORLÍČKOVÁ, Hilda, 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Sestra (Grada). Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3742-3.