dermatologie_3.09:Sestava 1 8.6.2009 9:15 Stránka 134
proLékaře.cz | 3.2.2026

Čes-slov Derm, 2009, 84, No. 3, p. 134–137

Kvalita života pacientů s lymfedémem. První výsledky

Vojáčková, N., Slavíková, Š., Vaňousová, D., Hercogová, J.

Dermatovenerologická klinika UK 2. LF a FN Na Bulovce, Praha
přednostka prof. MUDr. Jana Hercogová, CSc.

Souhrn

Kvalita života pacientů s lymfedémem. První výsledky

Lymfedém je chronicky probíhající onemocnění, které způsobuje poruchy hybnosti, ovlivňuje běžné denní aktivity, pracovní a sociální zařazení, psychiku a v neposlední řadě i kvalitu života.

V současné době dochází k rozvoji výzkumu kvality života pacientů. Metody získávání a zpracování dat nejsou jednotné. Nejčastěji se využívají dotazníkové metody. Byly sestaveny různé typy těchto dotazníků v mnoha zemích.

V našem souboru jsme použili modifikovaný dermatologický index kvality života pacientů. Dotazník byl zaměřen na potíže způsobené lymfedémem. Dotazník je jednoduchý a pacient je schopen jej bez dalšího vysvětlování vyplnit v krátké době. Vyhodnocení se provádí podle výsledného skóre odpovědí: 0–30. Čím vyšší skóre, tím větší ovlivnění kvality života. Při podrobnějším rozboru je možno odlišit dopad na jednotlivé oblasti života.

V naší práci jsme oslovili 35 pacientů s primárním lymfedémem a 35 pacientů se sekundárním lymfedémem dolních končetin. Dotazníky jsme zpracovali a skóre porovnali v obou skupinách a s jinými dermatologickými onemocněními.

Klíčová slova: **kvalita života – modifikovaný dermatologický index kvality života – lymfedém**

Summary

Quality of Life in Patients with Lymphedema. First Results

Lymphedema is a chronic disease that impairs mobility, everyday activities, working and social position, psyche and last, but not least, the quality of life of the patient. Recently, the quality of life of the patient research is evolving. Methods of data collection and processing are not unified yet. Questionnaires methods are used most frequently. Various questionnaires were developed in different countries. In our study we used the modified Dermatology Life Quality Index. The questionnaire focussed on complaints caused by lymphedema is simple, so that can be filled-out in a short time. The evaluation is based on the final score ranging from 0 to 30. The higher score is the more serious impairment of the quality of life is present. More detailed analysis allows differentiation of impact on particular aspects of life. In this study 35 patients with primary lymphedema and 35 patients with secondary lymphedema were interviewed. Questionnaires were processed and the score of both interviewed groups was compared mutually and with the score of other dermatological conditions.

Key words: **quality of life – modified Dermatology Life Quality Index – lymphedema**

ÚVOD

Termín kvalita života se poprvé objevil ve 20. letech minulého století v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti podpory chudých. Po válce v USA bylo zvyšování kvality života jedním z cílů domácí politiky, v popředí zájmu bylo zjistit, jak dobře se lidem žije za určitých podmínek. První obory, které se kvalitou života začaly systematicky zabývat, byly sociologie a psychologie. Sociologové porovnávali kvalitu života u různých sociálních skupin lidí, psychologové hodnotili subjektivní pohodu jedinců.

Kvalita života pacientů se dostala do popředí zájmu zdravotnických pracovníků až v posledních třiceti letech. Koncept kvality života ve zdravotnictví se opírá o WHO

dermatologie_3.09:Sestava 1 8.6.2009 9:15 Stránka 135
proLékaře.cz | 3.2.2026

definici zdraví, kdy zdraví není chápáno jen jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody. Na podkladě této definice zdraví je možno kvalitu života pacientů formulovat jako to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu ke svým osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu (4, 13, 19).

Pokud bychom se kvalitou života zabývali obecně, je chápána jako důsledek interakce různých faktorů. Rozlišujeme subjektivní a objektivní pohled. Subjektivní kvalita se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem, objektivní znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví.

Kvalita života se promítá v pěti doménách, které jsou následně hodnoceny.

1. fyzické a materiální bytí (materiální dostatek, finanční zabezpečení, fyzické zdraví a bezpečí),
2. vztahy s druhými lidmi (rodiči, partnery, dětmi),
3. sociální začlenění a občanské aktivity (pomoc druhým, zapojení do veřejné práce),
4. osobní rozvoj a naplnění (intelektuální rozvoj, pracovní uplatnění, kreativita, osobní vyjádření),
5. rekreace a volnočasové aktivity (společenský život, rekreační aktivity).

Kvalita života v medicíně je sledována od 70. let minulého století, v 80. letech proběhly první klinické studie (5, 9, 11, 13).

Pro měření kvality života se používají jak ukazatele subjektivní pohody, tak objektivní ukazatele mortality a morbidity. Kvalita života v medicínském pojetí je potom chápána jako subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky. Hovoří se o kvalitě života vztažené ke zdraví (health-related quality of life) (13).

První obory v medicíně, které se zabývaly sledováním kvality života, byly onkologie a psychiatrie. Důvodem byl vývoj a používání nových léků, které na jedné straně prodlužují život, na straně druhé svými poměrně výraznými vedlejšími účinky zhoršují kvalitu života.

Metody získávání a zpracování dat nejsou jednotné a neustále se vyvíjí a modifikují. Ke studiu se používá široké spektrum metodologických postupů: telefonní interview, řízený rozhovor, různé typy analogových škál a dotazníky. Právě dotazníková metoda šetření je nejčastější a nejoblíbenější. Důvodem je časová nenáročnost, spolehlivost, možnost opakování. Otázky se vztahují k jednotlivým doménám a obvykle jsou cílené na události z určitého časového období. Odpovědi se zaznamenávají zaškrtnutím, hodnocení se provádí součtem bodů. Čím vyšší skóre, tím větší dopad na kvalitu života (9, 10, 11, 12).

Dotazníky používané v medicíně se rozdělují na tři typy (13, 19).

1. obecné dotazníky, které umožňují srovnání kvality života mezi různými chorobami, za zlatý standart je považován dotazník SF-36, který zkoumá dopad farmakoterapie,
2. dotazníky určené pro skupinu chorob: pro nemocné s kožními chorobami je určen např. dermatologický index kvality života (DLQI), pro onkologicky nemocné EORTC QLQ-C30,
3. dotazníky určené pro danou chorobu, které byly vytvořeny pro detailní studium u dané choroby (PDI – psoriasis disability index pro pacienty s chronickou formou psoriázy).

MATERIÁL A METODIKA

Pro hodnocení kvality života pacientů s lymfedémem jsme použili modifikovaný dermatologický index kvality života.

Dermatologický index kvality života vznikl v roce 1994 ve Velké Británii (Finlay a Khan) (5, 6). Do dnešní doby je používán ve více než dvaceti zemích, jedná se o oficiální verze přeložené do národních jazyků. Skládá se z deseti otázek. DLQI použilo podle literatury pro své pacienty s lymfedémem 68 jiných autorů (2, 3).

Náš modifikovaný dotazník je zaměřen na potíže způsobené lymfedémem. Stejný dotazník použili autoři Chandrasena a kol. (14). Dotazník je jednoduchý, nenáročný, kdykoli opakovatelný. Zaměřen je na časové období jednoho týdne. Jednotlivé otázky se vztahují k jednotlivým doménám. Vyplnění dotazníků trvá v průměru 1–2 minuty. Odpovědi se provádějí zaškrtnutím: vůbec ne, trochu, hodně, velmi mnoho. Hodnocení se provádí součtem bodů. Body za odpověď vůbec ne: 0 bodů, za odpověď trochu: 1 bod, za odpověď hodně: 2 body a za odpověď velmi mnoho: 3 body. Pokud pacient na otázku neodpověděl, hodnotí se za 0 bodů. Součet bodů dotazníku je v rozmezí 0–30 bodů:

0–1 = žádný vliv
2–5 = malý vliv
6–10 = střední vliv
11–20 = velký vliv
21–30 = extrémní vliv

V naší pilotní studii jsme oslovili 35 pacientů se sekundárním lymfedémem dolních končetin a 35 pacientů s primárním lymfedémem dolních končetin. Provedli jsme vyhodnocení dotazníků. V souboru jsme dále hodnotili rozložení podle pohlaví, věku, postižení jedné nebo obou dolních končetin a u sekundárního lymfedému nás zajímala etiologie. V závěru jsme porovnali skóre pacientů se sekundárním a primárním lymfedémem, skóre našeho souboru a souborů pacientů s lymfedémem jiných autorů. Porovnali jsme též skóre pacientů s lymfedémem a jinými chorobami.

VÝSLEDKY

Ve skupině pacientů se sekundárním lymfedémem dolních končetin bylo 31 žen a 4 muži. Jedna dolní končetina byla postižena ve 14 případech, obě dolní končetiny

dermatologie_3.09:Sestava 1 8.6.2009 9:15 Stránka 136
proLékaře.cz | 3.2.2026

21krát, nejvíce pacientů bylo ve věku 51–70 let (tab. 1). Etiologii sekundárního lymfedému ukazuje tabulka 2. Z oslovených 35 pacientů s primárním lymfedémem dolních končetin vyplnilo dotazník 29, z toho bylo 25 žen a 4 muži. Jedna dolní končetina byla postižena v 10 případech, obě dolní končetiny v 19 případech. Nejvíce pacientů bylo ve věku 18–20 let (tab. 3). Porovnání skóre sekundárního a primárního lymfedému ukazují tabulky 4 a 5.

Analyzovali jsme podrobněji odpovědi na jednotlivé otázky. Odpověď velmi mnoho byla nejčastější v souboru pacientů se sekundárním lymfedémem na otázky číslo 1, 2, 3 a 10, z toho absolutně nejvíce sekundární lymfedém ztěžuje péči o domácnost (otázka číslo 3). Odpověď vůbec ne byla zaznamenána nejčastěji na otázky 6, 7, 8 a 9. V souboru pacientů s primárním lymfedémem nejčastější odpověď velmi mnoho byla na otázky 2, 4, 5 a 6, absolutně nejvíce obtěžuje primární lymfedém při výběru oblečení a ovlivňuje náplň volného času. Nejčastěji odpovídali pacienti vůbec ne na otázky 7, 8, 9 a 10.

Dotazník vyplnili všichni pacienti se sekundárním lymfedémem, 6 pacientů s primárním lymfedémem dotazník neodevzdalo.

Tab. 1. Rozložení podle věku v souboru pacientů se sekundárním lymfedémem

Věk	Počet
21–30	2
31–40	3
41–50	7
51–60	9
61–70	12
71–80	2

Tab. 2. Etiologie sekundárního lymfedému

Etiologie	Počet
Gynekologická operace	15
Obezita, lipohypertrofie, chronická venózní insuficience	13
Vrozený defekt kostí	2
Flebotrombóza	2
Úraz	1
Karcinom prostaty	1
Recidivující erysipel	1

Tab. 3. Rozložení podle věku v souboru pacientů s primárním lymfedémem

Věk	Počet
18–20	8
21–30	4
31–40	4
41–50	3
51–60	6
61–70	3
71–80	1

Tab. 4. Porovnání skóre sekundárního a primárního lymfedému

Skóre	Sekundární lymfedém	Primární lymfedém
Nejvyšší	23	21
Nejnižší	0	0
Průměrné	10,8	9,5

Tab. 5. Rozložení skóre v jednotlivých skupinách

Skóre	Sekundární lymfedém	Primární lymfedém
0–10	19	18
11–20	14	10
21–30	2	1

DISKUSE

Do komplexní péče o pacienty s lymfedémem by mělo být zahrnuto sledování kvality jejich života. Vypovídá nám o tom, jak mnoho ztěžuje choroba život našim pacientům. Použití modifikovaného dermatologického indexu kvality života se zdá být přínosné pro svou jednoduchost a opakovatelnost. Je možné ho aplikovat v běžné denní praxi a je vhodný i pro sledování v čase.

Vyplnění dotazníků je rychlé, nevyžaduje další vysvětlování ani komentář zdravotníka. Vyhodnocení dotazníků nám pomáhá v identifikaci obtíží a následně na podkladě výsledků nám umožňuje přizpůsobit péči o naše pacienty. Přínos je možné spatřovat v pomoci při rozhodování o strategii léčby.

V obou souborech převažovaly ženy. Pacienti s primárním lymfedémem byli mladšího věku. Častěji byly postiženy obě dolní končetiny.

Průměrné skóre pacientů se sekundárním lymfedémem bylo o něco vyšší – 10,8 – oproti 9,5 u pacientů s primárním lymfedémem. Porovnáním odpovědí na jednotlivé otázky v obou souborech dojdeme k následujícím závěrům: absolutně nejvíce obtěžuje sekundární lymfedém v péči o domácnost a způsobuje problémy kolem léčby, dále ztěžují život pocity tíhy končetiny a bolesti. Shodně přivádí přítomnost otoku pacienty s primárním i sekundárním lymfedémem do rozpaků. Absolutně nejvíce obtěžuje primární lymfedém při výběru oblečení a způsobuje problémy v náplni volného času. Dále obtěžuje primární lymfedém při sportu. Na druhé straně lymfedém shodně vůbec nevadí při práci nebo studiu, v mezilidských vztazích a nezpůsobuje sexuální problémy. Sekundární lymfedém nezpůsobuje problémy při sportu, primární lymfedém nepřináší problémy spojené s léčbou.

Studií zabývajících se kvalitou života pacientů s lymfedémem dolních končetin je málo. Více autorů sledovalo dopad na kvalitu života u pacientů s lymfedémem horních končetin, který vznikl v souvislosti s léčbou karcinomu prsu. Publikované soubory pacientů s lymfedémem dolních končetin jsou s malým počtem pacientů nebo jsou v souborech zahrnuti i pacienti s lymfedémem

dermatologie_3.09:Sestava 1 8.6.2009 9:15 Stránka 137
proLékaře.cz | 3.2.2026

horních končetin, některé práce používají nestandardní metodiky získávání dat (20, 21, 22, 23).

Dermatologický index kvality života byl u pacientů s lymfedémem aplikován ve vztahu k dopadu na kvalitu života ve více studiích (1, 9). Výsledné skóre bylo ve většině prací nižší, protože dotazy jsou zaměřeny na kůži nikoli na potíže s otokem.

Modifikovaný dermatologický index kvality života použili ve své práci autoři ze Sri Lanky v souboru pacientů s lymfedémem horních a dolních končetin, který vznikl z důvodu filariové infekce (14). V souboru převažovaly ženy a postižení jedné končetiny, shodně jako v našem souboru. Průměrné skóre bylo 8,2, tedy nižší než v našem souboru. Dopad na kvalitu života koreloval s tíží lymfedému a nižším věkem. Nejvíce pacienty obtěžovala bolest, pocit rozpaků a omezení fyzické aktivity.

Jiné studie zkoumaly kvalitu života pacientů s lymfedémem dolních končetin prostřednictvím obecného dotazníku SF – 36 (7). Průzkum 86 žen s lymfedémem v souvislosti s léčbou gynekologické malignity prokázal dopad na kvalitu života ve více oblastech běžných denních aktivit: chůze na delší vzdálenost, domácí práce a nákupy, omezení ve sportu a aktivitách volného času.

V letech 1994–2007 bylo v elektronické databázi nalezeno 272 plných článků a 291 abstrakt týkajících se kvality života pacientů za použití DLQI (2). Dotazník byl aplikován ke zkoumání kvality života u různých chorob. Porovnáním průměrného skóre některých vybraných chorob jsme zjistili vyšší dopad na kvalitu života u akné (11,9), atopického ekzému (12,2) a hirsutismu (12,8), menší průměrné skóre u bércových vředů (6,9), psoriázy (8,8) a vitiliga (5,6) (8,15,16,19).

Kvalita života pacientů s lymfedémem je přítomností otoku narušena (17, 18). Cílem naší léčby a péče by mělo být zlepšení kvality života těchto pacientů. V další studii by bylo vhodné porovnat dopad na kvalitu života před komplexní léčbou lymfedému, po léčbě a s určitým časovým odstupem.

LITERATURA

1. BABU, BV., NAYAK, AN., RATH, K. et al. Use of the Dermatology Life Quality Index in filarial lymphoedema patients. *Trans Royl Soc Trop Med and Hyg*, 2006, 100, p. 258-263.
2. BASRA, MK., FENECH, R., GATT, RM. et al. The Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprihensive review of validation data and clinical results. *Br J Dermatol*, 2008, 15, p. 169-180.
3. BASRA, MKA., SUE-HO, R., FINLAY, AY. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br J Dermat*, 2007, 156, p. 528-538.
4. BENCKO, V., HNILICOVÁ, H., KLEIN, O. Sustainable future and quality of life in medical education. *Eur J Publ Health*, 2005, 13, 3, p. 112-116.
5. FINLAY, AY. Quality of life measurement in dermatology: A practical guide. *Br J Dermatol*, 1997, 136, p. 305-314.
6. FINLAY, AY. KHAN, GK. Dermatology Life Quality Index: A simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*, 1994, 19, p. 210-216.
7. FRANKS, JP., MOFFAT, CHJ., DOHERTY, DC. et al. Assesment of health–related quality of life in patients with lymphedema of the lower limb. *Wound Rep Reg*, 2006, 14, p. 100-118.
8. FRANKS, P., MOFFATT, C., CONNOLLY, M. et al. Quality of life in a randomised trial in venous leg ulceration. *Phlebology,* 1999, 14, p. 95-99.
9. HALIOUA, B., BEUMONT, M. Quality of life in dermatology. *Int J Fermat,* 2000, 39, p. 801-806.
10. HARLOW, D., POYNER, T., FINLAY AY. Impaired quality of life in adults with skin disease in primary care. *Br J Dermat,* 2000, 143, p. 979-982.
11. HONGBO, Y., THOMAS, CL., HARRISON, MA. et al. Translating the science of quality of life into practice: what do dermatology Life Quality Index scores mean? *JID,* 2005, 125, p. 659-664.
12. HYLAND, M., LEY, A., THOMSON, B. Quality of life of leg ulcer patients: Questionnaire and preliminary findings. *J Wound Care*, 1994, 3, p. 294-298.
13. HNILICOVÁ, H., BENCKO, V. Kvalita života – vymezení pojmu a jeho význam pro medicínu a zdravotnictví. *Prakt Lék*, 2005, 85, 11, p. 656-660.
14. CHANDRASENA, TGAN., PREMARATNA, R., MUTHUGALA, MARV. et al. Modified Dermatology Life Quality Index as a measure of quality of life in patients with filarial lymphoedema. *Trans Royl Soc Trop Med and Hyg*, 2007, 101, p. 245-249.
15. LE CLEACH, L., CHASSANY, O., LEVY, A. et al. Poor Reporting of Quality of Life Outcomes in Dermatology Randomized Controlled Clinical Trials. *Dermatology*, 2008, 216, p. 46-55.
16. LEWIS, V., FINLAY, AY. 10 years experience of the Dermatology life quality index. *J Invest Dermatol Symp Proc*, 2004, 9, p. 169-180.
17. MC PHERSON, T. Impact on the quality of life of lymphedema patients following introduction of a hygiene and skin care regimen in a Guayanesse community endemic for lymphatic filariasis. A preliminary clinical intervention study. *Filaria J*, 2003, 2, 1.
18. McWAYNE, J., HEINEY, SP. Psychologic and social sequelae of secondary lymphedema. *Cancer*, 2005, 104, p. 457-466.
19. NĚMCOVÁ, A. Kvalita života pacientů s psoriázou. *Ref výběr*, 2008, p. 13-18.
20. PEREIRA DE GODOY, JM., BRAILE, DM., GODOY, MF. et al. Quality of life and peripheral lymphedema. *Lymphology*, 2002, 35, p. 72-75
21. SITZIA, J., SOBRIDO, L. Measurment of health related quality of life of patients receiving conservative treatment for limb lymphoedema using Nottingham Health Profile. *Qual Life Res*, 1997, 6, p. 373-83.
22. SMITH, J., GUEST, M., GREENHALGH, R., et al. Measuring the quality of life in patients with venous ulcers. *J Vasc Surg*, 2000, 31, p. 642-649.
23. WEISS, JM., SPRAY, BJ. The effect of complete decongestive therapy on the quality of life of patients with peripheral lymphedema. *Lymphology*, 2002, 35, p. 46-58.

Došlo do redakce: 9. 4. 2009

MUDr. Naděžda Vojáčková
Dermatovenerologická klinika UK 2. LF a
FN Na Bulovce
Budínova 2
181 00 Praha 8
E-mail: nadavojackova@seznam.cz