

PARADOXY KVALITY ŽIVOTA, KTERÁ SOUVISÍ SE ZDRAVÍM (HRQL)

Jiří MAREŠ, Jana MAREŠOVÁ

Úvod

Současná medicína neuvažuje jen o poskytování zdravotní péče nemocným, o prodlužování délky lidského života, o zachraňování lidského života (ať už na jeho začátku nebo na jeho konci). Začíná se stále více zamýšlet nad tím, jak kvalitní budou měsíce a léta „přidaná“ lidskému životu. To proto, že přibývající odborné poznatky, stále dokonalejší přístrojové vybavení, pokrok v léčebných postupech, operačních technikách a nová léčiva umožňují zachraňovat lidské životy i v případech, které dřív končily fatálně. Není tedy divu, že se více diskutuje o etických aspektech lékařské a ošetrovatelské péče a sestavují se tzv. doporučené postupy (*guidelines*).

Na druhé straně se zdravotnická zařízení setkávají s častějšími stížnostmi pacientů a jejich rodinných příslušníků na nekvalitní péči (ať už jsou oprávněné, či neoprávněné). Objevují se též soudní žaloby na zdravotnická zařízení a soudy zkoumají, zda při poskytování péče došlo či nedošlo k pochybení zdravotníků.

Mění se též perspektiva vidění problémů. Dosud dominující pohled profesionálů je nyní doplňován a korigován pohledem pacienta samotného i jeho rodinných příslušníků; v případě malých dětí pohledem rodičů. Objektivně doložitelné výsledky zdravotní péče jsou ve vyspělých zemích standardně doplňovány subjektivním pohledem pacientů na kvalitu poskytované péče a hlavně na **kvalitu života po absolvované léčbě**.

Obecně lze říci, že kvalita života související se zdravím se týká především **profesionálně poskytované zdravotní péče** a stává se důležitým **indikátorem výsledku poskytované péče** (Wilson, Cleary, 1995).

V dokumentu Amerického ministerstva zdravotnictví (Guidance, 2006) se metody, které zjišťují kvalitu života související se zdravím, řadí mezi metody, jimiž **pacient** referuje o dopadech zdravotnických intervencí (*patient-reported outcomes measures*), např. o pozitivních účincích léčby a jejich účincích vedlejších, často nežádoucích. Mezi hlavní argumenty, proč se ptát spíše pacientů než zdravotníků, citovaný materiál uvádí tyto tři:

- některé důsledky klinického zkoušení nových léčiv zná pouze pacient;
- je žádoucí znát pacientův pohled na celkovou účinnost léčbě;
- systematické a formalizované vyhodnocování pacientova pohledu může přinášet velmi cenné informace, které by se mohly ztratit v případě, že ověřování bude založeno pouze na klinickém rozhovoru, který vede lékař.

Rozsáhlé výzkumy kvality života, která souvisí se zdravím, přinesly nejen řadu užitečných teorií, výzkumných i diagnostických nástrojů, klinicky užitečných dat, nýbrž i některá překvapivá zjištění - paradoxní nálezy.

Cíle této přehledové studie lze proto shrnout do tří bodů: 1. přiblížit pojem kvalita života související se zdravím a jeho klinické využití, 2. charakterizovat pojem paradox, 3. popsat a vysvětlit pět paradoxů, které byly zjištěny při zkoumání té kvality života, jež souvisí se zdravím.

Definování pojmu

Je obtížné definovat obecnou kategorii „kvalita života“, neboť původně nebyla vědeckým pojmem. Začala se postupně používat v mnoha vědních oborech a v nich nabývá specifických odstínů.

Pojem kvalita života, aplikovaný ve zdravotnictví obecně a v jednotlivých medicínských oborech zvláště, má své specifické označení: **HRQL** - *health-related quality of life*. Obecně lze říci, že HRQL je *užší pojem* než kvalita života (Spilker, Revicky, 1996; Epstein, Stinson, Stevens, 2005) a je vhodné s ním pracovat, pokud se uvažuje o širších kontextech poskytování zdravotní péče. (Strand, Russell, 1997).

Při teoretickém vymezování tohoto pojmu však nepanuje jednota. Existuje mnoho různých přístupů, jak HRQL definovat. Inspirovali jsme se přehledovou tabulkou, kterou vytvořila skupina badatelů kolem E. Davisové (2006), neboť snaží vystihnout jádro každé definice. Doplňili jsme jejich tabulku a dospěli k tomuto výčtu (tab.1).

Tab. 1 Rozdílné definice kvality života související se zdravím, především u dětí a dospívajících (modifikovaně podle Davisová et al., 2006, s. 315; Mareš, Marešová, 2006, s. 30-31).

Základ definice	Příklad definice	autoři
celkové bytí (souhrnná existence)	celkové bytí (souhrnná existence) jedince nebo skupiny, které zahrnuje řadu pozitivních aspektů zdraví	Lindström, Kohler (1991) *
fungování	zahrnuje fungování somatické, emoční a sociální, jakož i plnění určité role	Varni, Burwinkle, Seid et al., (2003)
	multidimenzionální konstrukt, který zahrnuje tři hlavní oblasti: fungování somatické, psychologické a sociální	Speith, Harris (1996); Bouman, Koot, van Gils et al. (1999)
fungování a jeho subjektivní hodnocení	bývá obvykle definována jako jedincovo subjektivní hodnocení kvality fungování a ním spojená spokojenost anebo distres	Graham, Stevenson, Flynn (1997)
	multidimenzionální pojem, který zahrnuje širokou oblast funkčního stavu, psychologické a sociální pohody, dále vnímané zdraví a symptomy související s nemocí a jejím léčením	Aaronson et al. (1991) *
vliv nemoci; objektivní i subjektivní hodnocení jejího vlivu	objektivní i subjektivní vliv dysfunkce na somatické, psychologické a sociální aspekty kvality života, které jsou ovlivněny jedincovou nemocí a jejím léčením	Strand, Russell, (1997) *

vliv nemoci a jeho subjektivní hodnocení	funkční efekt nějaké nemoci a jejího konsekventního léčení na pacienta, a to z pohledu pacienta samotného	(Schipper, Clinch, Olweny, 1996) *)
	pacientovo subjektivní vnímání vlivu jeho nemoci a jejího léčení na pacientův každodenní život, somatické, psychologické a sociální fungování i pohodu	(Reflection paper, 2005) *)
fungování a pohoda (<i>well-being</i>)	multidimenzionální konstrukt zahrnující somatické, emoční, mentální, sociální a behaviorální složky pohody a fungování, jak je vnímají pacienti, a /nebo individuální pocity pacientů spojené se zdravím	Ravens-Seiberer, Gosch, Abel, et al. (2001)
zdravotní stav	zdravotní stav člověka, mající podobu kontinua se vzrůstající komplexností pacientových výsledků; můžeme ho hodnotit na pěti úrovních: biologických/fyziologických faktorů, symptomů, fungování, vnímaného celkového zdraví a celkového pocitu pohody nebo kvality života	Wilson, Cleary, (1995) *)
zdravotní stav a pocity s ním související	jde o kombinaci zdravotního stavu a afektivních reakcí na problémy se zdravotním stavem	Vogels, Verrips, Verloove-Vanhorick et al. (1998); Fekkes, Theuissen, Brugman et al. (2000); Rosenfeld, Goldsmith, Tetlus et al. (1997)
složka zdraví	složka celkové kvality života, která je primárně determinována jedincovým zdravím a která může být ovlivněna klinickými intervencemi	Mishoe, Baker, Poole et al. (1998); Juniper (1997)
hodnota připisovaná životu	hodnota připisovaná životu v jeho průběhu tak, jak je modifikována postiženími, funkčními stavy, vnímáním a sociálními příležitostmi; to vše je ovlivněno nemocí, úrazem, léčbou nebo přístupem člověka	Feeny, Furlong, Boyle et al. (1995); Patrick, Erickson (1993); Furlong et al. (2005) *)
spokojenost se životem	úroveň spokojenosti osoby s těmi aspekty jejího života, které jsou ovlivněny důsledky nemoci a jejího léčení	(Brouwer, Maillé, Rovers et al., 2005) *)

Vysvětlivky:

*) Citace označené hvězdičkou jsme do původního přehled Davisové et al. doplnili my.

Už jen zběžné přehlédnutí tab.1 napovídá, že autoři chápou HRQL obvykle jako vliv nemoci na fungování člověka, na různé aspekty života, na zdravotní stav, na zdraví, na složky života, jak je hodnotí jedinec sám.

V empirických šetřeních se autoři nezatěžují diskusemi o jeho teoretických základech a různými možnostmi jeho vymezení. Zjistili jsme to i my v případech empirických výzkumů kvality života u českých a slovenských dětských pacientů (Mareš, Marešová, 2006).

Známý badatel M. Rapley (2003, s. 140) za tohoto stavu doporučuje přiklonit se k definici zformulované americkým Centrem pro prevenci a léčbu nemocí. Připomíná, že HRQL jako vědecká kategorie je použitelná jak na úrovni jedince, tak skupiny lidí, ale i celých populací.

HRQL zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, o nichž lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím, ať už somatickým nebo mentálním. Jde o vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislosti typu zdravotních rizik a podmínek, funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statusu. Na komunitní úrovni HRQL zahrnuje zdroje, podmínky, zdravotní politiku a praktické postupy, které ovlivňují vnímané zdraví u populace a její funkční stav (Centers, 2000).

Využití HRQL v klinických oborech

Kvalita života související se zdravím je důležitou složkou lékařské a ošetrovatelské péče, vhodným ukazatelem její kvality. Využívá se toho jak v klinických experimentech (Fayers, Hays, 2007), tak v klinické praxi.

Přehled základních tezí pro klinické aplikace připravili Russak, Croft, Furst et al. (2003: 575-577).

Význam HRQL pro klinické experimenty:

- Údaje o kvalitě života pacientů, které získáme dotazníky, jež vyplňují pacienti při klinických experimentech, mohou zachytit změny jejich zdravotního stavu stejně efektivně jako fyzikální či klinická vyšetření.
- Údaje o kvalitě života související se zdravím lépe diskriminují účinek aktivní terapie od placebo-efektu než joint conts.
- Metody, které zjišťují kvalitu života související se zdravím, by měly být zahrnuty do souboru metod potřebných pro vyhodnocování klinických experimentů.

Význam HRQL pro klinickou praxi:

- Metody zjišťující kvalitu pacientova života související se zdravím přinášejí informace, které jsou důležité jak pro lékaře, tak pacienta samotného.
- Mulidimenzionální dotazníky zjišťující kvalitu pacientova života související se zdravím přinášejí navíc další informace, které neposkytují tradiční dotazníky.
- Údaje získané metodami, které zjišťují kvalitu pacientova života související se zdravím, jsou významnými prediktory pacientova funkčního stavu, nákladů na zdravotní péči, pracovní neschopnosti a předčasné úmrtnosti.
- Metody zjišťující kvalitu pacientova života související se zdravím jsou reliabilní a validní pro skupinovou diagnostiku pacientů.
- Metody zjišťující kvalitu pacientova života související se zdravím mohou zlepšit dokumentaci o péči, která je pacientovi poskytována.

Jenkinson et al. (1993) výslovně zmiňuje ještě tyto možnosti:

- Metody zjišťující kvalitu pacientova života související se zdravím dovolují monitorovat kvalitu péče poskytovanou pacientovi.
- Zlepšují interakci mezi lékařem a pacientem.
- Generické metody dovolují srovnávat účinnost léčby různých nemocí, tj. srovnávat

zlepšení kvality života při léčení různých skupin pacientů a tím rozhodovat i o prioritách v zaměření léčby.

Pojem paradox

Pojem paradox je lidem intuitivně srozumitelný; chápou pod ním něco, s čím se tzv. zdravý rozum těžko srovnává. V antice se paradoxem rozuměly logické chytáky, tj. výroky, které – důsledně domyšleny – vedly k rozporům. Později se paradoxem označoval spor mezi dvěma tvrzeními, která se opírají o věcně podložené nebo logicky vyvozené důkazy, ale jako celek těžko mohou oba platit současně.

V naší studii pojem paradox budeme používat ve významu nečekaný, podivný rozpor obsažený v té kvalitě života, jež souvisí se zdravím. Uvedeme jich pět.

Paradoxy té kvality života, která souvisí se zdravím (HRQL)

Paradox obsažený v názvu. Označení pojmu v originálu (*health-related quality of life*) i v českých překladech^{1*)} jednoznačně říká, že jde o souvislost se zdravím jedince, skupiny, populace. Věcně vzato jde o tradované označení, které nevystihuje dominující předmět výzkumů. Autoři se totiž zajímají o kvalitu života těch lidí, kteří trpí určitým typem onemocnění (Veenhoven, 2000; Mareš, Marešová, 2005). Jinak řečeno: míry kvality života související se zdravím jsou – z větší části – mírami *negativního* zdraví (Veenhoven, 2000).

Také evropské zdravotnické orgány zastávají tento pohled, když uvádějí: HRQL představuje *pacientovo* subjektivní vnímání vlivu jeho *nemoci* a jejího léčení na pacientův každodenní život, somatické, psychologické a sociální fungování i pohodu (Reflection paper, 2005). Rovněž oficiální definice amerického ministerstva zdravotnictví a dalších institucí zabývajících se klinickým výzkumem kvality života uvádí: HRQL je pojem, který zahrnuje mnoho oblastí, je multidoménový. Vyjadřuje pacientovo celkové vnímání vlivu *nemoci* a její léčby. Zachycuje *pacientovo* fungování přinejmenším ve třech oblastech: somatické, psychologické (včetně emoční a kognitivní) a sociální (Guidance, 2006: 31).

Jednou z mála výjimek akcentujících skutečně kategorii zdraví, je definice Lindströma a Kohlera (1991), která chápe HRQL jako celkové bytí (souhrnnou existenci) jedince nebo skupiny, které zahrnuje řadu pozitivních aspektů zdraví.

Paradox příznivých účinků poruchy zdraví. Výzkumy konstatují, že nemocní lidé uvádějí stejnou, někdy i vyšší kvalitu života než lidé zdraví. Uvedený jev jako jeden z prvních identifikoval Cassileth se spolupracovníky. Konstatoval, že pět skupin pacientů s chronickým onemocněním (artritidou, diabetem, onkologickým onemocněním, renálním selháváním a dermatologickým onemocněním) se *neliší* – oproti očekávání – od běžné zdravé populace vnímanou kvalitou života. Jeho výsledky naznačily, že psychologická adaptace u pacientů s chronickým onemocněním na život s tímto one-

^{1*)} Kvalita života: ve vztahu ke zdraví (Sláma, 2005), z hlediska zdraví (Křivohlavý, 2002), ovlivněná zdravím (Hnilicová, 2005), podmíněná zdravím (Kalová, Petr, 2004; Bukertová, 2006), týkající se zdraví (Vašurová, 2006), související se zdravím (Džuka, 2004; Mareš, Marešová, 2005; Sláma, 2005).

mocněním je neobvyčejně účinná a v zásadě nezávislá na typu chronického onemocnění (Cassileth, Lusk, Strouse et al., 1984).

K obdobným zjištěním dospěli Albrecht a Devlieger (1999) u pacientů s artritidou, poškozením míchy, mozkovou obrnou, ortopedickými vadami, roztroušenou sklerózou, HIV/AIDS, chronickým obstrukčním plicním onemocněním, diabetem, chronickou bolestí. Položili si tedy otázku: proč mnozí lidé s vážnou nemocí či přetrvávající poruchou zdraví uvádějí, že mají dobrou nebo výbornou kvalitu života, když většinou *vnějších pozorovatelů* se zdá, že tito lidé žijí nezáviděníhodný každodenní život. Pro rozpor mezi objektivně doloženým vážným nálezem i předpokladem jeho vážných dopadů ze strany vnějších posuzovatelů (včetně profesionálů) na jedné straně a subjektivně příznivým hodnocením kvality života lidmi s těmito vážnými nemocemi na straně druhé zvolili Albrecht a Devlieger termín „paradox poruchy – *disability paradox*“. Přes dílčí výhrady (viz např. Koch, 2000; Albrecht a Devlieger, 2000) se jejich termín se ujal.

Jeho používání se dnes už neomezuje jen na lidi s poruchou zdraví (*disability*), ale používá též u lidí s vážnějším onemocněním. Z poslední doby připomeňme např. studii o ženách, které prodělaly infarkt myokardu. Měly sice nižší hodnoty v somatické oblasti, nižší spokojenost se svým zdravotním stavem, ale jejich kvalita života se nelišila od zdravé populace žen ani v psychologické, ani v sociální oblasti (Norekvál, Wahl, Fridlung (2007).

Uvedený rozpor příznivých účinků nemoci se dá podle Albrechta a Devliegera vysvětlit teorií rovnováhy: mnozí lidé s vážnou nemocí dokáží nastolit rovnováhu mezi tělesnou, psychickou a spirituální složkou svého života. Těmto lidem pomáhá i příznivý vliv prostředí, ve kterém žijí, ať už je to prostředí přírodní nebo sociální. Naopak lidé s vážnou nemocí, kteří uvádějí špatnou kvalitu svého života, nedokázali takovou rovnováhu vytvořit a /nebo prostředí jim nepomáhá (Albrecht, Devlieger, 1999).

Zatím jsme srovnávali pohled nemocných a zdravých lidí na jejich vlastní kvalitu života. Jak to vypadá, když srovnáváme pohled nemocného jedince na sebe sama a pohled lékaře, který ho léčí? V některých případech zjišťujeme, že objektivně nemocný člověk, který o své nemoci ví, se cítí celkem v pořádku. Staří lidé, kteří prodělali zlomeninu krčku, patřili do skupiny, jež uváděla výrazné zlepšení kvality života, i když objektivní vyšetření prokazovalo, že by měli mít problémy. Autoři tvrdí, že toto zjištění poukazuje na důležitost *subjektivních faktorů* při hodnocení kvality terapie a jejich vliv na hodnocení HRQL. Objektivně doložitelná úspěšná terapie není primární a rozhodující pro pacientem uváděnou zlepšenou kvalitu života (HRQL), zatímco subjektivní hodnocení ano (Papadopoulos et al., 2007).

Paradox obtíží, které přináší úspěšná léčba. Objektivně vyléčený člověk mívá někdy problémy, neboť „návrat k normálu“ se pro něj stává břemenem, komplikuje mu život. Wilsonová se spolupracovníky (Wilson, Bladin, Salin, 2004) sledovala, co udělá s epileptiky operační zákrok – šlo o temporální lobektomii – jímž jsou zbaveni záchvatů. Zjistila, že vzniká paradoxní situace: vyléčení nemívá z pohledu pacientů samá pozitiva, ale v mnoha ohledech jim zkomplikuje dosavadní život, na který už byli adaptováni. Souhrn problémů přináší tab. 2.

Tab. 2 Klinické projevy „břemene normality“ (modifikovaně podle Wilson et al., 2004, s.19)

Psychologické aspekty	Behaviorální aspekty	Emoční aspekty	Sociální aspekty
stýskání si po nemoci nárůst očekávání jak pacienta samotného, tak jeho okolí snaha dohnat „ztracený čas“	oslavování nabyté svobody; přehnaná aktivita: pohybová a sportovní, pracovní i společenská; nárůst sexuálních aktivit; tendence ke zvýšené konzumaci alkoholu, drog; spánková deprivace; nedodržování režimu, který po operaci doporučil lékař	zlepšení nálady a pocit uzdravení; zvýšené stavy úzkosti; stavy deprese s psychologickými rysy; vyšší pravděpodobnost pooperační hospitalizace na psychiatrii	změna vztahů v rodině a zaběhlého rodinného života; tendence bouřit se proti přehnanému opečovávání; tendence se rozvádět; obtíže při hledání nových pracovních perspektiv, nového uplatnění; obtíže při osvojování si nových sociálních dovedností, potřebných pro „nový život“

Tab. 2 ukazuje, že pacienti mívají problémy nejméně ve čtyřech oblastech: v psychologické, behaviorální, emoční a sociální. Výsledkem je, že se jim – pro okolí nepochopitelně - stýská po období, kdy byli nemocni.

Paradox pozitivních důsledků prodělaného traumatu. Prodělání velmi těžké nemoci může danému člověku zásadně zlepšit kvalitu života oproti době, kdy byl zdravý. Závažná životní událost, trauma tedy nemusí mít výhradně jen negativní dopady. S odstupem času se u jedince mohou objevit (buď souběžně nebo následně) i pozitivní dopady a jedinec hodnotí svou kvalitu života výše než před nemocí, traumatem.

Pro přesnější popis a vysvětlení uvedeného paradoxu existuje několik teorií a několik různých označení. Pracuje se např. s výrazy: vnímaný přínos – *perceived benefit* (Calhoun a Tedeschi, 1991, McMillen, Fisher, 1998), rozkvět – *flourishing* (Ryff a Singer, 1998), pozitivní iluze – *positive illusion* (Tailor, Brown, 1988), rozvoj iniciovaný nebezpečím - *adversarial growth* (Linley, Joseph, 2004), rozvoj navozený stresem - *stress-related growth* (Park, Cohen, Murch, 1996), posttraumatický rozvoj - *posttraumatic growth* (Tedeschi, Calhoun, 1996, Calhoun, Tedeschi, 2006). Většina autorů se v nedávno vyšlé přehledové monografii (Calhoun, Tedeschi, 2006) přiklání k poslední zmíněnému termínu.

Posttraumatický rozvoj je v literatuře definován jako významná pozitivní změna v jedincově kognitivním a emočním životě, která může mít i své vnější projevy ve změně jedincova chování. Rozvojem se rozumí taková změna, při níž se jedinec dostává *nad* svou dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života (Tedeschi, Parková, Calhoun, 1998: 3). Dodejme, že rozvojem se rozumí jak proces, děj, tak jeho výsledek, který se může dostavit až po několika měsících, letech či dokonce desetiletích.

Posttraumatický rozvoj je pravděpodobně důsledkem pokusu jedince o psychologické přežití; může koexistovat s reziduálním distresem, který byl traumatem vyvolán (Tedeschi, Calhoun, 2004: 5). Jinak řečeno: existence posttraumatického rozvoje

neznamená, že u člověka zmizí bolest či jiný distres. Obvykle také není provázen změnou jedincova pohledu na krizi, ztrátu nebo trauma samotné jako na něco žádoucího. Těžká životní událost samotná není považována za něco příznivého, potřebného, vítaného – pouze jisté dobro, které se z ní nakonec vynoří, má tuto pozitivní podobu (Tedeschi, Calhoun, 2004: 6-7).

Hobfoll et al. (2007) navrhuje definovat **skutečný** posttraumatický rozvoj nejen jako kognitivní proces či intelektuální cvičení vedoucí ke změně vztahového rámce události, nýbrž jako salutogenezi, která probíhá prostřednictvím *akčního rozvoje*. Při něm jedinec uskutečňuje, realizuje své úvahy o přínosu události anebo konkretizuje, zhmotňuje své iluze prostřednictvím akce. Nestačí tedy, aby hledání nového smyslu traumatu mělo jen kognitivní charakter. Pokud není doplněno akcí, jednáním, činy, může vyústit v negativní důsledky. Lidé se ke konkrétní akci častěji odhodlají poté, co prodělají zdravotní krizi.

Impulsem ke změně k lepšímu nemůže být jen drobná událost, běžné omezení. Soubor nepříznivých okolností musí představovat závažný stupeň ohrožení dosavadního jedincova světa, aby nastala pozitivní změna (Tedeschi, Calhoun, 2004; Janoff-Bulman, 2006). Klíčovým prvkem ve stanovení toho, zda ke změně došlo, je rozpad, rozvrat jedincova dosavadního světa; lidé mluví o tom, jaký byl jejich život „předtím“ a „potom“. Má-li vůbec dojít k posttraumatickému rozvoji, musí jedinec zažít výraznější distres. Je tedy třeba jistá „minimální účinná dávka“. Naopak příliš velká dávka už nenavozuje rozvoj, neboť naruší mj. kognitivní mechanismy důležité pro jedincovo zpracování závažné události (Calhoun, Tedeschi, 2006). Z toho, co bylo řečeno plyne, že musí existovat jisté optimální rozmezí traumatického působení, aby rozvoj vůbec nastal.

Výzkumy u dospělých osob konstatují, že posttraumatický rozvoj není univerzální zkušeností, netýká se všech osob vystavených traumatu. Prevalence posttraumatického rozvoje má patrně dva vrcholy: vyskytuje se jednak u 30-40 % jednak u 60-80 % osob zkoumané populace. Výskyt závisí (kromě typu traumatu, zvláštěnostech osobnosti a sociálního prostředí) na použité diagnostické metodě, tedy na oblastech, kterými je rozvoj definován, jakož i na hranici, která byla zvolena pro stanovení změny k lepšímu.

Paradox menšinového zdraví. Běžně se předpokládá, že zdravotní stav lidí je determinován čtyřmi základními vlivy: biologicky (tj. geneticky, odolností organismu), životním stylem jednotlivců (zdravým či nezdravým chováním), životním prostředím, v němž lidé žijí (prostředí zdraví podporující či naopak zdraví škodící), dostupností a kvalitou poskytované zdravotní péče. V posledních dvaceti letech přibývá empirických dokladů o tom, že ve hře jsou také kulturně-etnické vlivy.

Už v r. 1986 Markides a Coreil konstatovali, že hispánská komunita v USA (zejména první přistěhovalecká generace) je na tom po zdravotní stránce v průměru lépe, než majoritní „bílá“ populace. Podle Moralese et al. (2002) Hispánci:

- odchodem z Mexika ztrácejí systém sociální opory, na který byli v místě svého bydliště zvyklí
- mají nižší socioekonomický status oproti majoritní společnosti

- jazykové a kulturní bariéry jim komplikují dostupnost potřebných sociálních služeb
- mají velké problémy také s dostupností zdravotnických služeb
- nemívají zdravotní pojištění
- akulturace do nového prostředí u nich vyvolává vyšší stres a výrazné psychosociální prostředí
- mladí Hispánii uvádějí, že častěji zažívají diskriminaci kvůli svého původu.

Navzdory tomu mívají lepší zdraví než majoritní populace (měřené morbiditou a mortalitou) a jejich vnímaná kvalita života bývá vyšší.

Tento jev byl nazván paradox hispánského zdraví – *Hispanic health paradox* (Markides, Corel, 1986). Jednoznačně přijímaný výklad uvedeného jevu nebyl zatím nalezen, existuje spíše řada hypotéz. Jedna z nich říká, že Hispánci dokáží lépe zvládat zátěžové situace (*stress-related coping*) než majorita, používají vhodnější strategie; mají nižší očekávání od života a dostávají výraznější sociální oporu od své širší rodiny než majorita.

Ukazuje se, že obdobné etnické rozdíly naznačují též výzkumy u Afroameričanů. Např. Ohldinová se spolupracovníky (Ohldin et al., 2004) provedla rozsáhlé šetření u veteránů z vietnamské války. Zajímala se o tu skupinu veteránů, která trpí ischemickou srdeční chorobou a je léčena ambulantně. Konstatovala, že navzdory vysoké míře kardiálních rizikových faktorů, výrazně menší spokojeností s léčbou anginy pectoris existují významné rozdíly mezi Afroameričany a „bílou většinou“ nemocných veteránů v kvalitě života. Po přepočítání údajů s ohledem na výchozí stav ischemické choroby srdeční, na věk, vzdělání, rodinný stav, zaměstnání, příjem, komorbiditu, kouření, lokalitu, v níž žijí, se přesto ukázalo, že veteráni-Afroameričané dosahují příznivějších hodnot ve fyzickém fungování, v zažívané tělesné bolesti a v životní vitalitě; hůře na tom byli po emoční stránce. Jejich angina pectoris byla stabilnější, méně často se u nich vyskytovalo zhoršení zdravotního stavu.

Závěry

Přehledová studie charakterizovala pojem kvalita života související se zdravím (HRQL). S oporou o práci (Davis, Waters, MacKinnon, 2006) přiblížila 14 rozdílných přístupů k definování tohoto pojmu. Ukázala, že tento pojem je užitečný jak pro klinické experimenty, tak především pro klinickou praxi. Dovoluje zhodnotit život s nemocí z pohledu pacienta, nikoli jen z pohledu lékařů, sester a dalších pomáhajících profesí. Dozvídáme se, jak pacient vnímá účinky intervencí, jak hodnotí výsledky svého vlastního snažení. Prostředkem jsou postupy, pro něž se vžil souhrnný název *patient-reported outcomes measures*.

Studie však nezkoumala různé typy nástrojů, které dovolují změřit kvalitu života související se zdravím. dopady specifických. Zajímala se o zvláštní případy, kdy zjištěné výsledky jsou v rozporu s očekáváním laiků i odborníků, někdy dokonce neodpovídají „zdravému rozumu“. Studie shromáždila a popsala pět takových paradoxů: paradox obsažený v názvu HRQL - kvality života související se zdravím, paradox příznivých účinků poruchy zdraví, paradox obtíží, které přináší úspěšná léčba, paradox pozitivních důsledků prodeřlaného traumatu, paradox menšinového zdraví.

Zdá se, že při zjišťování té kvality života, která se zdála výrazně biologicky a somaticky determinovaná – HRQL – hrají nezanedbatelnou roli psychologické, sociální, kulturní a etnické faktory. Pokud se tyto faktory nevezmou v úvahu, pak profesionálové, kteří se snaží pomáhat svým pacientům, se vydávají na cestu hrubého zjednodušení a nedokáží si vysvětlit paradoxní účinky nemoci, poruchy, traumatu či jiného znevýhodnění.