

Hodnotenie kvality života u pacientov s nádormi hlavy a krku

Assessment of Quality of Life in Patients with Head and Neck Cancer

Švajdová, M.^{1,2}, Ondruš, D.²

¹ Klinika radiačnej a klinickej onkológie ÚVN Ružomberok – FN, Ružomberok

² I. onkologická klinika LF UK a OÚSA, Bratislava

Súhrn

Východiská: So zlepšením výsledkov onkologickej liečby získava koncepcia kvality života čoraz väčší význam. Číselné vyjadrenie dĺžky prežívania neposkytuje kompletnú informáciu o všetkých výhodách a nevýhodách aplikovanej liečby. Vystáva preto prirodzená spoločenská požiadavka zistiť, aká je kvalita života, ktorú takto aplikovaná liečebná schéma pacientovi prinesie. Pri rovnakej účinnosti rozličných liečebných modalít môže byť predpokladaná kvalita života po liečbe najpodstatnejším faktorom, ktorý ovplyvní pacientovo rozhodnutie pre konkrétny typ liečby. Základnými nástrojmi merania kvality života sú dotazníky. Za posledné desaťročia prešiel vývoj dotazníkových nástrojov významným procesom evolúcie. Preto je v súčasnosti k dispozícii veľké množstvo validovaných stupníc hodnotenia fyzického, funkčného, emocionálneho aj sociálneho dopadu nádorového ochorenia a jeho liečby na život pacienta. V liečbe nádorov hlavy a krku sú otázky kvality života obzvlášť dôležité z dôvodu potenciálneho negatívneho dopadu liečby na významné funkcie, akými sú reč, prehĺtanie, komunikácia a sociálne vzťahy. **Cieľ:** Cieľom tohto článku je podať aktuálny prehľad o validovaných dotazníkových nástrojoch využívaných v klinickej praxi s potenciálnym vylepšením ich dizajnu v budúcnosti. Úvodom článku je definovaný samotný pojem kvality života a dostupné spôsoby jej hodnotenia. Ďalej text pojednáva o typoch jednotlivých dotazníkových nástrojov s praktickými a prehľadne usporiadanými príkladmi svetoznámych validovaných stupníc hodnotiacich konkrétne položky, ktoré sú stredobodom výskumného záujmu.

Kľúčové slová

nádory hlavy a krku – kvalita života – kvalita života súvisiaca so zdravím – dotazníky

Summary

Background: With the improvement of the results of oncological treatment, the concept of Quality of Life (QoL) has become increasingly important. Quantitative expression of the length of survival does not provide complete information on all advantages and disadvantages of the applied treatment. Hence, natural societal inquiry arises to answer the question what is QoL that such treatment option brings to the patient. With equivalent efficacy of different treatment modalities, the expected QoL after treatment might be the most important factor influencing the patient's decision for a particular type of treatment. Questionnaires are the basic tools on quantifying QoL. Over the last decades, the development of questionnaire tools has undergone a significant process of evolution and nowadays, many different validated measures are available to assess the physical, functional, emotional, and social impact of cancer and its treatment on patient's life. In head and neck cancer treatment, the assessment of QoL outcomes is especially important for patients and healthcare workers because of the potential negative impact of the treatment on important functions such as speech, swallowing, communication and social relationships. **Purpose:** The purpose of this article is to provide an up-to-date overview of validated questionnaire tools used in clinical practice with emphasis on potential future improvement in their design and clinical utility. The article defines the concept of QoL itself and currently available forms of its evaluation. Furthermore, the types of individual questionnaire tools are discussed within the text with practical and clearly arranged examples of world-famous validated scales evaluating specific items that represent the focus of research interest.

Key words

head and neck cancer – quality of life – health-related quality of life – questionnaires

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

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

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

The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE recommendation for biomedical papers.



MUDr. Michaela Švajdová
Ambulancia radiačnej onkológie
Klinika radiačnej a klinickej
onkológie
Ústredná vojenská nemocnica
SNP - FN
Generála Miloša Vesela 21
034 26 Ružomberok
e-mail: svajdovam@uvm.sk

Obdržané/Submitted: 10. 2. 2020

Prijaté/Accepted: 12. 4. 2020

doi: 10.14735/amko2020195

Epidemiológia

Zhubné nádory (ZN) hlavy a krku sú globálne 6. najčastejšou nádorovou lokalizáciou, predstavujú približne 6 % všetkých nádorových ochorení. V roku 2015 bolo globálne zaznamenaných približne 740 000 nových prípadov. Existujú veľké geografické rozdiely v incidencii a primárnom mieste výskytu ZN hlavy a krku, čo pravdepodobne súvisí s prevalenciou rizikových faktorov, etnickými a genetickými rozdielmi v rámci populácie.

V Európe je incidencia ZN hlavy a krku vyššia (43/100 000) v porovnaní s USA (15/100 000). Hoci najvyšší výskyt je u starších mužov, u žien incidencia stúpa najmä v súvislosti so zvýšeným fajčením v tejto skupine. Najčastejšie sa vyskytujú ZN ústnej dutiny a nádory laryngu. Zároveň sa zvyšuje výskyt ZN v oblasti orofaryngu v mladších vekových skupinách, kde hlavnú úlohu zohráva infekcia ľudským papilomavírusom (human papillomavirus – HPV) [1–3].

Kvalita života

Kvalita života (Quality of Life – QoL) je veľmi širokým pojmom. Svetová zdra-

votnícka organizácia ju definuje ako jedinečné vnímanie pozície v živote jedinca v kontexte kultúry a hodnotového systému a vo vzťahu k jeho cieľom, očakávaniam, štandardom a obavám. Široké spektrum konceptu kvality života je zásadne ovplyvniteľné mnohými premennými; predovšetkým fyzickým zdravím, psychologickým stavom, úrovňou nezávislosti, sociálnymi vzťahmi, osobným vyznaním a vzájomným vzťahom týchto položiek k charakteristickým črtám pacientovho okolia [4]. V snahe objasniť vnímanie spôsobu, akým choroba alebo jej liečba ovplyvňujú telesné, emocionálne alebo sociálne blaho pacienta, bol do klinickej praxe uvedený pojem kvality života súvisiacej so zdravím (Health-Related Quality of Life – HRQoL). Je to skupinové alebo individuálne vnímanie fyzického alebo mentálneho zdravia, pričom zásadné je subjektívne hodnotenie rozsahu dysfunkcie a jej dopadu na život pacienta [5]. Nutné je zdôrazniť, že vnímaná odchýlka od očakávaného štandardu je individuálne rozlične tolerovaná. Niektorí pacienti s minimálnymi objektivizovanými ťažkosťami môžu pociťovať významné zhoršenie kvality života, kým iní vedľa

veľmi dobre tolerovať aj značné zhoršenie funkcií organizmu. V onkologickej praxi zahŕňa HRQoL tri zásadné komponenty: fyzický/funkčný, emocionálny a sociálny dopad nádorového ochorenia na život pacienta [6]. Užitočným konceptom hodnotenia je aj teória rozdielu. Táto hypotéza v zásade znamená, že to, čo je v hodnotení kvality života podstatné a čo by malo byť merateľné, je nesúlad alebo rozdiel medzi nádejou a očakávaním jednotlivca a jeho aktuálnou skúsenosťou za konkrétny časový úsek [7].

HRQoL je možné merať kvalitatívne i kvantitatívne, pričom oba prístupy poskytujú lekárovi bohaté informácie o pacientovej skúsenosti. Štandardným nástrojom kvalitatívneho hodnotenia HRQoL je dotazník [8]. Z tejto pomerne neľahkej klinickej situácie, najmä pokiaľ sa vezme do úvahy subjektivita hodnotenia a komplexnosť danej problematiky, jednoznačne vyplýva, že nemôže existovať žiadny zlatý štandard dotazníka [9]. V meraní HRQoL dotazníkmi existuje niekoľko neodmysliteľných slabých stránok. Pacienti prežívajú celú škálu problémov rozličnej intenzity v rozličnom čase. Dotazníky sú limito-

Tab. 1. Príklady dotazníkov hodnotiacich kvalitu života súvisiacu so zdravím u nádorov hlavy a krku.

Typ dotazníka	Názov dotazníka	Webová stránka
všeobecný	EuroQoL5D	http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html
všeobecný pre nádorové ochorenia	EORTC QLQ C-30	http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30
	FACT-G	http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires
špecifický pre nádory hlavy a krku	EORTC H&N 43	http://groups.eortc.be/qol/sites/default/files/img/specimen_for_printing_hn35.pdf
	FACT H&N	http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires
	UW QoL v4	http://www.headandneckcancer.co.uk/File.ashx?id = 10285
Špecifický pre funkciu hlavy a krku		
hlas	VRQoL	http://www.otolaryngology-assoc.com/pdf/VoiceQoLAdult.pdf
dysfágia	EAT-10	http://www.ucdvoice.org/the-eating-assessment-tool-eat-10-goes-global/
	MDADI	http://www.entnet.org/content/head-and-neck-surgery-outcome-tool-mdadi
prehĺtanie	SSQ	http://ncepmaps.org/hanc/assess/instruments/swallowing/questionnaires/
orálna rehabilitácia	LORQ	http://www.headandneckcancer.co.uk/professionals/quality-life/qol-questionnaires
Ostatné		
depresia	HADS	http://www.patient.co.uk/doctor/screening-for-depression-in-primary-care
vzhľad	DAS-24	http://www.derriford.info

vané počtom a rozsahom hodnotených položiek, použitou štylizáciou viet a časovým rámcem. Skórovanie je obvykle číselne vyjadrené pomocou Likertovej škály. Zvláštna pozornosť sa musí venovať aj tzv. psychometrickým vlastnostiam dotazníka; validite obsahu, interpretovateľnosti, senzibilite, klinickému efektu a veľkosti skúmanej vzorky populácie, stabilite normatívnych dát u dlhodobu prežívajúcich, kompozitnému skóre a porovnaniu týchto domén voči iným dotazníkom [10]. Napriek tomu definícia klinicky významných rozdielov v dosiahnutom skóre a hraničných „cut-off“ bodov, za ktorými už možno hovoriť o významnej dysfunkcii, stále ostáva výzvou.

Typy dotazníkových nástrojov

Jednou z historicky prvých uznávaných stupníc, pochádzajúcich ešte z roku 1940, bola stupnica Karnofského výkonového stavu (Karnofsky Performance Scale – KPS) [11]. Hoci táto známa stupnica niekoľko desaťročí slúžila ako pomôcka pre vytvorenie nových dotazníkov, v hodnotení HRQoL sa v súčasnej dobe štandardne nepoužíva. V zásade existuje 5 typov dotazníkov HRQoL vo vzťahu k nádorovým ochoreniam hlavy a krku: všeobecné, všeobecné pre nádorové ochorenia, špecifické pre nádory hlavy a krku, špecifické pre funkciu hlavy a krku a ostatné. Tab. 1 uvádza typické príklady rozličných dotazníkových nástrojov rozdelených podľa jednotlivých typov.

Niektoré stupnice boli vyvinuté ako doplnkové moduly dotazníkov všeobecných pre nádorové ochorenia a obsahujú položky špecifické pre protinádorovú liečbu hlavy a krku. Príkladmi sú dotazníky European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) týkajúci sa nádorov hlavy a krku (EORTC H&N43) [12] a Functional Assessment of Cancer Therapy Head & Neck (FACT H&N) [13]. Mnohé iné dotazníky sa zameriavajú výhradne na nádory hlavy a krku a kombinujú funkčné, emocionálne a sociálne položky. Príkladom je University of Washington Quality of Life (UWQoL) [14].

Výber dotazníka

Výber konkrétneho dotazníka závisí od kontextu, v ktorom sa bude použí-

Tab. 2. Porovnanie niektorých vlastností dotazníkov EORTC QLQ C-30 a FACT-G.

	EORTC QLQ C-30	FACT-G
počet položiek	30	27
voľba odpovedí	Likertova škála (4–7 bodov)	Likertova škála (5 bodov)
hodnotené časové obdobie	posledný týždeň	posledných 7 dní
formát položiek	otázky	tvrdenia
zoradenie podľa aspektov QoL	nie	áno, systematicky
priemerná doba vyplnenia	11 minút	5–10 minút
počet jazykových verzií	79	60
vnútorná konzistencia	akceptovateľná	lepšia
spoľahlivosť	akceptovateľná	vyššia
validita	akceptovateľná	vyššia
vyplniteľnosť	rovnaká	rovnaká
dostupnosť	rovnaká	rovnaká

EORTC QLQ C-30 – European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire, FACT-G – Functional Assessment of Cancer Therapy-General

vať, a na hypotéze, ktorá sa má skúmať. Možno sa zamerať na všeobecné problémy spojené s nádorovým ochorením (úzkosť, poruchy nálady, bolesť, zotavenie), položky špecifické pre nádory hlavy a krku (dysfágia, xerostómia, poruchy reči) a ostatné (interpersonálne vzťahy, osobnosť). Dotazníky EORTC týkajúce sa kvality života (EORTC QLQ C-30) a ich špecifické doplnkové moduly (EORTC H&N43) sú najčastejšie používanými nástrojmi v rámci randomizovaných klinických štúdií, kde jednotlivé spôsoby liečby môžu mať veľmi odlišný dopad na HRQoL pacientov. Ďalšími často využívanými stupnicami sú Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) a Functional Assessment of Cancer Therapy- Head & Neck (FACT H&N). Porovnanie psychometrických vlastností EORTC QLQ C-30 a FACT-G v zásade neprineslo žiadne jednoznačné odporúčanie na uprednostnenie ktoréhokoľvek z nich [15]. Napriek tomu v nich existujú významné štrukturálne rozdiely a sociálne domény, ktoré ich môžu predurčovať k výberu pre konkrétnu klinickú štúdiu. Tab. 2 uvádza praktické porovnanie týchto základných dvoch stupníc.

Niekedy môžu byť výsledné rozdiely v dosiahnutom skóre HRQoL pre jednotlivé ramená v štúdiu veľmi malé až minimálne. Vysvetlením tohto javu môže byť fakt, že kľúčovými prediktormi HRQoL sú najmä anatomická lokalita nádoru a jeho štádium. Nemenej významná je aj skutočnosť, že navrhované zmeny v jednotlivých liečebných postupoch sú v klinických štúdiách veľakrát len veľmi mierne, aby v negatívnom zmysle neovplyvnili špecifické a celkové prežívanie, ktoré sú prioritné.

Dotazníky špecifické pre funkciu

V tab. 3 sú uvedené niektoré typy dotazníkov špecifických pre funkciu hlavy a krku. Špecifické dotazníkové nástroje obvykle obsahujú minimálne 10 a viac otázok typických pre konkrétnu funkciu, ktorú hodnotia.

Tento fakt je nutným dôsledkom zložitosti samotných funkcií hlavy a krku, typickým príkladom je reč. Reč v sebe zahŕňa aspekty výslovnosti, plynulosti, komunikácie, slovného vyjadrenia a hlasu. Zo skúsenosti vieme, že objektívna intenzita poruchy funkcie nemusí nutne korelovať s jej subjektívnym hodnotením pacientom. Tento fakt otvára

Tab. 3. Príklady dotazníkov špecifických pre funkciu hlavy a krku.

Funkcia	Názov dotazníkového nástroja
vzhľad/deformácia	<i>Derriford Appearance Scale</i>
žuvanie/orálna rehabilitácia	<i>The Liverpool Oral Rehabilitation Questionnaire</i>
mukozitída	<i>Oral Mucositis-Specific Quality of Life Measure</i>
	<i>Oral Mucositis Daily Questionnaire</i>
	<i>Oropharyngeal Mucositis Quality of Life Scale</i>
reč	<i>Self-Evaluation of Communication Experiences after Laryngectomy</i>
	<i>Speech Handicap Index</i>
	<i>University of Michigan Voice Related Quality of Life</i>
	<i>Voice Handicap Index</i>
	<i>Voice-Related Quality of Life (VRQoL)</i>
prehĺtanie	<i>Voice Prosthesis Questionnaire</i>
	<i>Eating Assessment Tool-10 (EAT-10)</i>
	<i>Dysphagia Handicap Index</i>
	<i>MD Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)</i>
	<i>Sydney Swallow Questionnaire (SSQ)</i>
	<i>Swallowing Quality of Life Index</i>
rameno	<i>Percutaneous Gastrostomy Questionnaire</i>
	<i>The Neck Dissection Impairment Index</i>
	<i>Shoulder Disability Questionnaire</i>
trizmus	<i>Disability of the Arm, Shoulder, and Hand Questionnaire</i>
	<i>Gothenburg Trismus Questionnaire</i>
xerostómia	<i>Xerostomia-Related Quality of Life Questionnaire</i>
	<i>Xerostomia Questionnaire (XQoL)</i>

nové možnosti kombinácie subjektívneho hodnotenia s objektívnym [16]. Tab. 4 poskytuje návod, ako hodnotiť poruchu reči kombinovaným prístupom.

Faktory ovplyvňujúce HRQoL u pacientov s nádormi hlavy a krku

Tab. 5 poskytuje prehľad o množstve faktorov, ktoré ovplyvňujú HRQoL u pacientov s nádormi hlavy a krku. Zásadnými ovplyvňujúcimi faktormi sú: lokálny rozsah a štádium ochorenia (T kód), liečebná modalita (multimodálna kombinovaná chirurgická liečba s rádioterapiou alebo unimodálna liečba) a lokalizácia nádoru (dutina ústna, orofarynx, hypofarynx, larynx, nazofarynx, nosová dutina a prínosové dutiny, iné) [6]. Ostatné položky ako vek, komorbidity, pohlavie alebo osob-

nosť pacienta zohrávajú v kohortovej analýze oveľa menej významnú úlohu. Terrell et al [17] sa pokúšali identifikovať klinicky významné prediktory QoL na vzorke 570 pacientov so skvamocelulárnymi karcinómami hlavy a krku (squamous cell carcinoma of the head and neck – SCCHN). Najviac negatívny dopad na QoL mala prítomnosť výživej sondy ($p < 0,01$). V zostupnom poradí závažnosti boli ďalšími štatisticky významnými faktormi komorbidity, zavedenie tracheostomickej kanyly, aplikácia chemoterapie, totálna laryngektómia a disekcia krku ($p < 0,05$).

S lepším porozumením využitia HRQoL ako primárnych cieľov klinických štúdií v nich začali pribúdať špecifické hypotézy a kombinácie subjektívnych a objektívnych dôsledkov terapie. Ty-

pickým príkladom môže byť adjuvantná liečba HPV-asociovaného karcinómu orofaryngu, kde primárnym cieľom bola evaluácia prehĺtania pomocou M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI) skóre 12 mesiacov po liečbe [18]. Cieľom tejto štúdie bolo zistiť, či je možné zlepšiť funkciu prehĺtania po transorálnej resekcii HPV-asociovaného karcinómu orofaryngu následnou deintenzifikáciou adjuvantnej liečby a neovplyvniť pritom v negatívnom zmysle celkové prežívanie. V štúdiu boli použité dotazníkové nástroje (MDADI, EORTC QLQ C-30 a EORTC H&N35) v kombinácii s objektívnym hodnotením prehĺtania klinikom na škále Common Terminology Criteria Adverse Effects verzia 4.0 (CTCAE v. 4.0).

Zlepšenie dostupnosti dotazníkov

Existujú mnohé prehľadové články, ktoré poskytujú prehľad o dostupných dotazníkových nástrojoch a ich psychometrických vlastnostiach [8,9,19–22]. Napriek tomu, že vývoj a validácia dotazníkových nástrojov je proces, ktorý môže trvať niekoľko rokov, je stály dopyt po vytváraní nových. Príčinou tohto javu je komplexnosť faktorov, ktoré ovplyvňujú HRQoL u pacientov s nádormi hlavy a krku (tab. 5).

Ďalší vývoj dotazníkov so sebou prináša aj zlepšenie dostupnosti ich prekladov, čo umožní ich využitie nielen naprieč jednotlivými krajinami, ale aj rozličnými etnickými skupinami [23,24]. V rámci validácie prekladu sú obvykle vyžadované jeden až dva prospektívne preklady preferenčne zdravotníkmi profesionálmi, ktorí sa dobre vyznajú v terminológii, ktorú dotazníkový nástroj pokrýva, a ich materinským jazykom by mal byť jazyk, v ktorom sa má preklad uskutočniť. Ďalším krokom v procese validácie je zhotovenie retrospektívneho prekladu do anglického jazyka nezávislým prekladateľom, ktorého rodnou rečou je angličtina a dotazník nepozná [25].

Precíznosť vyžadovaná pri validácii prekladov má za cieľ zabrániť modifikácii informácií obsiahnutých v ich pôvodnom znení. Akákoľvek zmena pôvodne formulovaných položiek (otázok, tvrdení) mení psychometrické vlastnosti

dotazníka a znemožňuje porovnanie výstupov medzi jednotlivými klinickými štúdiami. Úmyselná modifikácia dotazníkov je však namieste v prípade vytvorenia nových liečebných stratégií. Príkladom môže byť EORTC H&N43, ktorý je novšou, aktualizovanou verziou EORTC H&N35 a obsahuje pridané otázky o kožnej toxicite, typickom vedľajšom účinku targetovej liečby [26].

Budúcnosť hodnotenia kvality života

Pri úvahách o otázke zdokonaľovania dotazníkov QoL je veľmi vhodné uvažovať o tom, či sa zhromažďujú správne údaje a či sa dokáže naplno využiť ich potenciál. S narastajúcou evidenciou je možné identifikovať štandardnú základnú sadu symptómov a domén HRQoL hlásených pacientom [27]. Definícia základnej sady by zabezpečila jednotnosť pri zhromažďovaní údajov a pomohla by aj vzájomným porovnaniam medzi rozličnými jednotkami. Príkladom takto zoskupených údajov je publikácia Vissers et al [28], ktorá zahŕňala 3 792 pacientov prežívajúcich po liečbe malignity. Identifikácia základnej sady symptómov však naďalej ostáva výzvou. V jej dôslednej implementácii musí existovať univerzálne prijatie nielen samotných položiek, ale aj použitých formulácií a skórovania tak, aby nebola porušená psychometrická integrita. Nemenej dôležité je aj zjednotiť sa na časovom rozvrhu hodnotení, pričom s ohľadom na potrebu zaznamenania neskorých nežiadúcich účinkov by celková doba sledovania mala byť čo najdlhšia. Takto získané údaje by zahŕňali dostatočný počet pacientov na ich systematické rozdelenie podľa rôznych klinických parametrov; veku, pohlavia, anatomickej lokalite nádoru, štádia a typu liečby tak, aby aspoň približne vopred naznačovali výsledné ovplyvnenie HRQoL [29]. V snahe nájsť odpoveď na otázku: „Aký/á budem po liečbe rakovinového ochorenia?“ môžu byť tieto údaje použité na informovanie ostatných pacientov o očakávaných výsledkoch; tieto znalosti by následne mohli upresniť výber liečby a pomôcť pacientom aj lekárom v definitívnom rozhodnutí o zvolenej liečebnej stratégii.

Tab. 4. Kombinované hodnotenie poruchy reči rozličnými typmi dotazníkových nástrojov a objektívnym meradlom.

Typ nástroja	Názov nástroja
hodnotenie reči v dotazníkoch všeobecných pre nádorové ochorenia	FACT-H&N
	EORTC H&N43
	UWQoL
	H&N function
hodnotenie reči v dotazníkoch špecifických pre funkciu hlavy a krku	Performance Status Scale-H&N (PSS-HN)
	Voice Handicap Index (VHI)
	Voice Related Quality of Life (VR-QOL)
	Speech Handicap Index
hodnotenie lekárom	Self-Evaluation of Communication
	London Speech Evaluation (LSE) Scale
	GRBAS voice scale
	AusTOMs for Speech Pathology (AusTOMs-SP)

Tab. 5. Faktory bežne ovplyvňujúce kvalitu života súvisiacu so zdravím u pacientov s nádormi hlavy a krku.

Bolest' : multifaktoriálna, odrazom stratégie jej manažmentu
Deformácia : vzhľad, telesný výzor, intimita
Dentálny status : jedenie a žuvanie ovplyvňujúce sociálnu interakciu a sebaúctu
Emócie : strach z diagnózy, strach z recidívy, pokles nálady, depresia
Financie/práca : zamestnanie, práceneschopnosť, dôchodok
Informovanosť : rozličné množstvo a spôsob podania
Orálna rehabilitácia : žuvanie, sebaúcta
Osobnosť : sklony k neuróze asociované s nižším skóre HRQoL a horším celkovým prežívaním
Podpora : pozitívna podpora v kruhu rodiny, starostlivosť príbuzných
Prehĺtanie : dysfágia, prítomnosť výživovej sondy
Rameno : nepohodlie v oblasti ramien, stuhnutosť krku
Reč : neschopnosť rečového kontaktu, izolácia
Sebaúcta : nízka sebaúcta asociovaná s nižším skóre HRQoL
Sociodemografické faktory : úroveň vzdelania, abúzus alkoholu
Trizmus : diéta, sociálne funkcie, intimita, dentálna hygiena
Únava : chybný spánkový vzorec, nedostatok energie
Výživa : pokles váhy, výživová sonda, spôsob stravovania
Vzťahy : sociálne vzťahy, zvládanie problémových situácií
Xerostómia : suchosť v ústach, lepkavé sliny, diéta, sociálne fungovanie
HRQoL – kvalita života súvisiaca so zdravím

V nasledujúcich rokoch budú mať zdravotnícki pracovníci priestor na zvýšenie informovanosti a porozumenia po-

tenciálnym výsledkom HRQoL pacientov. Odhady odborníkov o výsledkoch uvádzaných pacientmi sa môžu do veľ-

kej miery líšiť, najmä pri hodnotení porúch prehĺtania, reči a tvorby slín [18]. Priestor na ďalší výskum využitia údajov o HRQoL v klinickej praxi bude najmä v rozhodovacom procese o rozličných liečebných postupoch, ktoré vedú k rovnakým výsledkom prežívania.

Aktuálne je k dispozícii dostatočné množstvo údajov o HRQoL na to, aby sa jej hodnotenie stalo rutinou nielen v klinických štúdiách, ale aj v bežnej klinickej praxi [30]. Tento proces nepochybne významne ovplyvní smer klinického výskumu a starostlivosti o pacientov [31]. Najväčší pokrok v nasledujúcom desaťročí bude veľmi pravdepodobne súvisieť s tým, ako, kedy a kde sa dotazníky vyplnia a so sofistikovanejšou analýzou a prezentáciou získaných údajov. Toto bude podporené lepším využívaním informačných technológií. Objavia sa nové platformy, ktoré uľahčia používanie dotazníkov v praxi. Umožní to najmä ich častejšie vyplňanie pacientom. Informácie tak budú môcť byť k dispozícii v reálnom čase a budú vybudované algoritmy umožňujúce mechanizmus kombinovania prípadov a automaticky upozornia na pacientov, ktorých výsledky sú horšie, ako sa očakávalo. Používanie digitálnych zariadení (tablety, i-pad) a širší prístup na internet uľahčí pacientom vyplňanie dotazníkov. Na rozdiel od obmedzení, ktoré so sebou prináša zber papierových dát, tak bude príležitosť, aby boli získané informácie dostupné okamžite, čo by mohlo byť významným faktorom transformácie starostlivosti o pacientov. V budúcnosti by sa tak dalo očakávať aj lepšie využitie informačných technológií na uľahčenie vyplnenia dotazníka vyrobeného na mieru konkrétnemu pacientovi. Tento krok by bol významným prínosom najmä pre ťažšie dostupné a nedostatočne zastúpené skupiny pacientov; staršie osoby, nižšie socioekonomické vrstvy a pacientov s kognitívnymi poru-

chami. Pokrok využívania informačných technológií by mohol viesť k zlepšeniu informovaného výberu založenému na HRQoL, nákladovo šetrnejším cieľovým skorším intervenciam a efektívnejšej komunikácii medzi lekárom a pacientom.

Literatúra

1. La Vecchia C, Bosetti C, Lucchini F et al. Cancer mortality in Europe, 2000–2004 and an overview of trends since 1975. *Ann Oncol* 2010; 21(6): 1323–1361. doi: 10.1093/annonc/mdp530
1. Kaušitz J, Ondruš D et al. Špeciálna onkológia. Bratislava: Solen 2020.
3. Dušek L et al. Czech Cancer Care in Numbers. 2008–2009. Praha: Grada Publishing 2009.
4. WHO QOL Measuring Quality of Life, 1999. [online]. Available from: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.
5. Calvert M, Bateby J, Altman DG et al. Reporting of patient-reported outcomes in randomized trials. The Consort pro extension. *JAMA* 2013; 309(8): 814–822. doi: 10.1001/jama.2013.879.
6. Chandu A, Smith AC, Rogers SN. Health-related quality of life in oral cancer: a review. *J Oral Maxillofac Surg* 2006; 64(3): 495–502. doi: 10.1016/j.joms.2005.11.028.
7. Calman KC. Quality of life in cancer patients – a hypothesis. *J Med Ethics* 1984; 10(3): 124–127. doi: 10.1136/jme.10.3.124.
8. Rogers SN, Ahad SA, Murphy AP. A structured review and theme analysis of papers published on 'quality of life' in head and neck cancer: 2000–2005. *Oral Oncol* 2007; 43(9): 843–868. doi: 10.1016/j.oraloncology.2007.02.006.
9. Ringash J, Bejjani A. A structured review of quality of life instruments for head and neck cancer patients. *Head Neck* 2001; 23(3): 201–213. doi: 10.1002/1097-0347(200103)23:3.
10. Sayed S, Elmiyeh B, Rhys-Evans P et al. Quality of life and outcomes research in head and neck cancer: a review of the state of the discipline and likely future directions. *Cancer Treat Rev* 2009; 35(5): 397–402. doi: 10.1016/j.ctrv.2009.03.001.
11. Karnofsky D, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents against cancer. New York (NY): Columbia University Press 1949.
12. Questionnaire European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). [online]. Available from: <http://www.groups.eortc.be/qol/>.
13. Questionnaires. [online]. Available from: <http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>.
14. Merseyside Regional Head & Neck Cancer. [online]. Available from: <http://www.headandneckcancer.co.uk>.
15. Luckett T, King MT, Butow PN et al. Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. *Ann Oncol* 2011; 22(10): 20179–2190. doi: 10.1093/annonc/mdq721.
16. Thomas L, Jones TM, Tandon S et al. Speech and voice outcomes in oropharyngeal cancer and evaluation of the

University of Washington Quality of Life speech domain. *Clin Otolaryngol* 2009; 34(1): 34–42. doi: 10.1111/j.1749-4486.2008.01830.x.

17. Terrell JE, Ronis DL, Fowler KE et al. Clinical predictors of quality of life in patients with head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2004; 130(4): 401–408. doi: 10.1001/archotol.130.4.401.
18. Post-operative Adjuvant Treatment for HPV-positive tumours (PATHOS). [online]. Available from: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02215265>.
19. Pusic A, Liu JC, Chen CM et al. A systematic review of patient-reported outcome measures in head and neck cancer surgery. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2007; 136(4): 525–535. doi: 10.1016/j.otohns.2006.12.006.
20. Kanatas AN, Rogers SN. A guide of the questionnaires used in the measurement of health-related quality of life in head and neck oncology. *Tumori* 2008; 94(5): 724–731.
21. Heutte N, Plisson L, Lange M et al. Quality of life tools in head and neck oncology. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis* 2014; 131(1): 33–47. doi: 10.1016/j.anorl.2013.05.002.
22. Djan R, Penington A. A systematic review of questionnaires to measure the impact of appearance on quality of life for head and neck cancer patients. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2013; 66(5): 647–659. doi: 10.1016/j.bjps.2013.01.007.
23. University of Washington Quality of Life Questionnaire (UW-QOL v4). [online]. Available from: [http://www.headandneckcancer.co.uk/For+professionals/Quality+of+Life+\(QOL\)/UW-QOLv4+Translations.aspx](http://www.headandneckcancer.co.uk/For+professionals/Quality+of+Life+(QOL)/UW-QOLv4+Translations.aspx).
24. Patient Concerns Inventory. [online]. Available from: <http://www.patient-concerns-inventory.co.uk/translations.html>.
25. Process of translation and adaptation of instruments. [online]. Available from: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/.
26. Singer S, Araújo C, Arraras JI et al. Measuring quality of life in patients with head and neck cancer: Update of the EORTC QLQ-H&N module, phase III. *Head Neck* 2015; 37(9): 1358–1367. doi: 10.1002/hed.23762.
27. Chera BS, Eisbruch A, Murphy BA et al. Recommended patient-reported core set of symptoms to measure in head and neck cancer treatment trials. *J Natl Cancer Inst* 2014; 106(7): dju127. doi: 10.1093/jnci/dju127.
28. Vissers PA, Thong MS, Pouwer F et al. The impact of comorbidity on Health-Related Quality of Life among cancer survivors: analyses of data from the PROFILES registry. *J Cancer Surviv* 2013; 7(4): 602–613. doi: 10.1007/s11764-013-0299-1.
29. Rogers SN, Hogg ES, Cheung WK et al. 'What will I be like' after my diagnosis of head and neck cancer? *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2015; 272(9): 2463–2472. doi: 10.1007/s00405-014-3189-x.
30. HaNDLE-on-QoL. Head and neck database listing evidence on QoL. [online]. Available from: <http://www.handle-on-qol.com/Index.aspx>.
31. Rogers SN. Improving quality-of-life questionnaires in head and neck cancer. [online]. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/23809000.2016.1142357>.