

KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH – KRITÉRIUM ÚSPĚŠNOSTI NAŠÍ PÉČE

QUALITY OF LIFE OF ONCOLOGICAL PATIENTS – MEASURE OF HEALTH CARE EFFECT

SALAJKA F.

KLINIKA NEMOCÍ PLICNÍCH A TUBERKULÓZY FN BRNO BOHUNICE

Souhrn: Kvalita života je subjektivní veličina, která vypovídá o hodnocení závažnosti onemocnění z hlediska samotného pacienta. Toto hodnocení je zcela individuální, bez úzké korelace s obvyklými klinickými parametry – u onkologických nemocných např. TNM klasifikace, performance status aj. K hodnocení kvality života jsou vypracovány postupy umožňující objektivizovat tuto subjektivní veličinu a srovnávat získané výsledky. Hodnocení kvality života by se co nejdříve mělo stát jednou ze zásadních informací o závažnosti zdravotního stavu onkologických nemocných.

Klíčová slova: kvalita života, onkologický pacient

Summary: The quality of life is a subjective parameter describing the patients assessment of impact of the disease. This assessment is wholly individual, without close correlation to usual clinical parameters – for instance TNM classification or performance status in oncological patients. Specific processes are used for quality of life evaluation enabling objective this subjective parameter as well as compare obtained results. The evaluation of quality of life should become one of basic information concerning the health status of oncological patients.

Key words: quality of life, oncological patient

U pacientů s onkologickým onemocněním, u nichž z důvodu rozsahu nebo biologické povahy nádoru není možný radikální léčebný výkon směřující k úplnému uzdravení, jsou obvykle deklarovanými cíli naší terapeutické snahy zmenšení rozsahu nádoru a prodloužení délky života těchto nemocných. Tomu odpovídají i kritéria, kterými posuzujeme úspěšnost léčby a účinnost nových terapeutických postupů. Běžně pracujeme s pojmy jako parciální či kompletní remise, response rate, doba do progresu, průměrná délka či medián přežití atd. K tomu, abychom tyto veličiny mohli co nejpřesněji vyjádřit a porovnávat, vynakládáme nemalé úsilí a provádíme četná, leckdy dosti náročná vyšetření - CT, stanovení různých markerů, radioizotopová vyšetření a pod. Na základě výsledků těchto měření hodnotíme, zda zvolený léčebný postup byl dostatečně účinný a dokonce nám tyto veličiny poskytují podle našeho názoru dostatečné podklady k úvahám o tom, zda byla tato léčba pro daného nemocného optimální.

Při podrobnějším a více sebekritickým náhledu na tento dosud zcela běžný postup si však uvědomíme, že se takto sice dozvíme velké množství relativně přesných údajů o nádoru a o změnách jeho velikosti a vlastností dosažených naší terapeutickou intervencí, avšak zcela se nám z tohoto hodnocení vytratil samotný pacient. V současné době nejsou pacient a jeho nemoc chápány jako logické integrální části medicínského přístupu a tak je častá situace, kdy je nemocný při léčbě jeho nemoci zcela přehlížen. Po provedení několika vyšetření sice můžeme zjistit, že se velikost nádoru po léčbě zmenšila na polovinu, ale nevíme (a nutno říci, že nás dosud vůbec nezajímalo), zda jsme tím nemocnému vskutku pomohli, zda z našeho zákroku nějakým způsobem profituje. Tento postoj byl důsledkem sice nevysloveného, ale o to tvrdšího přesvědčení, že naším hlavním a v podstatě jediným cílem musí být co nejuplněnější a co nejradikálnější odstranění nádoru a že tento radikální postup, tento boj proti nádoru téměř „za každou cenu”,

je tím nejlepším, co pro nemocného můžeme udělat. Automaticky jsme předpokládali, že i nemocný před sebou nemá a nemůže mít jiný cíl než nádor ze svého těla vymýt či jej alespoň co nejvíce umenšit. Podle tohoto modelu by měla existovat optimální úroveň zdraví a lidského fungování, na kterou by všechny lidské bytosti měly aspirovat, ovšem neptali jsme se sebe ani pacientů, zda vskutku na tuto optimální úroveň aspirovat chtějí a jako cenu jsou za to ochotni zaplatit.

Výsledkem snahy o zlepšení této situace, o změnu postavení nemocného z pozice pasivního příjemce naordinovaných zákroků do role informovaného spolurozhodovatele a spoluposuzovatele léčebných možností je stále více akceptované uznání nutnosti zahrnout do hodnocení našich postupů i subjektivní hledisko reprezentované náhledem samotného nemocného na vývoj jeho zdravotního a celkového stavu. Pacient by se místo objektem péče měl stát individualitou ovlivňující nejen výběr prostředků vedoucích k cíli, ale i stanovení cíle jako takového. Hodnocení kvality života nemocných je nástrojem, který nám umožňuje subjektivní veličiny posoudit.

Kvalita života (QoL), přesněji kvalita života spojená se zdravotním stavem (health related quality of life), je veličinou, která se snaží objektivně vyjádřit vliv konkrétní nemoci na konkrétního nemocného tak, jak tento vliv vnímá samotný pacient. Předmětem hodnocení je dopad projevů nemoci i vedlejších účinků léčby na každodenní život nemocného, přítomnost a velikost omezení, která pacient v souvislosti se svým onemocněním pociťuje. Jedna z možných definic charakterizuje QoL jako kvantifikaci důsledků nemoci na pacientův život a pocit životní spokojenosti formalizovaným a standardizovaným postupem (6).

Je samozřejmé, že QoL je ryze subjektivní veličinou. Každý z nás, včetně našich pacientů, má jinou hierarchii životních hodnot, zcela individuálně pociťuje důsledky různých životních situací. Navíc se tato hierarchie zcela zákonitě v průběhu

života mění. Takže pro subjektivně vnímanou kvalitu života mohou být určující zcela jiné faktory nejen u dvou různých jedinců, ale i u téhož jedince v různých obdobích jeho života. V důsledku toho je pro vnějšího pozorovatele velikost vlivu jednotlivých zážitků a událostí na pocit životní spokojenosti jedince neodhadnutelná. Nепříklad pozorování, že osoba A nemůže ujít takovou vzdálenost jako osoba B, je pouhé konstatování faktu, ale jestliže z toho vyvodíme, že osoba A má horší kvalitu života, je to nepřipustné zjednodušení, které nemá s hodnocením QoL nic společného.

Proměnlivost vlivu různých faktorů na celkovou QoL si můžeme ozřejmit příklady, z nichž fyzická nemohoucnost a bolest jsou snad nejjednodušší, protože každý z nás je již nějakým způsobem pocítil. Například zlomená noha zásadně sníží pohyblivost a tak omezí možnosti toho, co jsme schopni dělat. Sport a podobné aktivity jsou nám odeřeny, ale na jejich místo postupně mohou nastoupit jiné radosti a zábavy. Takže ačkoli v prvním období může být kvalita života výrazně snížena, velikost tohoto snížení se časem zmenšuje a takto postižená osoba může po určitém období adaptace vést subjektivně stejně kvalitní život jako předtím. Naproti tomu krátkodobé bolesti jsme schopni vzdorovat s hrdou tváří, ale přetrvává-li, tak již po relativně krátkém čase začne dominovat všem ostatním aspektům života. Účinek bolesti na subjektivní kvalitu života tedy časem roste a její vliv se rozšiřuje např. vyvoláním deprese a sociální izolace. Nausea a zvracení vyvolané chemoterapií mohou mít podobný vývoj. Pacient zprvu shledává tyto vedlejší účinky přijatelnými, ale s každou opakující se seríí léčby nausea trvá déle, je snášena hůře, může se vyvinout anticipační zvracení a život nemocného se může změnit v jednu trvalou nepřijemnost.

Nástrojem, který umožňuje tyto subjektivní faktory hodnotit, a to (jak bylo uvedeno výše) formalizovaným a standardizovaným způsobem, jsou dotazníky QoL. Dotazníky si mohou všimnout celkového působení všech vlivů spojených se zdravotním stavem nemocného. Mezi tyto tzv. generické dotazníky patří např. Short-Form Survey-36 (SF-36), Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP) a další. Jejich společnou výhodou je, že jsou obecné, že si všímají QoL v co nejširším záběru; jsou tedy vhodné zejména k hodnocení QoL nevýběrových vzorků populace nebo ke srovnání velikosti ovlivnění QoL různými chorobami. Na druhé straně jsou velmi málo citlivé k jemnějším změnám zdravotního stavu dosaženým např. léčbou. Naproti tomu specifické dotazníky jsou zaměřeny na potíže a problémy související s určitou nemocí a umožňují mnohem přesnější a citlivější hodnocení stavu a jeho změn. Může jít o dotazníky zaměřené na nemocné s určitou chorobou (např. karcinom x diabetes), s určitou lokalizační chorobou (např. karcinom plic x karcinom prsu) a existují i dotazníky určené pro jednotlivé způsoby léčby (např. léčbu zářením). Tyto dotazníky, které jsou výrazem snahy o jednak co nejpřesnější poznání faktorů ovlivňujících QoL nemocných, jednak zachování přiměřeného rozsahu, hodnotí poměrně úzké spektrum faktorů, které bezprostředně s danou chorobou souvisí; jsou tedy mnohem citlivější k i malým změnám v rámci tohoto spektra, ale nejsou vhodné k hodnocení dalších vlivů spoluurčujících celkovou QoL. Jako příklady dotazníků v onkologii často užívaných je možné uvést QLQ-C30, Lung Cancer Symptom Scale (LCSS), Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) aj. Metodika, kterou byly tyto dotazníky vytvářeny, a způsob hodnocení získaných výsledků umožňuje jak posouzení vývoje QoL určitého pacienta v různých etapách jeho léčby, tak i srovnání různých skupin nemocných navzájem. Díky tomu můžeme hodnotit např. vztah mezi objektivním rozsahem nádoru a subjektivně pocíťovanými důsledky, porovnávat vliv různých léčebných postupů na pocit životní spokojenosti pacienta apod.

Důležitost hodnocení QoL pro stanovení léčebného postupu a určení prognózy nemocného podtrhly výsledky studie, kterou publikovala Ganzová (4). Skupina 40 nemocných s bron-

chogenním karcinomem byla rozdělena na dvě poloviny podle toho, zda hodnota QoL vyhodnocená po vyplnění dotazníku FLIC byla nad či pod celkovým průměrem celé skupiny. Ačkoli se tyto dvě skupiny nelišily v žádném ze sledovaných objektivních parametrů (způsob léčby, histologický typ, KI, úbytek váhy, počet metastáz, věk, pohlaví), délka přežití nemocných s vyšším skóre byla signifikantně delší než těch nemocných, kteří udávali nižší QoL (24 týdnů x 12 týdnů; $p = 0,03$). Tento výsledek je možné interpretovat tak, že hodnota QoL představuje nezávislý faktor spoluurčující prognózu onkologicky nemocných.

Vztahem mezi objektivně hodnocenou a subjektivně vnímanou přítomností a velikostí jednotlivých potíží se zabývala například studie Newellové (7). Ve skupině 204 onkologických pacientů byla sledována korelace mezi výskytem fyzických příznaků, anxiety a deprese udávaným samotnými pacienty a hodnocením jejich ošetrujícími lékaři. Senzitivita lékařů k potížím jejich pacientů nepřevýšila 80 % ani u tak zjevného příznaku jako je vypadávání vlasů; přítomnost ostatních, pro nemocného velmi tíživě vnímaných příznaků (únavnost, nausea, zvracení, průjem a další) lékaři zaznamenali v méně než 60 %. Znepokojující, i když svým způsobem logická, je nevědomost o psychických problémech nemocných – senzitivita k přítomnosti anxiety byla jen 17 % a deprese dokonce jen 6 %. Tato a další podobně zaměřené studie tedy ilustrují skutečnost, že parametry, které hodnotí lékař, nejsou nemocnými vnímány jako prioritní, a naopak.

Naděje a očekávání, které nemocní vkládají do provádění léčby, hodnotila práce Silvestriho (8). Položil skupině 81 nemocných s pokročilým NSCLC dvě otázky. V první se nemocní pokusili určit, jak velké prodloužení života by bylo nutné, aby souhlasili s chemoterapií provázenou a) středními a b) závažnějšími vedlejšími účinky. Ačkoli hodnoty velmi kolísaly (od jednoho týdne po více než dva roky), medián požadovaného prodloužení života, které by vyvážilo nepřijemnosti spojené s vedlejšími účinky léčby, byl pro střední toxicitu 4,5 měsíce a pro závažnou 9 měsíců. Ve druhé otázce byli nemocní dotázáni, zda by dali přednost nejlepší podporné léčbě nebo chemoterapii s běžnou úrovní vedlejších účinků za předpokladu že by buď prodloužila život o tři měsíce nebo by vedla k paliaci potíží. S vidinou prodloužení života by s chemoterapií souhlasilo 22 % nemocných proti 68 %, kteří by ji byli ochotni podstoupit za předpokladu odstranění jejich současných potíží. Pro 10 % nemocných by ani jeden z nabízených cílů nebyl dostatečným důvodem pro to, aby podstoupili nepřijemně vnímané vedlejší účinky podávání cytostatik.

Bergman (1) upozornil na skutečnost, že nemocný vnímá jako zhoršení svého stavu pouze progresi tumoru během léčby; jinak řečeno, z hlediska samotného pacienta není významný rozdíl mezi kompletní remisí, parciální remisí či stabilizací stavu dosaženou léčbou.

Tyto výsledky nás nutí k vážnému zamyšlení nad tím, zda ty výsledky léčby, které našim nemocným nabízíme jako optimální a téměř jediný možný cílový stav, jsou vsakuto tím, co od nás naši pacienti očekávají, a na druhé straně, zda jsme schopni splnit očekávání, se kterými nemocný doporučenou (konzervativní) léčbu podstupuje. Zdá se, že nemocného s omezenou životní perspektivou málo zajímá, zda bylo léčbou dosaženo zmenšení tumoru o polovinu či ze tří čtvrtin; jeho zřejmě prvořadou starostí je, zda mu poskytnutá léčba uleví od jeho potíží a zda mu umožní co nejlepší prožití té doby, která mu ještě zbývá. Navíc výše uvedené studie přesvědčivě ukazují, že nemocní této úlevě od subjektivních potíží a zlepšení kvality života dávají jednoznačně přednost před prostým prodloužením délky života, byť by se toto prodloužení v různých studiích jevílo statisticky sebevýznamnější.

Na druhé straně názory, že toto důstojné dožití nemocným nejlépe umožníme tím, že je nebudeme zatěžovat podáváním cytostatik či zářením a budeme k nim přistupovat pouze z pozice paliativní a podporné léčby, usvědčují z omylu výsledky stu-

dií zaměřených na hodnocení změn QoL při léčbě. Např. Helsing (5) randomizoval 48 nemocných s pokročilým NSCLC na skupinu léčenou pouze podpůrnou terapií a na skupinu dostávající navíc cytostatika (až 8 cyklů karboplatina + vepe- sid). Nemocní léčení cytostatiky dosáhli nejen delší doby pře- žití (medián 29 týdnů x 11 týdnů, jednoleté přežití 28 % x 8 %), ale – možná poněkud překvapivě – dosahovali i signifikantně lepších hodnot QoL. V podobném duchu vyznívají výsledky, které publikoval Spiro (9). Srovnával kvalitu života u 234 nemocných s SCLC, kteří randomizovaně dostávali plánova- nou chemoterapii buď ve fixních třítýdenních intervalech nebo jen při potřebě vyvolané potíže nebo progresí choroby. Mezi skupinami nebyl nalezen rozdíl v délce přežití, ačkoli druhá skupina dostala v průměru jen poloviční množství chemote- rapie. Ovšem nemocní léčení agresivnější terapií udávali opro- ti předpokladům zvýšení kvality života v šesti z osmi měře- ných parametrů.

Pro to, že nemocní v těžším stavu, s rozsáhlejším postižením mohou v určitých případech subjektivně více profitovat z intenzivní léčby než pacienti s onemocněním v časnějším stadiu, svědčí studie Bernhardova (2). Na základě vyhodno- cení více než 400 dotazníků získaných v pravidelných časo- vých odstupech od 130 nemocných s malobuněčným karci- nomem plic dospěla tato studie k závěru, že u nemocných, u nichž jsou přítomny faktory snižující výchozí kvalitu živo- ta (extenzivní stadium tumoru, úbytek na váze větší než 5 %, performance status 2 – 3), dojde vlivem provedené chemote- rapie k podstatně většímu zisku při hodnocení celkové QoL, i když konečné hodnoty dosažené v těchto méně příznivých skupinách jsou stále nižší než konečné hodnoty ve skupinách bez přítomnosti zmíněných nepříznivých faktorů. Takže ačko-

li u nemocných s menším postižením se léčbou více přiblíží- me ideálnímu stavu subjektivní spokojenosti, ve skutečnosti – měřeno subjektivními parametry – více pomůžeme nemocným v horším klinickém stavu, s rozsáhlejším postižením.

S názory, že náročné a zdánlivě invalidizující způsoby léčby jako je například plicní resekce musí vést ke snížení kvality života nemocných, polemizují výsledky několika studií zamě- řených na tuto problematiku. Je nesporné, že v období bez- prostředně navazujícím na provedení zákroku se pocit životní spokojenosti pacientů zákonitě snižuje. Jak ukazuje studie Fied- lerova (3), provedená ve skupině 36 nemocných po pneumo- nektomii, ve srovnání s předoperačním obdobím došlo k sig- nifikantnímu zvýšení výskytu dušnosti (o 61 %), bolesti na hrudi (o 31 %) a ke snížení celkové kvality života (o 46 %). Ovšem podle dlouhodobého sledování Zierenova (10) skupi- ny nemocných po různě rozsáhlé resekci plicního parenchy- mu se celková QoL již za 3 měsíce po operaci blíží výchozím hodnotám a v dalším průběhu po 6, 9 a 12 měsících tyto výcho- zí hodnoty dosahuje a překračuje.

V souhrnu tedy lze říci, že kvalita života je samostatným, na běžně sledovaných klinických parametrech nezávislým uka- zatelem, který nám přináší jinak nedostupné informace o paci- entově subjektivním vnímání jeho zdravotní a celkové život- ní situace. Je nezbytné, abychom se s těmito ukazateli naučili pracovat, používat je při volbě a hodnocení jednotlivých způ- sobů léčby. Jen tak budeme schopni poskytnout nemocnému dostatek informací k tomu, aby byl schopen kvalifikovaně a zasvěceně spolurozhodovat o volbě léčebného postupu. Je na nás, abychom si uvědomili, že naším cílem musí být péče o nemocného s respektováním jeho individuality a nikoli jen léčba jeho onemocnění.

Literatura

1. Bergman, B., Sullivan, M., Srenson, S.: Quality of life during chemotherapy for small cell lung cancer. *Acta Oncol.* 30, 1991, 947 - 957
2. Bernhard, J., Hüry, C., Bacchi, M., Joss, R. A., Cavalli, F., Senn, H.-J., Leyvraz, S., Stahel, R., Ludwig, C., Alberto, P.: Initial prognostic factors in small-cell lung cancer patients predicting quality of life during chemotherapy. *Br J Cancer* 74, 1996, 1660 – 1667
3. Fiedler, R., Neef, H., Hennig, H., Rosendahl, W., Lautenschlger, C.: Lebensqualitt nach Pneumonektomie wegen Bronchialkarzinom. *Zentralbl. Chir.* 122, 1997, 327 – 331
4. Ganz, P. J., Lee, J. J., Siau, J.: Quality of life assessment. An independent prognostic variable for survival in lung cancer. *Cancer* 67, 1991, 3131 – 3135
5. Helsing, M., Bergman, B., Thaning, L., Hero, U.: Quality of life and survival in patients with advanced non-small cell lung cancer receiving supportive care plus chemotherapy with carboplatin and etoposide or supportive care only. A multicentre randomized phase III trial. *Eur J Cancer* 34, 1998, 1036 – 1044
6. Jones, P. W.: Quality of life measurement for patients with diseases of the airways. *Thorax* 1991, 46, 676 – 682
7. Newell, S., Sanson-Fischer, R. W., Girgis, A., Bonaventura, A.: How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems? *Cancer* 83, 1998, 1640 – 1651
8. Silvestri, G., Pritchard, R., Welch, H. G.: Preferences for chemotherapy in patients with advanced non-small cell lung cancer: descriptive study based on scripted interviews. *BMJ* 317, 1998, 771 – 775
9. Spiro, S. G., Souhami, R. L., Ash, C. M. et al.: Randomized trial of planned versus as required chemotherapy in small cell lung carcinoma (SCLC). Vth World Conference on Lung Cancer, Interlaken 28. 8. - 1. 9. 1988, *Lung Cancer* 4 suppl., abstr. A101
10. Zieren, H. U., Miller, J. M., Habberger, U., Pichlmaier, H.: Quality of life after surgical therapy of bronchogenic carcinoma. *Eur. J. Cardio-thorac. Surg.* 10, 1996, 233 - 237