

### ÚVOD

Od osmdesátých let 20. století se v medicíně klade důraz na škály, které hodnotí vliv onemocnění na kvalitu života pacienta a jeho běžné denní aktivity. Tyto škály zachycují odlišné aspekty nemoci, než je síla a výdrž měřená objektivními metodami. V roce 2000 proto Task Force MGFA (Myasthenia Gravis Foundation of America) doporučila vytvoření MG-specifického QOL dotazníku [1]. Při konstrukci dotazníku se vychází z toho, co už je o nemoci a populaci pacientů známo, otázky by měly být relevantní dané nemoci a neměly by se překrývat. Názor pacienta je rozhodující, protože někteří dobře tolerují i těžké postižení, zatímco jiní hůře snášejí i lehčí projevy nemoci.

### ČESKÁ VERZE

MG QoL 15

Jméno pacienta: \_\_\_\_\_

Datum vyplnění dotazníku: \_\_\_\_\_

Uveďte prosím, do jaké míry je každý výrok pravdivý (v posledních několika týdnech)

	Vůbec ne = 0	Trochu = 1	Poměrně = 2	Docela dost = 3	Velmi mnoho = 4
1. Jsem frustrován myastenii					
2. Mám potíže s očima					
3. Mám potíže jíst kvůli myastenii					
4. Omezil/a jsem své společenské aktivity kvůli myastenii					
5. Myastenie omezuje moji schopnost užívat si koníků a zábavních činností					
6. Mám potíže s uspokojením potřeb mé rodiny kvůli myastenii					
7. Musím své plány přizpůsobit myastenii					
8. Mé profesní dovednosti a pracovní postavení byly negativně ovlivněny myastenii					
9. Mám potíže s mluvením kvůli myastenii					
10. Mám potíže s řízením kvůli myastenii					
11. Jsem v depresi kvůli myastenii					
12. Mám potíže s chůzí kvůli myastenii					
13. Mám problémy navštěvovat veřejná místa kvůli myastenii					
14. Cítím se zrcen kvůli myastenii					
15. Mám problém s vykonáváním svých osobních denních potřeb					

Celkem bodů \_\_\_\_\_

### MG-QOL15 - HISTORIE VZNIKU

První specifický dotazník kvality života pro myastenické pacienty byl vytvořen v roce 2002 (Myasthenia Gravis Questionnaire - MGQ). Protože nezahrnoval dobře psychologické aspekty nemoci, o 6 let později byl vytvořen nový 60-bodový dotazník s názvem Myasthenia Gravis Quality of Life (MG-QOL) [2]. Nejprve bylo experty vytvořeno 100 otázek, a to i na základě rozhovorů s pacienty, a následně byl počet otázek zredukován pomocí statistických nástrojů. Příliš velká časová náročnost vyplnění i vyhodnocení 60-bodového dotazníku ale vedla k vytvoření zkrácené 15-bodové verze s názvem MG-QOL15 [3]. Od roku 2008 je tak MG-QOL15 velmi rozšířeným dotazníkem kvality života, využívaným téměř ve všech klinických studiích jako jeden ze sekundárních cílů. Každá z patnácti otázek může být ohodnocena 0 až 4 body. Čím vyšší celkový součet, tím výraznější negativní vliv má myastenie na kvalitu života. Cílem naší práce bylo vytvořit oficiální český překlad, provést jeho validaci a především rozšířit MG-QOL15 do běžné klinické praxe.

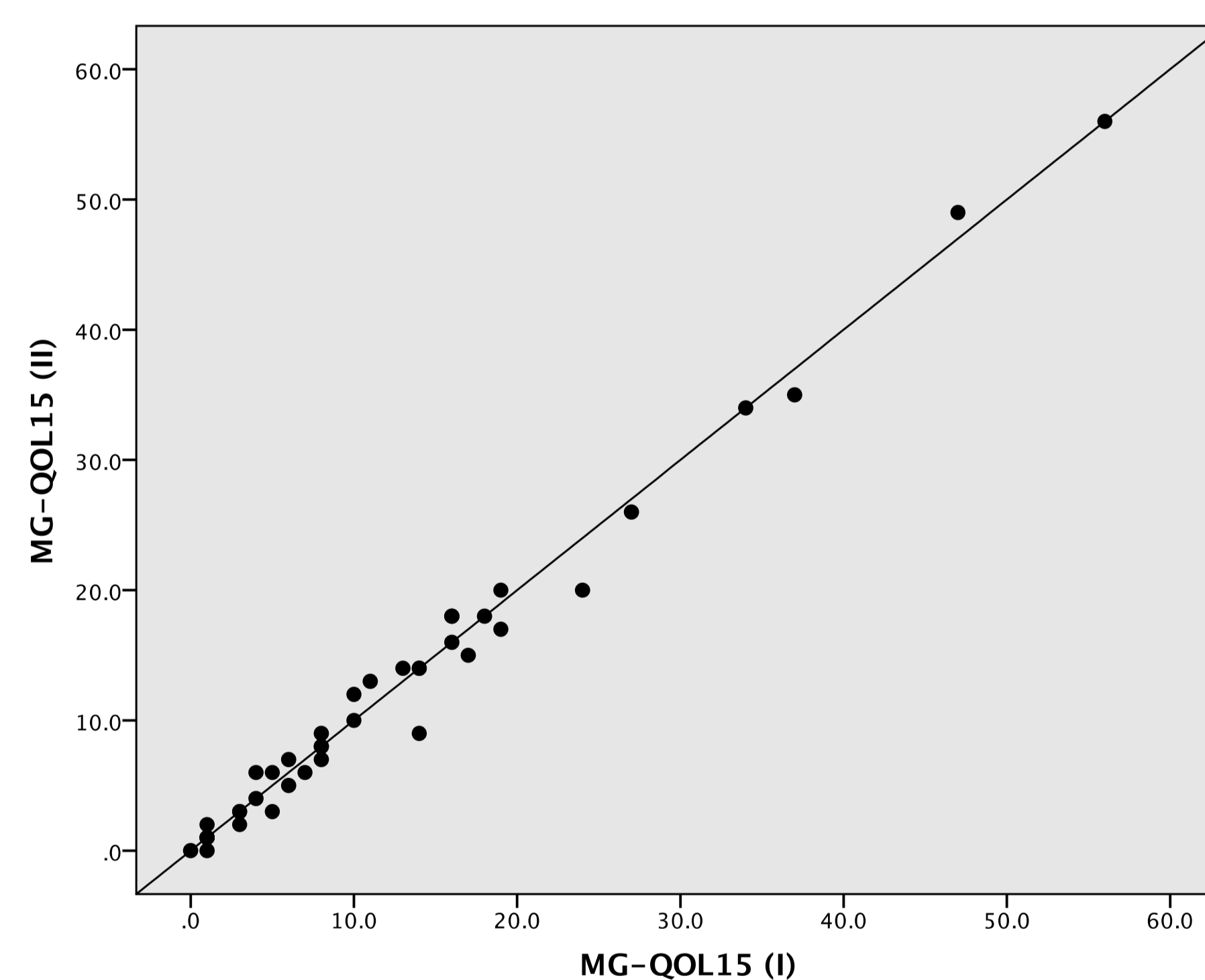
### METODIKA

Český překlad byl schválen profesionálním překladatelem a validován metodou zpětného překladu. Opakovatelnost a reprodukovatelnost byla ověřena na vzorku 40 pacientů. První dotazník pacienti vyplnili v rámci rutinní kontroly, druhý vyplnili s 2-4denním odstupem. Časový odstup byl zvolen ve shodě s validací originální verze MG-QOL15 tak, aby pacienti zapomněli na své předchozí odpovědi a současně se eliminovalo riziko změny zdravotního stavu.

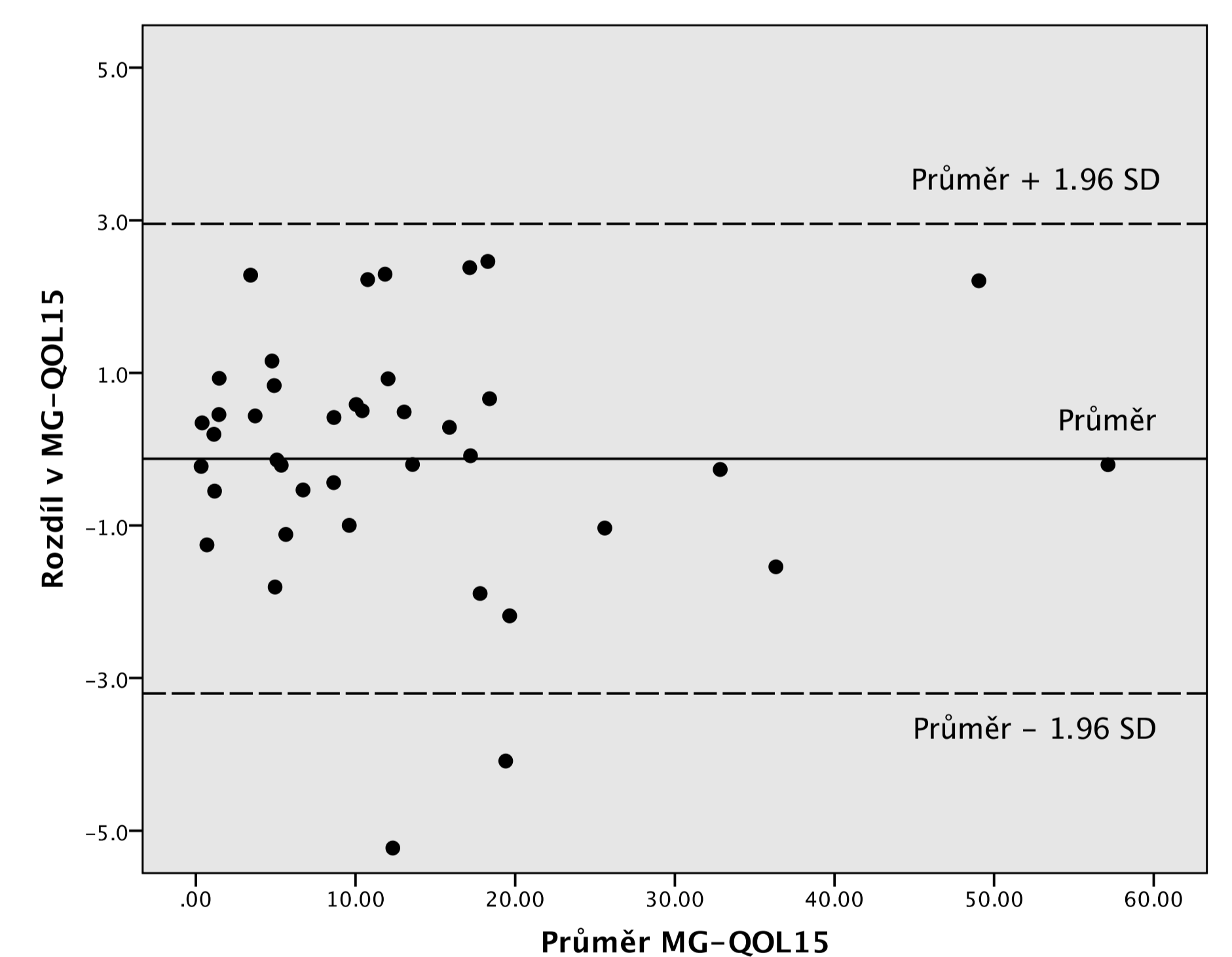
### VÝSLEDKY

Na obrázku 1 je zobrazeno vyhodnocení dotazníků a korelace mezi prvním a druhým vyplněním. Pearsonův korelační koeficient s výsledkem 0,993 (p-hodnota = <0.001) svědčí pro výbornou opakovatelnost dotazníku.

K vyloučení systémového zkreslení byl vykreslen Bland-Altmanův graf s 95% limity shody (obrázek 2). Regresní analýzou jsme v našich datech neprokázali větší odchylku s rostoucím celkovým skóre MG-QOL15 (intercept = -0,12 s p-hodnotou = 0,741, koeficient = 0,001 s p-hodnotou = 0,978). Hodnota Cronbachovy alfa 0,947 prokazuje vysokou vnitřní konzistenci dotazníku.



**Obrázek 1:** Korelace celkového skóre MG-QOL15. Na ose x je skóre prvního vyplnění, na ose y je skóre s odstupem 2 až 4 dní.



**Obrázek 2:** Bland-Altmanův graf - závislost velikosti rozdílu v celkovém skóre na tíži myastenie (průměr MG-QOL15).

### SOUBOR PACIENTŮ

Ze 40 pacientů bylo 16 žen (40 %) a 24 mužů (60 %). Věkové rozmezí pacientů bylo 34 až 91 let s věkovým průměrem 63 let. Věk v době prvních příznaků myastenie byl 13 až 77 let s průměrem 54 let. Protilátky proti acetylcholinovým receptorům byly pozitivní u 38 pacientů (95 %). Čistě okulární formu mělo devět pacientů (22,5 %). Pozitivní anamnéza thyromu byla u čtyř pacientů (10 %).

### ZÁVĚR

Dotazník MG-QOL15 představuje jednoduchý a efektivní nástroj ke zhodnocení fyzického, sociálního a psychologického vlivu myastenie z patientské perspektivy. Je také vhodný pro dlouhodobé sledování pacientů v rámci studií, ale i běžné klinické praxe. Výhodou je časová nenáročnost pro personál. Pacienti dotazník vyplňují sami a bez pomoci. Naše data prokazují výbornou opakovatelnost. Pro dlouhodobé sledování je významný výsledek statistické významnosti odchylky celkového skóre o 3 a více bodů.

### REFERENCE

- [1] Burns TM. History of outcome measures for myasthenia gravis. Muscle & nerve. 2010;42(1):5-13.
- [2] Mullins LL, Carpentier MY, Paul RH, Sanders DB. Disease-specific measure of quality of life for myasthenia gravis. Muscle & nerve. 2008;38(2):947-956.
- [3] Burns TM, Conaway MR, Cutter GR, Sanders DB. Less is more, or almost as much: A 15-item quality-of-life instrument for myasthenia gravis. Muscle & nerve. 2008;38(2):957-963.

