

Specifické nástroje pro hodnocení kvality života související se zdravím u mladých pacientů po ischemické cévní mozkové příhodě

Stroke specific measurement tools used to assess health related quality of life in young adults after ischemic stroke

Souhrn

Úvod: V posledních letech celosvětově dochází k nárůstu incidence, prevalence a hospitalizací pro ischemickou CMP (iCMP) u pacientů do 65 let. To vede k nárůstu počtu jedinců, kteří žijí poměrně dlouhou dobu svého dalšího aktivního života s následky prodělané iCMP. S tím souvisí narůstající potřeba detailně zkoumat a objektivně hodnotit dopady iCMP na kvalitu života pacientů do 65 let. **Cíl:** Cílem práce bylo identifikovat relevantní specifické nástroje k hodnocení kvality života a dlouhodobých následků iCMP u pacientů do 65 let. **Metodika:** K identifikaci (vyhledávání a třídění) relevantních hodnotících nástrojů byly použity metodiky PRISMA a Joanna Briggs Institute for scoping review. Vyhledávání bylo provedeno v elektronických databázích Web of Science, MEDLINE, PsycInfo, ScienceDirect, Scopus a ProQuest Science Database s použitím klíčových slov a Booleovských operátorů. **Výsledky:** V elektronických databázích bylo nalezeno 1 198 studií, z nichž bylo identifikováno celkem pět relevantních nástrojů specifických pro iCMP: Stroke Specific Quality of Life scale (SS-QoL), Stroke Impact scale 3.0 (SIS 3.0), Mapping Young persons with Stroke (MYS), Young Stroke Questionnaire (YSQ) a Quality of Life in Neurological Disorders (NeuroQoL); a tři generické nástroje: Short Form Health Survey s 36 položkami (SF 36), World Health Organization Quality of Life Brief Version (WHOQOL BREF) a EQ-5D, které byly použity pro hodnocení u pacientů do 65 let. Pouze YSQ byl validován u mladých pacientů po iCMP a jen u SS-QoL byla hodnocena jeho spolehlivost v cílové skupině mladých pacientů. Psychometrické vlastnosti vybraných hodnocených nástrojů byly velmi rozdílné. Nejsilnější důkazy pro použití k hodnocení kvality života u mladých pacientů byly zjištěny pro nástroj YSQ. **Závěr:** Použití dostupných specifických nástrojů k objektivnímu hodnocení kvality života po iCMP je u pacientů do 65 let dosud značně limitované. Nejsilnější důkazy pro použití k hodnocení kvality života byly zjištěny pro nástroj YSQ.

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 "uniform requirements" for biomedical papers.

**E. Gurková¹, D. Šaňák²,
D. Bartoníčková¹, Š. Šaňáková¹,
L. Štureková¹**

¹ Ústav ošetřovatelství, Fakulta zdravotnických věd, UP, Olomouc

² Komplexní cerebrovaskulární centrum, Neurologická klinika LF UP a FN Olomouc



prof. MUDr. Daniel Šaňák, Ph.D., FESO
Komplexní cerebrovaskulární centrum,
Neurologická klinika
LF UP a FN Olomouc
I. P. Pavlova 6
77520 Olomouc
e-mail: daniel.sanak@fnol.cz

Přijato k recenzi: 29. 11. 2022

Přijato do tisku: 17. 1. 2023

Klíčová slova

ischemická cévní mozková příhoda – kvalita života související se zdravím – mladý dospělý – psychosociální důsledky

Key words

ischemic stroke – health-related quality of life – young adult – psychosocial consequences

Abstract

Introduction: Currently, incidence, prevalence and hospitalizations for ischemic stroke (IS) are increasing in patients under 65 years of age. This leads to a greater number of individuals living a relatively long period of their active life with sequels after IS. This results in a growing need to reliably investigate and evaluate impacts of IS on the quality of life in patients under 65 years of age. **Aim:** The aim of our study was to identify relevant specific tools for the evaluation of quality of life and long-term sequels in IS patients under 65 years of age. **Methods:** The PRISMA and Joanna Briggs Institute for scoping review methods were used for the identification (searching and sorting) of relevant evaluation tools. **The searching was performed in the following electronic databases:** Web of Science, MEDLINE, PsycInfo, ScienceDirect, Scopus and ProQuest Science Database using key words and Boolean operators. **Results:** Out of 1,198 studies found in the electronic databases, the following five relevant tools specific for IS: Stroke Specific Quality of Life scale (SS-QoL), Stroke Impact scale 3.0 (SIS 3.0), Mapping Young persons with Stroke (MYS), Young Stroke Questionnaire (YSQ), and Quality of Life in Neurological Disorders (NeuroQoL), and three generic instruments: Short Form Health Survey with 36 items (SF 36), World Health Organization Quality of Life Brief Version (WHOQOL BREF) and EQ-5D, were identified as they all were used for the evaluation in patients under 65 years of age. YSQ was the only tool validated for young IS patients and the reliability for the target group of young patients was only assessed in SS-QoL. Psychometric parameters of identified and evaluated tools differed substantially. The strongest evidence for using these in young patients to evaluate the quality of life was found for the tool YSQ. **Conclusion:** Using available specific tools for the objective evaluation of the quality of life after IS in patients under 65 years of age still remains very limited. The strongest evidence for its use to evaluate the quality of life was found for the tool YSQ.

Úvod

Ischemická CMP (iCMP) stále představuje třetí nejčastější příčinu úmrtí v ČR [1] a ČR je řazena mezi země s nejvyšší odhadovanou incidencí, prevalencí a mortalitou iCMP v Evropě [2,3]. Dostupná epidemiologická data týkající se iCMP však neumožňují spolehlivý odhad skutečné aktuální incidence iCMP, protože vycházejí z dat o úmrtnosti nebo hospitalizaci pacientů s iCMP z roku 2011 [2,3]. V posledních letech je patrný trend nárůstu iCMP u mladších pacientů v produktivním věku; v Evropě došlo u dospělých do 55 let ke zvýšení incidence iCMP z 10,7 případů na 100 000 obyvatel v letech 1994–2002 na 18,1 případů na 100 000 obyvatel v letech 2003–2011 [4].

V odborné literatuře neexistuje jednotná věková hranice na definování „mladých dospělých“ s iCMP („young adults“, „young stroke“) [4]. Nejvýraznější nesrovnalosti se týkají horní věkové hranice, která se pohybuje od 45 do 65 let [5]. Poslední publikované přehledy výzkumných studií zabývající se problematikou iktu u mladých pacientů uvádějí jako horní hranici věk 50 let. Významná část výzkumných studií ji vymezuje věkem 55 nebo 65 let [4–6]. Mezní hodnota 65 let je uváděna např. v analýzách Global Burden of Diseases Světové zdravotnické organizace [6,7]. V naší přehledové studii jsme vycházeli ze širšího věkového rozmezí 18–65 let, abychom zachytili všechny relevantní studie s dospělými v produktivním věku.

I přes výrazné pokroky v akutní terapii a prevenci iCMP v poslední dekádě (vznik sítě specializovaných center, endovaskulární léčba, registr pacientů s iCMP atd.), které vedly k výraznému posunu ve výsledcích

akutní péče o pacienty s iCMP v ČR [1], zůstává bohužel následná dlouhodobá péče fragmentována [8] a dosud nebyla standardizována [9]. Data týkající se následků iCMP u mladých dospělých jsou dosud značně limitovaná [4]. Zjištění z nedávných přehledů [10] ukázala, že významná část mladých dospělých po iCMP vnímá řadu problémů vč. stanovení příčiny iktu, délky hospitalizace, návratu domů nebo dosažení cílů následné rehabilitace. Dlouhodobý dopad iCMP na kvalitu života u mladých pacientů je oproti seniorům zcela odlišný vzhledem ke specifické životní situaci a potřebám mladých lidí: zabezpečení péče o rodinu, udržení zaměstnání, pokračování ve vzdělávání apod. Dlouhodobé následky iCMP u mladých dospělých také zahrnují komplex tzv. „neviditelných dysfunkcí“, kam patří zejména únava [11], kognitivní poruchy [12–14], strach z recidivy iCMP [15], úzkost, deprese [15–17], sexuální dysfunkce [18], ztráta zaměstnání [19,20], rodinné konflikty, sociální izolace, nedostatek sociální opory, omezení mobility a sociální participace, snížená soběstačnost a sebehodnocení [7].

Výzkumy dlouhodobého dopadu iCMP u mladých dospělých se začaly objevovat teprve nedávno a zatím zůstávají nedostatečné. Ačkoliv byla v poslední době u pacientů po iCMP implementována celá řada jak obecných, tak specifických nástrojů hodnotících kvalitu života související se zdravím (health-related quality of life; HRQoL), dosud nepanuje jednoznačný konsenzus v tom, který z nástrojů je nejvhodnější pro její hodnocení u mladých pacientů v produktivním věku. Ucelený přehled nástrojů je potřebný zejména pro zvolení nástroje reflektujícího as-

pekty HRQoL u mladých dospělých po CMP. V ČR navíc dosud není standardně používaný žádný nástroj HRQoL specificky zaměřený na dopady po iCMP, což limituje kvalifikované posouzení následků iktu nejen v běžné klinické praxi, ale také v sociální a pracovně-právní oblasti a v posudkovém lékařství.

Cílem tohoto přehledu je identifikovat a posoudit nástroje vhodné k použití pro hodnocení HRQoL a dopadů iCMP u populace do 65 let.

Metodika

Design studie

K provedení přehledové studie byl použit formát Scoping review (ScR) pro kvantitativní studie. Pro zpracování přehledu byly použity následující doporučené metodické postupy určené pro ScR: PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) – ScR checklist a postupy pro ScR dle Joanna Briggs Institute [21], které zahrnovaly pět kroků: formulace klinické otázky přehledu a následně zařazujících a vyřazujících kritérií pro vyhledávání studií; vymezení strategie vyhledávání a výběr studií, extrakce dat ze studií a jejich analýza.

Výzkumná otázka

Pro vyhledávání byla stanovena následující otázka: Jaké nástroje na hodnocení HRQoL jsou dostupné a využitelné u dospělých do 65 let po iCMP?

Kritéria pro zařazení a vyřazení vyhledávaných studií

Kritéria byla stanovena dle formátu PCC (Participants, Concept, Context) a pro vyhledávání termínů byly zvažovány tři klíčové ob-

lasti: dospělí do 65 let, iCMP, měření kvality života.

Participants (cílová skupina) – dospělý ve věku 18–65 let s první iCMP. Byly zvažovány studie srovnávající HRQoL u pacientů do 65 let a nad 65 let. Zařadili jsme i studie, ve kterých pacienti po iCMP tvořili dominantní část souboru (nad 80 %).

Concept (klíčový pojem) – kvalita života související se zdravotním stavem. Byly zvažovány studie zaměřené na dlouhodobé funkční postižení, fyzické a psychosociální důsledky iCMP s cílem popsat multidimenzionální aspekty HRQoL u mladých pacientů po CMP.

Context (kontext) – byly zohledněny studie zaměřené pouze na HRQoL měřenou pomocí validních a spolehlivých nástrojů HRQoL.

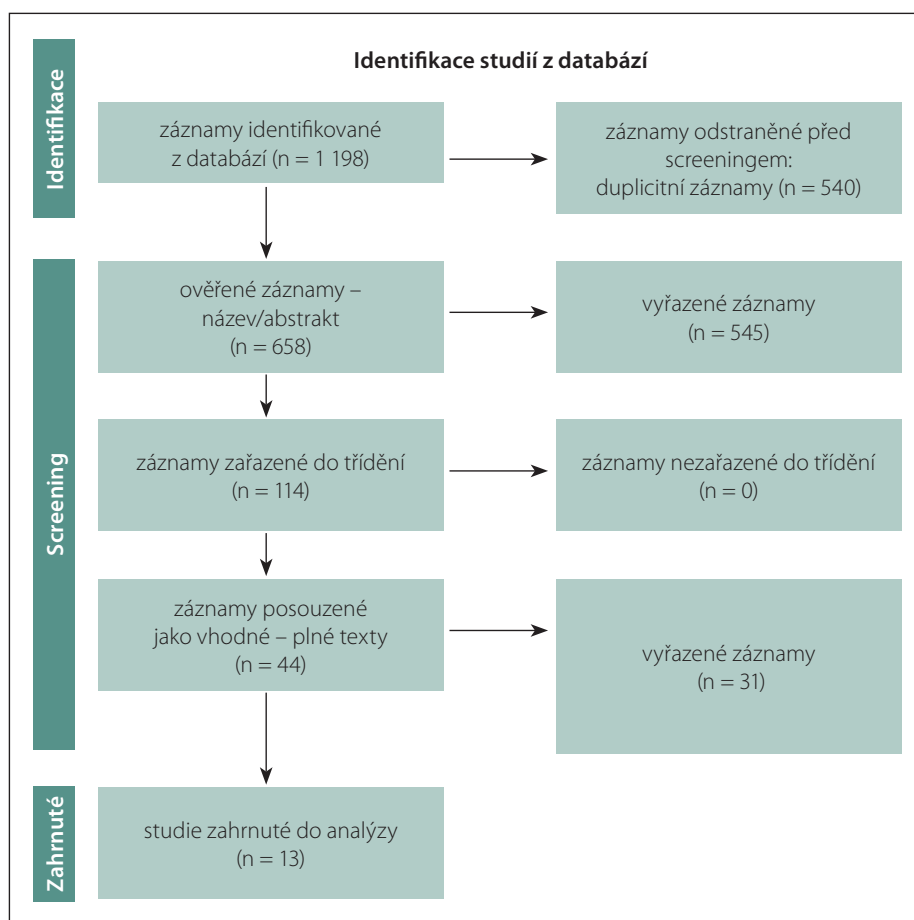
Vylučující kritéria byly protokoly studií, výzkumné zprávy, kvalitativní studie, studie se souborem zahrnujícím převážně jiné typy mozkových příhod (např. hemoragickou CMP nebo tranzitorní ischemickou ataku [TIA]), studie zaměřené pouze na funkční postižení nezohledňující specifická měření HRQoL.

Strategie vyhledávání

Pro vyhledávání studií byla zvolena následující klíčová slova a jejich kombinace s aplikací Booleovských operátorů: („cerebrovascular stroke“ OR „cerebrovascular accident“ OR „ischemic stroke“ OR „ischaemic stroke“) AND („young“ OR „adult, young“ OR „young adult“ OR „middle-aged adults“ OR „working age“ OR „stroke patient“ OR „post-stroke“ OR „stroke survivor“) AND („quality of life“ OR „health-related quality of life“) AND („survey“ OR „instrument“ OR „tool“ OR „measurement“ OR „outcome measure“ OR „outcome assessment“). Vyhledávání bylo provedeno v elektronických databázích Web of Science, MEDLINE (Ovid), PsycInfo (EBSCO), ScienceDirect (Elsevier), Scopus (Elsevier) a ProQuest Science Database a bylo limitováno recenzovanými studiemi, anglickým jazykem a časovým obdobím (2000–2021).

Třídění studií

Na základě stanovených kritérií bylo identifikováno 1 198 studií. Data z vyhledaných studií byla dvoufázově systematicky tříděna dvěma výzkumníky (EG, LŠ). Proces vyhledávání a třídění reflektoval doporučení PRISMA (obr. 1). Třídění studií bylo realizováno v programu EndNote™ (Philadelphia, PA, USA). Po odstranění duplikátů bylo analyzováno



Obr. 1. Vývojový diagram PRISMA.

n – počet

Fig. 1. PRISMA flow diagram.

n – number

658 studií na úrovni názvu/abstraktu. Ve druhé fázi třídění bylo analyzováno celkem 44 studií, které splňovaly inkluzivní kritéria (obr. 1). V této fázi byly vyřazeny studie, které byly zaměřené na hodnocení HRQoL u pacientů s TIA (n = 1), nezahrnovaly výzkumný soubor mladých dospělých do 65 let (n = 1), nebo hodnotily jenom funkční stav po CMP. Celkem bylo do finální analýzy zařazeno 13 studií.

Extrakce a analýza dat

Z vybraných primárních studií byla extrahována data, která obsahovala jméno autora a rok publikování studie, zemi studie, cíle a design studie, specifikaci souboru (věk), popis nástroje hodnocení HRQoL a výsledky relevantní ke stanovené klinické otázce. V rámci syntézy údajů byla využita metoda sumativní obsahové analýzy dle kritérií COSMIN (Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments) [22].

Výsledky

Identifikovali jsme celkem pět specifických nástrojů k hodnocení kvality života a dlouhodobých následků po iCMP – Stroke Specific Quality of Life scale (SS-QoL, plná i zkrácená verze s 12 položkami: SS-QoL-12), Stroke Impact scale 3.0 (SIS 3.0), dotazník Mapping Young persons with Stroke (MYS), Young Stroke Questionnaire (YSQ) a Quality of Life in Neurological Disorders (NeuroQoL) (tab. 1) [14,23–28] a tři generické nástroje – Short Form Health Survey s 36 položkami (SF 36), World Health Organization Quality of Life Brief Version (WHOQOL BREF) a European Quality of Life 5 Dimensions 3 Level Version (EQ-5D-3L (tab. 2) [25,29–34], které byly použity pro hodnocení HRQoL u mladých pacientů po iCMP.

Pro měření HRQoL byly použity převážně generické nástroje, zejména ze skupiny EuroQoL (tab. 3). Tyto nástroje však nepokrývají komplexně všechny relevantní oblasti HRQoL u mladých pacientů po iCMP. Většina

Tab. 1. Přehled studií zkoumajících HRQoL u mladých dospělých po iCMP s použitím specifických nástrojů HRQoL.

Autor (rok a země)	Cíl	Design studie	Výzkumný soubor (charakteristika, věk, počet)	Nástroj hodnocení
Kim et al (2005 Jižní Korea) [23]	komparace HRQoL po iCMP u pacientů do 45 a nad 45 let	prospektivní observační studie	pacienti z iktového registru v Asan Medical Centre přijatí s iCMP v letech 1994–1998 mladí dospělí po iCMP (15–45 let): 96 kontrolní skupina/pacienti po iCMP > 45 let: 160	SS-QoL
Palmcrantz et al (2012 Švédsko) [24]	komparace HRQoL u pacientů do 65 a nad 65 let 12 měsíců po iCMP	prospektivní observační studie	pacienti přijatí do iktového centra v průběhu 12 měsíců: 192 mladí dospělí po iCMP (< 65 let): 63 kontrolní skupina po iCMP (≥ 65 let): 129	SIS 3.0
Palmcrantz et al (2014 Švédsko) [25]	komparace HRQoL u mladých dospělých a jejich zdravou kontrolou	prospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (15–64 let): 150 kontrolní skupina zdravá kontrola (18–64 let): 2 661	MYS
Lisabeth et al (2018 USA) [26]	komparace HRQoL po iCMP u pacientů do 65 a nad 65 let	retrospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (45–64 let): 1 618 kontrolní skupina po iCMP (≥ 65 let): 3 240	SS-QoL-12*
Kodumuri et al (2021 USA) [27]	validace nástroje	průřezová studie	mladí dospělí po iCMP (18–65 let): 100	YSQ
Rhudy et al (2021 USA) [28]	longitudinální sledování HRQoL u mladých dospělých prvních 6 měsíců po iCMP	prospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (18–65 let): 18	NeuroQoL
Yoon et al (2021 Jižní Korea) [14]	prediktivní model HRQoL u mladých dospělých po iCMP	průřezová studie	mladí dospělí po iCMP (18–49 let): 237	SS-QoL

*zkrácená verze SS-QoL

HRQoL – kvalita života související se zdravím (health related quality of life); iCMP – ischemická CMP; MYS – Mapping Young Persons with Stroke Questionnaire; SIS 3.0 – Stroke Impact scale 3.0; SS-QoL – Stroke Specific Quality of Life scale; YSQ – Young Stroke Questionnaire

Tab. 2. Přehled studií zkoumajících HRQoL u mladých dospělých po iCMP s použitím generických nástrojů HRQoL.

Autor (rok a země)	Cíl	Design studie	Výzkumný soubor (charakteristika, věk, počet)	Nástroj hodnocení
Naess et al (2006 Norsko) [29]	komparace HRQoL u mladých dospělých a jejich zdravou kontrolou	prospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (15–49 let): 190 kontrolní skupina (zdravé kontroly): 215	SF-36
Naess et al (2013 Norsko) [30]	kvalita života a mortalita u mladých dospělých po iCMP	prospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (15–49 let): 188	SF 36
Palmcrantz et al (2014 Švédsko) [25]	komparace HRQoL u mladých dospělých a jejich zdravou kontrolou	prospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (15–64 let): 150 kontrolní skupina (zdravé kontroly, 18–64 let): 2 661	EQ-5D
de Bruijn et al (2015 Nizozemsko) [31]	prediktory HRQoL u mladých dospělých po iCMP	prospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (< 49 let): 170 kontrolní skupina (zdravé kontroly): 61	WHOQOL-BREF 26
Westerlind et al (2017 Švédsko) [32]	HRQoL a návrat do práce u mladých dospělých po iCMP	prospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (18–63 let): 211	EQ-5D
Lannin et al (2017 Austrálie) [33]	komparace HRQoL po iCMP u pacientů 18–64 let a ≥ 65 let	retrospektivní observační studie	soubor z australského klinického registru iCMP (AuSCR) z let 2010–2015 pacienti po iCMP v produktivním věku (18–64 let): 5 154	EQ-5D-3L*
Schneider et al (2021 Estonsko) [34]	komparace HRQoL u mladých dospělých a jejich zdravou kontrolou	prospektivní observační studie	mladí dospělí po iCMP (18–54 let): 352 kontrolní skupina (zdravé kontroly, 18–64 let): 2 304	EQ-5D-3L*

*verze EQ-5D platná od roku 2009

EQ-5D – European Quality of Life 5 Dimensions 3 Level Version; HRQoL – kvalita života související se zdravím (health related quality of life); iCMP – ischemická CMP; SF-36 – Short Form Health Survey s 36 položkami; WHOQOL-BREF 26 – World Health Organization Quality of Life Brief Version

Tab. 3. Přehled nástrojů použitých na hodnocení HRQoL u mladých dospělých po iCMP.

Nástroj	Oblasti hodnocení	Skórování	Česká verze	Validita/reliabilita u pacientů po iCMP	Validita /reliabilita u mladých dospělých po iCMP
SS-QoL	49 položek rozdělených do 12 domén: mobilita, energie, funkce postižené horní končetiny, práce/produktivita, nálada, sebepéče, sociální role, rodinné role, zrak, řeč, myšlení a osobnost	dva typy skóre doménové skóre: průměry položek v jednotlivých 12 doménách (0–5) celkové skóre: průměr všech 12 domén (0–60)	ne	reliabilita (vnitřní konzistence) konstrukční a kritériální validita podlahový/stropový efekt citlivost ke změně (schopnost odhalit klinicky významnou změnu v průběhu času)	reliabilita (vnitřní konzistence)
SIS 3.0	59 položek rozdělených do 8 domén: fyzické obtíže, funkce postižené horní končetiny, denní činnosti, mobilita, komunikace, emoce, kognice, sociální participace Vizuální analogová škála – hodnocení zotavení se po iktu (0–100)	osm doménových, resp. procentuálních skór a průměrné hrubé skóre samostatné položky hodnotící celkovou percepce zotavení po CMP. Interpretace skóre SIS vychází z transformace hrubých skór domén do podoby procentuálních skór v rozmezí od 0 do 100.	ano	reliabilita (test/retest) konstrukční a kritériální validita podlahový/stropový efekt citlivost ke změně (schopnost odhalit klinicky významnou změnu v průběhu času)	
Dotazník MYS	tělesné funkce, omezení a limity v denních činnostech a sociální participaci, osobní faktory, faktory prostředí	neuvedeno	ne		obsahová validita reliabilita (test/retest)
NeuroQoL	Modulární nástroj, který se skládá ze 17 domén, které hodnotí HRQoL u dospělých s neurologickým onemocněním. Fyzická oblast – poruchy spánku, únava, funkce dolních končetin (mobilita), funkce horních končetin (jemná motorika, běžné denní činnosti), sexuální funkce, střevní a močové funkce. Psychická oblast – deprese, úzkost, stigma, ztráta emoční a behaviorální kontroly, pozitivní nálada a pohoda, kognitivní funkce, komunikace, obavy z konce života. Sociální oblast – schopnost zapojit se do sociálních rolí a činností, spokojenost se sociálními rolí a aktivitami	Neuro-QoL skóre jsou standardizovány na obecnou populaci USA pomocí kalkulace tzv. T-skóre, přičemž průměr referenční populace je stanoven na 50 a směrodatná odchylka je nastavena na 10 jednotek. Vyšší skóre naznačuje vyšší kvalitu života.	ano	reliabilita (test/retest) konstrukční a kritériální validita	

HRQoL – kvalita života související se zdravím (health related quality of life); iCMP – ischemická CMP; MYS – Mapping Young Persons with Stroke Questionnaire; SIS 3.0 – Stroke Impact scale 3.0; SS-QoL – Stroke Specific Quality of Life scale

nástrojů byla validována u pacientů po CMP bez ohledu na věk (tab. 3). Pouze nástroj YSQ byl vytvořen a validován specificky pro cílovou skupinu mladých pacientů po iCMP (tab. 1) a pouze u specifického nástroje SS-QoL (tab. 3) byla hodnocena jeho spolehlivost v cílové skupině mladých pacientů. Přehled studií zkoumajících HRQoL a popis

použitých nástrojů uvádíme v následujících tabulkách (tab.1–3).

Pouze u čtyř nástrojů (SS-QoL, SIS 3.0, NeuroQoL, EQ-5D-3L) byly testovány psychometrické vlastnosti u pacientů po iCMP a u pěti nástrojů bylo hodnoceno více než jedno psychometrické kritérium (tab. 3). Čtyři nástroje (NeuroQoL, EQ-5D-3L, SF-36, SIS 3.0,

WHOQOL-BREF 26 [tab. 3]) měly dostupnou českou jazykovou verzi. Horní věková hranice mladých dospělých v analyzovaných studiích se pohybovala od 45 do 65 let. Čtyři studie [25,29,31,34] porovnávaly HRQoL mladých dospělých a jejich zdravou kontrolu (tab. 2) a čtyři studie [23–26] srovnávaly HRQoL mezi pacienty do 65 let a nad 65 let (tab. 1).

Tab. 3 – pokračování. Přehled nástrojů použitých na hodnocení HRQoL u mladých dospělých po iCMP.

Nástroj	Oblasti hodnocení	Skórování	Česká verze	Validita/reliabilita u pacientů po iCMP	Validita /reliabilita u mladých dospělých po iCMP
YSQ	25 položek rozdělených do čtyř domén: subjektivní pohoda, práce a volný čas, vztahy a zdroje	průměrné skóre jednotlivých domén	ne		obsahová validita reliabilita (test/retest) konstrukční a kritériální validita
EQ-5D-3L	Deskriptivní oblast: obsahuje pět položek – pohyblivost, sebeobsluha, zvládnání běžných činností, bolest a deprese Vizuální analogová škála (EQ VAS): hodnocení zdravotního stavu na vertikální stupnici podobné teploměru s označením dvou koncových bodů od 0-100 (0 – nejhorší stav, který si lze představit, 100 – nejlepší stav, který si lze představit)	deskriptivní část: hodnocena na třech úrovních (1 – bez potíží/žádná, 2 – s potížemi/střední, 3 – neschopen/extrémní), které hodnotí závažnost vlivu jednotlivých faktorů na kvalitu života v daném dni popisný systém představující možných 243 různých zdravotních stavů – ty lze převést na jediný souhrnný index (užitečnost) odrážející výhodnost ve srovnání s jinými zdravotními profily (VAS se pohybuje od 0 do 100)	ano	reliabilita (test/retest) konstrukční a kritériální validita podlahový/stropový efekt citlivost ke změně (schopnost odhalit klinicky významnou změnu v průběhu času)	
SF-36	Fyzické zdraví omezení ve fyzických aktivitách v důsledku zdravotních problémů omezení ve vykonávání sociálních aktivit v důsledku tělesných zdravotních a emocionálních problémů omezení ve vykonávání běžných rollových aktivit v důsledku tělesných zdravotních problémů fyzická bolest celkové vnímání zdraví Mentální zdraví vitalita (míra energie, únava) omezení ve vykonávání běžných rollových aktivit v důsledku emocionálních problémů všeobecné mentální zdraví	interpretace skóre z 8 domén vychází z transformace hrubých skór domén do podoby procentuálních skór v rozmezí od 0 do 100 – vyšší skóre naznačuje vyšší kvalitu života.	ano		

EQ-5D-3L – European Quality of Life 5 Dimensions 3 Level Version; HRQoL – kvalita života související se zdravím (health related quality of life); iCMP – ischemická CMP; SF-36 – Short Form Health Survey s 36 položkami; YSQ – Young Stroke Questionnaire

Diskuze

V rámci review jsme identifikovali celkem osm nástrojů, které byly použity pro posouzení HRQoL u pacientů s iCMP do 65 let. Naším cílem bylo identifikovat nástroje s nejlepšími psychometrickými vlastnostmi pro populaci mladých dospělých po iCMP a dle našich znalostí nebyl dosud publikován žádný přehled psychometrických vlastností

nástrojů HRQoL specificky pro tuto věkovou skupinu. Dosud poslední publikovaný přehled psychometrických vlastností nástrojů HRQoL se týkal pouze obecné populace pacientů po iCMP bez věkové stratifikace [35]. Autoři ve 45 studiích analyzovali psychometrii u celkem pěti nástrojů (EQ-5D, SF-36, SF-6D, SS-QoL, the Assessment of Quality of Life [AQoL]) s použitím standardního skóro-

vacího systému COSMIN [22] určeného pro kritické zhodnocení kvality sebe-posuzujících nástrojů.

Předcházející přehledy [36,37] analyzující 11 nástrojů HRQoL vytvořených před rokem 2001 upozorňují, že u žádného z nástrojů HRQoL nebyla u pacientů po iCMP testována tzv. responsiveness (citlivost ke změně, schopnost odhalit klinicky významnou

změnu v průběhu času). Ve významné části studií také nebyly hodnoceny validita a spolehlivost nástrojů HRQoL. V recentně publikovaném systematickém přehledu [35] žádny z analyzovaných nástrojů (EQ-5D, SF-36, SF-6D, SS-QoL, AQoL) nezískal na základě kritérií COSMIN silné důkazy kvality psychometrických vlastností. Slabá úroveň důkazů o kvalitě psychometrických vlastností nástrojů v populaci pacientů po iCMP ovšem neznamená, že uvedené nástroje mají nízkou validitu a spolehlivost. Nejvyšší kvalitu důkazů týkajících se psychometrických vlastností dosahoval u pacientů po iCMP sebe-posuzující nástroj EQ-5D, který je extenzivně využíván v klinických studiích. V rámci systému COSMIN dosahoval konzistentně průměrné důkazy pro tři (spolehlivost/reliabilita, konstrukční validita, citlivost ke změně) z deseti psychometrických vlastností. Na druhou stranu, do přehledu nebyl zahrnut SIS 3.0, jehož psychometrické vlastnosti byly publikovány v mnoha předchozích studiích [38]. Při komparaci psychometrických vlastností SIS 3.0 a SS-QoL [39] dosahoval SIS lepší vlastnosti (citlivost ke změně a kritériální validita) u pacientů podstupujících rehabilitaci po CMP. Používání SIS 3.0 pro klinické i výzkumné účely u pacientů v subakutní a chronické fázi iCMP je mj. doporučováno experty Neurologické sekce Americké asociace pro fyzikální terapii (American Physical Therapy Association; APTA) [40]. V současnosti je dostupná také validovaná česká verze SIS 3.0, přičemž její psychometrické vlastnosti byly rovněž dostatečné [41].

U nástrojů HRQoL u mladých dospělých po iCMP nalezených v rámci předkládaného přehledu musíme konstatovat slabou úroveň důkazů o kvalitě jejich psychometrických vlastností. U nástroje SS-QoL bylo u mladých dospělých hodnoceno pouze jedno kritérium z evaluačního systému COSMIN (vnitřní konzistence) a v případě nástroje MYS dvě kritéria (obsahová validita, spolehlivost v čase – test/retest). Psychometrické vlastnosti MYS byly ovšem testovány na malém souboru pacientů (do 20 mladých dospělých po CMP [42]), což tedy snižuje kvalitu důkazů o jeho validitě a spolehlivosti. Nejsilnější důkazy o kvalitě psychometrických vlastností nástrojů u mladých dospělých měl nástroj YSQ [27], jehož domény (subjektivní pohoda, práce a volný čas, vztahy a zdroje) reflektují oblasti života významné u mladých dospělých. YSQ byl vytvořen v roce 2021 na základě odborného konsenzu a proces tvorby zahrno-

Tab. 4. Přehled psychometrických kritérií nástroje Young Stroke Questionnaire.

Důkazy obsahové validity	položky byly sestaveny na základě konsenzu panelů odborníků a ohniskových skupin (focused groups) tvořených mladými dospělými po ischemické CMP
Kritériální důkazy validity	Souběžná a diskriminační validita: schopnost diferencovat podle výsledků funkční nezávislosti (hodnocené dle modifikované Rankinovy škály)
Konstrukční důkazy validity	Dimenzionalita potvrzena 4faktorová struktura
Reliabilita	Vnitřní konzistence dobrá vnitřní konzistence pro všechny domény (Cronbachův koeficient alfa jednotlivých domén > 0,7) Test-retest reliabilita akceptovatelná test-retest reliabilita

val čtyři fáze: tvorba konceptuálního rámce a identifikace domén HRQoL, tvorba iniciálních položek, třídění a výběr položek a jejich validace. U YSQ byla testována čtyři kritéria – obsahová validita, spolehlivost (test/retest), konstrukční a kritériální validita (tab. 4). Jeho psychometrické vlastnosti (4 z 10 kritérií v evaluačním systému COSMIN) jsou na střední úrovni. Domény v YSQ jsou komplexní, pokrývající jedinečné aspekty života mladých dospělých po CMP, což následně umožňuje identifikovat dopad iCMP v této podskupině pacientů. YSQ však dosud bohužel není dostupný v českém jazyce a také nebyl validován pro použití v češtině.

Hlavní limitací naší přehledové práce je fakt, že studie zahrnuté do analýzy měly různě stanovené horní věkové hranice pro kategorii mladý dospělý, a to s poměrně velkým rozptylem (45–65 let). Počet nalezených relevantních nástrojů pro hodnocení HRQoL byl poměrně malý a z tohoto počtu se nám nepodařilo identifikovat nástroje s nejlepšími psychometrickými vlastnostmi pro populaci mladých dospělých po iCMP, neboť dle našich znalostí nebyl dosud publikován žádný, který splňoval všechna daná kritéria.

Z výsledků našeho přehledu vyplývá potřeba dalšího výzkumu zaměřeného mj. na hodnocení kvality psychometrických vlastností nástrojů používaných k hodnocení HRQoL v populaci mladých dospělých po iCMP. V ČR není dosud standardně používaný žádný nástroj HRQoL specificky zaměřený na dopady po iCMP, což limituje kvalifikované a objektivní posouzení následků iktu u mladých pacientů nejen v běžné klinické praxi, ale také v sociální a pracovně-právní oblasti a v posudkovém lékařství.

Závěr

Výsledky naší práce ukázaly na významné limity psychometrických vlastností dostupných nástrojů pro hodnocení HRQoL a dlouhodobých následků iCMP u mladých dospělých. Nejsilnější důkazy pro použití při hodnocení HRQoL u mladých pacientů po iCMP byly zjištěny u nástroje YSQ. Prezentovaný přehled a analýza dostupných nástrojů vč. jejich limitací může napomoci k výběru vhodného nástroje pro hodnocení HRQoL v klinické praxi a dalších relevantních oblastech.

Grantová podpora

Studie byla podpořena z programového projektu Agentury pro zdravotnický výzkum Ministerstva zdravotnictví ČR s reg. č. NU22-09-00021.

Konflikt zájmů

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádný konflikt zájmů.

Literatura

1. Bednařík J, Tomek A, Bar M et al. Ischemická cévní mozková příhoda nebo tranzitorní ischemická ataka nekar-dioembolické etiologie a jejich sekundární prevence. Adaptovaný klinický doporučený postup. [online]. Dostupné z: <https://kdp.uzis.cz/res/guideline/11-atero-tromboticka-ischemicka-cmp-nebo-tia-jejich-sekunda-rni-prevence-final.pdf>.
2. Bryndziar T, Šedová P, Mikulík R. Incidence cévní mozkové příhody v Evropě – systematická review. *Cesk Slov Neurol N* 2017; 80/113(2): 180–189. doi: 10.14735/amcsnn 2017180.
3. Sedova P, Brown RD Jr, Zvolnsky M et al. Validation of stroke diagnosis in the National Registry of Hospitalized Patients in the Czech Republic. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2015; 24(9): 2032–2038. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2015.04.019.
4. Yahya T, Jilani MH, Khan SU et al. Stroke in young adults: current trends, opportunities for prevention and pathways forward. *Am J Prev Cardiol* 2020; 3: 100085. doi: 10.1016/j.ajpc.2020.100085.

5. Ekker M, Boot EM, Singhal AB et al. Epidemiology, aetiology, and management of ischaemic stroke in young adults. *Lancet Neurol* 2018; 17(9): 790–801. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30233-3.
6. Feigin VL, Norrving B, Mensah GA. Global burden of stroke. *Circ Res* 2017; 120(3): 439–448. doi: 10.1161/CIRCRESAHA.116.308413.
7. Young Stroke. Defining young stroke. [online]. Dostupné z: <https://youngstroke.org/wp-content/uploads/2017/04/DefiningYoungStroke.pdf>.
8. Philp I, Brainin M, Walker MF et al. Development of a poststroke checklist to standardize follow-up care for stroke survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2013; 22(7): e173–e180. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2012.10.016.
9. Im HW, Kim WS, Kim S et al. Prevalence of worsening problems using post-stroke checklist and associations with quality of life in patients with stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2020; 29(12): 105406. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.105406.
10. Holloway A, Chandler C, Aviles Reinso L et al. Young Adults Rehabilitation Needs and Experiences following Stroke (YARNS): a review of digital accounts to inform the development of age-appropriate support and rehabilitation. *J Adv Nurs* 2022; 78(3): 869–882. doi: 10.1111/jan.15076.
11. Maaijwee NA, Arntz RM, Rutten-Jacobs LC et al. Post-stroke fatigue and its association with poor functional outcome after stroke in young adults. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2015; 86(10): 1120–1126. doi: 10.1136/jnnp-2014-308784.
12. Pinter D, Enzinger C, Gattringer T et al. Prevalence and short-term changes of cognitive dysfunction in young ischaemic stroke patients. *Eur J Neurol* 2019; 26(5): 727–732. doi: 10.1111/ene.13879.
13. Schaapsmeeders P, Maaijwee NA, van Dijk EJ et al. Long-term cognitive impairment after first-ever ischemic stroke in young adults. *Stroke* 2013; 44(6): 1621–1628. doi: 10.1161/STROKEAHA.111.000792.
14. Synhaeve NE, Schaapsmeeders P, Arntz RM et al. Cognitive performance and poor long-term functional outcome after young stroke. *Neurology* 2015; 85(9): 776–782. doi: 10.1212/WNL.0000000000001882.
15. Yoon S, Kim HY, Kim SR. A prediction model of health-related quality of life in young adult patients with stroke. *J Clin Nurs* 2021; 30(13–14): 2023–2035. doi: 10.1111/jocn.15755.
16. Kapoor A, Si K, Yu AXY et al. Younger age and depressive symptoms predict high risk of generalized anxiety after stroke and transient ischemic attack. *Stroke* 2019; 50(9): 2359–2363. doi: 10.1161/STROKEAHA.119.025464.
17. Maaijwee NA, Tendolcar I, Rutten-Jacobs LC et al. Long-term depressive symptoms and anxiety after transient ischaemic attack or ischaemic stroke in young adults. *Eur J Neurol* 2016; 23(8): 1262–1268. doi: 10.1111/ene.13009.
18. Tanislav C, Kropp P, Grittner U et al. Clinically relevant depressive symptoms in young stroke patients – results of the sifapi study. *Neuroepidemiology* 2015; 44(1): 30–38. doi: 10.1159/000371389.
19. Bugnicourt JM, Hamy O, Canaple S et al. Impaired sexual activity in young ischaemic stroke patients: an observational study. *Eur J Neurol* 2014; 21(1): 140–146. doi: 10.1111/ene.12277.
20. Aarnio K, Rodríguez-Pardo J, Siegerink B et al. Return to work after ischemic stroke in young adults: a registry-based follow-up study. *Neurology* 2018; 91(20): e1909–e1917. doi: 10.1212/WNL.0000000000006510.
21. Westerlind E, Persson HC, Eriksson M et al. Return to work after stroke: a Swedish nationwide registry-based study. *Acta Neurol Scand* 2020; 141(1): 56–64. doi: 10.1111/ane.13180.
22. Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evid Synth* 2020; 18(10): 2119–2126. doi: 10.11124/JBIES-20-00167.
23. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol* 2010; 63(7): 737–745. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.02.006.
24. Kim JS, Choi-Kwon S, Kwon SU et al. Factors affecting the quality of life after ischemic stroke: young versus old patients. *J Clin Neurol* 2005; 1(1): 59–68. doi: 10.3988/jcn.2005.1.1.59.
25. Palmcrantz S, Holmqvist LW, Sommerfeld DK et al. Differences between younger and older individuals in their use of care and rehabilitation but not in self-perceived global recovery 1 year after stroke. *J Neurol Sci* 2012; 321(1–2): 29–34. doi: 10.1016/j.jns.2012.07.024.
26. Palmcrantz S, Widén Holmqvist L, Sommerfeld DK. Young individuals with stroke: a cross sectional study of long-term disability associated with self-rated global health. *BMC Neurol* 2014; 14: 20. doi: 10.1186/1471-2377-14-20.
27. Lisabeth LD, Baek J, Morgenstern LB et al. Prognosis of midlife stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2018; 27(5): 1153–1159. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2017.11.029.
28. Kodumuri N, Edmunds A, Seidel A et al. Development and initial validation of a patient-centered stroke outcome measure in young stroke survivors. *Eur J Neurol* 2021; 28(12): 4069–4077. doi: 10.1111/ene.15052.
29. Rhudy LM, Wells-Pittman J, Flemming KD. Psychosocial sequelae of stroke in working-age adults: a pilot study. *J Neurosci Nurs* 2020; 52(4): 192–199. doi: 10.1097/JNN.0000000000000523.
30. Naess H, Waje-Andreassen U, Thomassen L et al. Health-related quality of life among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. *Stroke* 2006; 37(5): 1232–1236. doi: 10.1161/01.STR.0000217652.42273.02.
31. Naess H, Nyland H. Poor health-related quality of life is associated with long-term mortality in young adults with cerebral infarction. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2013; 22(7): e79–e83. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2012.06.010.
32. de Bruijn MA, Synhaeve NE, van Rijsbergen MW et al. Quality of life after young ischemic stroke of mild severity is mainly influenced by psychological factors. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2015; 24(10): 2183–2188. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2015.04.040.
33. Westerlind E, Persson HC, Sunnerhagen KS. Return to work after a stroke in working age persons; a six-year follow up. *PLoS One* 2017; 12(1): e0169759. doi: 10.1371/journal.pone.0169759.
34. Lannin NA, Anderson CS, Kim J et al. Treatment and outcomes of working aged adults with stroke: results from a National Prospective Registry. *Neuroepidemiology* 2017; 49(3–4): 113–120. doi: 10.1159/000484141.
35. Schneider S, Taba N, Saapar M et al. Determinants of long-term health-related quality of life in young ischemic stroke patients. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2021; 30(2): 105499. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.105499.
36. Cameron LJ, Wales K, Casey A et al. Self-reported quality of life following stroke: a systematic review of instruments with a focus on their psychometric properties. *Qual Life Res* 2022; 31(2): 329–342. doi: 10.1007/s11136-021-02944-9.
37. Buck D, Jacoby A, Massey A et al. Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. *Stroke* 2000; 31(8): 2004–2010. doi: 10.1161/01.str.31.8.2004.
38. Golomb BA, Vickrey BG, Hays RD. A review of health-related quality-of-life measures in stroke. *Pharmacoeconomics* 2001; 19(2): 155–185. doi: 10.2165/00019053-200119020-00004.
39. Vellone E, Savini S, Fida R et al. Psychometric evaluation of the Stroke Impact Scale 3.0. *J Cardiovasc Nurs* 2015; 30(3): 229–241. doi: 10.1097/JCN.0000000000000145.
40. Lin KC, Fu T, Wu CY et al. Psychometric comparisons of the Stroke Impact Scale 3.0 and Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Qual Life Res* 2010; 19(3): 435–443. doi: 10.1007/s11136-010-9597-5.
41. Sullivan JE, Crouner BE, Kluding PM et al. Outcome measures for individuals with stroke: process and recommendations from the American Physical Therapy Association neurology section task force. *Phys Ther* 2013; 93(10): 1383–1396. doi: 10.2522/ptj.20120492.
42. Gurková E, Šaňák D, Šáteková L et al. Validace dotazníku pro hodnocení dopadu cévní mozkové příhody – česká verze Stroke Impact Scale 3.0. *Cesk Slov Neurol N* 2022; 85(4): 287–295. doi: 10.48095/ccsnn2022287.
43. Palmcrantz SM, Holmqvist LW, Sommerfeld DK. Development, validity and reliability of a postal questionnaire assessing health states relevant to young persons with stroke in Sweden. *Disabil Rehabil* 2011; 33(13–14): 1179–1185. doi: 10.3109/09638288.2010.524273.