

# **ETICKÉ ASPEKTY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA V KLINICKÉ PRAXI A VÝZKUMU**

**Josef Kuře**

**Ústav lékařské etiky  
Lékařská fakulta MU**

**Konference PharmAround 2013, Brno, 15-16/11/2013**

# **Struktura sdělení**

- **Kvalita života (QoL) jako nový cíl medicíny**
- **QoL jako koncept**
- **QoL: mezi subjektivitou a objektivitou**

# QoL jako nový cíl medicíny

- **Tradiční cíl medicíny: vyléčení choroby, prodloužení života/odsunutí smrti (kurativní model) – „nemocné zcela osvobodit od utrpení“ (CH, VI, 3)**
- **Stávající cíl medicíny: kvalitní život (nejen kvantita) → medicína jako poskytovatelka *kvalitního* života (společ. očekávání)**

# **QoL - cíl medicíny (faktory)**

- **Technologický pokrok (prodloužení života – jakého?, ICU, PVS, kategorizace léčby)**
- **Změna povahy chorob: akutní → chronické (cílem není eliminace choroby)**
- **Reakce na „terapeutický redukcionismus“ (EBM)**
- **Antropologický redukcionismus (model stroje) – č. jako biologický organismus → č. jako osoba (psycho-fyz-soc-exist)**

# QoL: koncept

- **Obecně: well-being jednotl./společ.**  
*"a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity" (WHO, 1946)*
- **Kontextualizace: osobní život, zaměstnání, vzdělání, ekon. a soc. status, soc. příslušnost, existenciál, kultura, rekreace a odpočinek, fyzické, duševní a sociální zdraví**
- **Související koncepty: životní spokojenost, svoboda, lidská práva, lidská důstojnost, bezpečí, štěstí (happiness), zdařilý život**

# **QoL jako dávný koncept *eudaimonia***

- **Eudaimonia: spokojenost, pohoda, happiness, spokojenost, žádoucí kvalita**
- **Eudaimonia - dobře žít, dobře jednat a dobře se mít (Aristoteles, Nikomachova etika, 1095/20)**
- **Eudaimonia je nejvyšším, o co člověk může usilovat. Kvalitní život je tím nejvyšším, o co člověk může usilovat.**
- **Nová otázka, starý problém**
- **Personalizovaná medicína a individuální QoL**

# **QoL jako ambivaletní pojem**

- **Koncept a cíl v sociálních a humanitních vědách, v medicíně i ekonomii...**
- **Plausibilní a konsensuální definice**
- **Stanovitelná subj.? obj.?**
- **QoL jako SWB**

# HRQoL

- **negativní zásah biomedicínských technologií do QoL jednotlivce**
- **stupeň jakým se jednatlivec těší důležitým možnostem jeho života**

# QoL: koncept (poznámky)

- „Kvalita“, „život“
- **Kompletní život – parciální život (životní události)**
- **Kompletní život: čas**
  - **celistvost aspektů života**
- **Životní události: série událostí (nar. – smrt)**
- **Kompletní život: souhrn událostí v čase**
- **Aspekt života: kaleidoskop událostí (všech událostí života jediného člověka; nutná selekce, motivace selekce vedena účelem...)**
- **Aspekty života:**
  1. **Zkušenostní aspekty života:  $\Sigma$  vnímání, prožitků, poznání, nálad jedné osoby**
  2. **Aktivity během života:  $\Sigma$  konání/činností jedné osoby**
  3. **Výsledky v životě:  $\Sigma$  toho, co dosáhla osoba svou činností**
  4. **Události v životě:  $\Sigma$  toho, co se událo v životě osoby, čeho si je subjekt vědom nebo mu to je připisováno**
  5. **Okolnosti:  $\Sigma$  životních podmínek obklopující osobu, rámec jehož si je subjekt vědom nebo to, co mu je z nějakého důvodu připisováno**

# QoL: koncept (poznámky II.)

- Život – souhrn uvedených 5 kategorií a jejich kombinací, včetně jejich interpretací: život jednotlivce jako souhrn zkušeností, aktivit, událostí, výsledků a okolností.
- Různé teorie QoL zaměřeny na různé aspekty života
- Rozdíl mezi objektivními (intersubjektivními!) subjektivními aspekty života jednotlivce
- Objektivní a subjektivní QoL (rozhodující je subjektivní percepce) – jednatel dostává mnoho HT, ale mnoho to pro něj neznamena, nepoznamenava to jeho subjektivní well-being vs. stav, kdy je dana HT jednatelcem vnimana jako významna, prinosna
- Kvalita jako neutrální a normativní kategorie: kvalita jako vlastnost, kvalita jako hodnocení (evaluace)
- QoL: nízká – vysoká, špatná – dobrá, přijatelná – nepřijatelná

# Hodnocení QoL

- **Jaké evaluační dimenze života jednotlivce (aspekty jeho života) mají být měřeny a hodnoceny? (Které hodnoty budou hodnoceny? Estetické? Morální? Intelektuální? Zkušenostní?...)**
- **Evaluační dimenze mezi jednotlivými dimenzemi (jedna dimenze vyšší důležitost/preferenci než druhá) Není tak důležitá odpověď jako otázka, včetně otázek nepoložených... (Hodnoty nejsou jako matematické pravdy...)**
- **Kdo má hodnotit QoL konkrétního jednotlivce? (Kdo má zvolit dimenzi, která bude hodnocena?) Proti platonickým „věčným hodnotám“ a „daným hierarchiím hodnot“ → jedno, kdo hodnotí**
- **Každé hodnocení QoL závisí na hodnotící osobě**

# Hodnocení QoL: empirický přístup

## Tři strategie hodnocení QoL

- **Kolektivně-paternalistický**  
nástroj: skupina expertů/politiků stanoví nejdůležitější aspekty života (konsens, většina)  
koncept: Aristotelská eudaimonia (a priori)  
každý ví, jak lidé hodnotí své životy (demokratické a posteriori)
- **Liberálně-individualistická**  
východisko: není všeobec. nástroj hodnocení QoL  
nástroj: jednotlivec hodnotí svoji QoL (preference) – subj.  
QoL = hodnocení jednotlivce  
dvě úrovně: radikální (indiv. selekce hodnot)  
konvenční (hodnocení QoL podle předem definovaných sektorů/oblastí/hodnot)
- **Ideálně-utopická**  
jednotlivec X hodnotí svoji QoL na základě systému hodnot, který si sám koherentně utvoří a podle něj správně hodnotí všechny aspekty a všechny relevantní detaily svého života (toho jednotlivce běžně není schopen)

# **Empirické hodnocení QoL**

- **Komplexní subjektivní hodnocení života je mimořádně obtížné**
- **Pokud nikdo nemůže dosáhnout plného vhledu do kvality svého vlastního života, a to ani v rámci subjektivně-individualistické interpretace, jaké to má metodologické implikace?**
  1. **Normální dospělý jedinec je schopen provést zběžné ohodnocení QoL (za pomoci zvnějšku, př. psychoterapie)**
  2. **Mnoho lidí (pacientů) potřebuje pomoc druhých při evaluaci QoL (děti, omezené kognitivní fce...) – to lze z perspektivy daného subjektu**
  3. **Hodnocení jinou osobou (analogie k psycholog. vhledu), např. matka nejspíše dokáže ohodnotit, zda je její dítě spokojené (řeč těla, výrazy v obličeji...) Účast jiné osoby na hodnocení QoL nutně nemusí znamenat ztrátu individuálně-subjektivního charakteru QoL**
  4. **Všechny empirické nástroje na QoL jsou aproximací ke skutečné QoL**

# Závěr

- **QoL problematický a nejednoznačný koncept – důležité kritérium pro HTA**
- **QoL – snaha vrátit lidský rozměr do depersonalizované medicíny**
- **Zůstávající konceptuální otázka:  
QoL ind.- soc. (rovnováha)**
- **HT pro člověka, ne člověk pro HT**