

Dermatologický index kvality života rodiny – validace české verze dotazníku

Březinová E., Nečas M., Jedličková H., Vašků V.

I. dermatovenerologická klinika FN u sv. Anny, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Brno
přednosta prof. MUDr. Vladimír Vašků, CSc.

SOUHRN

Kvalitě života pacientů s kožními onemocněními se věnuje mnoho pozornosti, málo se však ví o kvalitě života rodinných příslušníků a partnerů pacienta. Rodina se často podílí na péči o nemocného a její členové jsou nemocí negativně ovlivňováni v mnoha směrech. K objektivizaci této skutečnosti byl vytvořen The Family Dermatology Life Quality Index. Tento dotazník dosud neexistoval v našem jazyce, proto jsme provedli validovaný český překlad. Nově validovaná česká verze dotazníku je plně srozumitelná a jasná, je určena rodinným příslušníkům i partnerům pacienta s kožní chorobou. Výsledky jsou snadno interpretovatelné, a tudíž dobře použitelné jak pro výzkum, tak pro klinickou praxi. Rodinní příslušníci a zejména bezprostřední opatrovníci by měli být pro široké sociální důsledky kožních nemocí považováni za aktivní účastníky procesu péče o pacienta.

Klíčová slova: kvalita života – dotazníky kvality života – Dermatologický index kvality života rodiny (FDLQI)

SUMMARY

The Family Dermatology Life Quality Index – Validation of the Czech Version

The impact of skin disease on the quality of life (QoL) of patients is being examined in detail, but very little is known about the quality of life of family members and partners. Family members are often involved in care-giving and are negatively affected in many ways by a patient's skin condition. The Family Dermatology Life Quality Index was created to measure the impact of skin disease on the QoL of the family member or partner objectively. This questionnaire did not exist in our language yet. That's why we have made a validated Czech translation. The newly validated Czech version is fully understandable and clear for family members and partners of patients with skin disease. The results can be easily interpreted and suitable for both research and clinical practice. Patients' family members, especially the primary caregivers, need to be regarded as active participants in healthcare because of wide negative social impact of skin diseases.

Key words: quality of life – quality of life questionnaire – The Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI)

Čes-slov Derm, 89, 2014, No. 6, p. 264–268

ÚVOD

Kvalitě života pacientů s kožními onemocněními se v poslední době věnuje značná pozornost. Kožní onemocnění mají velký vliv na pacientovu psychiku, sociální život a každodenní aktivity. Zanedbávána je však kvalita života rodinných příslušníků [7, 8]. Vzhledem k povaze většiny kožních onemocnění a způsobu jejich ošetřování jsou členové rodiny často péčí o nemocného ovlivňováni. Jedná se o tzv. sekundární dopad nemocí kůže. Nejvíce studií bylo prozatím provedeno v rodinách dětí trpících atopickým ekzémem [6, 19]. Rodiče dětí s atopickým ekzémem zatěžuje mnoho starostí, které nemoc působí. Nastávají potíže psychologické a sociální. Je ovlivněn životní styl a mezilidské vztahy, společné aktivity rodiny. Časté jsou

poruchy spánku, mění se i finanční situace rodiny. Nezanedbatelná je časová náročnost úkonů praktické péče o kůži pacienta. Bylo prokázáno, že kvalita života rodiny koreluje s klinickou závažností nemoci [4].

Vzhledem k rozmanitosti kožních onemocnění mohou být vlivy na kvalitu života příbuzných pacienta a jeho blízkých různé. Velká studie se prováděla na univerzitě v Cardiffu v roce 2005. Vyšetřování byli příbuzní pacientů s různými kožními nemocemi. Stesky příbuzných se v zásadě opakovaly nezávisle na základní kožní diagnóze pacienta. Podle výpovědí se vytypovalo osmnáct základních kategorií oblastí života, které jsou zátěží kožní choroby většinou negativně ovlivňovány. Jedná se o tyto oblasti: psychologické aspekty, námaha vynaložená na péči o nemocného, péče o domácnost, sociální život, volný čas, finanční náklady, vlastní fyzické zdraví, zaměstnání, dovo-

lená, spánek, omezení vlastních oblíbených aktivit, potřeba podpory, potíže s postojem okolí ke kožnímu onemocnění, nespokojenost se zdravotnickou pomocí, sexuální život, strava, náboženství a jiné. Tato studie poskytla základní data o povaze a rozsahu vlivu na rodinu pacienta plynoucího z kožního onemocnění. Získané údaje ukazují, že kožní onemocnění mohou mít vliv na rodinu jako celek. Mnoho rodinných příslušníků neuvádí jen psychosociální aspekty, ale také vliv na své vlastní fyzické zdraví a finanční obtíže. Tyto skutečnosti se mohou jevit jako méně závažné než u jiných chronických onemocnění, např. u nádorových nebo mentálních poruch, přesto mohou být i u kožních onemocnění hlavním zdrojem dysfunkčního stavu rodiny. Proto by měly být tyto aspekty brány v úvahu vždy při hodnocení kvality života pacienta a při rozhodování o strategii léčebné péče [2, 3].

Psychologické potíže doprovázejí prakticky veškerá kožní onemocnění. Zajímavé je, že příbuzní mohou pociťovat stejný a v některých případech dokonce větší psychologický distress než samotný nemocný [12]. Tyto pocity pravděpodobně pramení z nedostatku kontroly nad nemocí a z pocitů bezmoci. Uvedené potíže podle mnoha studií u rodičů dětí s atopickým ekzémem převažují. Vlivy na společenský život, volný čas a mezilidské vztahy vedou k větší sociální izolaci zatížených rodin. Sociální a psychologická podpora by měla tedy být poskytována rodině jako celku, nejen nemocnému. Toto platí pro chronická onemocnění obecně. Nabídka sociální podpory a pomoci může povzbudit příbuzné v péči o nemocného a pomáhá jim vyrovnat se s danou situací. Sociální pomoc může být „narázníkem“ proti stresu i u pečovatele [17]. Kožní onemocnění jedince představuje pro jeho blízké zátěž, která může vyústit v nedorozumění, frustraci, vztek, zlobu a podrážděnost namířené právě proti osobě, která pochození, podporu a lásku potřebuje nejvíce.

K popisu komplexnosti vlivu nemoci na rodinu byl vytvořen nový termín – tzv. Greater Patient (tj. pacient a jeho blízcí). Tento termín je inspirován pohledem na velké světové metropole, např. Greater London či Greater Tokyo. Tento koncept zahrnuje jak samotné město, tak i všechna předměstí, neboť život v takové aglomeraci určuje i okolí, nelze ho tedy od okolí oddělit. V našem případě termín popisuje pacienta, který je obklopen dalšími lidmi, respektive příbuznými, s nimiž navazuje různé sociální vztahy. Toto by měl brát lékař při rozhodování o léčbě v úvahu. Pacient obvykle jako izolované individuum nežije [2].

Dermatologický index kvality života rodiny, metodika validace české verze

Ke kvantitativnímu vyhodnocení vlivu kožního onemocnění na rodinu a příbuzné byl vytvořen na základě cardiffské studie roku 2005 dotazník The Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI), v českém překladu Dermatologický index kvality života rodiny. Dermatologický index kvality života rodiny je dotazník určený dospělým (starším 16 let) příbuzným či partnerům pacientů s jakýmkoliv kožním onemocněním. Dotazník je jednodu-

chý, srozumitelný, může být předložen příbuzným/partnerům pacientů bez nutnosti podrobného vysvětlování. Jeho vyplnění trvá zhruba dvě až tři minuty. Dotazník může přispívat k celkovému měření kvality života ve spojení s jinými dotazníky, které vyplňuje samotný pacient (např. DLQI). Může být používán jak pro vědecké, výzkumné účely, tak pro běžnou klinickou praxi, kde může doplňovat klinické vyšetření a napomáhat při rozhodování o léčbě či při vyhodnocování terapeutické odpovědi [3]. Při užívání v běžné praxi není třeba žádat autory o svolení k použití dotazníku a rovněž se nevyžadují poplatky za jeho užití. Podrobné podmínky použití a informace o dotazníku jsou uvedeny na oficiálních webových stránkách (<http://www.dermatology.org.uk/quality/fdlqi/quality-fdlqi.html>).

Dotazník se skládá celkem z 10 otázek. Otázky se týkají citového strádání, fyzické pohody, osobních vztahů, reakcí cizích lidí, společenského života, rekreačních a volnočasových aktivit, časové náročnosti péče o nemocného, domácích prací, práce nebo studia, finančních nákladů. Hodnotí se vlivy onemocnění na kvalitu života příbuzného/partnera za uplynulý měsíc. Dotazovaný odpovídá zaškrtnutím jedné ze čtyř nabídnutých možností. Celkový výsledek je dán součtem bodového ohodnocení jednotlivých odpovědí. Odpověď „vůbec ne/není podstatné“ odpovídá 0 bodům, odpověď „málo“ odpovídá 1 bodu, odpověď „docela dost“ odpovídá 2 bodům, odpověď „velice mnoho“ odpovídá 3 bodům. Výsledek tedy může nabývat hodnot od 0 do 30 bodů. Čím vyšší je bodové ohodnocení, tím více je kvalita života narušena. Výsledek můžeme vyjádřit také procentuálně z maxima 30 bodů. Vždy je třeba zkontrolovat, zda je dotazník kompletně a řádně vyplněn. Přesto někdy může dojít k chybám. Pokud je vynechána jedna otázka, automaticky se počítá za odpověď 0 bodů a výsledek se vztahuje stále k maximu 30 bodů. Pokud chybí vyplnění 2 a více otázek, není doporučeno dotazník vůbec vyhodnocovat. Pokud dotazovaný zatrhne 2 a více možností, započítáváme odpověď s vyšším bodovým ohodnocením. Pokud je odpověď vyznačena mezi dvěma možnostmi, započítáváme tu s nižším skóre.

Dosud neexistovala česká verze tohoto dotazníku. Bylo proto nutné provést validovaný překlad do českého jazyka z anglického originálu. Dr. M. K. A. Basra a prof. A. Y. Finlay, autoři dotazníku, dali svolení k provedení českého překladu. Postup vzniku validované české verze dotazníku odpovídal doporučenému postupu autorů (podrobná metodika viz <http://www.dermatology.org.uk/quality/fdlqi/quality-fdlqi.html>) a mezinárodně uznávaným pravidlům [10, 13, 18, 20]. Nejdříve dva překladatelé přeložili anglický originál do českého jazyka, poté se srovnaly oba české překlady a na základě dohody vznikla jednotná česká verze. Tuto českou verzi přeložili další dva nezávislí překladatelé zpět do anglického jazyka. Výsledky byly porovnány s anglickým originálem, zda nedošlo k významným posunům v průběhu překladů. Nakonec se finální česká verze předložila k vyplnění sedmi příbuzným/partnerům pacientů – budoucím cílovým subjektům hodnocení – jako pilotní studie. Na základě této metodiky jsme zhodnotili, že nově vytvořená česká verze Dermatologického indexu kvality života rodiny je jasná a plně srozumí-

Dermatologický index kvality života rodiny (DIKŽR)

Jméno: Skóre DIKŽR

Vztah k pacientovi:

Diagnóza pacienta (je-li známa):

Datum:

- Otázky se týkají dopadu kožního onemocnění Vašeho příbuzného či partnera na Vaši kvalitu života během **posledního měsíce**.
- Přečtěte si prosím pozorně otázky a u každé z nich zaškrtněte jedno políčko.

1. Kolik citového strádání jste během posledního měsíce zakusil(a) v důsledku kožního onemocnění Vašeho příbuzného či partnera (např. starosti, deprese, rozpaky, znechucení)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

2. Nakolik ovlivnilo kožní onemocnění Vašeho příbuzného či partnera Vaši fyzickou pohodu během posledního měsíce (např. únava, vyčerpání, zhoršení zdravotního stavu, poruchy spánku či neschopnost odpočívat)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

3. Nakolik během posledního měsíce ovlivnilo kožní onemocnění Vašeho příbuzného či partnera Vaše osobní vztahy s ním nebo s jinými lidmi?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

4. Kolik problémů jste během posledního měsíce měl(a) s reakcemi druhých lidí na kožní onemocnění Vašeho příbuzného či partnera (např. šikana, upřené pohledy, potřeba vysvětlovat jeho kožní chorobu)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

5. Nakolik ovlivnilo kožní onemocnění Vašeho příbuzného či partnera Váš společenský život během posledního měsíce (např. vycházky, návštěvy, účast na společenských akcích)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

6. Nakolik ovlivnilo kožní onemocnění Vašeho příbuzného či partnera Vaše rekreační a volnočasové aktivity během posledního měsíce (např. dovolená, koníčky, cvičení, sportovní aktivity, koupání, sledování televize)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

7. Kolik času jste během posledního měsíce strávil(a) péčí o svého příbuzného či partnera s kožním onemocněním (např. nanášení krémů, podávání léků, pečování o jeho kůži)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

8. Kolik domácích prací navíc jste musel(a) během posledního měsíce vykonat kvůli kožnímu onemocnění Vašeho příbuzného či partnera (např. úklid, vysávání, praní, vaření)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

9. Nakolik během posledního měsíce ovlivnilo kožní onemocnění Vašeho příbuzného či partnera Vaši práci nebo studium (např. nutnost vzít si volno, neschopnost jít do práce, kratší čas strávený v zaměstnání, konflikty s kolegy na pracovišti)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

10. Nakolik během posledního měsíce zvýšilo kožní onemocnění Vašeho příbuzného či partnera Vaše běžné výdaje na domácnost (např. cestovní náklady, nákup speciálních výrobků, krémů, kosmetiky)?

vůbec ne/není podstatné málo docela dost velice mnoho

Děkujeme za vyplnění dotazníku.

© MKA Basra, AY Finlay. Cardiff University 2005.

telná. Českou verzi dotazníku bude nutno ještě ověřit v praxi na větším počtu nemocných v delším časovém úseku. Koordinace vzniku české verze dotazníku probíhala na našem pracovišti ve spolupráci s dr. Basrou a prof. Finlayem z Cardiffské univerzity. Nyní se česká verze dotazníku testuje v praxi na našich pacientech a dosud jsme nezaznamenali jakékoli nejasnosti týkající se srozumitelnosti dotazníku.

Nově vytvořená česká verze Dermatologického indexu kvality života rodiny (viz Příloha) byla schválena samotnými autory dotazníku a je vystavena i na oficiálních webových stránkách (<http://www.dermatology.org.uk/quality/fdlqi/quality-fdlqi-languages.html>).

DISKUSE

Je obecně známo, že vyhodnocování kvality života patří k základním předpokladům pro vytvoření individuálního léčebného plánu a zhodnocení výsledků léčby. Rozlišujeme zaznamenávání pro klinické a vědecké hodnocení. Většina pozornosti se dosud věnovala samotnému pacientovi. Je však zřejmé, že nemoc jednoho člověka může výrazně ovlivňovat jeho okolí, zejména nejbližší příbuzné či partnery, a to v mnoha ohledech. Termín „kvalita života rodiny“ se vysvětluje jako stav, kdy jsou naplněny potřeby rodiny, její členové jsou spokojeni se svým životem v rámci rodiny jako celku a mají možnost věnovat se tomu, co je pro ně důležité. Kvalitní život rodiny je zároveň součástí zdraví samotného pacienta [1]. Kvalita života rodiny by měla být posuzována vzhledem k pacientovi nezávisle a spíše jeho hodnocení doplňovat. V praxi často vidíme, kolik úsilí vynakládá matka při ošetřování dítěte trpícího například těžkým atopickým ekzémem. U dospělých nemusí být ovlivňování mezilidských vztahů nemocí na první pohled tak zřejmé. V poslední době se však pozornost zaměřuje i na tyto důsledky. Z tohoto důvodu byly i v dermatologii vytvořeny dotazníky kvality života, které pomáhají takovou skutečnost objektivizovat. K nejpoužívanějším patří dotazníky vytvořené týmem prof. Finlaye: The Dermatitis Family Impact Questionnaire, který je určen rodičům dětí trpících atopickou dermatitidou a který již existuje ve validované české verzi pod názvem „Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny“ [11]. Nyní je k dispozici též The Family Dermatology Life Quality Index, který je určen pro dospělé příbuzné či partnery nemocných s jakoukoliv kožní chorobou a jehož validaci pro český jazyk pod názvem „Dermatologický index kvality života rodiny“ nyní představujeme.

Téma kvality života v dermatologii je velmi aktuální. V České republice proběhla a probíhá řada studií zabývajících se touto tematikou [9, 11, 14, 15, 16], vznikají nové překlady a validované verze dotazníků kvality života používané v jiných státech, umožňující tak mezinárodní srovnání výsledků [5, 11]. Nově vytvořená česká verze Dermatologického indexu kvality života rodiny je tak dalším nástrojem měření, který máme u nás k dispozici.

Závěrem lze říci, že tento dotazník je vhodným nástrojem pro hodnocení kvality života příbuzných a partnerů

pacientů, hodí se pro širokou škálu kožních diagnóz, je dobře srozumitelný, snadno se vyplňuje. Výsledky se jednoduše vyhodnocují, snadno interpretují a jsou dobře použitelné jak pro výzkumné pracovníky, tak pro klinickou praxi při rozhodování o další péči a léčbě pacienta. Členové rodiny, a zejména bezprostřední opatrovníci by z uvedených důvodů měli být považováni za aktivní účastníky zdravotní péče a měli by být zavzati do spolurozhodování o individuální léčebné strategii.

Česká verze dotazníku vznikla za podpory České akademie dermatovenerologie.

LITERATURA

1. BAILEY, D. B., McWILLIAM, R. A., DARKES, L. A. et al. Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 1998, 64, p. 313–328.
2. BASRA, M. K., FINLAY, A. Y. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. *Br. J. Dermatol.*, 2007, 156, p. 929–937.
3. BASRA, M. K., SUE-HO, R., FINLAY, A. Y. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br. J. Dermatol.*, 2007, 156, p. 528–538.
4. BEN-GASHIR, M. A., SEED, P. T., HAY, R. J. Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.*, 2002, 16, p. 455–462.
5. BŘEZINOVÁ, E., NEČAS, M., JEDLIČKOVÁ, H., VAŠKŮ, V. Kvalita života. Stručný dotazník vnímání nemoci – nově v českém jazyce. *Čes-slov Derm*, 2013, roč. 88, č. 4, s. 247–251.
6. CARROLL, C. L., BALKRISHNAN, R., FELDMAN, S. R. et al. The Burden of Atopic Dermatitis: Impact on the Patient, Family, and Society. *Pediatr. Dermatol.*, 2005, 22, p. 192–199.
7. FINLAY, A. Y. Quality of life assessments in Dermatology. *Seminars in Cutaneous Medicine and Surgery*, 1998, 17, 4, p. 291–296.
8. FINLAY, A. Y. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br. J. Dermatol.*, 1997, 136, p. 305–314.
9. GKALPAKIOTIS, S., ARENBERGER, P., ADENUBIOVÁ, E. Psychosociální aspekty života pacientů s psoriázou v České republice. *Čes-slov Derm*, 2013, roč. 88, č. 4, s. 189–196.
10. GUILLEMIN, F., BOMBARDIER, C., BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J. Clin. Epidemiol.*, 1993, 46, 12, p. 1417–1432.
11. JIRÁKOVÁ, A., SLAVÍKOVÁ, Š., VOJÁČKOVÁ, N., GÖPFERTOVÁ, D., HERCOGOVÁ, J. Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny – česká validace dotazníku. *Čes-slov Derm*, 2010, roč. 85, č. 6, s. 318–324.
12. KELLET, S. C., GAWKRODGER, D. J. The psychological and emotional impact of acne and the effect of treatment with isotretinoin. *Br. J. Dermatol.*, 1999, 140, p. 273–282.
13. McKENNA, S. P., DOWARD, L. C. The Translation and Cultural Adaptation of Patient-Reported Outcome Measures. *Value Health*, 2005, 8, 2, p. 89–91.
14. SEMRÁDOVÁ, V. BALAŠTÍK, D. Možnosti hodnocení

- kvality života nemocných s psoriázou. *Čes-slov Derm*, 2003, roč. 78, č. 6, s. 228–231.
15. SEMRÁDOVÁ, V., BALAŠTÍK, D., VAŠKŮ, V., SLONKOVÁ, V. Skupinová psychoterapie u pacientů s psoriázou. *Čes-slov Derm*, 2007, roč. 82, č. 1, s. 26–30.
 16. SEMRÁDOVÁ, V., VAŠKŮ, V., BALAŠTÍK, D., SLONKOVÁ, V. Kvalita života u pacientů s psoriasis vulgaris. I. Vliv terapie na kvalitu života. *Čes-slov Derm*, 2006, roč. 81, č. 3, s. 153–161.
 17. SIEGEL, K., REVISES, V. H., HOUTS, P., MOR, V. Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer*, 1991, 68, p. 1131–1140.
 18. SWAINE-VERDIER, A., DOWARD, L. C., HAGELL, P. et al. Adapting quality of life instruments. *Value Health*, 2004, 7 (Suppl.1), S27–30.
 19. WARSCHBURGER, P., BUCHHOLZ, H. T., PETERMANN, F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life. *Br. J. Dermatol.*, 2004, 150, p. 304–311.
 20. WILD, D., GROVE, A., MARTIN, M. et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value Health*, 2005, 8, p. 94–104.

Do redakce došlo dne 9. 6. 2014.

Adresa pro korespondenci:

MUDr. Eva Březinová

I. dermatovenerologická klinika FN u sv. Anny v Brně a LF MU

Pekařská 53

656 91 Brno

e-mail: brezinova.eva@post.cz



Ekzémy a dermatitidy, 3. rozšířené a aktualizované vydání Nina Benáková

Maxdorf 2013, 208 str., edice Farmakoterapie pro praxi / Sv. 59

ISBN: 978-80-7345-331-2

Cena: 195 Kč

Formát: 110x190 mm, V2 (vazba měkká)

Anotace

Ekzémy a dermatitidy patří mezi nejčastější kožní choroby v ordinaci dermatologa, ale i praktického lékaře pro dospělé a děti. Mezi nejznámější, ale také terapeuticky nejnáročnější, patří atopická dermatitida, seboroická dermatitida, mikrobiální ekzém a statis dermatitida u chronické žilní insuficience. Z pohledu kožních chorob z povolání jsou to především kontaktně alergické či iritativní dermatitidy. V třetím rozšířeném vydání zaměřeném na praxi jsou uvedeny základní diagnostické a diferenciálně diagnostické algoritmy, rozebrány zásady komplexní léčby a prevence a podrobněji rozvedeny kapitoly zevní léčby – z koplementárních léčiv především emoliencia a balneoterapie, z diferentních léčiv pak pravidla a režimy léčby kortikosteroidy a lokálními imunomodulátory. V přehledu jsou uvedeny i další, méně obvyklé či výzkumné možnosti léčby.

Objednávky zasílejte e-mailem nebo poštou: LD, s.r.o. Tiskárna Prager, Kováků 9, 150 00 Praha 5,
e-mail: tiskarnaprager@prager-print.cz, tel.: 251 566 585, mobil: 602 377 675.

Na objednávce uveďte i název časopisu, v němž jste se o knize dozvěděli.