

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Lenka Hrouzková

**Hodnotící nástroje kvality života u onemocnění astma
bronchiale**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Jana Konečná

Olomouc 2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 28. dubna 2017

Podpis

Děkuji Mgr. Janě Konečné, za odborné vedení, vstřícnost a cenné rady při zpracování této práce. Dále děkuji mé rodině za podporu, kterou mi během studia poskytovali.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Měřicí nástroje u vybraných stavů a onemocnění

Název práce: Hodnotící nástroje kvality života u onemocnění astma bronchiale

Název práce v AJ: Assessment tools for diseases of the quality of life of asthma

Datum zadání: 2016-05-17

Datum odevzdání: 2017-04-28

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Hrouzková Lenka

Vedoucí práce: Mgr. Jana Konečná

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zabývá hodnotícími nástroji kvality života u onemocnění astma bronchiale. Kvalita života je jedním z nejdůležitějších výsledků v hodnocení stavu pacientů s chronickým onemocněním a poskytuje informace o tom, jak onemocnění zasahuje do sociální, emocionální a fyzické oblasti nemocného. Práce prezentuje dohledané poznatky z českých i zahraničních periodik. První část je zaměřena na vybrané hodnotící nástroje kvality života u dospělých s onemocněním astma bronchiale. Závažnost astmatu je určována tím, jak jsou ovládány příznaky a špatná kontrola astmatu předpovídá špatnou kvalitu života v souvislosti se zdravím. Druhá část práce je zaměřena na vybrané hodnotící nástroje kvality života u dětí s onemocněním astma bronchiale. Hodnotící nástroje měřící HRQoL u dospělých nejsou u dětí vhodné, samotné děti jsou tak preferovaným zdrojem informací. Poznatky byly dohledány v odborných databázích Pub MED, EBSCO, PROQUEST a MEDLINE.

Abstrakt v AJ: The survey bachelor thesis deals with the life quality assessment tools in patients with asthma bronchiale. The quality of life is one of the most important findings in

assessing the condition of patients with chronic disease and provides information on how it affects social, emotional and physical health of the diseased. The thesis presents findings published in Czech and foreign periodicals. The first part of the thesis focuses on selected life quality assessment tools in adult patients with asthma bronchiale. The seriousness of asthma is determined by the control of symptoms. Poor control of asthma prognoses poor quality of life in context of health. The second part focuses on selected life quality assessment tools in child patients with asthma bronchiale. HRQoL assessment tools used in adults are not suitable in assessing child patients. Children themselves become a preferred source of information. The thesis contains findings published in specialized databases Pub MED, EBSCO, PROQUEST and MEDLINE.

Klíčová slova v ČJ: astma, měření, nástroj, dotazník, škála, kvalita života

Klíčová slova v AJ: asthma, measuring, tool, questionnaire, scale, quality of life

Rozsah: 38 stran / 0 příloh

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	9
2 HODNOTÍCÍ NÁSTROJE KVALITY ŽIVOTA U ASTMA BRONCHIALE.....	11
2.1 VYUŽITÍ VYBRANÝCH HODNOTÍCÍCH NÁSTROJŮ KVALITY ŽIVOTA U DOSPĚLÝCH S ASTMA BRONCHIALE.....	14
2.2 VYUŽITÍ VYBRANÝCH HODNOTÍCÍCH NÁSTROJŮ KVALITY ŽIVOTA U DĚTÍ S ASTMA BRONCHIALE	20
2.3 VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ	30
ZÁVĚR.....	32
REFERENČNÍ SEZNAM.....	34
SEZNAM ZKRATEK.....	37

ÚVOD

Světová zdravotnická organizace odhaduje, že na celém světě v současné době trpí astmatem asi 300 milionů lidí. Právě astma je nejčastější nepřenositelné onemocnění, které se vyskytuje ve všech zemích bez ohledu na stupeň vývoje a má velký dopad na každodenní život nemocného astmatem. Přestože astma není vyléčitelné, odpovídající léčba může nemoc kontrolovat a umožňovat lidem dobrou kvalitu života (WHO, 2013). Očekává se, že počet nemocných do roku 2025 vzroste na 400 milionů (Khoshkhui et al., 2016, s. 86). Nástroje k hodnocení kvality života mohou přispět k lepšímu pochopení vlivu astmatu na denní aktivity nemocného, jako i na hodnocení managementu astmatu (Ovšonková, Plavnická, Jeseňák, 2012, s. 425). Jejich vyhodnocení informuje o tom, jak se nemocný cítí a jestli je schopen fyzicky, sociálně a emočně fungovat. Lidé s astmatem trpí symptomy, které mají významný dopad na jejich soukromý i pracovní život. Sociální, fyzické a psychické dopady astmatu mají vliv na pohodu lidí a obtížně se jim pak přebírá kontrola nad vlastním astmatem. Až tři čtvrtiny nákladů spojených s astmatem souvisí s nekontrolovaným astmatem (Dingová, Osacká, 2011, s. 304). U nemocných se často vyskytují exacerbace, což vede ke klinickému zhoršení, rychlému poklesu plicních funkcí, zvýšené úmrtnosti a zhoršení kvality života. Dochází tak ke zvýšené potřebě zdravotní péče, nutnosti navštívit pohotovost, nebo k potřebě hospitalizace (Blanco-Aparicio et al., 2013, s. 2).

Cílem práce je sumarizovat dohledané publikované poznatky o hodnotících nástrojích kvality života zaměřených na osoby s onemocněním astma bronchiale. Cíl práce je specifikován v dílčích cílech:

Cíl 1: Předložit dohledané publikované poznatky o využití vybraných hodnotících nástrojů kvality života u dospělých s astma bronchiale.

Cíl 2: Předložit dohledané publikované poznatky o využití vybraných hodnotících nástrojů kvality života dětí u onemocnění astma bronchiale.

Vstupní literatura:

1. KOLEK, Vítězslav a Viktor KAŠÁK. 2010. *Pneumologie: vybrané kapitoly pro praxi*. Vyd. 1. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-220-9.

2. KAŠÁK, Viktor. 2013. *Asthma bronchiale: průvodce ošetřujícího lékaře*. Vyd. 2. Praha: Maxdorf, Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-325-1.
3. NEUMANNOVÁ, Kateřina a Vítězslav KOLEK. 2012. *Asthma bronchiale a chronická obstrukční plicní nemoc: možnosti komplexní léčby z pohledu fyzioterapeuta*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2617-8.
4. GURKOVÁ, Elena. 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
5. HUDÁKOVÁ, Anna a Ludmila MAJERNÍKOVÁ. 2013. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4772-9.
6. ČEVELA, Rostislav, Zdeněk KALVACH a Libuše ČELEDOVÁ. 2012. *Sociální gerontologie: úvod do problematiky*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3901-4.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

ALGORITMUS REŠERŠNÍ STRATEGIE



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: astma, měření, nástroj, dotazník, škála, kvalita života

Klíčová slova v AJ: asthma, measuring, tool, questionnaire, scale, quality of life

Jazyk: anglický, český

Období: 2010–2016

Další kritéria: recenzovaná periodika, plnotexty



DATABÁZE: Pub MED, EBSCO, PROQUEST, MEDLINE



Nalezeno 318 článků



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

- nerecenzovaná periodika
- duplicitní články
- obsahová nekompatibilita s cíli práce
- kvalifikační práce



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A

DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

PUBMED 88 článků, použity 5 článků

EBSCO 94 článků, použito 4 článků

PROQUEST 50 článků, použitý 1 článek

MEDLINE 86 článků, použito 14 článků



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

PROFESE ON-LINE – 1 článek

Ošetrovatelstvo – 1 článek

Ošetrovatelství a porodní asistence – 3 články

The Journal of Allergy and Clinical Immunology – 2 články

Pediatric Allergy & Immunology – 2 články

Journal de Pediatria – 1 článek

Journal Of Clinical Nursing – 1 článek

Allergy – 1 článek

Tuberkuloz Ve Toraks -1 článek

Journal Of Clinical Epidemiology – 1 článek

Advances In Dermatology & Allergology – 1 článek

Health And Quality Of Life Outcomes – 2 články

Quality Of Life Research – 2 články

Central European Journal Of Public Health – 1 článek

World Health Organization – 1 článek

Iran Journal Of Medical Sciences – 1 článek

Sleep Medicine – 1 článek

Acta Paediatrica – 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito dohledaných 24 článků.

2 HODNOTÍCÍ NÁSTROJE KVALITY ŽIVOTA U ASTMA BRONCHIALE

V dnešní době je v souvislosti s astma bronchiale dostupné velké množství nástrojů k hodnocení kvality života. Poprvé byly tyto nástroje publikovány v devadesátých letech minulého století, následně procházely řadou úprav, aby se zvýšila jejich citlivost, specifita pro dané věkové skupiny, a aby bylo dosaženo standardizace a zjednodušení nástrojů (Popelková, Gurková, Bužgová, 2013, s. 56). Nástroje k měření kvality života mohou výrazně přispívat k lepšímu pochopení vlivu astmatu na denní aktivity pacienta. Pokud je potřeba získat celkový obraz o zdravotním stavu nemocného s astmatem, musí být vyšetření zaměřené nejen na klinický stav, ale i na kvalitu života v souvislosti s tímto onemocněním (Ovšonková, Plavnická, Jeseňák, 2012, s. 425). V sociálních vědách je kvalitou života myšlen pocit subjektivní pohody - Subjective Well Being, SWB. V medicínských vědách a ošetrovatelství je kvalita života vyjadřovaná konstruktem kvality života souvisejícím se zdravím - Health Related Quality of Life, HRQoL. V prvních definicích kvality života, z let 1983 až 1990, je kvalita života popisována jako psychologická, tělesná, sociální a finanční pohoda. Mnoho významných autorů, ale konstrukty kvality života související se zdravím považují za nepřesné a nekomplexní. Dle nich se zaměřují pouze na jednu oblast kvality života, a to na vnímání zdravotního stavu. Výsledky výzkumu autorek Popelkové a Gurkové (2013, s. 584-587) dokazují, že oba nástroje, jak SWB, tak HRQoL, mají dobrou validitu, jsou konstrukty odlišnými, avšak souvisejícími. HRQoL je ve větší míře založený na klinických proměnných, než jak je tomu u SWB. Při dlouhodobém sledování pacientů s bronchiálním astmatem lze nalézt souvislosti, které by v běžném provozu ambulancí nebyly odhaleny (Popelková, Gurková, 2013, s. 584-587). Hodnocení kvality života se tak stává součástí plánování, provádění a vyhodnocování účelnosti zdravotních a sociálních intervencí, a právě kvalita života je považovaná za ukazatel fyzického, psychického a sociálního zdraví (Chrastina a kol., 2014, s. 2). Znamená také možnost realizovat své plány, seberealizovat se a žít společenským životem. Aktivita ve všech těchto oblastech přispívá k pocitu vyšší úrovně kvality života (Filanowicz et al., 2016, s. 139). Historicky byly nástroje kvality života klíčem k měření zátěže nemoci vnímané nemocným. Mnoho nástrojů dostupných v současnosti jsou vyvinuté před formulací konstruktu kontroly astmatu a u nové generace nástrojů je potřeba se konkrétně zaměřit

na vnímání vlivu astmatu na kvalitu života nemocného. Je-li v nich zahrnuto více domén, různé konstrukty by neměly být hodnoceny v jednom skóre (Wilson et al., 2012, s. 89-91). Většina měřících nástrojů pro měření kvality života pacientů s astmatem byla původně vytvořena v angličtině a poté přeložena a testována v mnoha jiných jazycích. Ukázalo se, že různé verze měřících nástrojů měly stejné nebo podobné měřicí schopnosti, jako původní verze v angličtině. K tomu, aby nástroje pro měření kvality života mohly být mezinárodně srovnávány a používány, musí být stanovena jejich platnost a spolehlivost v místních podmínkách (Bektas et al., 2010, s. 128-129). Kvalita života je jedním z nejdůležitějších výsledků v hodnocení pacientů trpících chronickým onemocněním. Světovou zdravotnickou organizací je kvalita života definována jako vnímání postavení jedince v životě v kontextu kultury a systémových hodnot v nichž žijí a ve vztahu týkajícího se jejich cílů a očekávání. Dopad nemoci nebo hodnocení léčby může mít vliv na vnímání životního stylu, psychické rovnováhy a míru životní pohody nemocného. Nástroje pro měření kvality života tedy mohou poskytovat informace o tom, jak z pohledu nemocného zasahuje chronické onemocnění do jeho sociální, emocionální a fyzické oblasti. Při hodnocení se používají generické nebo specifické dotazníky. Generické dotazníky posuzují jednotlivce obecně, zatímco specifické posuzují dopad nemoci na kvalitu života jednotlivce (Roncada et al., 2012, s. 218). Kvalita života je tedy závislá na celé řadě faktorů. Je-li pacient informován o své diagnóze, je často nucen změnit svůj životní styl, a to je obvykle spojeno s celkovou změnou v pracovním životě nebo ve způsobu trávení volného času. Odmítnutí nemoci nebo nedostatek znalostí může způsobit postupné zhoršování zdravotního stavu a větší omezení v každodenním životě, proto pak kvalita života není na žádoucí úrovni. Přijetí průběhu léčby a pochopení informací je důležité pro to, aby se pacienti byli schopni vypořádat se stresem způsobeným chronickým onemocněním (Filanowicz et al., 2016, s. 139-140). V posledních dvaceti letech došlo k postupnému nárůstu v užívání nástrojů HRQoL, nicméně jejich používání není v klinické praxi doposud rutinní. Je důležité si vybrat takový nástroj, který odpovídá potřebám nemocného, ať už jsou to nástroje specifické nebo obecné. V posledních několika letech nedochází k rozvoji žádných nových dotazníků, dochází ale ke značnému nárůstu kulturních adaptací nástrojů. Obě tyto situace lze vysvětlit tak, že zprv je vývoj dotazníku je komplexní a časově náročný úkol a zadruhé ve studiu astmatu je velmi důležité porovnávat výsledky mezi populacemi. To je možné jen tehdy,

jsou-li použity srovnatelné nástroje. (Roncada et. al., 2013, s. 223). Dále nelze předpokládat,

že všechny nástroje, které se používají k měření kvality života u astmatu, měří totéž. Doporučuje se použít takový nástroj, který byl navržen speciálně pro astma. Je ale také nutné brát v potaz, že mnoho astmatiků trpí také rýmou nebo jinou obstrukcí dýchacích cest (Apfelbacher et al., 2010, s. 455).

2.1 VYUŽITÍ VYBRANÝCH HODNOTÍCÍCH NÁSTROJŮ KVALITY ŽIVOTA U DOSPĚLÝCH S ASTMA BRONCHIALE

Měření konstruktů HRQoL v klinických zkouškách pro posuzování závažnosti onemocnění a hodnocení účinnosti terapie u pacientů s chronickým plicním onemocněním se stal v posledních letech populárním trendem. Klinické hodnocení určující zdravotní stav nemocného, pokud jde o objektivní metody, by mělo rovněž obsahovat pacientovo vlastní vnímání jeho stavu. Astma bronchiale je chronické respirační onemocnění s významnými dopady na fyzický, emocionální a společenský život a z tohoto důvodu je důležité posuzovat kromě somatických a klinických hodnocení také kvalitu života jako výsledek měření astmatu. Nejčastěji je k měření kvality života dospělých pacientů s astmatem používán Asthma Quality of Life Questionnaire, Living with Asthma Questionnaire a Asthma St. George's Respiratory Questionnaire. Nástroj **Asthma Quality of Life Questionnaire, AQLQ** byl navržen pro použití v klinických studiích, kde byla u astmatických pacientů prokázána jeho spolehlivost a platnost. Tyto dotazníky kvality života jsou generovány v angličtině a překládány do jiných jazyků. V každé zemi by měla být před jeho použitím hodnocena spolehlivost a platnost (Alpaydin et al., 2011, s. 322-327). Nástroj má celkem 32 otázek řazených do čtyř oblastí. Dvanáct položek se týká symptomů, jedenáct omezení aktivit, pět emočního fungování a čtyři položky se týkají environmentálních podnětů ovlivňujících kvalitu života. Odpovědi jsou zaznamenávány na sedmibodové Likertově stupnici. Čím jsou výsledné hodnoty vyšší, tím je zdravotní stav nemocného lepší (Filanowicz et al., 2016, s. 135). Každá položka má stejnou váhu a hodnotí se období za poslední dva týdny (Alpaydin et al., 2011, s. 322-323). Studie autorů Özgen et al. (2011, s. 321-327), které se účastnilo od ledna do července roku 2010 celkem 118 tureckých astmatiků ve věku 18 až 55 let, posuzuje platnost a spolehlivost turecké verze AQLQ. Posouzení proběhlo celkem dvakrát, jednou na začátku studie a podruhé po deseti týdnech. Výsledky potvrzují, že turecká verze AQLQ u nemocných astmatem je spolehlivá, platná a specifická pro hodnocení kvality života a může být použita jako ukazatel zdravotního stavu (Özgen et al., 2011, s. 321-327). Verzí nástroje AQLQ je **Asthma Quality of Life, AQLQ - J**, vyvinutý v Kanadě, u něhož není vytvořen žádný koncepční model, ale včetně kvality života by měl dotazník obsahovat i fyzické a emocionální zdraví, subjektivní zdravotní stav a domény fungování, které jsou pro pacienty důležité. Tento dotazník obsahuje celkem 32 otázek ve čtyřech doménách.

Omezení tělesné aktivity, symptomy, emocionální funkce a vystavení podnětům životního prostředí (Apfelbacher et al., 2011, s. 439-443). Kratší a jednodušší verzí je **Mini AQLQ - J**, který obsahuje 15 otázek ve stejných oblastech. Pět otázek v oblasti příznaků, čtyři v oblasti aktivity a omezení, tři v oblasti emočních funkcí a tři otázky v oblasti environmentálních podnětů. Čím vyšší je konečné skóre, tím je kvalita života lepší (Gurková, Popelková, 2015, s. 287). Dalším nástrojem pro dospělé trpící astmatem, odvozeným od původního AQLQ je **Asthma Quality of Life Questionnaire – Standardized, AQLQ - S**. Obsahuje 32 otázek a vyžaduje 4 až 15 minut na dokončení. Od původního nástroje se liší tím, že poskytuje standardizované činnosti, které mohou být astmatem ovlivněny, než aby nemocní generovali činnosti, které by zkrátily časovou zátěž nemocného. Je přeložený do více jak dvaceti jazyků, což je jednou ze silných stránek tohoto nástroje. Další silnou stránkou je spolehlivost a schopnost reagovat na široké využití. Otázky jsou rozděleny do čtyř oblastí. Dvanáct z nich se týká symptomů, jedenáct omezení aktivity, pět emočních funkcí a čtyři expozice podnětům životního prostředí. Celkem 23 položek v AQLQ i v AQLQ - S jsou ve formě otázek s odpovědí na sedmibodové Likertově škále (Wilson et al., 2012, s. 94-102). Verze **Mini - Asthma Quality of Life Questionnaire, Mini - AQLQ** je 15 položkový nástroj vyžadující 3 až 4 minuty na dokončení, měří kvalitu života související se zdravím dospělých. Poskytuje jednak celkové skóre, ale i skóre ve čtyřech oblastech. Pět otázek se týká příznaků, čtyři aktivity, tři emocí a tři životního prostředí. Všech patnáct otázek je zaznamenáváno na sedmibodové Likertově stupnici. Celkové skóre a skóre v jednotlivých oblastech jsou jednoduché průměry odpovědí na dané otázky (Wilson et al., 2012, s. 94-102). Výzkum autorek Popelkové, Gurkové a Bužgové (2013, s. 586-587) ukazuje na mnohostranné využití nástroje MiniAQLQ. Lepší kontrola astmatu je významným předpokladem pro lepší kvalitu života nemocných. Při dlouhodobém sledování nemocných s bronchiálním astmatem lze nalézt souvislosti, které by v běžném provozu ambulance nebyly odhaleny (Popelková, Gurková, Bužgová, 2013, s. 586-587).

Modified Asthma Quality of Life, M - AQLQ - Marks je 22 položkový dotazník pro dospělé vyžadující méně než pět minut na dokončení, měří vnímanou kvalitu života v souvislosti s astmatem za poslední čtyři týdny. Od původního AQLQ - Marks dotazníku se liší v tom, že dvě položky byly rozděleny do samostatných položek a namísto 5 bodové Likertovy stupnice byla z důvodu zvýšení spolehlivosti a citlivosti použita 7 bodová Likertova stupnice. Jsou hodnoceny čtyři oblasti. Dušnost, poruchy nálad, sociální

dysfunkce a starost o zdraví. Deset položek měří kvalitu života, sedm fyzické příznaky a zdravotní stav a pět emocionální stav. AQLQ i M – AQLQ - Marks může být realizován i po telefonu. Oba tyto nástroje se pokoušejí zjistit, jak astma ovlivňuje pacientův život s ohledem na jeho sociální situaci, psychickou pohodu, očekávání, hodnoty a vnímaný dopad, jestli se musejí vyhýbat místům a činnostem, které by mohly vyvolat příznaky astmatu. Závěrečné položky zahrnuté v původním AQLQ a M – AQLQ - Marks jsou stanoveny empiricky (Wilson et al., 2012, s. 94-102).

Asthma Quality of Life Questionnaire - Sydney, vyvinutý v Austrálii, má dvacet otázek ve čtyřech oblastech. Dušnost, obavy, nálada a sociální oblast. Formální validizační studie byly provedeny pro americkou angličtinu, španělštinu a němčinu. Při porovnávání skupin nemocných se zlepšujícím se a se stabilním astmatem je závěrem, že nástroj je schopen detekovat rozdíly mezi jednotlivými skupinami. Změna skóre koreluje se změnami ve skóre příznaků a bronchiální hyperreaktivity. Studie autorů Apfelbacher et al. (2011, 439-457), zkoumala vnitřní soudržnost, platnost a diskriminační schopnost dotazníků MiniAQLQ-J a AQLQ-SYDNEY. Zúčastnilo se jí 146 dospělých s astmatem ve Velké Británii ve věku 18 až 45 let. Korelace plicních funkcí a příznaků astmatu byly u obou nástrojů ve studii odlišné, silnější pro MiniAQLQ-J, což částečně odráží odlišný obsah dotazníků. Oba jsou ale schopné rozlišovat mezi nemocnými s různým stupněm závažnosti astmatu (Apfelbacher et al., 2011, s. 439-457). Jeden z nejčastěji používaných nástrojů, **The St. George's Respiratory Questionnaire, SGRQ** vyvinutý v devadesátých letech minulého století pro dospělé s chronickou obstrukcí dýchacích cest, limitovaný věkem nad 20 let, se skládá z padesáti otázek, organizovaných do třech oblastí. Oblast symptomů, kdy původně hodnotil závažnost symptomů za posledních 12 měsíců, později za poslední měsíc, ale lze uspokojivě použít pro poslední 3 měsíce. Oblast aktivit, omezujících dýchání nebo způsobujících dušnost a oblast dopadů na zhoršení společenského fungování a psychické poruchy vyplývající z onemocnění dýchacích cest. Každá položka má empiricky odvozenou hmotnost v rozsahu od 0 do 100 a výsledky jsou vypočítávány jako procento sečtených kladných položek vzhledem k celkovému počtu položek, pro každou oblast a celkem. Takže skóre pro každou oblast i celkem je od 0 do 100 %. SGRQ existuje v 73 jazycích, většina z těchto verzí byla vyrobena ve spolupráci se St. George's University of London a Institutem MAPI nebo Health Research Associates (Apfelbacher et al., 2011, s.

439-443). Dotazník je navržený tak, aby dokázal měřit zhoršení zdraví a vnímanou pohodu kvality života spojenou s onemocněním dýchacích cest, jeho vyplnění vyžaduje 8 až 15 minut. Zkrácenou verzí dvaceti položek SGRQ je nástroj **Airways Questionnaire-20, AQ – 20** v jednorozměrném měřítku. Nejsou v něm žádné dílčí domény a odpovědi jsou typu ano/ne. Z dvaceti položek minimálně šest měří symptomy, např. dušnost a záchvaty kašle, pět zdravotní stav ve smyslu obtížnost vykonávání činností z důvodu přítomnosti symptomů, pět emoce související se symptomy, např. strach a neklid a čtyři kvalitu života, např. nemožnost si naplno užívat života (Wilson et al., 2012, s. 94-102). Odpovědi ano jsou hodnoceny jako 1, ne nebo nepoužitelné jako 0. Celkové skóre se pohybuje od 0 do 20, kdy nula je nejlepší zdraví a 20 nejhorší zdraví. Výsledky studie prokazují, že nástroj AQ20 je schopný předvídat návštěvu lékaře nebo hospitalizaci a je dobrou alternativou k SGRQ (Blanco-Aparicio et al., 2013, s. 2-9). Dalším z nejvíce užívaných nástrojů, **The Living with Asthma Questionnaire, LWAQ** vyvinutý ve Velké Británii v roce 1933 pro dospělé s astmatem původně zdůrazňuje, že kvalita života se vztahuje na vlastní subjektivní interpretaci života nemocného na rozdíl od posouzení lékaře. Stupnice je vyvinutá v souladu s touto definicí a autoři zdůrazňují, že kvalita života je multidimenzionální v tom, že na stav mohou mít různým způsobem vliv i životní zkušenosti. První dotazník obsahoval 101 položek rozdělených do jedenácti oblastí. Sociální/volný čas, sport, spánek, svátky, pracovní a jiné aktivity, nachlazení, pohyblivost, účinek na jiné, použití léků, dysforické stavy a postoje. Později byla přidána dvoupoložková doména sexuální chování jako uznání, že nemocní mohou chtít o sexuální aktivitě diskutovat. První verze dotazníku byla dokončena se 101 pacienty z primární péče, údaje byly podrobeny analýze hlavních faktorů a byly odstraněny ty položky, u kterých pacienti dávali jednu odpověď a vykazovaly tak slabou diskriminaci, nebo ty otázky, které byly označeny jako problematické. Zachováno tak bylo 77 otázek a ty pak předkládal pacientům praktický lékař. Několikrát revidovaný dotazník ve finální podobě obsahuje 68 otázek v jedenácti oblastech. Šest otázek se týká sociální oblasti a volného času, tři sportu, tři svátků, čtyři spánku, šest práce a dalších aktivit, pět nachlazení, šest mobility, pět vlivu na jiné, jedna sexu a dysforických stavů a postojů a jedna užívání léků. Dotazník zahrnuje jak negativní, tak pozitivní položky, například: „Spím špatně kvůli astmatu.“ nebo „můžu běhat jako ostatní lidé.“ (Apfelbacher et al., 2011, s. 439-443). Odpovědi jsou zaznamenávány na třibodové stupnici a výsledek je vypočítán jako průměr odpovědí ze všech jedenácti domén. Kromě poskytnutí dílčího hodnocení pro každou z jedenácti domén, může být LWAQ rozdělen ještě do dvou domén. Jak pacient vnímá funkční omezení, celkem 49

položek a jak pacient vnímá dopad astmatu na emocionální vnímání, 19 položek. Vyžaduje 15 až 20 minut na dokončení. Překlady existují v dánštině, holandštině, finštině, francouzštině, němčině, italštině, japonštině, norštině a švédštině. S cílem zlepšit zdlouhavé nástroje LWAQ, SGRQ a původní nestandardní AQLQ - Marks při zachování nebo zlepšení jeho spolehlivosti a platnosti ve vztahu k tomuto nástroji, byl vytvořen **Asthma Short Form, ASF**. Tento nástroj je 15 položkový a vyžaduje pouze 3 až 4 minuty na dokončení. Je odvozen od původního 20 položkového AQLQ - Marks nástroje. Cílem je vyhodnotit symptomy, funkční stav a další konstrukty, které jsou považovány jako významné pro kvalitu života adolescentů ve věku ≥ 14 let a dospělých za poslední 4 týdny. Má pět oblastí. Pět otázek se týká symptomů, pět fungování s astmatem, tři psychosociálního dopadu, jedna důvěry ve zdraví/pohodu a jedna se týká energie (Wilson et al., 2012, s. 98).

Asthma Bother Profile, ABP je 22 položkový dotazník vyžadující přibližně 10 minut na dokončení. Primárně je navržen tak, aby posoudil vnímání astmatu dospělých pacientů v různých situacích a oblastech života, stejně jako pacientovy názory na řízení astmatu. Nástroj původně kladl důraz na psychosociální dopad astmatu, včetně položek měřících, jak astma nemocného obtěžuje, nálady, strach, sociální vztahy a finanční dopad. Později byl dotazník upraven na patnáct položek, které jsou zaznamenávány na šestibodové stupnici. Jedna položka neměří kvalitu života, ale psychologické mediátory self-managementu astmatu. Tento nástroj je vysoce specifický při měření, jak moc astma ovlivňuje život nemocného (Wilson et al., 2012, s. 94).

Asthma Impact Survey, AIS - 6 je krátký šestipoložkový dotazník určený k měření dopadu astmatu na život nemocného. Vyžaduje přibližně tři minuty na dokončení. Původně měl 56 položek, které hodnotily vliv nemoci na tělesné fungování, sociální role, emoční tíseň, pohodu a energii nebo únavu. Vývojem se tento nástroj dostal na šest položek a měří, jak moc a jak často astma pacienta omezuje v běžných denních aktivitách, pocity frustrace z astmatu, sociální, funkční a emocionální dopad astmatu a jeho symptomy za období posledních čtyř týdnů. Například: „Jak moc vás omezuje astma v běžných denních činnostech?“ „Jak často se za poslední čtyři týdny kvůli astmatu cítíte frustrovaný/á nebo znavený/á?“ „Mělo astma vliv za poslední čtyři týdny na omezení aktivit, socializaci nebo na práci?“ Pozitivem tohoto nástroje je stručnost a snadné klinické použití,

nedostatkem je ale skutečnost, že hodnotí pouze omezenou škálu způsobů, kterými lze kvalitu života nemocných s astmatem ovlivnit (Wilson et al., 2012, s. 95).

Pro dospělé nemocné, kteří trpí astmatem, nebo i rýmou, byl vyvinutý nástroj **Rhinasthma**. Kvalita života je považovaná za subjektivní pohled pacienta. Srovnává se, jaký dopad má onemocnění a jeho léčba na každodenní život s definicí zdravotního stavu danou lékařem. Dotazník původně obsahoval celkem 42 otázek týkajících se symptomů, problémů a omezení vyplývajících z astmatu a rinokonjunktivitidy. Nemocní hodnotili položky čísly od 1 - není důležité do 4 - velmi důležité a na tomto základě bylo dvanáct položek odstraněno (Apfelbacher et al., 2011, s. 439-443). Nástroj je navržen tak, aby posuzoval kvalitu života v souvislosti s astmatem a alergickou rýmou a není uzpůsoben k zachycení dopadů respirační alergie v přechodné fázi jako je dospívání. Přítomnost chronického onemocnění u dospívajících narušuje fyzické, emoční, sociální a kognitivní změny, které jsou pro tento věk typické. Cílem studie autorů La Grutta et al. (2014, s. 450-454) bylo vyvinout a validovat nástroj pro dospívající trpící astmatem a rýmou. Měl být krátký, jednoduchý a uživatelsky přívětivý, mít dobrou platnost, spolehlivost a být užitečný jak ve výzkumu, tak v praxi. Nový nástroj, pojmenovaný RHINASTHMA - Adolescents, má dvacet otázek a vyžaduje jen několik minut k dokončení bez jakékoli pomoci. Při ověřování nástroje studii dokončilo 88 ambulantních pacientů z devadesáti, ve věku 12 až 18 roků. Nemocní uváděli, kterou položku zažili a význam pro ni zaznamenávali na čtyřbodové stupnici. Z důvodu nízké důležitosti tak bylo dvanáct položek vyřazeno. Fázi ověřování dotazníku dokončilo 102 nemocných, z celkového počtu 105 nemocných, průměrného věku 15,36 roků. Výsledky poskytují důkazy, že dotazník odpovídajícím způsobem zkoumá kvalitu života u dospívajících, je schopen rozlišit úroveň závažnosti onemocnění, je citlivý na jednotlivé změny, jednoduchý a dává okamžitou představu o zátěži onemocnění v každodenním životě nemocného. (La Grutta et al., 2014, s. 450-454).

The Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire, QOL - RIQ, vyvinutý v devadesátých letech minulého století pro použití při léčbě chronických nespecifických plicních nemocí, to je astmatu a CHOPN. Zpočátku bylo 221 otázek seskupeno do dvanácti podstupnic. Problémy s dýcháním, jiné fyzické problémy, situace nebo látky, které mohou vyvolat nebo podpořit problémy s dýcháním, jiné problémy jako například finanční, emoce spojené s problémy s dýcháním, obecné činnosti, denní a domácí činnosti, sport, hobby

a trávení volného času, společenské aktivity, sexualita a vztahy, povolání a práce a vzdělávání/školení. Ke snížení na 55 položek do sedmi podstupnic, byla použita faktorová analýza. Podstupnicemi zde jsou dýchací problémy, fyzické problémy spojené s problémy na hrudníku, emoce spojené s problémy na hrudníku, problémy s obecnými činnostmi, situace, které by mohly vyvolat nebo zlepšit problémy s dýcháním, denní a domácí činnosti, společenské aktivity, vztahy a sexualita. Dotazník je k dispozici v angličtině a holandštině (Apfelbacher et al., 2011, s. 439-443).

The Questionnaire for the Assessment of Quality of Life in Asthma Patients, QLQAsthma je nástroj k hodnocení kvality života u pacientů s astmatem, původně vyvinutý v angličtině v devadesátých letech. Je užitečným nástrojem pro všechny zdravotníky, kteří chtějí porozumět problémům svého pacienta, aby mohli jeho potíže ovlivnit. Celkem dvacet otázek je rozděleno do pěti oblastí. Fyzické aktivity, aktivity rolí, emoce, společenské aktivity a vnímání zdraví. Vyvinutý byl původně pro rušné klinické podmínky, může být použitý v poradně, doma ale i na jiných místech, což umožňuje nemocným snadno monitorovat jejich stav, a to by mohlo zlepšit komunikaci mezi nemocnými a zdravotníky. Studie autorů Bektas a Keser (2010, s. 127-135) zkoumá kulturní přizpůsobivost tohoto nástroje. Zúčastnilo se jí celkem 105 tureckých astmatiků starších osmnácti let se stabilním astmatem. Dotazník byl experty přeložen z angličtiny do turečtiny, všichni nemocní měli při jeho vyplňování stejné podmínky a byl jim vysvětlen cíl a způsob vyplňování. Průměrná doba na dokončení byla 5 minut. Téměř všichni nemocní zjistili, že otázky jsou snadno pochopitelné a přijatelné a nebyly tak provedeny žádné změny. Výsledky studie tak potvrdily, že QLQAsthma je nástrojem praktickým, účinným, platným, spolehlivým, komplexním a multidimenzionálním sebehodnotícím nástrojem pro měření kvality života související s astmatem u dospělých a že je také kulturně shodným (Bektas a Keser, 2010, s. 127-135).

2.2 VYUŽITÍ VYBRANÝCH HODNOTÍCÍCH NÁSTROJŮ KVALITY ŽIVOTA U DĚTÍ S ASTMA BRONCHIALE

Astma bronchiale je chronické onemocnění dýchacích cest charakterizované opakující se dušností a sípáním, je nejčastějším chronickým onemocněním u dětí v západních zemích a představuje značnou zátěž pro dítě, jeho rodinu a společnost. Léčebné cíle

lékařů se často od cílů nemocných s astmatem liší. Prioritou lékařů je snížit úmrtnost a nemocnost a pacienti chtějí minimalizovat dopad astmatu na jejich každodenní život a fungování (Bragt et al., 2013, s. 928). Příznaky astmatu a testy plicních funkcí jsou důležité, ale kvalita života v souvislosti se zdravím může podat komplexnější obraz o životě dětí (Khoshkhui et al., 2016, s. 86-87). U astmatických dětí se špatnou kontrolou je více pravděpodobné, že mají horší kvalitu života v souvislosti se zdravím, než děti s kontrolou přiměřenou. Při použití generických nástrojů HRQoL mají astmatické děti, v porovnání s dětmi zdravými, značně narušené tělesné, citové a školní funkce. Při použití specifických nástrojů HRQoL je kvalita života výrazně snížena v oblasti symptomů a omezení aktivity u dětí s nestabilním astmatem v porovnání s dětmi s astmatem stabilním (Li et al., 2016, s. 641-642). Kvalitou života je myšlena subjektivní zkušenost jednotlivce, která se týká zdraví, nemoci, zdravotního postižení a poškození, které se obvykle měří ve fyzickém, emocionálním, kognitivním a sociálním rozměru (Bragt et al., 2013, s. 928). Děti samy o sobě jsou preferovaným zdrojem informací o jejich HRQoL. Nástroje měřící kvalitu života u dospělých nejsou pro děti vhodné a při vývoji nástrojů vhodných právě pro děti s astmatem existuje mnoho problémů (Bergfors et al., 2015, s. 167-172). Tyto nástroje musí být platné, spolehlivé a v ideálním případě musí umožňovat srovnání výsledků s výsledky podobných populací. Pokud je nástroj vytvořen v jiném jazyce, verze musí být ověřena pro místní kulturní kontext. Platností je myšlena schopnost měřit to, co je navrhováno, co má být měřeno a spolehlivost se týká schopnosti nástroje dosáhnout podobných výsledků při posuzování subjektů za různých okolností (Roncada et al., 2012, s. 218-219). Mezi nejčastěji používané nástroje kvality života v souvislosti s astmatem u pediatrických pacientů patří Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire, Pediatric Quality of Life Inventory, How Are You, Childhood Asthma Questionnaire a DISABKIDS. Položky těchto nástrojů jsou ale většinou založeny na názorech odborníků a rodičů. Jediný, který určuje subjektivní pocit pacienta je nástroj **How Are You, HAY**, obsahuje celkem 115 položek, což je jednak časově náročné, ale také náročné i pro samotné dítě (Bragt et al., 2013, s. 928). Je novějším typem dotazníku, vyvinutým v Nizozemí, hodnotí kvalitu života dětí s astmatem ve věku 8 až 12 let a ve třech oblastech. Pohybová aktivita, společenské aktivity, a self-management. Dotazník je složen z obecné části a speciální části pro astma a zahrnuje čtyři oblasti. Fyzická činnost, kognitivní aktivity, společenské aktivity a fyzické obtíže (Roncada et al., 2012, s. 222). Nástroje měření kvality života zaměřené na astma můžou přispět k lepšímu pochopení

vlivu

astmatu

na denní aktivity nemocného. Klinickým vyšetřením se totiž získávají důležité informace o postiženém orgánu, ale těžko se zjišťuje postižení ve fyzické, sociální a emocionální oblasti, což je pro každodenní život nemocného tak důležité. Hodnocení kvality života u dětí je často prezentované jejich rodiči a existují důkazy, že vliv onemocnění na život dítěte často vnímají odlišně. Je proto nutné získat údaje přímo od každého dítěte (Ovšonková, Plavnická, Jeseňák, 2012, s. 425). Jelikož je astma jednou z nejčastějších chronických nemocí u dětí na celém světě, dlouhodobým cílem léčby astmatu tak je kontrola symptomů, snížení rizika budoucích exacerbací a zajištění, aby dítě dokázalo vykonávat každodenní činnosti. Děti

a mladiství s astmatem se často necítí zdraví, nebo mají pocit, že pokud jde o fyzické aktivity, nemají stejné příležitosti jako jejich vrstevníci. Jsou ovlivněni v mnoha aspektech svého života. Trápí je nejen symptomy a omezením fyzické aktivity, ale i obava, že v případě výskytu astmatického záchvatu budou šikanováni. Zkušenost dítěte nebo dospívajícího

s astmatem se odráží, v souvislosti se zdravotním stavem, na jeho kvalitě života, a proto je důležité vedle klinických výsledků brát v úvahu právě i kvalitu života. Závažnost astmatu je určována tím, jak jsou ovládány příznaky. Špatná kontrola astmatu předpovídá špatnou kvalitu života v souvislosti se zdravím. Měření HRQoL je jedním z přístupů k posouzení, jak dítě a dospívající své zdraví vnímá. HRQoL je pojem, který se vztahuje na blahobyt jednotlivce ve vztahu k fyzickým, emocionálním a sociálním aspektům jeho zdraví. Bylo vytvořeno mnoho nástrojů k měření HRQoL u dětí s astmatem a nejčastěji používaným specifickým nástrojem kvality života pro pediatrické pacienty nemocné astmatem, je dotazník **Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire, PAQLQ**, který se zaměřuje na problematické oblasti dětí s astmatem. Děti s astmatem se bojí děsivých zážitků způsobených astmatem a mají strach z vyloučení z her s jejich vrstevníky (Jonsson et al. 2016, s. 144-146). PAQLQ byl vytvořen v polovině devadesátých let minulého století, má 23 otázek monitorujících fyzické, emocionální a sociální problémy dětí s astmatem ve věku 7 až 17 let za poslední hodnocený týden. V průměru vyžaduje 10 až 15 minut na dokončení (Roncada et al., 2012, s. 222-223). Dnes může být nástroj nalezen také pod názvem Standardizovaný PAQLQ. Otázky v něm jsou řazeny do tří oblastí. Deset otázek se týká příznaků, jako je kašel, astmatické záchvaty, únava, sípání, těžké dýchání a probouzení se v noci, pět otázek se týká omezení aktivity ve smyslu účasti na fyzických aktivitách a osm otázek se týká emocionálních funkcí, jako je pocit naštvání, zklamání,

strachu, špatné nálady nebo obav proto, že má nemocný astma. Všechny položky jsou zaznamenávány

na 7 bodové Likertově stupnici (Wilson et al., 2012, s. 94-102). Nemocné dítě je dotazováno, jak se v průběhu minulého týdne cítilo. V závislosti na otázce může zaznamenat odpověď od 1 - extrémně obtěžuje nebo po celou dobu do 7 - neobtěžuje vůbec nebo nikdy. Celkový počet bodů pro PAQLQ je průměr ze všech 23 položek. Skóre pro každou doménu je průměrem položek v každé doméně (Jonsson et al. 2016, s. 144-146). Cílem devítitýdenní studie autorů Stelmach et al. (2011, s. 662-665) je potvrdit, že spolehlivost, platnost

a přesnost PAQLQ není u polských dětí s astmatem ovlivněna kulturními rozdíly. Do studie bylo zařazeno celkem 110 dětí ve věku od sedmi do sedmnácti let, u kterých bylo astma diagnostikováno alespoň před šesti měsíci. Kritériem pro zařazení byl výskyt příznaků astmatu během týdne před vstupem do studie a kritériem pro vyloučení bylo jiné onemocnění dětí, které by mělo negativní vliv na kvalitu života, jako například opakované infekty vyžadující antibiotickou léčbu. Každé z dětí navštívilo výzkumnou kliniku celkem čtyřikrát. Poprvé dostaly instrukce, jak zaznamenávat příznaky, jak užívat léky, obdržely průtokoměr pro měření funkce plic a deník na záznamy hodnot. Další návštěvy byly po prvním, pátém a devátém týdnu. Vždy při ní vyplnily PAQLQ dotazník. Studii dokončilo celkem 101 dětí, 9 bylo vyřazeno ještě před první návštěvou výzkumné kliniky. Studie prokazuje, že citlivost PAQLQ je závislá na studijním období, pochopení otázek bylo na konci pátého a devátého týdne lepší. PAQLQ dokáže velmi dobře detekovat změny u nemocných, které se zhoršily nebo zlepšily na rozdíl od těch, které zůstaly stabilní. Při každé návštěvě bylo zjištěno, že všechny tři domény významně korelují se záznamy v deníku. Mladší děti měly problém s výkladem časový rámec nebo s rozlišením mezi různými stupni odpovědi na sedmibodové stupnici, ale všechny, včetně těch nejmladších, byly schopné na otázky odpovědět. Výsledky dokazují, že diagnostická hodnota se s frekvencí používání zvyšuje. Dále studie potvrzuje, že polská verze PAQLQ je platná, spolehlivá a citlivá a navrhuje, aby se standardizovaný PAQLQ nástroj používal v průřezových studiích a zdá se užitečným nástrojem pro klinickou praxi (Stelmach et al., 2011, 662-665). Hodnocená kvalita života dětí bronchiálním astmatem ovlivňuje víc jejich aktivitu jak emocionální prožívání nebo hodnocení výskytu symptomů. Celkové průměrné skóre nástroje PAQLQ vychází u chlapců i u dívek téměř stejně a lze tedy říct, že v hodnocení kvality života mezi chlapci a dívkami nejsou výrazné rozdíly (Ovšonková a kol., 2012, s. 426). Devítitýdenní studie autorů Wing et al. (2012, s. 643-650) porovnává

původní PAQLQ dotazník s dvěma novými, kratšími a jednoduššími verzemi, **PAQLQ (S)** a **Mini PAQLQ**. Do studie bylo přijato celkem 42 dětí z Velké Británie ve věku od sedmi do sedmnácti let, všechny ji dokončily. Po prvním, pátém a devátém týdnu od začátku studie děti absolvovaly pohovor s vyškolenou výzkumnou sestrou, bez přítomnosti rodiče, který by mohl dítě ovlivňovat, vyplnily dotazníky a absolvovaly funkční vyšetření plic. Všechny tři zmíněné dotazníky ve studii vykazují vysokou míru spolehlivosti. Nejslabší doménou byla doména aktivita v Mini PAQLQ, to naznačuje, že aktivity neměří stejně přesně, jako PAQLQ nebo PAQLQ(S). Mini PAQLQ a PAQLQ(S) jsou vhodnější pro použití v rámci výzkumných projektů, které mají za úkol měřit kvalitu života dětí s astmatem na úrovni skupiny a ve větším měřítku. Obě verze jsou nicméně platné, spolehlivé a reagují na změny. Všechny tři verze obsahují tři oblasti. Symptomy, aktivita a emocionální funkce, které měří dopad astmatu na kvalitu života v průběhu uplynulého týdne. Otázky pro každou oblast jsou zaznamenávány na sedmibodové stupnici, kde 1 znamená maximální zhoršení a 7 znamená bez zhoršení. Otázky mají stejnou váhu, jejich odpovědi jsou sčítány a průměrem je tak zjištěna kvalita života pro jednotlivé oblasti. Rozdíl mezi PAQLQ a PAQLQ (S) spočívá v tom, že v PAQLQ dítě vybere tři činnosti z vlastního života a dvě aktivity jsou obecné, kdežto v PAQLQ (S) jsou tři individualizované položky nahrazeny generickými otázkami se standardizovanými odpověďmi. Tři nejčastější činnosti považované za důležité u dětí s astmatem jsou fyzická aktivita, aktivity se zvířaty a aktivity s přáteli a rodinou. MiniPAQLQ obsahuje 13 otázek ve třech oblastech. Šest otázek se týká symptomů, tři otázky aktivit a čtyři otázky emocionálních funkcí. PAQLQ je nástroj pro měření specifické kvality života, vyvinutý speciálně pro použití u dětí s astmatem a je považován za jakýsi „zlatý standard“, protože je platný, spolehlivý a reaguje na malé, ale klinicky významné změny. Je však důležité si uvědomit, že neposkytuje uživateli kompletní přehled o kvalitě života dítěte a omezuje se na subjektivní zdravotní stav, což je mnohem užší pohled na kvalitu života. To pravděpodobně omezuje jeho použití v klinické praxi, kde by mělo být zaměřeno na jednotlivce celostněji. PAQLQ (S) a MiniPAQLQ jsou kratší, můžou být rychle dokončeny, a tak mohou být z hlediska nákladů efektivní pro použití v rozsáhlých studiích, jako například v klinických studiích dlouhodobého monitoringu. Dotazníky byly vyvinuty pro děti ve věku od 7 do 17 let. Spolehlivost je i přes široké věkové spektrum, které má různé potřeby, silná a dotazníky se můžou s jistotou používat v klinických i průřezových studiích (Wing et al., 2011, s. 644-650). Dalším nástrojem, odvozeným z PAQLQ pro malé

děti s astmatem ve věku od pěti do sedmi let je, **Pictorial Quality of Life Measure for Young Children With Asthma, Pictorial PAQLQL**. Má 15 otázek řazených do dvou oblastí. Deset otázek se týká příznaků a pět otázek emocí. Přímo děti zaznamenávají svůj názor, nikdy, někdy nebo vždy, do prázdných teploměrů. Rozsah hodnot je od 1 - prázdný teploměr, do 7 - plný teploměr a skóre celkové kvality života je průměrem všech odpovědí (Wilson et al., 2012, s. 94-102). Nástrojem, který měří dopad astmatu dítěte na kvalitu života pečovatele, obvykle rodiče, je **Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire, PACQLQ**. Nástroj byl vytvořen v polovině devadesátých let minulého století, má 13 otázek, které měří dopad v posledním hodnoceném týdnu a vyžaduje asi 3 až 5 minut na dokončení. Otázky jsou rozděleny do dvou oblastí. Čtyři položky se týkají omezení činnosti a devět položek emocionálních funkcí. Odpovědi jsou zaznamenávány na sedmibodové Likertově stupnici a celkové skóre je průměrem odpovědí ze všech třinácti otázek (Wilson et al., 2011, s. 94-102). Devítitýdenní studie autorů Stelmach et al. (2012, s. 1639-1642) hodnotí korelaci mezi kvalitou života pečovatelů a kvalitou života dětí s astmatem. Ze 110 pečovatelů ji dokončilo celkem 101 pečovatelů ve věku 24 až 58 let, devět jich účast před první návštěvou zrušilo. Výsledky studie naznačují, že PACQLQ v klinické praxi funguje dobře a že statistická souvislost mezi skóre v deníku u dětí a kvalitou života pečovatelů je velmi dobrá. Dotazník zjišťuje i rozdíly v kvalitě života pečovatelů s různým stupněm kvality života a příznaky astmatu u dětí. Korelace mezi změnami příznaků astmatu u dětí je vyšší u PACQLQ než u PAQLQ, což naznačuje, že měření kvality života rodičů by mohlo být užitečným nástrojem při monitorování astmatu u dětí. Je zřejmé, že zhoršená kvalita života rodičů v důsledku astmatu jejich dítěte, ovlivňuje všechny aspekty rodinného života a zhoršuje celkové náklady na vedení astmatu (Stelmach et al., 2012, s. 1639-1642). Také autoři Ovšonková, Plavnická a Jeseňák (2012, s. 426) ukazují na skutečnost, že kvalita života dítěte významně ovlivňuje kvalitu života jejich rodičů. Rodiče při hodnocení své kvality života vnímají přibližně stejně vliv onemocnění dítěte na emocionální prožívání a také na omezení běžných aktivit (Ovšonková, Plavnická, Jeseňák, 2012. s. 426).

Podle autorů Roncada et. al. (2013, s. 223) mezi nejčastěji používané nástroje hodnocení kvality života nemocných s astmatem patří PAQLQ, PedsQL - Astma a DISABDKIDS, ostatní nástroje dle nich mají jen několik publikací, což svědčí o jejich omezeném použití. Volba nástroje HRQoL vyžaduje pozornost, pokud jde o jeho původní

psychometrické vlastnosti, studii proveditelnosti a jeho kulturního přizpůsobení. **Disability Kids, DISABKIDS** je dotazník vyvinutý ve spolupráci mezi sedmi evropskými zeměmi. Rakousko, Francie, Německo, Řecko, Nizozemsko, Švédsko a Velká Británie. Hodnotí kvalitu života dětí a dospívajících dvou věkových skupin, od 4 do 7 let a od 8 do 16 let. Celkem jedenáct otázek je rozděleno do dvou oblastí. Šest otázek se týká dopadu astmatu a pět otázek omezujících příznaků (Roncada et al., 2012, s. 222). **Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Asthma Module, PedsQL 3.0 Asthma Module** obsahuje 28 multidimenzionálních položek, které jsou rozděleny do čtyř oblastí. Jedenáct otázek se týká symptomů astmatu, jedenáct problémů s léčbou, tři starostí a tři komunikace (Roncada et al. 2012, s. 223). Nástroj je určen pro dětem a dospívajícím ve věku od 2 do 18 let. K dispozici jsou verze pro děti ve věku 2-4, 5-7, 8-12 roků a dospívajícím ve věku 13-18 roků. Otázky se týkají kvality života a shromažďují další informace týkající se společenských vztahů, strachu a specifických problémů v léčbě astmatu (Wilson et al., 2012, s. 94-102). **Pediatric Quality of Life Inventory 4.0** je obecným nástrojem vyvinutým v osmdesátých letech minulého století v USA k hodnocení kvality života dětí a dospívajících ve věku od 2 do 18 let. Celkem 23 otázek je rozděleno do pěti oblastí. Fyzické funkce, emocionální funkce, sociální funkce, školní funkční stav a psychosociální doména (Roncada et al., 2012, s. 222).

Child Health Survey for Asthma, CHSA je nástroj pro děti ve věku 5 až 12 let, trpící chronickým astmatem. Dotazník vyplňuje rodič a jeho dokončení si vyžaduje okolo 20 minut. Dotazník je navržen tak, aby poskytoval informace o tom, jak děti vidí jejich kvalitu života

a obsahuje 48 otázek rozdělených do pěti oblastí. Patnáct otázek se týká fyzického zdraví, pět aktivity dítěte, pět aktivity rodiny, pět emocionálního zdraví dítěte a sedmnáct otázek emocionálního zdraví rodiny. Pro každou z pěti oblastí je vypočítáno skóre, kde minimum je 0 a maximum je 100. Čím je skóre vyšší, tím lepší zdravotní stav je. Nástrojem založeným na CHSA je **Child Health Survey for Asthma - Child Version, CHSA - C**. Předkládán je přímo dětem ve věku nejlépe od 7 do 16 let, na dokončení vyžaduje, v závislosti na věku dítěte, v průměru 10 minut. Celkem 25 otázek je zahrnuto do pěti oblastí. Sedm položek se týká fyzického zdraví, zaměřené jsou na příznaky astmatu. Šest položek se týká animačních programů pro děti, řešících omezení v souvislosti s astmatem

ve škole, při hře, sportu a dvanáct položek se týká emocionálního zdraví a zaměřené jsou na pocity související s astmatem, stresem, frustrací, hněvem a poznatky o antiastmaticích. Pro každou z pěti oblastí jsou výsledky transformovány na stupnici od 0 do 100, přičemž čím vyšší je skóre, tím je zdravotní stav lepší (Wilson et al., 2012, s. 94-102).

EQ - 5D - Y je nástroj, vyvinutý pro děti od osmi roků, každá z dimenzí: mobilita, pečování sám o sebe, obvyklé aktivity, bolest nebo nepohodlí a pocit strachu, smutku nebo neštěstí, je založena na třech úrovních závažnosti. Tyto úrovně jsou bez problémů, nějaké problémy a hodně problémů a jsou reprezentovány číslicemi od jedné do tří. EQ - 5D - Y se kromě pěti rozměrů skládá z vizuální analogové škály, ve které je nejlepší zdravotní skóre 100 a nejhorší představitelné zdravotní skóre je nula. Dotazník je krátký a posuzuje období aktuálního dne. Nástroj EQ - 5D - Y, pokud jde o měření HRQoL u dětí a dospívajících s astmatem, je proveditelný a platný. Je velmi cenným nástrojem, jelikož zachycuje zkušenosti dětí a dospívajících s problémy, týkajícími se astmatu v souvislosti s obvyklými činnostmi, bolestí nebo nepohodlím a pocitem strachu, smutku nebo neštěstí (Jonsson et al., 2016, s. 144-146). Studie autorů Berforgs et al. (2015, s. 169-172) proveditelnost a platnost nástroje EQ - 5D - Y, pokud jde o měření HRQoL u dětí a dospívajících s astmatem, také potvrzuje.

Autoři Roncada et al. (2012, s. 219-222) se zaměřili na stanovení nejčastěji používaných specifických nástrojů k posouzení HRQoL u dětí a dospívajících s astmatem, mezi které mimo jiné patří: **Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire, AAQOL**. Nástroj je vytvořený na přelomu tisíciletí v Austrálii, k vyhodnocení kvality života adolescentů s astmatem ve věkovém rozmezí od 12 do 17 let. Jedná se o multidimenzionální dotazník, který odhaduje dopad astmatu na fyzickou, emocionální a sociální oblast. Celkem 32 otázek je rozděleno do pěti oblastí. Příznaky, užívání léků, pohybová aktivita, emoce a sociální interakce. Dalším nástrojem je **About My Asthma, AMA**, vyvinutý v závěru minulého století v USA, hodnotí stresory ovlivňující kvalitu života dětí a dospívajících s astmatem ve věku od 6 do 12 let. Je vyvinutý z dotazníku, který prvotně hodnotil stres u dětí s rakovinou. Celkem obsahuje 55 otázek, které jsou hodnoceny na čtyřbodové stupnici. Intenzita stresorů astmatu se odráží v celkovém skóre a pohybuje se tak v rozmezí od 1 do 55 bodů. **Asthma - Related Quality of Life, ARQOL** je dotazník vyvinutý v roce 2006 na Tchaj-wanu, hodnotí dopad na kvalitu života dětí a dospívajících s astmatem ve věku od 7 do 13 let. Celkem obsahuje 35 otázek rozdělených

do pěti oblastí. Omezení společenského života, fyzické potíže, omezení fyzické aktivity, potíže v každodenním řízení onemocnění a duševní tíseň. Dotazník **Asthma Symptoms and Disability Questionnaire, ASDQ** vyvinutý v roce 1990 v Anglii, hodnotí kvalitu života a dospívajících ve věku od 5 do 14 let a je vyvinutý tak, aby odpovídal rodič či vychovatel v zastoupení dítěte nebo adolescenta. Celkem obsahuje 17 otázek rozdělených do tří oblastí. Omezení, denní příznaky a noční příznaky. **Childhood Asthma Questionnaires, CAQ** dotazník je vyvinutý v roce 1993 v Anglii k posouzení kvality života a míry stresu, kterou nemoc u dětí způsobuje. Od 4 do 7 let CAQ - A, od 8 do 11 let CAQ - B a od 12 do 16 let CAQ – C. Nástroj **Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form, ITG - CASF** je vyvinutý v roce 2000 v USA, hodnotí kvalitu života dětí a dospívajících ve věku od 2 do 17 let. Celkem obsahuje sedmáct otázek, jejichž cílem je prozkoumat příznaky denního a nočního astmatu a jejich vliv na funkční omezení. **Kinder Lebensqualität Fragebogen, KINDL - R** je obecný nástroj měřící kvalitu života dětí a dospívajících, vyvinutý v Německu také v roce 2000. Má tři verze, pro děti ve věku 4-7 roků, 8-11 roků a 12-16 roků. Kromě obecné verze má šest nezávislých modulů, jejichž cílem je vyhodnotit kvalitu života dětí se specifickými onemocněními jako je astma, diabetes, epilepsie, neurodermatitida, onkologická onemocnění a spina bifida. Modul KINDL-astma má 15 položek. Nástroj **Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma, LAQCA** je dotazník vyvinutý v devadesátých letech minulého století v USA, hodnotí kvalitu života dětí a dospívajících s astmatem ve věku 5 až 17 let. Obsahuje celkem 71 otázek rozdělených do sedmi oblastí. Dvacet otázek se týká pohybové aktivity, čtyři otázky pracovní aktivity, šestnáct otázek outdoorových aktivit, šest otázek emocí a emocionálního chování, jedenáct otázek domácí péče, pět otázek jídla a pití a devět otázek je zaměřených na různé. **Pediatric Asthma Health Outcome Measure, PAHOM** dotazník je nástroj vyvinutý v roce 2005 v USA k posouzení kvality života dětí s astmatem ve věku 5 až 12 let. Celkem 71 otázek je rozděleno do sedmi rozměrů. Absence příznaků, mírné respirační potíže, těžké respirační problémy, emoční nepřítomnost, přítomnost emočních problémů, nedostatek aktivity a přítomnost problémů v aktivitě. PAHOM pomáhá dětem pamatovat si svůj zdravotní stav v průběhu posledních sedmi dní. **Quality of Life Questionnaire for Japanese School - aged Children with Asthma, JSCA - QOL v3** nástroj je vyvinutý v roce 2006 v Japonsku, k hodnocení kvality života dětí a dospívajících ve věku 10 až 18 let. Obsahuje celkem 25 otázek rozdělených do pěti oblastí. Krize astmatu, změny v každodenním životě, podpora

rodiny, spokojenost s dennodenním životem, omezení každodenních aktivit a shrnutí (Roncada et al., 2012, s. 222). **Paediatric Electronic quality of Life Instrument for Childhood Asthma instrument in the Netherlands, PELICAN** je nástroj, který se skládá ze dvou částí. Standardizované, vhodné pro vědecké účely a individualizované pro péči o nemocného. Tato část má hlavní položky, které poskytují celkové skóre kvality života v oblasti související se zdravím. Nástroj se skládá z 21 otázek seskupených do pěti domén. Symptomy, spouštěče, omezení činností v důsledku astmatu, duševní a emocionální dopad a dopad na společenský život. Odpovědi jsou zaznamenávány na pětibodové Likertově stupnici z barevných smajlíků, kdy 1 znamená není to vůbec špatné a 5 znamená velmi špatné. V samostatné části si může dítě vybrat maximálně tři osobní problémy spojené s astmatem a lze přidat i jeden zcela nový osobní problém. Studie autorů van Bragt et al. (2014, s. 927-938), provedená v populaci holandských dětí ve věku od 6 do 12 let, hodnotí psychometrické vlastnosti tohoto nástroje u dvou populací s astmatem a u jedné populace zdravých dětí. První populace byly děti z městských a venkovských oblastí s diagnostikovaným astmatem, užívající inhalační léky po dobu nejméně šesti týdnů. Vyřazeny byly ty děti, které měly jiné onemocnění, které by výrazně ovlivňovalo HRQoL, například diabetes mellitus, vrozené srdeční vady,... Druhá populace byla z rekreačního střediska pro děti s astmatem a třetí populací byly zdravé děti ze základní školy v městské oblasti. Studie se zúčastnilo 85 dětí první a druhé populace a 49 dětí třetí populace. Studie dokazuje, že nástroj je spolehlivý a platný, schopný rozlišovat mezi dětmi s kontrolovaným nebo nekontrolovaným astmatem a mezi dětmi s nebo bez astmatu. Od ostatních nástrojů hodnocení kvality života související se zdravím u dětí se liší několika způsoby. Za prvé, ve většině stávajících nástrojů, jsou položky vybrané převážně profesionály a rodiči, zatímco položky pro nástroj Pelican jsou založeny na dětských perspektivách. Nástroj tedy dává dětem v ordinaci lékaře slovo a může zabránit tomu, aby komunikace o nemocném probíhala pouze mezi rodiči a lékaři. Dřívější výzkumy ukázaly, že děti ve věku 6 až 12 let, jsou schopné dotazníky vyplnit. Samozřejmě výsledky hlášené rodiči, mohou být k doplnění výsledků samosprávných dotazníků kvality života v souvislosti se zdravím, použity.

Za druhé, Pelican je digitálním nástrojem, který je podporován zvukovými a vizuálními záchytnými body a děti si mohou vybrat, zda ho dokončí s anebo bez animovaného filmu na počítači. Nejdůležitější vlastností tohoto nástroje je klinická použitelnost. Děti jsou schopné dotazník vyplnit online doma před návštěvou lékaře. Webcentre výsledky

pacienta nahraje a okamžitě vypočítává HRQoL doménu a celkové skóre. Online posuzování a počítačový výpočet skóre šetří čas a náklady, protože nevyžaduje personál (Bragt et al., 2013, s. 927-938).

2.3 VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ

K výběru tématu bakalářské práce mě vedly zkušenosti z praxe. Denně se totiž setkávám s pacienty trpícími astma bronchiale a jako sestru mě zajímalo, jaké existují nástroje, kterými by se dala jejich kvalita života zjistit a pozitivně ovlivnit.

Onemocnění astma bronchiale je velkým problémem po celém světě a odhaduje se, že jím trpí okolo 300 milionů lidí. Navíc se očekává se, že počet nemocných do roku 2025 vzroste až na 400 milionů. Astma bronchiale je chronické respirační onemocnění s významnými dopady na fyzický, emocionální a společenský život a je nejčastějším chronickým onemocněním u dětí v západních zemích. Pro nemocného, jeho rodiče a společnost představuje značnou zátěž. V současné době medicína astma umí léčit, ale neumí ho úplně vyléčit. Cílem léčby je dobrá, nejlépe úplná kontrola této nemoci. Právě nástroje na hodnocení kvality života můžou přispět k lepšímu pochopení vlivu astmatu

na denní aktivity nemocného, jako i na hodnocení managementu astmatu. Nástrojů je dostupné velké množství. Výzkumy výrazně doporučují vyvíjet a vyhodnocovat nástroje, které poskytují jasné a spolehlivé měření dopadu astmatu na všechny klíčové rozměry kvality života. Vývoj nových nástrojů je ale složitý a časově náročný úkol a je velmi důležité, aby bylo možné výsledky porovnat mezi populacemi. To je možné pouze tehdy, když jsou použity srovnatelné nástroje. Je tedy dobře, že v posledních letech stále častěji dochází

ke kulturním adaptacím těchto nástrojů. Žádný nástroj ale není klasifikován jako základní, protože převážně měří symptomy nebo funkční stav. Stále více a častěji je uznáváno, že hodnocení léčebných intervencí by mělo zahrnovat posouzení výsledků léčby. Právě měření kvality života tak může poskytnout jedinečné informace o výhodách či nevýhodách jednotlivých zásahů. Pacientovo vnímání vlivu astmatu na jeho kvalitu života je unikátní a mělo by být měřeno odděleně od ostatních oblastí, jako je funkční stav nebo klinické příznaky a symptomy. Nejdůležitější je, aby nemocný byl o své nemoci informován, tak je často nucen změnit svůj pracovní a soukromý život. Pokud bude chorobu odmítat, nebo nebude mít dostatek znalostí, může to způsobit postupné zhoršování jeho zdravotního stavu a tím pádem i kvality života. Mezi nejčastěji používané nástroje k měření kvality života dospělých pacientů s astmatem se nejčastěji používají Asthma Quality of Life Questionnaire, Living with Asthma Questionnaire a Asthma St. George's Respiratory Questionnaire. Nástroje, které měří HRQoL u dospělých, ale nejsou vhodné u

děti. Hodnocení kvality života je u nich často prezentováno jejich rodiči a existují důkazy, že vliv onemocnění na život dítěte často vnímají odlišně. Je proto nutné získat údaje přímo od každého dítěte. Nejčastěji se u nich používají nástroje Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire, Pediatric Quality of Life Inventory, How Are You, Childhood Asthma Questionnaire a DISABKIDS. Limitací dohledaných poznatků o využití nástrojů hodnotících kvalitu života u nemocných s onemocněním astma bronchiale je skutečnost, že dohledané články ve velké většině prezentují, jaké nástroje existují a jaké jsou nejpoužívanější.

Ve studiích je zkoumána především platnost, spolehlivost, citlivost a kulturní adaptace nástrojů. Cíle, výzkumné vzorky, závěry a doporučení jsou v nich ale popisovány velmi stroze.

ZÁVĚR

Přehledová bakalářská práce prezentuje aktuálně dohledané publikované poznatky o hodnotících nástrojích kvality života u onemocnění astma bronchiale. Po prostudování četného množství literatury bylo zjištěno, že existuje velké množství nástrojů hodnotících kvalitu života. Pokud je potřeba získat celkový obraz o zdravotním stavu nemocného s astmatem, musí být vyšetření zaměřené nejen na klinický stav, ale i na kvalitu života v souvislosti s tímto onemocněním. Dopad nemoci nebo hodnocení léčby může mít vliv na vnímání životního stylu, psychické rovnováhy a míru životní pohody nemocného. Nástroje pro měření kvality života tedy můžou poskytovat informace o tom, jak z pohledu nemocného zasahuje chronické onemocnění do jeho sociální, emocionální a fyzické oblasti. Používají se generické dotazníky posuzující jednotlivce obecně nebo specifické dotazníky posuzující dopad nemoci na kvalitu života jednotlivce. Většina z nich byla vytvořena v angličtině a teprve poté překládána a testována v jiných jazycích. K tomu, aby mohly být srovnávány a používány, musí být jejich platnost a spolehlivost zkoumána v místních podmínkách.

Prvním cílem bylo předložit aktuálně dohledané publikované poznatky o využití vybraných hodnotících nástrojů kvality života dospělých s astma bronchiale. Klinické hodnocení určující zdravotní stav nemocného by mělo rovněž obsahovat vnímání jeho vlastního stavu. Z tohoto důvodu je důležité posuzovat kromě somatických a klinických hodnocení také kvalitu života. K jejímu měření se nejčastěji používají nástroje AQLQ, AQLQ – J, MiniAQLQ – J, AQLQ – S, Asthma Quality of Life Questionnaire – Sydney, MiniAQLQ, LWAQ, ASF, SGRQ, AQ – 20, Rhinasthma, ABP, AIS – 6, QOL – RIQ, M – AQLQ – Marks, CHS a QLQAsthma. První cíl přehledové bakalářské práce byl splněn. Byly předloženy aktuálně dohledané publikované poznatky o vybraných hodnotících nástrojích kvality života dospělých u onemocnění astma bronchiale. Druhým cílem bylo předložit aktuálně dohledané publikované poznatky o využití vybraných hodnotících nástrojů kvality života dětí s astma bronchiale. Astma je nejčastější chronické onemocnění u dětí v západních zemích a je značnou zátěží pro dítě samotné, rodinu i pro společnost. Nejčastěji používanými nástroji měření kvality života u pediatrických pacientů jsou HAY, PAQLQ, PAQLQ (S), Mini PAQLQ, Pictorial PAQLQL, PACQLQ, DISABKIDS, PedsQL 3.0 Asthma Module, Pediatric Quality of Life Inventory 4.0, CHSA, CHSA – C, EQ – 5D – Y, AAQOL, AMA, ARQOL, ASDQ, CAQ, ITG – CASF, KINDL – R,

a PELICAN. Druhý cíl byl splněn, byly předloženy aktuálně dohledané publikované poznatky o vybraných hodnotících nástrojích kvality života dětí u onemocnění astma bronchiale.

Význam využití pro teorii a praxi

Používání hodnotících nástrojů kvality života u nemocných astmatem v praxi je velmi důležité. Kvalita života je výsledkem, který v jiných měřeních není zachycen a pro dosažení její co nejvyšší úrovně je potřeba zjistit, jak astma daného jedince ovlivňuje. Také výzkumy důrazně doporučují, aby se hodnotící nástroje kvality života astmatiků nadále vyvíjely. Poskytují totiž zřetelné a spolehlivé údaje o vlivu astmatu na nemocného. To může být využito zdravotnickým personálem při hodnocení účelnosti poskytované léčby. Pokud má nemocný dobrou kvalitu života, může být plně aktivní, realizovat své plány, seberealizovat se a žít plnohodnotným společenským životem.

REFERENČNÍ SEZNAM

- APFELBACHER, C. et al. Measuring asthma-specific quality of life: structured review. *Allergy* [online]. 2011, pp. 439-457. [cit. 2016-07-16]. ISSN 0105-4538. Dostupné z: DOI: 10.1111/j.1398-9995.2010.02500.x
- APFELBACHER, C. et al. Validity of two common asthma-specific quality of life questionnaires: Juniper mini asthma quality of life questionnaire and Sydney asthma quality of life questionnaire. *Health & Quality Of Life Outcomes* [online]. 2012, pp. 1-9, [cit. 2016-07-16]. ISSN: 14777525. Dostupné z: DOI: 10.1186/1477-7525-10-97
- BEKTAS, H. and K. KESER. Reliability and validity of the Assessment of Quality of Life in Asthma Patients (QLQ-Asthma) in a sample of adult asthmatic patients in Turkey. *Journal Of Clinical Nursing* [online]. 2010, pp. 127-135. [cit. 2016-06-01]. ISSN: 09621067. Dostupné z: DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03465.x
- BLANCO-APARICIO, M. et al. Utility of brief questionnaires of health-related quality of life (Airways Questionnaire 20 and Clinical COPD Questionnaire) to predict exacerbations in patients with asthma and COPD. *Health And Quality Of Life Outcomes* [online]. 2013, pp. 1-11. [cit. 2016-0-16]. ISSN: 14777525. Dostupné z: <http://www.hqlo.com/content/11/1/85>
- BRAGT, S. et al. Validity, reliability and discriminative capacity of an electronic quality of life instrument (Pelican) for childhood asthma in the Netherlands. *Quality Of Life Research* [online]. 2014, pp. 927-938. [cit. 2016-07-14]. ISSN: 09629343. Dostupné z: DOI: 10.1007/s11136-013-0533-3
- BERGFORS, S. et al. Measuring health-related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma. *Acta Paediatrica* [online]. 2015, pp. 167–173. [cit. 2017-03-29]. Dostupné z: DOI: 10.1111/apa.12863
- DINGOVÁ, M. a P. OSACKÁ. Vedomosti astmatických pacientov o self-manažemente astmy. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2011, 2(4), 303-311. [cit. 2017-02-20]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2011-01/3_osacka_dingova.pdf
- FILANOWICZ, M. et al. Analysis of the quality of life of patients with asthma and allergic rhinitis after immunotherapy. *Advances In Dermatology & Allergology*. [online]. 2016, pp. 134-141. [cit. 2016-07-14]. ISSN: 1642395X. Dostupné z: DOI: 10.5114/pdia.2015.48061

- GURKOVÁ, E. a P. POPELKOVÁ. Validity of asthma control test in assessing asthma control in czech outpatient setting. *Central European Journal Of Public Health*. [online]. 2015, pp. 286-291. [cit. 2016-07-14]. ISSN: 1210-7778. Dostupné z: <http://apps.szu.cz/svi/cejph/archiv/2015-4-02-full.pdf>
- CHRASTINA, J. a kol. Výzkumy subjektivní kvality života SQUALA standardizovaným dotazníkem. *Profese on-line*. 2014, 7(1), 1-8. [cit. 2017-02-20]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: <http://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2014/01/01.pdf>
- JONSSON, M. et al. Asthma during adolescence impairs health-related quality of life. *Journal Of Allergy And Clinical Immunology: In Practice*, [online]. 2016, pp. 144-146. [cit. 2017-02-22]. ISSN: 22132198. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.jaip.2015.07.020
- KHOSHKHUI, M. et al. Level of Agreement between Children with Asthma and their Parents on Quality of Life. *Iran J Med Sci*. [online]. 2016, 41(2), pp. 86-93. [cit. 2017-03-27]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4764972/>
- LA GRUTTA, S. et al. RHINASTHMA - Adolescents: a new quality of life tool for patients with respiratory Allergy. *Pediatric Allergy & Immunology*. [online]. 2014, pp. 450-455. [cit. 2016-07-16]. ISSN: 09056157. Dostupné z DOI: DOI:10.1111/pai.12242
- LI, Z. et al. The relationships between asthma control, daytime sleepiness, and quality of life among children with asthma: a path analysis. *Sleep Medicine*. [online]. 2013, 14(7), pp. 641-7. [cit. 2017-03-27]. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.sleep.2013.04.002.
- OVŠONKOVÁ, A., I. PLAVNICKÁ a M. JESEŇÁK. Kvalita života rodičů a dětí s bronchiální astmou. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2012, 3(3), 424-432. [cit. 2017-02-20]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2012-03/2_ovsonkova.pdf
- ÖZGEN ALPAYDIN, A. et al. Validity and reliability of asthma quality of life questionnaire in a sample of Turkish adult asthmatic patients. *Tuberkuloz Ve Toraks* [online]. 2011, pp. 321-327. [cit. 2016-07-16]. ISSN: 04941373. Dostupné z: DOI: 10.5578/tt.2447
- POPELKOVÁ, P. a E. GURKOVÁ. Subjektivní pohoda a kvalita života související se zdravím - vztah obou konstruktů u pacientů s bronchiálním astmatem. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2013, 4(2), 583-588. [cit. 2017-02-20]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://www.osetrovatelstvo.eu/_files/2013/02/56-vyuziti-specifickeho-nastroje-mereni-kvality-zivota-pacientu-s-bronchialnim-astmatem.pdf

- POPELKOVÁ, P., E. GURKOVÁ a R. BUŽGOVÁ. Využití specifického nástroje měření kvality života pacientů s bronchiálním astmatem. *Ošetrovateľstvo*. 2013, 3(2), s. 56-61. [cit. 2017-02-20]. ISSN 1338-6263. Dostupné z: http://www.ošetrovateľstvo.eu/_files/2013/02/56-vyuziti-specifickeho-nastroje-mereni-kvality-zivota-pacientu-s-bronchialnim-astmatem.pdf
- RONCADA, C. et al. Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. *Journal de Pediatria* [online]. 2012, pp. 217-225. [cit. 2016-06-01]. ISSN: 00217557. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.jpmed.2012.11.010
- STELMACH, I. et al. Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire is a useful tool for monitoring asthma in children'. *Quality Of Life Research* [online]. 2012, pp. 1639-1642. [cit. 2016-07-16]. ISSN:09629343. Dostupné z: DOI: 10.1007/s11136-011-0070-x
- STELMACH, I. et al. Validity of the Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire in Polish children. *Pediatric Allergy and Immunology* [online]. 2011, pp. 660–666. [cit. 2017-03-25]. Dostupné z DOI: 10,1111 / j.1399-3038.2011.01162.x
- WILSON, S. et al. Asthma outcomes: Quality of life. *The Journal Of Alergy And Clinical Immunology* [online]. 2012, pp. 88-123. [cit. 2016-05-31]. ISSN: 0091-6749. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.jaci.2011.12.988
- WING, A. et al. The standardized and mini versions of the PAQLQ are valid, reliable, and responsive measurement tools. *Journal Of Clinical Epidemiology* [online]. 2012, pp. 643-650, [cit. 2016-06-01]. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.jclinepi.2011.12.00
- World Health Organization. Asthma (Fact sheets) [online]. © WHO 2013. [cit. 2017-03-19]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs307/en/>

SEZNAM ZKRATKEK

AAQOL	Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire
ABP	Asthma Bother Profile
AIS-6	Asthma Impact Survey
AMA	About My Asthma
ASF	Asthma Short Form
AQ-20	Airways Questionnaire-20
AQLQ	Asthma Quality of Life Questionnaire
AQLQ-J	Juniper Asthma Quality of Life Questionnaire
AQLQ-S	Asthma Quality of Life Questionnaire-Standardized
ARQOL	Asthma-Related Quality of Life
ASDQ	Asthma Symptoms and Disability Questionnaire
CAQ	Childhood Asthma Questionnaires
CHSA	Child Health Survey for Asthma
CHSA -C	Child Health Survey for Asthma-Child Version
DISABKIDS	Disability Kids
HAY	How Are You
HRQoL	kvalita života související se zdravím
ITG - CASF	Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form
JSCA-QOL v3	Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged Children with Asthma
KINDL-R	Kinder Lebensqualität Fragebogen
LAQCA	Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma

LWAQ	The Living with Asthma Questionnaire
M-AQLQ-Marks	Modified Asthma Quality of Life
Mini AQLQ-J	Mini-Asthma Quality of Life Questionnaire
Mini PAQLQ	Mini-Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
např.	například
PACQLQ	Pediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire
PAHOM	Pediatric Asthma Health Outcome Measure
PAQLQ	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
PAQLQ (S)	Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (Standardised)
PedsQL 3.0 Asthma Module	Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Asthma Module
PELICAN	Paediatric Electronic quality of Life Instrument for Childhood Asthma instrument in the Netherlands
Pictorial PAQLQL	Pictorial Quality of Life Measure for Young Children With Asthma
QLQAsthma	The Questionnaire for the Assessment of Quality of Life in Asthma Patients
QOL-RIQ	The Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire
SGRQ	The St. George's Respiratory Questionnaire
WHO	World Health Organization