

Filozofická fakulta
Univerzity Palackého v Olomouci
Katedra psychologie

KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKÝCH PACIENTOV
V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI
QUALITY OF LIFE OF CANCER PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

Magisterská diplomová práce

Bc. Magdaléna Sadovská

Vedúci práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Olomouc 2011

**Prehlasujem, že som diplomovú prácu vypracovala samostatne a všetky použité
pramene riadne citovala a uviedla.**

V Bratislave, dňa 23. marca 2011

.....
podpis

Ďakujem vedúcemu práce Mgr. Martinovi Kupkovi, Ph.D. za podnetné rady a pripomienky a za odborné vedenie diplomovej práce, mame MUDr. Ol'ge Sadovskej za pomoc pri realizácii výskumu a odborné rady v oblasti paliatívnej starostlivosti a priateľovi Martinovi Uherovi za pomoc pri štatistickom spracovaní dát a spoluprácu pri vytváraní počítačovej verzie diplomovej práce.

Obsah

Abstrakt	7
Úvod	9
I. TEORETICKÁ ČASŤ	10
1 Definícia pojmu kvalita života	11
2 Vnímanie kvality života v histórii	13
3 Chápanie kvality života v rôznych odboroch	14
3.1 Makrorovina	14
3.2 Mezorovina	15
3.3 Mikrorovina	16
3.4 Kvalita života v medicíne	16
4 Psychologické modely kvality života	19
4.1 Model spokojnosti	19
4.2 Model dynamického procesu kvality života	19
4.3 Multidimeznionálny model kvality života	20
4.4 Torontský model kvality života	20
4.5 Rozdielový model kvality života	21
4.6 Model individuálnej kvality života	21
4.7 Viacúrovňové modely kvality života	22
4.8 Modely viacerých kvalít života	23
5 Metódy merania kvality života	25
5.1 Stav výkonnosti, funkčný stav (Karnofsky)	25
5.2 Indexy kvality života (kvalita prežívania)	26
5.3 Štandardizované dotazníky	27
5.3.1 Generické inštrumenty	29
5.3.1.1 SF – 36	29
5.3.1.2 WHOQOL	31
5.3.1.3 WHOQOL-BREF	32
5.3.1.4 SEIQOL	34
5.3.1.5 SEIQOL – DW	36
5.3.1.6 SQUALA	36
5.3.2 Špecifické dotazníky zamerané na chorobu	37
5.3.2.1 EORTC QLQ C30	37
5.3.2.2 FACT – G	38
5.3.3 Špecifické dotazníky zamerané na určitý symptóm	38
5.3.4 Dotazníky špecifické pre paliatívnu starostlivosť	39
6 Onkologické ochorenie	40
6.1 Osobnosť typu „C“	42
7 Psychické zmeny u onkologického pacienta	44
7.1 Najčastejšie emocionálne reakcie na onkologické ochorenie	45
7.1.1 Popretie (denial)	45
7.1.2 Úzkosť	46
7.1.3 Depresia	47
7.2 Coping (stratégie zvládania)	48
7.2.1 Čo môže pomôcť pacientovi životnú situáciu zvládnuť	50
7.2.2 Čo môže pacientovi životnú situáciu komplikovať	50
7.3 Zmeny v psychike onkologického pacienta	50
8 Paliatívny pacient	52
8.1 Zmeny v sebvnímaní a sebahodnotení u paliatívneho pacienta	52
8.2 Potreby pacienta v terminálnom štádiu	53

9 Zomieranie a smrť	56
9.1 Zomieranie	56
9.1.1 Štádiá zomierania	57
9.2 Smrť	58
9.2.1 Ritualizácia smrti	58
10 Paliatívna starostlivosť	59
11 Definícia paliatívnej starostlivosti	60
11.1 Terminológia v paliatívnej starostlivosti	60
11.1.1 Paliatívna a hospicová starostlivosť	60
11.1.2 Terminálna starostlivosť	61
11.1.3 Suportívna liečba	61
12 História paliatívnej starostlivosti	62
13 Paliatívna starostlivosť v súčasnosti	65
13.1 Odstraňovanie nežiaducich symptómov	66
13.1.1 Bolesť	66
13.1.2 Dýchavica (dyspnoe)	66
13.1.3 Utrpenie	67
14 Komunikácia s onkologickým pacientom	68
14.1 Breaking bad news	69
14.2 Ponechanie nádeje nie je klamstvo	71
14.3 Rozhovory s onkologickým pacientom	72
15 Psychologická intervencia	74
15.1 Psychoonkológia	75
15.2 Psychoterapeutické metódy	75
II. EMPIRICKÁ ČASŤ	78
1 Výskumný problém	79
2 Stanovené hypotézy	81
3 Vyšetrovaný súbor	82
4 Aplikovaná metodika	86
4.1 WHOQOL-BREF	86
4.2 EORTC QLQ C30	88
4.3 Stav výkonnosti (Karnofsky)	90
5 Výsledky	91
5.1 Štatistické spracovanie a interpretácia výsledkov	93
5.1.1 Hypotéza č. 1	94
5.1.2 Hypotéza č. 2	100
5.1.3 Hypotéza č. 3	109
6 Overenie pravosti hypotéz	114
Diskusia	115
Súhrn	127
Záver	130
Literatúra	131
Prílohy	136

Zoznam príloh

Príloha č. 1	Prehľad tabuliek a grafov
Príloha č. 2	Dotazník WHOQOL-BREF
Príloha č. 3	Dotazník EORTC QLQ C30

Abstrakt

Táto práca je rozdelená do dvoch hlavných častí a to teoretickej a empirickej.

V teoretickej časti tejto práce sa zameriavame na kvalitu života, jej definíciu, ponímanie v rôznych odboroch a možnosti jej zisťovania.

Ďalej sa zaoberáme onkologickým ochorením, príčinami jeho vzniku a vplyvom ochorenia na psychiku človeka. Rozoberáme tiež paliatívneho pacienta v terminálnom štádiu choroby, jeho potreby a vplyv zomierania na jeho sebauvedňovanie a sebahodnotenie.

Samostatnú kapitolu venujeme aj smrti a zomieraniu, rozoberáme štádiá vyrovnávania sa so smrťou a ritualizáciu smrti.

Veľká časť našej práce je venovaná paliatívnej starostlivosti, jej definícii, histórii a súčasnosti. Pojednávame o princípoch a zásadách paliatívnej starostlivosti, o jej úlohách a mieste v starostlivosti o pacienta.

V kapitole o komunikácii sa zameriavame na spôsob zdieľovania zlých správ, akými ireverzibilnosť choroby a neodvratnosť smrti bezpochyby sú, a na dôležitosť ponechania nádeje v takýchto situáciách.

Posledná kapitola teoretickej časti je venovaná psychologickému intervencii a terapii pre onkologických pacientov.

Empirická časť našej práce je venovaná výskumu na tému kvalita života paliatívnych pacientov, čo ju ovplyvňuje a čo nie. Individuálny charakter kvality života dokumentujeme na porovnávaní hodnotenia kvality života samotným pacientom a ošetrovateľským personálom.

Kľúčové slová: Kvalita života. Onkologický pacient. Paliatívna starostlivosť.

Abstract

This work is divided into two parts – theoretical and empirical.

In the theoretical part of this work we concentrate on quality of life, its definition, meanings in different areas and options of its detection.

Further, we focus on cancer, reasons of the origin and the influence on human's psychic. We also discuss about the palliative patient at the terminal state of the cancer, his needs and the influence of death on self-concept and self-esteem.

We devote the whole chapter to death and dying, analyze the states of dealing with coming death and the ritualisation of death.

Big part of the work is devoted to palliative care, its definition, its history and its present. We are talking about the principles of palliative care, about its functions and the role in taking care of patient.

In the chapter called communication, we focus on the way of breaking bad news, and the importance of leaving some hope in these situations.

Last chapter of the theoretical part discusses about psychological interventions and the therapy for cancer patients.

The empirical part of our work talks about the research in the quality of life of cancer patients, what does influence it and what does not. We confirm the individual character of the quality of life on comparing the evaluations filled in by patients themselves and by medical staff.

Key words: Quality of life. Cancer patient. Palliative care.

Úvod

Rakovina je jednou z najväčších hrozieb modernej doby. V Európe je ročne diagnostikovaných viac ako 3 milióny nových prípadov. Na Slovensku ročne pribúda viac ako 12 000 prípadov. Štatisticky, každý tretí človek trpí na rakovinu. A snáď každý človek s ňou už prišiel do styku. Mnohí z chorých umierajú. A to aj napriek veľkému pokroku v medicíne, ktorá už veľa prípadov vie vyliečiť. Najmä tie včas diagnostikované. Preto sa mnoho úsilia vynakladá na prevenciu, Európska únia sa na rôznych úrovniach zasadzuje o zlepšovanie kvality života vyliečených, „zachránených“. Ale čo tí, ktorých sa „zachrániť“ nepodarilo a zomierajú? Na tých dnešná víťazná medicína takmer nemyslí. A pritom sa naozaj mnohí z nás stretli s prípadom, kedy niekto z rodiny, priateľov, blízkych bol nevyliciteľne chorý a pomaly zomieral na rakovinu. Liečba mu už nezaberala, na záchranu jeho života sa nedalo už nič urobiť. Snáď všetci si v tej chvíli želali, aby aspoň ten zvyšok života, čo mu ostáva prežil dôstojne, bez utrpenia, na vrchole svojich možností. Aby jednoducho žil kvalitný život. A práve zachovať čo najvyššiu kvalitu života zomierajúceho je poslaním paliatívnej medicíny.

Kvalita života je veľmi subjektívny pojem a každý si pod ňou predstaví niečo iné. Teda, aj ošetrojúci lekár, sestra, psychológ, príbuzný. A samozrejme aj samotný pacient. A to je to najpodstatnejšie. Na to, aby bolo možné zaistiť kvalitný život pre pacientov v terminálnom štádiu ochorenia, je prvoradé poznať ich potreby a to, čo ich kvalitu života ovplyvňuje.

V našej diplomovej práci sme sa preto snažili zistiť, čo ovplyvňuje a naopak čo nemá vplyv na kvalitu života zomierajúcich pacientov.

TEORETICKÁ ČASŤ

1 Definícia pojmu kvalita života

Odborníci (Svatošová, 1995, Taylor, 2009, Kováč, 2001 a iní) zaoberajúci sa problematikou kvality života sa zhodujú na tom, že pojem kvalita života je oveľa ťažšie definovateľný než kvantita, teda dĺžka, života. Dôvodom je, že kvalita života je vysoko subjektívna záležitosť a každý človek si pod týmto pojmom predstavuje niečo iné. Kvalita života môže zahŕňať charakteristiku prírodného a sociálneho prostredia človeka, jeho fyzický a duševný stav, otázky zmyslu a užitočnosti života, subjektívne hodnotenie života v termínoch osobnej pohody a spokojnosti. Označuje také súčasti individuálneho a spoločenského života, ktoré nie je možné zachytiť kvantitatívnymi charakteristikami, ani merať tak, ako napr. pri prvkoch životnej úrovne. Dobrú kvalitu života posudzujú pojmy ako životná pohoda (well being), spokojnosť so životom (life satisfaction), šťastie (happiness), umenie života (art of living), prosperita (welfare). (Dragomirecká, Bartoňová, 2006)

Definícia podľa Clincha a Schipperera (in Sušinková, 2009, s. 26) znie:

„Pod pojmom kvalita života rozumieme charakteristický súhrn objektívnych životných podmienok, ich subjektívne hodnotenie jedincov a z toho vyplývajúci pocit celkovej životnej pohody. Je to multidimenzionálny produkt zahrňujúci tie aspekty života a funkčného stavu, ktoré jednotlivci považujú za podstatné pre plnohodnotný život.“

Podľa definície WHO je

„kvalita života osoby to, ako človek vníma svoje postavenie v živote v kontexte kultúrnych a hodnotových systémov v ktorých žije a vo vzťahu k svojim cieľom, očakávaniam, životnému štýlu a záujmom“ (Dobříková-Porubčanová a kol, 2005, s.102).

Kvalita života zahŕňa okrem fyzického zdravia osoby aj jej psychický stav, úroveň nezávislosti, sociálne vzťahy, osobné presvedčenia a ich vzťah k hlavným rysom životného prostredia. Je to teda subjektívne hodnotenie vložené v kultúrnom, sociálnom a environmentálnom kontexte. Zdravotný stav, životný štýl, spokojnosť so životom, mentálny stav alebo subjektívna pohoda sú len jednotlivými zložkami multidimenzionálneho hodnotenia. (The World Health Organization, 1999).

Koncepcia kvality života podľa WHO obsahuje 6 domén, každú s rôznym počtom indikátorov:

- fyzické zdravie (energia a únava, bolesť a iné fyzické príznaky, schopnosť spánku a odpočinku);
- psychická doména (negatívne a pozitívne emócie, sebaúcta, myslenie, učenie, pamäť a koncentrácia);
- stupeň nezávislosti (pohyblivosť, každodenné aktivity, závislosť na liekoch a medicínskych pomôckach, pracovná kapacita);
- sociálne vzťahy (osobné vzťahy, sociálna opora, sexuálna aktivita);
- prostredie (finančné zdroje, sloboda, pocit bezpečnosti a istoty, sociálna starostlivosť, domáce prostredie, možnosti získať nové informácie a zručnosti, vonkajšie prostredie, doprava);
- spiritualita a osobné presvedčenia (náboženské, spirituálne, osobné).

(Dragomirecká, Bartoňová, 2006)

Podľa niektorých psychológov (Kováč) však definícia WHO nezahŕňa hodnoty, teda tú zložku kvality života, ktorá bola známa už v antike ako „dobrý život“. So zahrnutím hodnôt by definícia kvality života podľa Kováča mala znieť:

„Kvalita života je to, ako ten- ktorý jednotlivec, osobnosť vníma a hodnotí, teda prežíva svoj život, celkovo jeho trvalejší stav podľa hodnôt, ktoré vyznáva a to v súlade alebo naopak v rozpore so stavom spoločenstva a kultúry, v ktorých žije.“

(Kováč, 2006, s.20)

Na kvalitu života sa okrem psychológov a lekárov sústreďujú aj ekonómi, sociológovia, enviromentalisti, politológovia, demografi, i keď každá disciplína sa zameriava a najväčší význam prikladá rôznym aspektom kvality života.

2 Vnímanie kvality života v histórii

Aj keď fenomén kvality života ako taký bol identifikovaný až v 20. storočí, v určitých rysoch ho môžeme vnímať už od antiky. Základným pojmom bola vtedy blaženosť, ktorú nechápali iba ako príjemné emócie ale aj ako prežívanie postavenia jedinca v prírode a spoločnosti. Sokrates vymedzoval blaženosť ako „eudaimonion“, pričom predpona „eu“ znamená dobrý a „daimonion“ zase vedomie. Dá sa to chápať tak, že blaženosť je založená na dobrom vedomí, teda v širšom zmysle slova na svedomí.

Seneca a stoici tvrdili, že blaženosť je stav zhodný s prirodzenosťou človeka, čo tiež môžeme v dnešných časoch pozorovať v niektorých teóriách kvality života. Stav blaženosti sa považoval za prejav vnútornej homeostázy organizmu – teda homeostázy organizmu a mysle (v dnešných časoch tomu najlepšie odpovedá biopsychosociálna rovnováha).

Demokritos tvrdil, že blaženosť sa vyznačuje neotrasiteľnosťou – teda schopnosťou vyrovnávať sa s ťažkosťami života, čo sa v súčasnej terminológii označuje ako zvládanie (coping). Antická predstava blaženosti predpokladala teda vyrovnanosť somatického, duševného aj sociálneho. (Kováč, 2006)

Cieľ zdravotnej starostlivosti v starovekom Grécku bol definovaný ako priaznivé pôsobenie na všetky oblasti života, čo v dnešných časoch môže znamenať zlepšenie kvality života. (Doyle, Hanks, McDonald, 1995)

Termín kvalita života sa z medicíny v 30. rokoch postupne dostal do psychologických ekonomických, sociálnych, enviromentálnych, politologických a ďalších odborov. (Kováč, 2006)

3 Chápanie kvality života v rôznych odboroch

Na kvalitu života sa sústreďujú nielen psychológovia a lekári, ale aj ekonómovia, sociológovia, politológovia a demografi. Každá disciplína sa však zameriava a najväčší význam prikladá rôznym aspektom kvality života.

Podľa Křivohlavého (2001) kvalitu života možno hodnotiť vo viacerých rovinách, a to na úrovni makroroviny, mezoroviny a mikroroviny.

3.1 Makrorovina

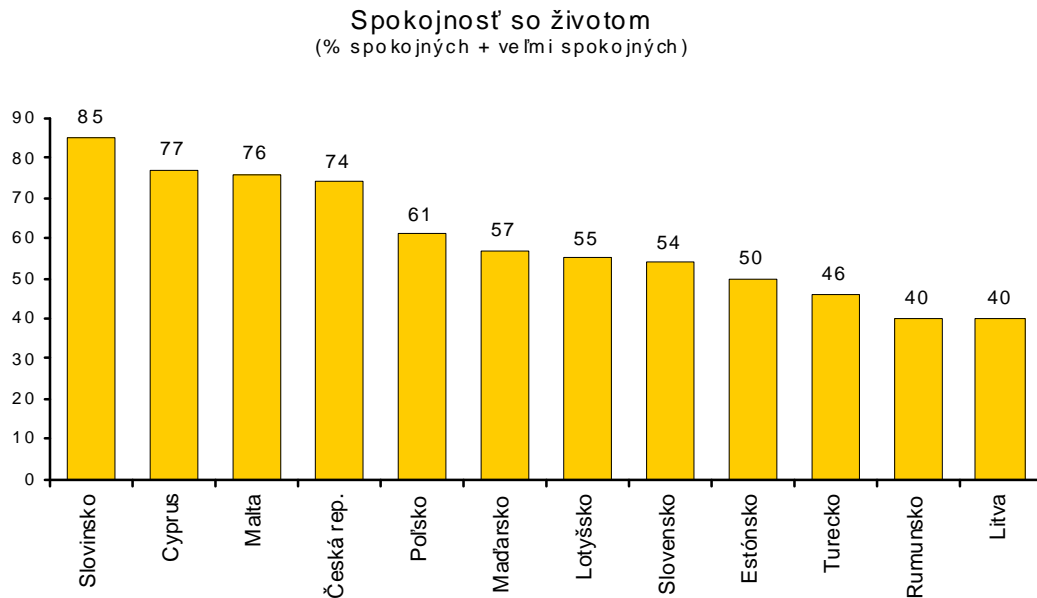
Makrorovina vníma kvalitu života veľkých spoločenských celkov, národov, štátov, kontinentov. Vníma ľudstvo ako celok, zaoberá sa pojmami ako morálna hodnota, politika, hladomor, epidémie, terorizmus, vzdelávanie, zdravotná starostlivosť. Na tejto úrovni je kvalita života záujmom ekonomiky, sociológie, demografie, politických vied. Vnímajú ju ako ľudský a spoločenský rozvoj, ktorý je výsledkom vzájomného pôsobenia sociálnych, zdravotných, ekonomických a environmentálnych podmienok. Na jednej strane predstavuje objektívne podmienky na dobrý život a na strane druhej subjektívne prežívanie dobrého života.

Objektívna stránka kvality života sa v celospoločenskom meradle hodnotí podľa priemyselného a hospodárskeho rozvoja, úrovne zdravia v spoločnosti a podľa vzdelania a napĺňania sociálnych a kultúrnych potrieb členov spoločnosti. Rozvojový program OSN (United Nations Development Programme) hodnotí jednotlivé krajiny sveta podľa indexu ľudského rozvoja (Human Development Index). Index hodnotí prosperitu krajiny podľa výšky hrubého domáceho produktu na 1 obyvateľa, priemerného stupňa dosiahnutého vzdelania, očakávanej dĺžky života. V poradí „vyspelosti“ krajín V4 sa v r. 2002 umiestnila Česká republika na 33. a Slovenská republika na 36. mieste.

Subjektívna kvalita života je o dobrom životnom pociťovaní, pohode a spokojnosti s vecami okolo nás. Okrem materiálneho dostatku ju ovplyvňujú faktory ako zdravie, výkonnosť, súkromie, bezpečnosť, spoločenská akceptácia, emocionálne a sociálne nasýtenie. V praxi je vyjadrená spokojnosťou so svojim životom. Aj ona je predmetom sledovania a medzištátneho porovnávania. Napríklad prieskum EUROBAROMETER 2001

hodnotil spokojnosť so životom v kandidátskych krajinách na vstup do NATO. Výsledky prieskumu je možné vidieť na obrázku č.1 (zdroj: www.vlada.gov.sk/data/files)

Obr. č. 1



MIERA SPOKOJNOSTI S VLASTNÝM ŽIVOTOM V KANDIDÁTSKYCH KRAJINÁCH NA VSTUP DO NATO

3.2 Mezorovina

Mezorovina aplikuje pojmy z makroroviny na malé sociálne skupiny a vníma kvalitu života v kontexte sociálnych vzťahov a prostredia, sústreďuje sa na morálnu hodnotu života človeka, spokojnosť. Z tohto hľadiska sa kvalite života venuje sociológia, ekonómia, politológia.

Z ekonomického hľadiska sa kvalita života chápe ako prosperita a blahobyt spoločnosti, vyjadriteľný množstvom tovaru či financií.

Pre politické vedy je kvalita života pojmom použiteľným na odhadovanie a popisovanie stavu regiónov a sociálnych skupín za účelom intervencie v oblasti verejnej správy.

V sociologickom kontexte sa kvalita života popisuje v teórii hodnotenia ľudského zdravia, prosperity (welfare). Kvalita života spoločnosti je definovaná ako úroveň vzdelania, priemyselného a hospodárskeho rozvoja. Samotná ekonomická prosperita však nemusí vždy viesť k väčšiemu pocitu šťastia a lepším vyhlídkam do budúcnosti a menším

obavám z nej. To viedlo k poznaniu, že okrem používaných materiálnych a ekonomických ukazovateľov ľudskej prosperity, treba určiť aj iné – alternatívne – indikátory. Na pomenovanie prosperity, blahobytu sa v sociológii používa rôzna terminológia ako napr. subjektívne sociálne ukazovatele, ale aj kvalita života.

3.3 Mikrorovina

Mikrorovina je osobná rovina a týka sa života jednotlivcov alebo skupín jednotlivcov (napr. pacientov) s ich subjektívnym hodnotením, prežívaním, očakávaniami, presvedčeniami. Z tohto hľadiska sa kvalite života venuje psychológia a medicína.

3.4 Kvalita života v medicíne

I keď sa uznáva, že všeobecným cieľom zdravotnej starostlivosti bolo, je, aj vždy bude dosiahnutie čo najlepšej kvality života, neexistuje v medicíne žiadna všeobecne akceptovaná definícia kvality života. V užšom kontexte so zohľadnením zdravia sa kvalita života koncentruje na špecifické aspekty zdravia alebo zdravotnej starostlivosti ako napríklad prítomnosť alebo neprítomnosť príznakov choroby, fyzické fungovanie. Prístupy k hodnoteniu kvality života v medicíne zahŕňajú rôzny stupeň zohľadnenia aj ďalších, najmä psychosociálnych aspektov kvality života v závislosti na aktuálnom dôvode hodnotenia kvality života. Vo všeobecnosti je pri hodnotení kvality života v medicíne väčšia tendencia k zohľadňovaniu „fyzická“, pretože vyšetrovaný zvyčajne fyzické ťažkosti má. Fyzické ťažkosti sú ľahšie skórovateľné, teda aj merateľné, ako napríklad zmysel života.

Aj v medicíne sa však všeobecne uznáva, že kvalita života je individuálna, subjektívna a že má svoje psychologické, fyzické aj spirituálne aspekty. Tieto aspekty, reprezentované aj abstraktnými hodnotami ako spokojnosť, šťastie, morálka, pozitívne a negatívne vplyvy (choroby, jej liečby, prostredia, rodiny), majú dopad na celkový stav pacienta vrátane dĺžky jeho života. (Taylor, 2009).

Ako kvalitný život niektorí autori v medicíne vnímajú taký, ktorý sa najviac približuje normálnemu fungovaniu zdravého človeka a napĺňaniu bazálnych životných potrieb, popísaných Maslowom a zahrňujúcim biologické potreby, potrebu úzkych – blízkych vzťahov, potrebu zmysluplného zamestnania a potrebu zmeny. Táto koncepcia „normálneho fungovania“ bola ďalej rozpracovaná v teórii, vnímajúcej kvalitu života ako stupeň primeranej aktivity jednotlivca, jeho schopnosť nadväzovať vzťahy,

sebahodnotenie, sebaocenenie a základný pocit šťastia. Iné koncepcie sa sústreďujú viac na mentálnu kapacitu človeka – jasné myslenie a vedomie, milovať a byť milovaným, zachovanie rodinných a spoločenských vzťahov, možnosť žiť doma, byť fyzicky aktívny. Schopnosť samostatného rozhodovania sa považuje za jednu z najdôležitejších aspektov kvality života jednotlivca, pretože zahŕňa kapacitu jednotlivca realizovať (naplniť) svoj život – žiť naplno a zmysluplne. (Doyle, Hanks, McDonald, 1995)

V rozpore s teóriami, ktoré za dobrú kvalitu života považujú čo najväčšie priblíženie sa normálnemu fungovaniu, sa opakovane zistilo, že ľudia so závažnými fyzickými alebo psychickými obmedzeniami, ktorých fungovanie je veľmi vzdialené „normálnemu“, hodnotia svoju kvalitu života vysoko (Kaasa, Loge, in Doyle et al, 1995) Tento fakt je zrejmejší u ľudí s chronickým nevyliciteľným ochorením vrátane onkologického a bližšie sa mu budeme venovať na súbore paliatívnych pacientov v empirickej časti práce.

Pre medicínu a paliatívnu starostlivosť zvlášť najlepšie vyhovuje Calmanova teória rozdielu, ktorá vraví, že kvalita života je nepriamo úmerná rozdielu medzi očakávaniami a vlastným vnímaním danej situácie a možnosťami, ktoré človek má. Inými slovami, kvalita života je rozdiel medzi očakávaniami jednotlivca, teda tým, čo od života očakáva a čo v ňom chce dosiahnuť, a jeho možnosťami splniť tieto očakávania. Možnosti jednotlivca – pacienta – sú dané jeho fyzickým a mentálnym stavom a výkonnosťou, okolnosťami, v ktorých žije. Očakávania sú zase ovplyvňované jeho subjektívnym hodnotením svojich možností a racionálnosťou svojich želaní od života. Pre každého pacienta je významné niečo iné, každý považuje niečo iné za naplnenie svojho života. Kvalita života je tým vyššia, čím menší je rozdiel medzi možnosťami a očakávaniami – ambíciami. Na zlepšenie kvality života je nevyhnutné poznať, čo u toho - ktorého konkrétneho človeka urobí život kvalitnejším. Možnosti pacienta možno zlepšiť dôslednou kontrolou príznakov choroby a tým zlepšením jeho stavu výkonnosti, poskytnutím pomôcok napr. na zlepšenie pohyblivosti, zabezpečením sociálnych kontaktov atď. Očakávania, ambície pacienta zas možno ovplyvniť opatrným „navedením“ pacienta na racionálnejšie očakávania, kladenie si krátkodobejších cieľov a pod. (Hatoková, 2009)

V medicíne sa kladie dôraz na HRQOL – Health related quality of life (kvalita života vo vzťahu k zdraviu), hodnotiacu ovplyvnenie kvality života aktuálnym zdravotným stavom jedinca a zahŕňa aspekty fyzické (odstraňovanie príznakov, najmä bolesti), psychické (duševná pohoda pacienta), význam a naplnenie života (existenciálne a spirituálne aspekty). (Doyle et al., 2004)

V klinických štúdiách nových liekov sa zväčša sleduje nielen globálna kvalita života, ale aj ovplyvnenie niektorého príznaku – či už v pozitívnom alebo negatívnom zmysle – podávaným liekom. Aspekty, významné pre HRQOL uvádza Slováček (2004)

takto:

- Fyzický stav – príznaky ochorenia, nežiaduce vplyvy liečby;
- Funkčná zdatnosť – stav výkonnosti (Karnofsky), schopnosť uplatnenia sa v zamestnaní, rodinnom živote, schopnosť komunikácie s rodinou, v komunite;
- Psychický stav – prevládajúca nálada, postoj k životu, chorobe, spôsob vyrovnávania sa s chorobou, liečbou, osobnostné charakteristiky;
- Spokojnosť s liečbou – komplexné posúdenie prostredia, v ktorom sa pacient lieči, technická zručnosť personálu, schopnosť komunikácie vrátane podávania objektívnych informácií o zdravotnom stave
- Sociálny stav – vzťahy choreho k blízkym, jeho rola v spoločenských skupinách.

V paliatívnej medicíne je snaha zahrnúť do hodnotenia kvality života okrem symptómov, psychologických a sociálnych domén viac aspektov, týkajúcich sa spirituality, straty, trúchlenia, zahrnutia rodiny do starostlivosti, zvládania (coping), zmyslu života.

4 Psychologické modely kvality života

V psychológii je kvalita života chápaná ako multidimenzionálny produkt, ktorý berie do úvahy viaceré samostatné dimenzie – domény, významné pre život jednotlivca či skupiny. Podľa rôznych teórií je významnosť jednotlivých domén pre kvalitu života alebo vopred daná, alebo ju priamo určuje ten, ktorý svoju kvalitu života hodnotí.

4.1 Model spokojnosti

Táto teória považuje za primárne charakteristiky kvality života spokojnosť (kognitívne hodnotenie života) a subjektívnu pohodu (emocionálna zložka). (Ondrejka, Magžútová, 2003). Hodnotí spokojnosť so „životom ako celkom“ a spokojnosť s určitými špecifickými oblasťami života. Nezaoberá sa interpersonálnou variabilitou v posudzovaní významnosti jednotlivých oblastí pre jednotlivca – všetky sledované oblasti majú rovnaký význam. Veenhoven (1999 in Kováč, 2006) považuje zisťovanie spokojnosti so životom v kombinácii s dĺžkou života za najobsažnejší spôsob odhadovania kvality života.

Zisťovanie spokojnosti ako primárnej charakteristiky kvality života v podobe niekoľkých škálovaných odpovedí sa používa aj v sociológii a je podstatou rôznych nadnárodných projektov ako napríklad už spomínaného Eurobarometra či European Social Survey.

Spokojnosť je prevažne kognitívna zložka kvality života s pretrvávajúcim pozitívne emočným zafarbením celkového vlastného stavu a vzťahov jedinca k okoliu, k veciam, osobám, inštitúciám, spoločenským a kultúrno-duchovným javom.

Pohoda (well being) je prevažne emočná zložka kvality života s pretrvávajúcim príjemným prežívaním celkového stavu, čo sa prejavuje absenciou negatívnych telesných pocitov, pozitívnym sebahodnotením, prevahou zmysluplného konania, optimistickým postojom k životu. Pohoda sa takto stáva indikátorom zdravia a úspešného fungovania jednotlivca v živote, nepohoda potom vyplýva z útrap, chorôb, frustrácie, konfliktov, stresov, depresí. Pohoda je teda evidentnou zložkou psychickej reflexie človeka a to aj v súlade či napriek rôznym podmienkami života (Kováč, 2006).

4.2 Model dynamického procesu kvality života

Vychádza z predpokladu, že subjektívna kvalita života je výsledkom kontinuálneho procesu adaptácie hodnôt, potrieb a cieľov jednotlivca na podmienky prostredia a vlastné

schopnosti uspokojovať svoje potreby. Spokojnosť nie je výsledkom ale vedúcim mechanizmom kvality života. Vlastnú nespokojnosť môže jednotlivec zmeniť zmenou podmienok prostredia alebo zmenou hodnôt a preferencií (Ondrejka, Mažgútová 2003).

4.3 Multidimenzionálny model kvality života

Vychádza z predpokladu, že psychologický životný priestor individua je multidimenzionálny, pričom jednotlivé dimenzie – domény – sú všeobecné, platné pre všetkých skúmaných jedincov, a nezávislé od seba navzájom. Zahŕňajú objektívne aj subjektívne indikátory kvality života, ktoré kombinujú do celkového skóre kvality života. Príkladom multidimenzionálneho modelu je napríklad Torontský model kvality života. (Lee a kol., 2002 in Babinčák, 2006)

4.4 Torontský model kvality života

Tento model vytvorilo Centrum pre podporu zdravia a kvalitu života definuje ako spokojnosť s možnosťami (príležitosti Verzus prekážky), ktoré sú pre život človeka relevantné. Možnosti jednotlivca odzrkadľujú interakciu osobných a environmentálnych faktorov a sú dané príležitosťami, ktoré človek má, ale aj obmedzeniami, ktoré mu v tom bránia. Možnosti možno ešte ďalej rozdeliť na nami neovplyvniteľné, nezávislé od našej vôle (pohlavie, genetické dispozície, socioekonomický status rodičov) a ovplyvniteľné (voľba povolania, priateľov, vzdelania). Potešenie obsahuje zážitok spokojnosti a úspechu. Kvalita života je potom miera potešenia z významných možností v živote osoby. Nepramení teda zo všetkých možností človeka, ale len z tých, ktoré sú pre neho významné, relevantné.

Základné domény, ktorými tento model určuje kvalitu života, sú tri being – kto osoba je, belonging – kam patrí, becoming – sebarozvoj. Každá z nich má tri subdomény.

Domény:

1. Being – JA – kto som ako človek . Sleduje z rôznych aspektov existenciálnu podstatu človeka, ktorá zahŕňa:
 - fyzické bytie (fyzické zdravie, výkonnosť, stravovanie, fyzický zovňajšok – hygiena, oblečenie, vzhľad)
 - psychologické bytie (psychické zdravie, adaptácia, kognitívne schopnosti, nálady, sebaúcta, sebakontrola)
 - spirituálne bytie (osobnostné hodnoty, štandardy spirituálne presvedčenia)

2. **Belonging - JA a SPOLOČNOSŤ.** Hodnotí zaradenie do sociálneho systému, kam človek patrí. Subdomény:
 - fyzické údaje (miesto, kde žije, jeho rodina, práca, škola, komunita)
 - sociálne vzťahy (blízki známi, rodina, priatelia, spolupracovníci, susedia a komunita)
 - komunitné možnosti (služby a činnosti čo spoločnosť ponúka ako: adekvátny príjem, prístup k vzdelaniu, zdravotným a sociálnym službám, zamestnanosť, vzdelávacie a voľnočasové programy, udalosti a aktivity v komunite)
3. **Becoming – JA a MOJE UPLATNENIE.** Hodnotí kam jednotlivec smeruje, čím sa v živote zaoberá. Sústreďuje sa na dosahovanie osobných cieľov, nádejí a aspirácií a má nasledovné zložky:
 - stránka praktická (každodenné rutinné a domáce aktivity, platená práca, školské a dobrovoľnícke aktivity, dosahovanie zdravia a sociálnych potrieb)
 - aktivity voľného času (aktivity pre potešenie, tie, ktoré podporujú relaxáciu a redukciu stresu)
 - osobný rast (činnosti, ktoré jednotlivec robí, aby sa zdokonalil a zmenil, napr. udržiavanie a zdokonaľovanie vedomostí a schopností, adaptácia na zmenu. (Kováč, 2006)

4.5 Rozdielový model kvality života

Podľa autora tohto modelu Calmana (1984 in Babinčák, 2006) je kvalita života rozdiel medzi očakávaniami a aspiráciami jednotlivca a medzi jeho možnosťami splniť tieto očakávania. Tento model zohľadňuje individuálne hodnotenie kvality života a je najviac využívaný v paliatívnej medicíne. Rozdielový model slúžil ako konceptuálny základ pre model individuálnej kvality života Joycea a Mc Geeho.

4.6 Model individuálnej kvality života

Vznikol v 90. rokoch minulého storočia v Dubline a bol publikovaný Joyceom a Mc Geem. Táto teória bola odpoveďou na konvenčné koncepty kvality života, predpokladajúce podobnosť komponentov kvality v rôznych kultúrach aj sociálnych skupinách. Pri individuálnom hodnotení kvality života sa za dôležité považujú tie aspekty, ktoré sú pre jednotlivca významné v danom momente a ktoré uvedie respondent

v štruktúrovanom rozhovore. Každý aspekt sa najprv zachytí vo všeobecnejšej rovine a potom sa metódou analýzy názoru a presvedčenia (judgment analysis) zisťuje jeho hlbší význam pre respondenta. (Křivohlavý, 2009)

Do svojho modelu Joyce a McGee zahrnuli aj osobné potreby. Model potrieb vzťahuje kvalitu života na kapacitu človeka uspokojiť určité ľudské potreby. Kvalita života je najvyššia, ak sú všetky potreby naplnené a najnižšia, ak niektoré nie sú uspokojené. Potreby zahŕňajú také aspekty ako identita, status, sebaúcta, afektivita, láska, bezpečnosť, radosť, kreativita, jedlo, spánok, vyhýbanie bolesti, aktivita atď. Rozdiel spočíva v nesúlade vnímaných potrieb a miery ich naplnenosti.

4.7 Viacúrovňové modely kvality života

Popisujú kvalitu života ako niekoľko kvalitatívne odlišných, ale na seba nadväzujúcich úrovní. Sem patrí Kováčov hypotetický trojúrovňový model kvality života (2001). Model vychádza z definície kvality života, ktorá znie: *„Kvalita života je osobnostná emočne–kognitívna psychoreflexia trvalejšieho stavu jedinca, spočívajúca v porovnávaní reality vlastného života s jeho ideálom, predovšetkým podľa vyznávaných hodnôt v kontexte spoločenstva, civilizácie a kultúry“* (Kováč, 2006, s. 18).

Tento model hodnotí kvalitu života v troch úrovniach, znázornených ako jednotlivé úrovne kužeľa. Sú to nasledovné:

- bazálna úroveň – existenčná, všel'udská,
- mezoúroveň – individuálno–špecifická, civilizačná,
- metaúroveň – elitná, kultúrno–duchovná.

Ako ďalej Kováč tvrdí, bazálnu úroveň tvorí šesť oblastí, ktoré sa dotýkajú kvality života akéhokoľvek človeka na zemi. Sú to: dobrý somatický stav, normálne psychické fungovanie, vývin vo funkčnej rodine, primerané materiálno–sociálne zabezpečenie, životodarné okolie, nadobudnutie zručností a spôsobilostí potrebných na prežitie. Podľa tohto modelu každá oblasť bazálnej úrovne má svoju kvalitatívne vyššiu reprezentáciu na mezo- aj metaúrovni. Napríklad somatický stav na bazálnej úrovni predstavuje na druhej – mezoúrovni pevné zdravie, na tretej – metaúrovni bezproblémové starnutie a prirodzenú smrť. Normálne psychické fungovanie prerastá na mezoúrovni do prežívania spokojnosti a pohody a na metaúrovni sú v základe sebakultivácie človeka kultúrnymi a duchovnými hodnotami vyznávanými jedincom, sociálnou skupinou či spoločnosťou. Najvyšším komponentom kvality života je však zmysel života. Na zmysel života, jeho nachádzanie

a obohacovanie, pozerá Kováč ako na širokospektrálny princíp kvality života a nie iba jej komponent. Zmysel života podľa Kováča je individuálne vytváraný systémový psychoregulátor ľudského konania intrapsychického zloženia, ktorým osobnosť pripisuje podstatný, existenčný význam vlastnému bytiu, druhým, svetu v súlade s vyznávanými hodnotami. Intrapsychický znamená, že zmysel života je vytváraný integráciou kognitívnych, emočných a motivačných, resp. vôľových potenciálov človeka. K týmto potenciálom patri schopnosť poznávať seba, porozumieť iným, hľadať optimálne riešenia, pohoda, sebakontrola, plánovanie udalostí, vyhľadávanie cieľov, zvládanie náročných životných situácií.

Zmysel života nachádza človek počas vyzrievania osobnosti. Môžu to byť napríklad hodnotové orientácie (vlastné dobro, rodina, profesijná kariéra, láska k prírode, záujmové činnosti). Rôzne významné životné udalosti (napr. vážne ochorenie, narodenie dieťaťa, strata blízkej osoby, bankrot) tiež často prispievajú k tomu, že sa človek zamyslí nad zmyslom života. Podľa Kováča má v hľadaní zmyslu života významnú úlohu postoj k smrti (aj k vlastnej) a viera.

Nachádzaný a rozvíjaný zmysel života je potom takým vrcholovým psychoregulátorom jednotlivých komponentov kvality života, ktorý je súčasne aj najúčinnnejším prameňom stálej spokojnosti človeka so svojim životom, zdrojom pretrvávajúcej pohody a aspoň občasného šťastia

Podľa Babinčáka (2006), dôležitosť viacúrovňového chápania konceptu kvality života potvrdzujú aj medicínske prístupy k jej chápaniu a zisťovaniu. Existencia bazálnej úrovne sa potvrdila i pri vyšetrovaní vzťahu medzi príjmom a šťastím. Ak sa dosiahne istá základná úroveň – dostatok peňazí, bývanie, strava, mení sa aj obsah toho, čo je považované za kvalitu.

Na viacúrovňovú štruktúru kvality života je dobre aplikovateľná aj Maslowova hierarchická teória potrieb.

4.8 Modely viacerých kvalít života

Tieto modely zastávajú názor, že nie je len jedna kvalita života, ktorú je potrebné definovať a analyzovať jej obsah, ale je ich viacero. Tento prístup a spôsob definovania nie je typický pre bádanie o kvalite života a vhodne ho ilustruje Veenhovenovej koncepcia štyroch kvalít života (Veenhoven, 2000 in Dragomirecká, 2006). Jej klasifikácia je založená na dvoch dichotómiách: životné šance verzus výsledky a vnútorné verzus vonkajšie kvality. Rozdiel medzi šancami a výsledkami spočíva v tom, že možnosti pre

dobry život este neznamenaju dobry život samotny. Adekvatna vyživa a dobre zdravotne zabezpečenie má len mierny vzťah k zdraviu ako takému. Druhé členenie je medzi kvalitou prostredia a kvalitou individua, teda externou a internou kvalitou. Kombinácia týchto delení vytvára sústavu štyroch kvadrantov (obr.č. 2)

	Vonkajšie kvality	Vnútorne kvality
Predpoklady	vhodnosť prostredia životné prostredie, sociálny kapitál, prosperita, životná úroveň	Životaschopnosť jedinca psychologický kapitál, adaptívny potenciál, zdravie, spôsobilosť
Výsledky	užitočnosť života vyššie hodnoty než prežitie, transcendentálne koncepcie	vlastné hodnotenie života subjektívna pohoda spokojnosť, šťastie, pocit zmysluplnosti

Obr. č.2 Štyri kvality života podľa Veenhoven (Dragomerická, 2006)

5 Metódy merania kvality života

Metódy merania kvality života sa vyvíjali podľa predstáv o kvalite života. Význam hodnotenia kvality života spočíva v tom, že vyhodnocuje dôsledky choroby ale aj jej liečby na každodenné fungovanie pacienta, že odráža subjektívny náhľad pacienta na svoj stav a že môže hodnotiť účinnosť liečby aj u chorôb, kde úplné vyliečenie čakať nemôžeme a kde dôraz na kvalitu života je obzvlášť potrebný. (Dragomerická, Bartoňová, 2006)

V 50. rokoch minulého storočia, keď kvalita života bola považovaná za objektívne kritérium, ktoré môže hodnotiť niekto druhý, sa sledovala hlavne miera nezávislosti a schopnosti pacienta či najnormálnejšie fungovať – teda stav výkonnosti (Performance Status). Prvým a dodnes používaným hodnotením stavu výkonnosti je Karnofského škála.

5.1 Stav výkonnosti, funkčný stav (Karnofsky)

Zameriava sa iba na stav výkonnosti pacienta z hľadiska schopnosti pracovať a byť sebestačný. Jeho stanovenie je významné pri rozhodovaní sa o podaní (alebo nepodaní) niektorých špeciálnych opatrení, liekov najmä u pacientov s pokročilým nádorovým ochorením, koreluje totiž s predpokladaným dožitím (Doyle, Hanks, McDonald, 1995). Hodnotenie stavu výkonnosti umožňuje pomerne objektívne porovnávanie skupín pacientov aj v medzinárodnom meradle z hľadiska očakávaného dožitia, očakávanej tolerancie a efektu protinádorovej liečby. Stav výkonnosti je východiskom pre rozdelenie populácie paliatívnych pacientov navrhutej Kaasom. Podľa Kaasa (in Doyle et al., 1995) pacienti s výkonnostným stavom nad 60 majú očakávané dožitie nad 6 mesiacov (v závislosti od typu rakoviny). Títo pacienti ešte zvyčajne dostávajú paliatívnu chemoterapiu, pretože sú dosť silní na to, aby ju zniesli a mali z nej prospech. Pacienti prijímaní na paliatívne oddelenia alebo odovzdávaní do paliatívnej starostlivosti, ale nie bezprostredne zomierajúci majú zvyčajne stav výkonnosti 40 – 60 a očakávané dožitie 1 – 3 mesiace. Bezprostredne alebo v krátkej dobe zomierajúci majú zvyčajne stav výkonnosti pod 30. Ich prognóza je limitovaná aj tým, či majú alebo nemajú kognitívne poruchy. Kognitívne poruchy (poruchy pamäte, delírium) sú v paliatívnej medicíne časté, vyskytujú sa u 20 – 40 % terminálnych pacientov a sú zvyčajne zlým znakom z hľadiska prognózy (Doyle, Hanks, McDonald, 1995).

Stav výkonnosti stanovuje lekár na základe objektívnych aspektov choroby a pacienta, hodnotenie nezohľadňuje ďalšie aspekty kvality života. Hodnotí sa na škále od 100 (zdravý) k 0 (mŕtvy).

Hodnotami od 100 po 80 popisuje pacienta schopného normálnych aktivít prípadne aj práce, ktorý nepotrebuje žiadnu špeciálnu starostlivosť.

Karnofsky 70 až 50 označuje pacienta, ktorý síce nie je schopný normálnej práce, ale je schopný žiť doma a zabezpečiť si väčšinu osobných potrieb s rôznym stupňom podpory.

Karnofsky 40 a menej označuje pacienta neschopného postarať sa o seba, ktorý zväčša potrebuje nemocničnú starostlivosť alebo jej ekvivalent.

Na základe stavu výkonnosti bolo navrhnuté aj rozdelenie pacientov v paliatívnej starostlivosti, zohľadňujúce okrem stavu výkonnosti aj dokázané očakávané dožitie týchto pacientov (Kaasa in Doyle et al., 1995).

Očakávaná dĺžka dožitia ovplyvňuje aj indikáciu invazívnejších výkonov v paliatívnej starostlivosti – podávanie paliatívnej chemoterapie, ožarovanie, prípadne aj indikáciu paliatívneho operačného výkonu (vyvedenie stómie pri črevnej nepriechodnosti, zabezpečenie perorálneho vyživovania gastrostómiou, operačné riešenie zlepenia listov pohrudnice aby sa zamedzilo tvorbe nádorového výpotku v pohrudnici – pleurodéza). Zohľadniť expektácie pacienta pri rozhodovaní sa o paliatívnom výkone je nevyhnutné, lebo opodstatnený je iba taký výkon, u ktorého je očakávaný prospech pre pacienta väčší, ako jeho možné komplikácie. Ak sa pri danom stave výkonnosti dá predpokladať, že smrť nastane do mesiaca, nemá zmysel vystaviť pacienta riziku narkózy a pooperačných komplikácií z výkonu, efekt ktorého môžeme očakávať o niekoľko týždňov.

5.2 Indexy kvality života (kvalita prežívania)

V 60. a 70. rokoch minulého storočia začínajú snahy o komplexnejšie hodnotenie kvality života a zahrnutie aj ďalších aspektov do jej hodnotenia, i keď spočiatku prevládala tendencia jej vyjadrovania v indexoch. Ešte nebola jednoznačne uznávaná subjektívnosť kvality života. Kvalitu života hodnotil pacient alebo lekár či príbuzný.

V r. 1970 zverejnili Grogano a Woodgate (in Křivohlavý, 1986) tzv. Index života pacienta, hodnotiaci v 10 dimenziách už aj psychické aspekty choroby.

Iszak a Medalie (in Křivohlavý, 1986) pri Indexe schopnosti pacienta (Ability Index) sledovali už 21 aspektov života vrátane sociálne ekonomických.

Na rozdiel od spomínaných indexov, hodnotiacich stále širšie súvislosti pri kvalite života, bola aj snaha o vyjadrenie jedným číslom celý stav pacienta, „ako mu je“. Takýto index bol zostavený Hochbergom a Linggoodom pre hodnotenie kvality života pacientov s diagnózou mozgového nádoru – glioblastómu. Aj ďalšie indexy boli zamerané na hodnotenie špecifických stavov v onkológii (rakovina prsníka, podávanie chemoterapie).

Znáмым a používaným v 80. rokoch minulého storočia bol tzv. Spitzerov index kvality života, ktorý hodnotil kvalitu života v niekoľkých dimenziách – index bol jedno, päť a desaťdimenzionálny.

Tzv. jednodimenzionálny Spitzerov index kvality života hodnotil kvalitu života na vizuálnej analógovej škále od 0 do 10 a hodnotil psychický stav, nezávislosť, komunikatívnosť pacienta. Hodnotil pacient alebo druhá osoba (sestra, lekár, príbuzný).

Modifikáciou Spitzerovho indexu bol tzv. QL index ILF, ktorý zaviedol a používal Křivohlavý. Hodnotil aktuálny psychický stav, samostatnosť, sociálnu podporu aj spôsob a účinnosť vyrovnávania sa so zmeneným zdravotným stavom a zahŕňal tiež škálovanie bolesti. Formulár v týždenných intervaloch vyplňal pacient alebo zdravotná sestra, ktorá tiež v analógovej škále uvádzala svoj odhad kvality života pacienta. Odhad kvality života uvádzal aj lekár spolu s odporúčaním, či je potrebná ďalšia intervencia psychológa. (Křivohlavý, 1986)

5.3 Štandardizované dotazníky

Dotazníky sa začali používať na meranie kvality života v 80. rokoch minulého storočia. Snahou dotazníkov je pokryť čo najširšiu oblasť dôležitých sfér života za pomoci krátkych, zrozumiteľných otázok zväčša hodnotených na určitej škále. Väčšina dotazníkov obsahuje určité aspekty fungovania ako napr. fyzická rola, sociálne fungovanie a subjektívne hodnotenie príznakov a pocitu pohody (well being). (Kamelander, 2005)

Zdrojom informácií o metódach merania kvality života je databáza ProQuolid dostupná na stránke www.mapi-research.fr, ktorú zriadil a prevádzkuje medzinárodný výskumný ústav pre meranie kvality života Mapi Research Institute. V sekcii všeobecných dotazníkov obsahuje viac ako 100 inštrumentov.

Kvalita života je abstraktná, nie priamo pozorovateľná, individuálna a multidimenzionálna. Ak sa má hodnotiť takýto subjektívny, abstraktný fenomén, musí existovať zhoda o jeho definícii, spôsobe zberu, spracovávania a vyhodnocovania údajov

o ňom. Na to, aby bolo možné dotazníky všeobecne používať, musia byť validované, teda musia sa overiť ich psychometrické vlastnosti. Tieto sú nasledovné:

Spoľahlivosť (retestová reliabilita) sa vzťahuje k reprodukovateľnosti nejakého výsledku, to znamená, že daný fenomén bude aj za zmenených okolností stabilný. Určuje sa korelačným koeficientom. Napríklad pre dotazník WHOQOL BREF je priemerná reliabilita 0,694.

Retestová reliabilita – miera zhody dvoch posudzovateľov určuje, či je dotazník vhodnejší pre individuálne osoby alebo pre hodnotenie skupín osôb. Vyjadruje sa Cohenovým Kappa. Miera zhody do 0,20 sa interpretuje ako slabá zhoda, pre hodnoty 0,21 – 0,40 ako uspokojivá, pre hodnoty 0,41 – 0,60 ako stredná, pre hodnoty 0,61 – 0,80 veľmi dobrá a 0,81 – 1,00 ako takmer úplná zhoda. Pre individuálne použitie by mal mať dotazník čo najlepšiu zhodu.

Vnútorňá konzistencia súboru hesiel pre danú doménu je to, že všetky heslá sa budú týkať tej istej domény.

Dotazník musí mať validitu obsahovú (má zahŕňať všetky aspekty, ktoré sú v danej populácii pre kvalitu života významné), konštrukčnú (domény budú korelovať s doménami iných, podobných dotazníkov), kritériovú (schopnosť rozlišovať medzi rôznymi populáciami podľa kritérií dotazníka).

Compliance – sa definuje sa ako počet vyplnených (vrátených dotazníkov) v pomere k všetkým rozposlaným. U pacientov s blížiacou sa smrťou môže byť problém aj vyplnenie dotazníka, vtedy potrebujú (stále vzrastajúcu) pomoc s vyplňaním, najmä ak majú aj nejaké kognitívne poruchy. Kognitívne poruchy (poruchy pamäte, delírium) sa vyskytujú sa u 20 – 40 % terminálnych pacientov (Doyle, et al, 2004) čo môže robiť problémy pri vyplňaní dotazníkov.

Ak sa im pomoc neposkytne, compliance klesá. Preto sa v paliatívnej medicíne akceptuje aj pomoc pri vyplňaní dotazníka. (Doyle et al., 2004)

Dotazníky možno rozdeliť podľa toho, kto kvalitu života hodnotí a meria, do troch skupín:

1. Metódy merania kvality života, kde túto kvalitu hodnotí druhá osoba. V súčasnosti sa veľa týchto metód nepoužíva, pretože sa všeobecne uznáva subjektívnosť a individuálny charakter kvality života. Možno sem zaradiť napr. Karnofského škálu alebo hodnotenie kvality života druhou osobou na vizuálnej analógovej škále (VAS). Vyplňanie dotazníka druhou osobou napr. lekármi sa opakovane kritizuje, lebo:

- zdravotníci majú tendenciu nadhodnocovať depresiu, úzkosť a psychický stres – predpokladajú teda horšie skóre v emocionálnom prežívaní
- bolesť a ďalšie príznaky sú zvyčajne podhodnocované

Na druhej strane blízki príbuzní sú zvyčajne lepšími odhadovateľmi kvality života, pretože vedia, čo je pre daného pacienta v živote významné a čo pre neho znamená obmedzenie napĺňania tých- ktorých túžob chorobou.

2. Metódy merania kvality života, kde je hodnotiteľom daná osoba – týchto je v súčasnosti väčšina, spomenieme ich neskôr.

3. Metódy zmiešané, vzniknuté kombináciou metód oboch predchádzajúcich typov. (Křivohlavý, 2002)

Ďalšie rozdeľovanie dotazníkov na meranie kvality života je na generické a špecifické.

Generické dotazníky sú stavané všeobecnejšie, umožňujú porovnávanie rôzne veľkých súborov napríklad zdravých ľudí či pacientov s určitou chorobou. Tieto dotazníky neobsahujú toľko špecifických otázok o príznakoch jednotlivých chorôb, aby boli schopné podchytiť aj menej závažné príznaky či ovplyvnenie kvality života určitou špecifickou chorobou. Medzi generické dotazníky patrí napr. WHOQOL alebo SF-36.

Špecifické dotazníky sa zameriavajú buď na určitú chorobu - disease specific (napr. na pacientov s rakovinou prsníka, s vysokým tlakom) alebo sú zamerané na určitý príznak alebo súbor príznakov – domain specific.(napríklad u pacientov s inkontinenciou).

5.3.1 Generické inštrumenty

Nie sú špecifické na niektorú populáciu alebo chorobu, sú vhodné u ľudí s viacerými chorobnými stavmi.

Prvogeneračné dotazníky boli skonštruované v 70 – 80. rokoch minulého storočia, boli zväčša dlhé, časovo náročné. Sem patril napr. SIP - Sickness Impact Profile alebo Nottingham Health Profile.

Druhogeneračné dotazníky vznikli skrátením a prepracovaním prvogeneračných, aby boli lepšie použiteľné v klinickej praxi. Príkladom je SF-36 dotazník.

5.3.1.1 SF – 36

Dotazník SF – 36 Item Health Survey sa využíva k zisťovaniu kvality života pri chronických chorobách alebo rôznych životných zmen súvisiacich so zdravím

(klimaktérium). Využíva na zisťovanie kvality života v onkológii, psychiatrii (schizofrénia, depresia, poruchy nálady a úzkostné stavy). Používa sa u ľudí vo vekovom rozmedzí 14 – 65 rokov.

Má 3 modely s odlišnými dotazníkmi – model pre samohodnotenie, model pre vyplňanie vyškolenými pracovníkmi a model pre vyplňanie po telefóne.

Dotazník obsahuje 36 položiek rozdelených do 8 dimenzií (domén). Domény nie sú typické pre niektorú chorobu, vek, populáciu alebo liečebnú skupinu a hodnotia kvalitu života z pohľadu fyzických problémov a duševného zdravia.

Jednotlivé dimenzie (domény) sú nasledovné:

- fyzické fungovanie;
- fyzické obmedzenia;
- telesná bolesť;
- všeobecné zdravie;
- vitalita;
- sociálne fungovanie;
- emočné problémy;
- duševné zdravie.

Dotazník neobsahuje žiadnu položku na hodnotenie spánku, čo sa považuje za jeho nevýhodu. (Malý, 2001).

Každá položka (otázka) obsahuje niekoľko navrhnutých odpovedí na princípe škálovej stupnice. Napríklad na otázku „Ako hodnotíte vaše celkové zdravie?“ sú možné odpovede: 1 – vynikajúce, 2 – veľmi dobré, 3 – dobré, 4 – celkom dobré, 5 – zlé. Dotazník obsahuje navyše jednu položku, ktorá nepatrí do žiadnej dimenzie. Táto položka porovnáva súčasné zdravie so zdravím pred rokom. Počet možných odpovedí na ňu je tiež 5. Vyplnenie dotazníka trvá 20 – 30 minút.

Vyhodnotenie: Položky dotazníka sú formulované tak, aby vyššie skóre signalizovalo lepšiu kvalitu života vo vzťahu so zdravím (HRQOL). Možné získané skóre pri vyplnení dotazníka je od 0 do 100 bodov. Skóre pod 50 býva interpretované ako pod normou všeobecnej populácie a signalizuje horší zdravotný stav, chronické ochorenie s potrebou kontaktu lekára v posledných 2 týždňoch. Ženy mávajú vo všeobecnosti nižšie skóre. (Jenkinson a kol., 1993 in Malý, 2001).

5.3.1.2 WHOQOL

Dotazník WHOQOL (World Health Organisation Quality of Life Assessment, Dotazník kvality života Svetovej zdravotníckej organizácie) bol vytvorený na podnet z Odboru Duševného Zdravia Svetovej zdravotníckej organizácie v roku 1991. Mal to byť prvý medzinárodný dotazník na meranie kvality života a mal prekonať a rozšíriť doterajšie chápanie poňatia kvality života ako subjektívne hodnoteného zdravotného stavu a každodenných činností. Hodnotenie kvality života podľa WHO vychádza z jej definície zdravia ako stavu kompletnej fyzickej, duševnej a sociálnej pohody a nielen ako stav neprítomnosti choroby a slabosti. Zdravie je výsledkom vzťahov medzi ľudským organizmom a sociálno-ekonomickými, fyzikálnymi, chemickými a biologickými faktormi životného a pracovného prostredia, ako aj spôsobom života. Kvalita života odzrkadľuje to, ako človek vníma svoje postavenie v živote v kontexte kultúry v ktorej žije a vo vzťahu k svojim cieľom, očakávaniam, životnému štýlu a záujmom.

Dotazník naplnil štyri princípy, ktoré sa ukázali ako nevyhnutné pri čo najpresnejšom meraní kvality života. Sú to nasledovné princípy:

- Komplexnosť – vyplýva z rôznych výskumov, ktoré potvrdili, že hodnotenie len fyzického zdravia nie je postačujúcim indikátorom kvality života. WHOQOL preto pokrýva široké spektrum aspektov života.
- Subjektívnosť – bola potvrdená mnohými štúdiami, ktoré dokazovali, že ošetrojúci lekári hodnotia kvalitu života svojich pacientov s chronickým alebo nevyliciteľným ochorením nižšie ako samotní pacienti. Preferovanou formou sa preto stalo sebahodnotenie a nie hodnotenie druhou osobou.
- Relatívna dôležitosť rôznych oblastí života konkrétneho jedinca – je ďalšia skutočnosť, ktorá ovplyvňovala presnosť merania. Každý jedinec prikladá rôznu dôležitosť iným oblastiam života. Preto je WHOQOL citlivý aj na tieto aspekty.
- Kultúrna relevancia – je dôležitou súčasťou tohto dotazníku. Možnosť distribúcie WHOQOL v rôznych jazykoch a kultúrach reaguje na silnejúcu potrebu medzinárodného výskumu kvality života.

(Murphy, 2000, in Dragomirecká, Bartoňová 2006)

Dotazník WHOQOL má niekoľko modulov, z ktorých najznámejší a najpoužívanější je WHOQOL-100. Tento obsahuje 100 položiek, rozdelených do 24 definovaných tzv. facet (podoblastí) a jednej nešpecifickej „facet“, ktorá združuje

položky hodnotiace celkovú kvalitu života a celkové zdravie. Každá z týchto „faciet“ má 4 položky.

Štruktúra dotazníku WHOQOL 100 sa delí na šesť domén a zahŕňa tieto oblasti:

- fyzický stav,
- prežívanie,
- nezávislosť,
- sociálne (medziľudské) vzťahy,
- prostredie,
- spiritualitu.

(Dragomirecká, Bartoňová, 2006)

Validizácia dotazníka bola vykonaná na dvoch medzinárodných súboroch a analýza dát preukázala dobrú vnútornú konzistenciu jednotlivých „faciet“ v rozmedzí 0,65 – 0,93. Taktiež porovnávanie zdravej a chorej populácie preukázalo dobrú citlivosť dotazníka vzhľadom na rôznu závažnosť zdravotných problémov. Retestová reliabilita domén dotazníka, meraná v rozmedzí dvoch týždňov, dokázala relatívnu stálosť výpovedí v tomto časovom období. Následne bol dotazník WHOQOL-100 použitý v mnohých štúdiách, kde sa overila jeho použiteľnosť a reliabilita. (Dragomirecká, Bartoňová, 2006)

WHOQOL-100 je odborníkmi považovaný za citlivý dotazník na meranie kvality života, no jeho nevýhodou je jeho dĺžka. Keďže má mnoho otázok, jeho administrácia je časovo náročná (cca 30 min). Ľahko sa preto môže stať, že respondent stratí koncentráciu, čo môže viesť k ovplyvneniu výsledkov. (Kamelander, 2005). Z tohto dôvodu bola vyvinutá kratšia verzia dotazníku WHOQOL – BREF.

5.3.1.3 WHOQOL-BREF

Dotazník WHOQOL-BREF vychádza z dotazníka WHOQOL-100, pričom znenie vybraných otázok bolo presne prevzaté z dotazníka WHOQOL-100. Slúži k sebahodnoteniu kvality života, respondent ho vyplňuje sám. Iba výnimočne sa dá vyplňať formou štandardizovaného rozhovoru. Je určený pre hodnotenie kvality života skupín alebo populácií, umožňuje medzinárodné alebo regionálne porovnávanie a porovnávanie skupín s rôznymi socioekonomickými charakteristikami.

Dotazník má 24 otázok, z ktorých sa vyhodnocujú 4 domény:

- fyzické zdravie;
- prežívanie;
- sociálne vzťahy;
- prostredie.

(Dragomirecká, Bartoňová, 2006)

Okrem toho obsahuje 2 otázky – v jednej respondent hodnotí kvalitu života a v druhej spokojnosť so svojim zdravím.

Doména fyzického zdravia hodnotí fyzické zdravie z hľadiska prítomnosti bolesti a iných obťažujúcich príznakov, stupňa pohyblivosti, únavy, straty energie, schopnosti vykonávať svoje každodenné činnosti a potreby častej lekárskej starostlivosti.

2 samostatné otázky na hodnotenie svojej kvality života a spokojnosti so zdravím hodnotia kvalitu života v 5-stupňovej kategorickej škále v termínoch „veľmi zlá – zlá – ani dobrá ani zlá – dobrá – veľmi dobrá“. Spokojnosť so zdravím hodnotia tiež kategorickou 5-stupňovou škálou so znením odpovedí „veľmi nespokojný/á – nespokojný/á – ani spokojný/á ani nespokojný/á – spokojný/á – veľmi spokojný/á.“

Dotazník je určený pre populáciu do 65 rokov, pre skúmanie kvality života vo vyššom veku odporúčajú autorky českej verzie použiť k dotazníku WHOQOL-BREF aj špeciálny modul určený pre vyšší vek WHOQOL-OLD.

Dĺžka administrácie WHOQOL-BREF je 5 – 10 minút. Pri administrácii formou rozhovoru 15 – 20 minút.

Zatiaľ čo pri WHOQOL-100 mala každá faceta 4 položky, pre WHOQOL-BREF bola vybraná len jedna položka, ktorá s konkrétnou facetou najsilnejšie korelovala.

WHOQOL-BREF obsahuje len 24 položiek rozdelených do štyroch domén a to fyzické zdravie, prežívanie, sociálne vzťahy a prostredie a 2 samostatné položky celkového hodnotenia. Znenie vybraných položiek je oproti WHOQOL-100 nezmenené. Analýzy potvrdili veľmi podobné výsledky faktorovej štruktúry WHOQOL 100 a WHOQOL BREF a tiež veľmi dobrú konzistenciu dotazníka WHOQOL BREF (fyzický stav = 0,83; prežívanie = 0,75; sociálne vzťahy = 0,66; prostredie = 0,80). U zdravých a chorých respondentov sa skóre v jednotlivých oblastiach výrazne líšilo. Tiež opakované výsledky u rovnakých respondentov preukázali dobrú retestovú reliabilitu.

Tento dotazník bol testovaný v 23 krajinách sveta – napríklad v Brazílii, Španielsku, Rusku, USA, na Slovensku a v Českej republike.

Vyhodnotenie dotazníka. Pri hodnotení jednotlivých domén sa počítajú tzv. hrubé skóre, ktoré sa pohybujú v rozmedzí 4 – 20 alebo sa prepočítavajú na tzv. transformované skóre, ktoré sa pohybujú v rozmedzí 0 – 100. Transformované skóre je porovnateľné s inými dotazníkmi hodnotenia kvality života. Pre porovnávanie skóre jednotlivých domén uvádzajú Dragomirecká a Bartoňová tzv. populačné normy uvedené v nasledujúcej tabuľke (obr. č. 3)

Obr. č. 3 Populačné normy WHOQOL-BREF (380 respondentov)

	priemer	SD	Minimum	Maximum
Doména 1: Fyzické zdravie	15,55	2,55	5,14	20,00
Doména 2: Psychické zdravie	14,78	2,43	6,67	20,00
Doména 3: Sociálne vzťahy	14,98	2,89	4,00	20,00
Doména 4: Prostredie	13,30	2,08	6,00	18,50
Globálna kvalita života	3,82	0,72	1,00	5,00
Spokojnosť so zdravím	3,68	0,85	1,00	5,00

5.3.1.4 SEIQOL

Schéma pre zhodnotenie individuálnej kvality života – SEIQOL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) vychádza z individuálneho hodnotenia kvality života. Autormi tohto dotazníka sú Joyce a McGee. Význam jednotlivých oblastí kvality života (domén) nie je vopred daný a za dôležité sa považujú tie aspekty, ktoré sú pre jednotlivca významné v danom momente a ktoré uvedie respondent v štrukturovanom rozhovore. Každý aspekt sa najprv zachytí vo všeobecnejšej rovine a potom sa metódou analýzy názoru a presvedčenia (judgment analysis) zisťuje jeho hlbší význam pre respondenta. (Křivohlavý, 2009)

V štrukturovanom rozhovore je osoba požiadaná, aby uviedla 5 najdôležitejších životných cieľov („cues“). Rozumie sa ním cieľ snaženia, teda teleologický podnet k aktivite alebo cieľovo chápaný zdroj motivácie. Ciele by mala osoba uviesť spontánne, bez pomoci príkladov.

Príklady najčastejšie uvádzaných životných cieľov, hodnôt podľa Křivohlavého (2009):

- rodina – otázky lásky, porozumenia, súdržnosti, vzájomnej pohody;
- telesné zdravie – jeho udržiavanie, úspešný boj so zdravotnými ťažkosťami, „aby som nebol na ťarchu“;
- duševné zdravie – udržiavanie pamäti, rozumného myslenia, citlivé vnímanie, empatia, nestratiť chuť do života, nepodľahnúť depresii, vyhoreniu;
- duchovný život – mať prečo žiť, nachádzať zmysel života, vedieť odlíšiť dôležité a podstatné hodnoty v živote, zachovať si dobré svedomie, poznávať Boha a hlbšie chápať seba, meditovať;
- medziľudské vzťahy – priateľstvo, zväčšovanie tolerancie, rozvíjanie altruizmu;
- práca na sebe – sebazdelávanie, cudzie jazyky, získavanie a rozvíjanie nových zručností.

Ak napríklad respondent uvedie ako cieľ životného snaženia rodinu, do dotazníka sa podrobnejšie konkretizuje, ktorý aspekt z toho má na mysli (dožiť sa toho, až deti vyrastú a budú stáť na vlastných nohách, postaviť dom pre rodinu, apod.) Následne sa zisťuje miera uspokojenia s dosahovaním cieľa, ktorá sa v percentách uvedie pri danom ciele. (0 % – nie som vôbec spokojný, 100 % – som maximálne spokojný, teda môj život mal zmysel). Miera spokojnosti sa môže zisťovať aj na vizuálnej analógovej škále a výsledok prepísať do percent.

Ďalším krokom je vyjadrenie dôležitosti, ktorú respondent prikladá jednotlivým životným cieľom v percentách.

Posledným krokom je vyjadrenie celkovej spokojnosti so životom na vizuálnej analógovej škále.

Vyhodnotenie dotazníku sa robí nasledovne: u každého cieľa sa násobí dôležitosť (v %) mierou spokojnosti (v %). Výsledná hodnota sa rovná súčtu súčinov pre všetkých päť životných cieľov a jej maximálna hodnota je 10 000. Tento súčet sa delí 100, aby sa dosiahli hodnoty od 0 do 100 (%).

5.3.1.5 SEIQOL–DW

Zjednodušená forma zisťovania kvality života metódou SEIQOL–DW (direct weighting) podľa O'Boyle, Mc Gee, Joyce spočíva v prístrojovom hodnotení. Po vybratí dôležitých oblastí života pre respondenta pomocou pološtruktúrovaného rozhovoru sa hodnotí stupeň spokojnosti respondenta v daných oblastiach a následne relatívna dôležitosť každej z daných oblastí. Na prístroji je kruhový plastový graf s nastaviteľnou veľkosťou piatich rôznofarebných výsekov. Rôzne farby znamenajú rôzne oblasti života. Graf je rozdelený na päť rovnako veľkých častí, napríklad rodina, spoločenský život, zdravie, nezávislosť, náboženstvo. Respondent potom pohybom výsekov zmení ich veľkosť, aby zodpovedala relatívnej dôležitosti pre jeho aktuálnu kvalitu života. Touto metódou sa dá v priebehu terapie a života chorého sledovať nielen spokojnosť resp. nespokojnosť v jednotlivých sférach života, ale aj ich meniacu sa dôležitosť pre kvalitu života. (Kamelander, 2005)

Dotazník SEIQOL – DW bol validovaný pre paliatívnu starostlivosť s výnimkou terminálnych pacientov, ktorí ho neovládnu.

Podľa Křivohlavého (2009) v situáciách, keď pacient nie je schopný v rozhovore povedať svoje vlastných 5 najdôležitejších cieľov a mieru spokojnosti s ich realizáciou (Alzheimerova choroba, mentálna retardácia, vegetatívne stavy, malé deti) sa môže pre určenie kvality jeho života použiť hodnotenie druhej osoby, najlepšie blízky príbuzný. U nich sa v štúdiách opakovane dokázala najväčšia zhoda s hodnotením pacienta. Na dosiahnutie čo najväčšej zhody – konkordancie je vhodné, aby kvalitu života posudzovali viacerí.

5.3.1.6 SQUALA

SQUALA –Subjective Quality of Life Questionnaire – Dotazník subjektívnej kvality života – vyjadruje subjektívnu spokojnosť respondenta s jednotlivými životnými oblasťami vo vzťahu k dôležitosti, ktorú týmto oblastiam prisudzuje. Pokrýva 21 oblastí vnútornej i vonkajšej reality každodenného života, ktoré sú vopred dané a respondent sa má vyjadriť, či tieto oblasti považuje za nevyhnutné, veľmi dôležité, stredne dôležité, málo dôležité alebo bezvýznamné. Oblasti sú: byť zdravý, byť sebestačný, cítiť sa psychicky dobre, byť v príjemnom prostredí, dobre spať, rodinné vzťahy, vzťahy s ostatnými ľuďmi, mať a vychovávať deti, postarať sa o seba, milovať a byť milovaný, sex, politika, mať vieru, odpočinok vo voľnom čase, koníčky vo voľnom čase, bezpečie, práca,

spravodlivosť, sloboda, krása a umenie, pravda, peniaze. Respondent tiež hodnotí svoju spokojnosť s týmito oblasťami vo svojom živote. (Dragomirecká, Bartoňová, Motlová, 2006)

5.3.2 Špecifické dotazníky zamerané na chorobu

Špecifické dotazníky môžu byť zamerané na chorobu, tzv. disease specific a patria medzi ne napríklad aj EORTC QLQ C30, FACT-G.

5.3.2.1 EORTC QLQ C30

Je dotazník zameraný na onkologické ochorenia Európskej organizácie pre výskum a liečbu rakoviny (European Organization for Research and Treatment of Cancer – EORTC). Dotazník QLQ C30 (Quality of Life Questionnaire –Cancer, teda Dotazník kvality života – rakovina) je preložený a validovaný v 38 jazykoch, zatiaľ bol použitý v 1500 štúdiách vrátane štúdií, ktoré sledovali komunikáciu medzi lekárom a pacientom. Hodí sa na pravidelné – v týždňových intervaloch – stanovovanie kvality života v štúdiách. Má dobré psychometrické vlastnosti vrátane test – retest spoľahlivosti.

Dotazník obsahuje 30 otázok, týkajúcich sa nasledovných 5 domén:

- fyzické fungovanie,
- rola,
- kognitívne fungovanie,
- emocionálne fungovanie a
- sociálne fungovanie. (Malý, 2001)

Okrem toho obsahuje 3 škály pre najčastejšie príznaky onkologického ochorenia (únava, bolesť a pocit na zvracanie a zvracanie) a 6 jednoduchých hesiel (dýchavica, nechutenstvo, nespavosť, zápcha, hnačka).

2 otázky sa týkajú hodnotenia kvality života a pacientom vnímaného zdravia – majú 7 možností. U funkčných škál znamená vyššie skóre lepšie fungovanie, u škál hodnotiacich príznaky je to naopak.

Okrem tohto základného modulu boli navrhnuté a sú používané dodatkové moduly, zamerané na určitý druh rakoviny. Tieto kladú väčší dôraz na príznaky vyplývajúce z daného typu rakoviny. Existujú napr. špecifické dotazníky pre pac. s rakovinou pľúc (LC13 – lung- pľúca), prsníka (BR23 – breast - prsník), hlavy a krku (H a N 35 head and neck – hlava a krk), pre paliatívnu starostlivosť (C PAL). Doplnkový modul pre paliatívnu

starostlivosť je vytvorený tak, aby jeho vyplnenie bolo mimoriadne jednoduché, je preto kratší.

5.3.2.2 FACT-G

Functional Assessment of Cancer – General Version – Funkčné hodnotenie rakoviny – všeobecná verzia, je časťou meracieho systému funkčného stavu pacientov s chronickými chorobami (FACIT – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy).

Má 27 otázok pokrývajúcich 4 hlavné domény:

- fyzická pohoda (well- being),
- sociálna a rodinná pohoda,
- emocionálna pohoda a
- fungovanie v norme.

Každá otázka má 5 možností odpovede a obsahuje tiež subjektívne hodnotenie pacientov o vplyve (dopade) každej domény na ich aktuálnu kvalitu života. Psychometrické vlastnosti sú porovnateľné s EORTC QLQ 30. (Malý, 2001)

5.3.4 Špecifické dotazníky zamerané na určitý symptóm

Boli vypracované na hodnotenie určitých špecifických príznakov (úzkosť, bolesť, slabosť). Úzkostné a depresívne príznaky možno hodnotiť HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale, teda Nemocničná škála úzkosti a depresie), ktorý bol v posledných rokoch odporučený pre využívanie v onkológii a paliatívnej starostlivosti. Dva staršie dotazníky (publikované už v r 1960) sú BDC (Beck Depression Inventory – Beckov dotazník depresie) a HDS (Hamilton Depression Scale – Hamiltonova škála depresie). Keďže somatické príznaky depresie (chudnutie, únava, nechutenstvo) vyskytujúce sa u somaticky zdravých depresívnych pacientov môžu byť u onkologických pacientov aj v dôsledku ich rakoviny (a nemusia súvisieť s depresiou), depresiu podľa týchto dotazníkov treba hodnotiť opatrne. Zistilo sa, že celkové skóre HADS (teda aj 7 hesiel pre depresiu, aj 7 hesiel pre úzkosť) lepšie vyjadruje riziko depresie ako samostatná subškála depresie. Využívajú sa tiež dotazníky na meranie bolesti a jej dopadu na funkčný stav (Brief Pain Inventory – Rýchly dotazník bolesti).

5.3.3 Dotazníky špecifické pre paliatívnu starostlivosť

Okrem využívania dotazníka QLQ C PAL a SEIQOL –DW sú pre použitie v paliatívnej starostlivosti odporúčané a využívané ďalšie dotazníky. Základným predpokladom je to, že dotazník musí byť čo najkratší, aby pacienta čo najmenej zaťažoval. U pacientov vo veľmi zlom stave sa pripúšťa aj hodnotenie inou osobou ale na základe rozhovoru s pacientom. Dotazníky u zomierajúcich pacientov sú eticky neprijateľné.

TIQ (Therapy Impact Questionnaire – Dotazník vplyvu liečby) hodnotí nielen vplyv rakoviny, ale aj vplyv jej liečby na funkčný stav, emocionálne a kognitívne domény a na sociálne vzťahy.

MQOL – Mc Gill Quality of Life Questionnaire (Mc Gillov dotazník kvality života) – bol koncipovaný tak, aby lepšie zachytil aj spirituálne a existenciálne otázky v paliatívnej starostlivosti. Pozostáva z piatich subškál (fyzická pohoda, fyzické a psychologické príznaky, spirituálne otázky a oporu (vzťahy)). Jeho reliabilita je uspokojivá skôr pre použitie vo väčších skupinách (napríklad porovnávanie pacientov v onkologickej a paliatívnej starostlivosti), menej vhodný je pre individuálne použitie.

MQLS – Mc Master Quality of Life Scale (Mc Masterova škála kvality života) – okrem hodnotenia kvality života pacientom obsahuje aj paralelné hodnotenia rodinou a personálom.

LEQ – The Life Evaluation Questionnaire (Dotazník hodnotenia kvality života) obsahuje položky o tých aspektoch človeka s nevyliciteľnou rakovinou, ktoré sú dôležité pre toho – ktorého pacienta. Obsahuje 5 hlavných domén: sloboda verzus obmedzenia, cena života, spokojnosť, hnev a sociálne interakcie. Je založený na interview s pacientom aj s príbuzným. (Doyle et al., 2004)

LASA – Linear analogue self assessment scales (Lineárna analógová samohodnotiaci škála) je jeden z historicky prvých dotazníkov, ktorý sa používal na hodnotenie kvality života niektorých špecifických skupín pacientov s rakovinou (napr. s rakovinou prsníka). Hodnotenie kvality života zahrňovalo pocit pohody, náladu, úzkosť, bolesť, sociálne vzťahy). (Doyle et al., 2004)

6 Onkologické ochorenie

Onkologické alebo nádorové ochorenie je verejnosti známe skôr pod pojmom rakovina.

Tschuschke definoval rakovinu nasledovne:

„Rakovina je súhrnné označenie zhubných ochorení, ktoré si nekontrolovateľným bunčným rastom získavajú v organizme ďalšie a ďalšie miesto, čím životne ohrozujú rôzne telesné orgány a životné funkcie. Toto ochorenie je výsledkom vysoko komplexného vzájomného pôsobenia najrôznejších faktorov.“ (Angenent, Schutze-Kreilkamop, Tschuschke 2010, s. 40)

Nádorové ochorenie je choroba ako každá iná. Problém spočíva len v tom, že rakovina je chápaná ako symbol zla a je opradená mnohými mýtmi, predsudkami. Pritom existujú aj ďalšie ťažké chronické ochorenia, ktoré môžu končiť smrťou a v súčasnosti na ne v západných spoločnostiach umiera viac ľudí ako na onkologické ochorenie. Jednoduchý príklad nám potvrdí tento fakt. Dnes sa už nikto nepozastavuje nad tým, že niekto má cukrovku (vážne chronické ochorenie) alebo má vysoký tlak a je po infarkte. Pritom na srdcovocievne ochorenia ročne umiera v priemere viac ľudí ako na rakovinu, títo ľudia sú dlhé roky chorí, musia brať lieky a každú chvíľu sú v nemocnici.

Na mýtizácii nádorového ochorenia nesie z najväčšej časti vinu spoločnosť, spoločenský konštrukt. Človek chorý na rakovinu už nesie akúsi stigmú, sám sa hanbí za to ochorenie, hanbí sa to povedať okoliu. A keď už aj s pravdou vyjde von, ľudia sa boja ísť navštíviť ho, lebo nevedia čo povedať.

Diagnóza „rakovina“ pacienta značne ovplyvňuje, môže v ňom vyvolávať pocity zúfalstva a beznádeje. Je to veľkým a obvykle nečakaným zásahom do života nielen samotného pacienta, ale aj celej jeho rodiny a okolia.

Po tom ako sa osoba dozvie, že je chorá na rakovinu, celý svet sa jej zrúti a všetky jej myšlienky sú spojené so skorou smrťou. Našťastie, v efektívite liečby onkologického ochorenia došlo k veľkému pokroku. Slovanmi štatistiky: odpoveď na otázku: „Zomriem?“ v reakcii na to, keď sa pacient dozvie, že má rakovinu je: „Nie.“ Je dokázané, že v rámci celej populácie, celková úmrtnosť na onkologické ochorenia rapídne klesá.

Napriek tomu, vyrovnat' sa s takouto diagnózou je neuveriteľne ťažké.

Podľa Pattisona (in Křivohlavý, 1981) sa človek s onkologickým ochorením najviac desí týchto vecí:

- strach z neznámeho;
- strach zo straty určitej časti tela a strach z deformácie;
- strach z osamelosti;
- strach zo straty vedomia a kontroly vlastného správania;
- strach z regresie – zo správania „pod ľudskú dôstojnosť“;
- strach zo straty identity – „to už nebudem ja“.

Faller (in Tschuschke, 2004) uviedol tieto najväznejšie telesné, psychické a sociálne problémy, ktoré sú spojené s diagnózou onkologického ochorenia a jeho liečbou:

- Hrozba smrti. Diagnóza rakovina je doteraz chápaná ako „rozsudok smrti“, ľudia si len veľmi ťažko pripúšťajú fakt, že ich život raz skončí. Zdravý človek v zásade nepomýšľa na fakt, že raz umrie, prestane existovať.
- Strata telesnej nedotknuteľnosti. Pocit „nezraniteľnosti“ je úplne prirodzený pre každú ľudskú bytosť.
- Strata autonómie. Pocit sebaurčenia a riadenia svojho vlastného života je otrásený, človek nevie, či mu rakovina dovolí vykonávať naďalej jeho prácu, venovať sa koníčkovi či rodine. Toľko si toho v živote plánoval a myslel si, že uskutočnenie jeho plánov bude závisieť iba od jeho snaženia a teraz mu čosi neznáme – choroba – úplne všetko zmenila.
- Strata aktivít. Vykonávanie bežných aktivít či koníčkov, je čiastočne alebo úplne znemožnené, človek nevládze urobiť to, čo doteraz, musí chodiť na chemoterapiu, má veľa nových ťažkostí aj v súvislosti s liečbou, aj malá infekcia je teraz pre neho nebezpečná..
- Sociálna izolácia, strach zo stigmatizácie. Ohrozenie sociálnej identity a pocitu vlastnej hodnoty. Rakovina aj jej liečba poznačí človeka aj fyzicky – je po operácii, ktorou mu odňali viditeľnú alebo aj neviditeľnú časť tela, veľmi schudne, vypadajú mu vlasy po chemoterapii. Slovom, je „poznačený“. K tomu sa pridružuje ostych z toho, že už napríklad nevládze napríklad hrať tenis, robiť vysokohorské túry. Podvedome sa vyhýba situáciám a ľuďom, ktoré mu tieto stigmy pripomínajú, a sociálne sa izoluje.

6.1 Osobnosť typu „C“

Úvahy o vplyve psychiky na vznik rakoviny sa objavili už na začiatku nášho letopočtu. Galén uvádza, že rakovina vznikla skôr u melancholických ako sangvinických žien. V 18. a 19. storočí sa tiež verilo, že ženy náchylné na rakovinu boli melancholické, s úzkosťami a depresiou, ktoré prekonali v živote mnoho tragédií, strát, nepriazní osudu. Ako psychosociálne faktory, vedúce k rakovine boli uvádzané chronický stres, chronické stresory ako osamelosť, strata, neschopnosť vyrovnávať sa so stresovými životnými situáciami, odvrhnutie rodičmi, osobnostné faktory, nedostatočné sociálne zázemie, syndróm naučenej bezmocnosti. Predpokladalo sa, že tieto psychosociálne faktory mohli viesť k poruche imunitných reakcií s oslabením odolnosti organizmu voči onkogénnym vplyvom. Až v 20. storočí sa pozornosť presunula od psychických faktorov, vedúcich k rakovine, na psychické zmeny v súvislosti s rozvinutou chorobou a na možnosti psychologickéj intervencie. (Vachon in Doyle et al., 2004)

V literatúre, najmä tej staršej sa často objavuje spojenie osobnosti typu „C“ (c podľa slova *carcinomatosus*) alebo „rakovinová osobnosť“. Tento typ osobnosti by mal byť zodpovedný za vznik rakovinového ochorenia u jedinca. Názory na existenciu fenoménu rakovinovej osobnosti sa medzi odborníkmi líšia. Niektorí majú za to, že človek má určité osobnostné rysy, ktoré vedú k vzniku nádorového ochorenia. Radia medzi ne emocionálne deficitnú osobnosť, depresívnu osobnosť a konformný osobnostný štýl. Typ „C“ osobnosti znamená človeka neasertívneho, slepo poslúchajúceho autority, neschopného prejavíť svoje najmä negatívne emócie (Vachon in Doyle et al., 2004).

Kritici zástancov takejto osobnosti sa odvolávajú na to, že všetky štúdie a pozorovania chorých, ktoré vedú k potvrdeniu teórie osobnosti typu „C“, vychádzajú z retrospektívnych štúdií a teda nie sú hodnoverné. Je to preto, že všetci chorí jedinca posudzujú svoju situáciu z hľadiska diagnózy a vedomia vlastnej choroby. Doslova, „*na všetko nazerajú cez okuliare choroby*“ (Angenendt, Tschuschke, 2010, s. 84), teda majú skreslený pohľad na minulosť, prítomnosť a budúcnosť a emočná strnulosť a depresia sú pravdepodobne skôr dôsledkom ako príčinou ochorenia. (Angenendt, Tschuschke, 2010)

V každom prípade je vo všeobecnosti ťažké určiť či je rakovina spôsobená nadmernou psychickou alebo sociálnou záťažou. Je pravda, že medzi verejnosťou panuje skôr príklon k zástancom teórie o „rakovinovej osobnosti“, ktorú síce nikto presne nepozná, ale každý sa jej bojí. Ľudia sú často presvedčení, že človek, ktorý trpí onkologickým ochorením si ho spôsobil sám svojím výstredným spôsobom života. Aj

mnoho postihnutých spätne nájde pre svoje ochorenie dôvod. Ako uvádza Tschuschke (2010), vo viacerých výskumoch, v ktorých sa pýtali pacientov na to, ako vyzeral ich život pár rokov pred ochorením a či došlo v tej dobe v ich živote k nejakým zásadným záťažovým situáciám, viac ako 60 % naozaj uvádza psychické problémy pred ochorením. Postihnutí veľmi často uvádzali pocity viny s nedostatočné spracovanie vtedajšej situácie. Tschuschke však predpokladá, že je prirodzenou ľudskou potrebou nachádzať dôvody ochorenia. Pacient je presvedčený, že takáto závažná diagnóza nemohla vzniknúť len tak „z ničoho nič“ a hľadá spätne vysvetlenia, prečo sa to prihodilo práve jemu. Je dokázané, že vlastné vysvetlenie prečo sa to stalo práve jemu človeka upokojí a to bez ohľadu na to, či vysvetlenie odpovedá realite alebo nie.

Aj keď v štúdií vyšlo, že až 60 % onkologicky chorých respondentov prežilo pár rokov pred prepuknutím ochorenia nejakú traumatizujúcu udalosť, nemusí to nutne znamenať, že každá psychicky nespracovaná záťažová udalosť povedie k rakovine. Môže len zvyšovať riziko ochorenia. Na vzniku takého vážneho ochorenia akým rakovina bezpochyby je, sa podieľa viacero faktorov, ktoré predisponujú človeka k ochoreniu. Skupina faktorov je rozsiahla a je potrebné si uvedomiť, že nie je absolútne dokázané, že splnenie aj všetkých kritérií musí nutne viesť k onkologickému ochoreniu. Rovnako to neznamena, že človek, ktorý nespĺňa žiadne kritérium, neochorie. Rakovina je stále predmetom mnohých výskumov a testovaní, pri ktorých sa odborníci snažia prísť na to, čo je jej spúšťačom. Zatiaľ sa nepodarilo preukázať iné, ako možné faktory vedúce k ochoreniu. Medzi rizikové faktory patrí:

- nepriaznivé životné prostredie,
- nedostatočná výživa,
- nedostatok telesnej aktivity,
- dlhodobý stres, nedostatok relaxu a kvalitného spánku,
- rizikové správanie a zlozvyky všetkého druhu. (Angenendt, Tschuschke. 2010, s.84)

7 Psychické zmeny u onkologického pacienta

Subjektívne prežívanie choroby je súhrn postojov, vysvetlení, túžob, želaní, emócií jednotlivca, ktoré vyúsťujú do konkrétnej činnosti. To, ako pacient prijme svoju chorobu a akceptuje obmedzenia z nej vyplývajúce závisí od jeho osobnostných charakteristík (akú má vnútornú silu, či je trpezlivý alebo výbušný, aké má potreby a motivácie v živote a ako ich vie prispôbiť), na hodnotovom systéme pacienta, na jeho rodinnej opore a zázemí a na sociálnych kontaktoch pacienta (otvorenosť, priateľskosť, úprimnosť v styku s druhými) (Kondáš, Ličko, 1973 in Gulášová, 2004)

Schopnosť vyrovnáť sa s akoukoľvek chorobou, či životným problémom, je veľmi individuálna. Rakovinové ochorenie predstavuje prakticky pre všetkých, nielen pre pacienta, ale aj jeho blízkych, mimoriadnu záťaž. Vyžaduje si úsilie, čas a nezriedkavo i potrebu odbornej pomoci, pretože človek sa musí vyrovnáť s diagnózou, zložitou liečbou a celým, či už úspešným alebo neúspešným priebehom choroby. Výskumy v tejto oblasti poukazujú na to, že tí, ktorí sa naučili vyrovnáť sa a aktívne zachádzať s ochorením, majú vyššie šance na prežitie i na dlhodobý uspokojivý život a vyššiu kvalitu života. (Nezuová, Nezu, 2004)

Každá osoba hodnotí svoju chorobu individuálne, podľa štruktúry svojej osobnosti a súčasnej životnej situácie. Spôsob, akým sa k diagnóze pacient postaví je založený na objektívnom orgánovom náleze a jeho subjektívnym hodnotení. Ako cituje Martiniho (1953) Blumenthal-Barby (1987), vo všeobecnosti koreluje závažnosť ochorenia s psychickým odrazom na pacientovi. Život ohrozujúca diagnóza je vždy sprevádzaná duševnou reakciou pacienta. Pri ľahko liečiteľných bežných chorobách nehrá subjektívne hodnotenie situácie chorým veľkú úlohu. S pribúdajúcou závažnosťou choroby sa však ťažisko stále viac presúva na prežívanie stavu, prežívanie choroby. U umierajúceho napokon ustupuje diagnostika aj liečba orgánového nálezu do úzadia a chorého správanie ovládne vyrovnávanie sa s osudom. Umierajúci začína svoj zostávajúci čas viac venovať dôležitejším veciam ako je rodina, vzťahy, ak je to fyzicky možné, venuje sa obľúbeným koníčkom, činnostiam.

Liečba choroby sa orientuje na znižovanie obťažujúcich sprievodných symptómov ako je bolesť, zvracanie apod., na zabezpečenie psychickej opory a „sprevádzanie“ v zmysle neopustiť pacienta, neponechať ho samotného so zachovaním jeho dôstojnosti. (Svatošová, 1995)

Podľa Gulášovej (2004) psychologický obraz choroby zahŕňa 3 stránky:

- racionálne postoje – presvedčenie, predsudky, informácie o chorobe;
- citovo–motivačnú stránku – emócie, afekty, úzkosť, hodnotovú orientáciu; zmysel existencie
- oblasť správania – adekvátny, racionálny alebo neadekvátny postoj k chorobe, neprimerané správanie sa.

7.1 Najčastejšie emocionálne reakcie na onkologické ochorenie

Diagnostikovaná rakovina vždy mení trajektóriu života. (Dobříková, 2008) Takáto diagnóza zasiahne každého človeka a každý na takúto správu reaguje inak. Niektorí mlčia, niektorí plačú, či nadávajú. Je mnoho spôsobov prirodzenej reakcie človeka na onkologické ochorenie. Najčastejšie popíšeme v nasledovnej stati.

7.1.1 Popretie (Denial)

Popretie je defenzný mechanizmus, ktorým sa ľudia vyhýbajú následkom choroby. Je to podvedomý mechanizmus, ktorý je zameraný proti vonkajšej alebo vnútornej hrozbe či ohrozeniu, vnímanému ako netolerovateľné (Vachon, in Doyle et al., 2004). Najčastejšie sa pozoruje u ľudí s ochorením srdca, po porážke a u chorých s rakovinou. Chorí sa správajú, akoby ich choroba nebola vážna, čoskoro skončila alebo že bude mať málo dlhotrvajúcich následkov.

Krátko po zistení nevyliciteľného ochorenia môže popretie slúžiť ako obranný mechanizmus ochraňujúci pred celým spektrom problémov, s ktorými sa postihnutý bude musieť vyrovnáť. Jedna štúdia pacientov s akútnym infarktom zistila, že vysoké iniciálne popretie bolo spojené s kratším pobytom na jednotke intenzívnej starostlivosti a s menej prejavmi zlyhávania srdca (Lewine, 1988 in, Taylor, 2009).

Popretie môže tiež viesť k redukcii vnímania nepríjemných príznakov a vedľajších účinkov liečby. Popretie môže maskovať strach združený s chronickou chorobou do obdobia, kým sa dotyčný lepšie neprispôsobí novej diagnóze a nebude schopný realistickejšie vnímať následky, ktoré pre neho bude mať. Je teda súčasťou vyrovnávania sa s chorobou.

Podľa Vachona (in Doyle et al., 2004) má popretie 5 fáz:

1. uvedomenie si známej reality
2. vylúčenie neprijateľnej časti z tejto známej reality
3. nahradenie tejto nepríjemnej reality niečím viac prijateľným a menej ohrozujúcim
4. reorientácia s ohľadom na túto upravenú realitu
5. prijatie tejto upravenej reality ako dokázaný fakt

Termín „ extrémne popretie – extreme denial“ sa používa na popis jednolivcov, u ktorým popretie príznakov alebo aspektov ich choroby je natoľko silné a pretrvávajúce, že môže ohroziť ich fyzický stav, sociálne vzťahy aj prognózu choroby. V týchto prípadoch tento defenzný mechanizmus nepomáha pacientovi vyrovnáť sa s chorobou, hoci pri znížení bezprostrednej úzkosti pomôcť môže.

Avšak, počas rehabilitácie z následkov ochorenia (ak sa choroba ukáže ako vyliečiteľná), má popretie negatívny vplyv, ako sa tiež ukázalo v štúdií Lewina u pacientov s infarktom myokardu. (Lewine, 1988 in Taylor, 2009)

7.1.2 Úzkosť

Je bežná u ľudí s novodiagnostikovaným závažným chronickým ochorením. Chorí sú tak ovplyvnení zmenami v ich živote a možno aj hroziacou smrťou, že sa precitlivo pozerajú na svoj zdravotný stav a každú aj najmenšiu zmenu považujú za príznak zhoršenia alebo návratu choroby.

Úzkosť je zvlášť silná u ľudí ak očakávajú výsledky testov, napr. CT vyšetrenia alebo pri očakávaní potenciálnych nežiaducich účinkov liečby. Úzkosť sa zvyšuje v situácii ak očakávajú závažné zmeny svojho životného štýlu v dôsledku choroby, ak sa cítia závislí na lekároch, keď sa boja návratu choroby alebo keď nemajú dost informácií o svojej chorobe a jej liečbe.

Úzkosť môže prekážať normálnemu fungovaniu. Vede k tomu, že pacient horšie toleruje liečbu ako napr. rádioterapiu alebo chemoterapiu. Úzkosť je zvlášť silná ak vedie ochorenie k dýchavici, k duseniu ako tomu je napríklad pri metastázach v pľúcach.

Aj keď úzkosť vyvolaná samotnou prítomnosťou choroby sa časom môže znižovať, úzkosť z návratu choroby sa časom zväčša zhoršuje. (Vymětal, 2003)

7.1.3 Depresia

Depresia je častou reakciou na akékoľvek chronické ochorenie. Až $\frac{1}{3}$ pacientov s chronickou chorobou má prinajmenšom určité príznaky depresie a $\frac{1}{4}$ trpí ťažkou depresiou. Hoci depresia sa v priebehu prispôsobovania sa chronickej chorobe vyskytuje neskôr ako popretie alebo úzkosť, môže sa nárazovo opakovať. Najviac sú postihnutí pacienti s rakovinou, po porážke, s ochorením srdca alebo trpiaci viacerými chronickými chorobami naraz.

V minulosti sa depresia brala ako nevyhnutný dôsledok chronického ochorenia, ale v súčasnosti sa jej pripisuje oveľa väčší význam. Depresia je zvyčajne predzvesťou hroziaceho fyzického zhoršenia.

Depresia zvyšuje riziko vzniku aj ďalších chronických chorôb, komplikuje dodržiavanie liečby a liečebné rozhodovania. Niekedy je to oneskorená reakcia pacienta na chronické ochorenie a vznikne keď si osoba plne uvedomí dôsledky choroby. Depresívni pacienti majú menej motivácií k liečbe a rehabilitácii, ich pobyt v nemocnici je dlhší a častejšie sú prekladaní do liečební pre dlhodobu chorých. (Taylor, 2009)

Vystupňovanie depresie môže u chronicky chorého pacienta viesť až k samovražde. Napr. každý 6. chronicky dialyzovaný pacient odmietne ďalšiu liečbu (dialýzu), čo má za následok smrť. U onkologických pacientov je výskyt samovrážd 1,5 krát vyšší ako u zdravých jedincov (Marshall, 1983 in Taylor, 2009).

Depresia trvá oveľa dlhšie ako úzkosť, často viac ako rok a diagnostikovať ju u chronicky chorých môže byť problémom. Mnohé fyzické príznaky depresie ako napr. únava, nespavosť, strata na váhe môžu byť totiž tiež dôsledkom ich chronickej choroby. Depresia môže viesť k tomu, že pacienti urobia extrémne rozhodnutie týkajúce sa ich liečby, napríklad liečbu úplne odmietnu.

Depresia sa zhoršuje so závažnosťou choroby, zvlášť ak má pacient neznesiteľné bolesti alebo je fyzicky silne obmedzený. Ešte výraznejšie sú tieto problémy u tých, ktorí zažívajú aj iné negatívne životné udalosti ako nedostatok sociálnej opory, sociálny stres, neveru, opustenosť a pod. (Brukberg, Penman a Holland, 1984 in Taylor, 2009)

Zistilo sa, že fyzické limitácie v priebehu choroby vedú častejšie k depresii vo včasných štádiách choroby, kým psychologické faktory vysvetľujú depresiú v neskorších štádiách choroby. V posledných rokoch sa vyvinulo dost' kognitívnych aj behaviorálnych intervencií pri liečbe depresie u chronických chorôb. Liečba depresie nielen zmierni jej príznaky, ale zlepší tiež fungovanie človeka zmiernením príznakov z choroby.

Depresia a anxieta sú medzi chronicky chorými, zvlášť onkologicky chorými, také časté, že niektorí odporúčajú, aby sa ich príznaky rutinne vyhľadávali vždy.

Závažnosť vyššie uvedených emocionálnych reakcií na stres spočíva v tom, že výrazne zhoršujú kvalitu života.

7. 2 Coping, stratégie zvládania

Otázku či určité vnútorné nastavenie pomôže zvýšiť šancu na prežitie, si kladie nie len samotný pacient, ale aj veľa odborníkov zaoberajúcich sa touto problematikou. Dnes už s istotou vieme povedať, že psychická záťaž spojená s diagnózou a priebehom ochorenia výrazne ovplyvňuje priebeh ochorenia. Problematikou zvládacích stratégií (coping strategies) sa vo viacerých svojich publikáciách zaoberal Tschuschke. Ako píše, v rôznych nezávislých štúdiách sa potvrdilo, že pacient, ktorý využíva aktívne a nápomocné zvládacie stratégie žije výrazne kvalitnejší život. Je to spôsobené výrazným znížením úzkosti, zúfalstva, depresie a stresu. Rozhodujúce pritom je, či je pacient natoľko psychicky zdatný a má k dispozícii zdroje na zvládanie choroby, prípadne má dostatočnú oporu zo strany rodiny a blízkych, aby sa vedel s chorobou vyrovať bez odbornej pomoci. Veľa pacientov však k tomu, aby sa mohli vyrovať s diagnózou a záťažou vyplývajúcou z nej, potrebuje profesionálnu pomoc. V takýchto prípadoch by mala byť pacientovi ponúknutá psychoonkologická intervencia v podobe poradenstva alebo terapie. (Angenendt, Schutze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010) Niektorí ľudia teda pravdepodobne majú zdroje pre boj s ochorením v sebe, iní v niektorej blízkej osobe. Psychológovia aj lekári si kladú otázku, čo robiť s tými, ktorí takýto zdroj v sebe alebo v druhých nemajú. Obe skupiny na viac môžeme rozdeliť na pacientov, ktorí psychologickú pomoc žiadajú, a na tých, ktorí ju nežiadajú. Z Tschuschkeho štúdie (2004) vyplýva, že osoby, ktoré sa naučili aktívne zachádzať so svojim ochorením, majú vyššie šance na prežitie i na dlhodobý uspokojivý život.

Za najdôležitejšiu predispozíciu, ktorá pomáha v boji s onkologickým ochorením považuje Tschuschke (2004) „chuť žiť“ alebo „túžbu žiť“. Je to schopnosť mať v živote ešte nejaký ďalší cieľ, ktorý chce pacient dosiahnuť. Tento postoj sa objavuje vo všetkých typoch štúdií. Druhý opačný postoj, ktorý naopak podporuje rozvoj ochorenia, je rezignácia, odovzdanie sa osudu.

Vo svojej stati Tschuschke (Angenendt, Schutze-Kreilkamp, Tschuchke, 2010) spomína aj ďalšiu dôležitú vlastnosť pri zvládaní ochorenia. Je to postoj „bojové nastavenie“, ktorý významne zvyšuje šance na prežitie pacientov s onkologickou diagnózou. Za preukázateľne prospešnú je považovaná aj aktivácia vlastných zdrojov zvládania ochorenia a dobrá emočná opora zo strany blízkej osoby či osôb. To výrazne zvyšuje kvalitu života chorého a pomáha mu vyrovnáť sa s negatívnymi dopadmi choroby a liečby ako je zúfalstvo, depresia, stres a samozrejme anxieta.

Teórie zvládania (copingu) vychádzajú z predpokladu, že zvládanie krízy súvisí s prispôsobením sa realite. Cieľom teda je zvládnuť krízu prispôbením sa novej realite. Coping je vedomý a je spojený s konkrétnym správaním a konaním. To potom znamená, že z konania dotyčného (v našom prípade pacienta) je možné odvodiť jeho zvládacie stratégie. Mnoho chorých však nemá dostupné žiadne stratégie zvládania a teda svoje ochorenie nevedia zvládnuť vôbec alebo len nedostatočne. To je jednou z úloh psychológa, aby takýmto ľuďom pomohol nájsť stratégie zvládania, ktoré sú pre neho dostupné, prípadne aby im pomohol vytvoriť nové. (Angenendt, Schutze-Kreilkamp, Tschuchke, 2010)

Autorka sa pridáva k názoru Tschuschkeho (2004), ktorý vraví, že čím viac má pacient opory zo strany rodiny, priateľov a ošetrojúceho personálu, tým skôr a o to efektívnejšie dokáže aktivovať svoje stratégie zvládania a tým lepšie sa naučí prijať svoju chorobu. U toho, ktorý disponuje efektívnymi stratégiami zvládania, je oveľa pravdepodobnejšie, že jeho život bude po celú dobu trvania choroby v zodpovedajúcej miere kvalitný.

Za jeden z najdôležitejších faktorov pri zvládaní ochorenia sa považuje to, či sa pacient vzdá nádej na uzdravenie a zostane pasívny, alebo či naopak aktívne spolupracuje v liečbe, a teda verí v svoje uzdravenie alebo aspoň predĺženie života. Štúdie o vplyve psychosociálnych faktorov na dĺžku prežitia ukázali, že ľudia s väčšou depresiou a zlým sebahodnotením skutočne zažívali väčší stres pri zistení choroby a psychosociálne faktory predvídali ich skoršiu smrť (Taylor, 2009). Existujú zaručené dôkazy, že psychosociálna intervencia znižuje nežiaduce symptómy a zároveň zvyšuje spoluprácu chorého.

7.2.1 Čo môže pomôcť pacientovi životnú situáciu zvládnuť

- kvalitná komunikácia s lekárom, informácie o chorobe a možnostiach jej liečby;
- komunikácia s okolím;
- aktívny postoj k chorobe a liečbe, nebyť len pasívnym objektom starostlivosti;
- udržiavanie dobrej psychickej kondície;
- snaha o zachovanie prirodzených sociálnych rolí a o život v prirodzenom domácom prostredí;
- opora priateľov a rodiny. (Andrášiová, 2008)

7.2.2 Čo môže pacientovi životnú situáciu komplikovať

- tendencia vyhýbať sa informáciám o chorobe;
- uzatváranie sa do seba;
- pasívna odovzdanosť chorobe;
- psychická dekompenzácia a nevyhľadanie odbornej pomoci;
- malá podpora zo strany rodiny a priateľov . (Andrašiová, 2008)

7.3 Zmeny v psychike onkologického pacienta

Akékoľvek chronické či nevyliciteľné a k smrti vedúce ochorenie ovplyvní všetky aspekty života pacienta. Môže so sebou prinášať potrebu dočasných alebo trvalých zmien v aktivitách fyzických, v zamestnaní, v sociálnych aktivitách. Ak sa má pacient adaptovať na zmenenú situáciu, musí integrovať rolu chorého (pacienta) do svojho života.

Už samotná diagnóza chronického ochorenia môže (a zvyčajne vedie) k poruche biopsychosociálnej rovnováhy. Ak zvládnutie tejto poruchy rovnováhy je nad sily pacienta, výsledkom môže byť zhoršenie symptómov a ich významu pre chorého. Môže to viesť až k neurotickému prístupu k zhoršovaniu zdravia, anxiety, strachu, depresii.

Andrášiová (2008) vo svojom článku popísala nasledovné zmeny v psychike pacienta:

- zúženie myšlienkového obzoru vedomia (pacient sa sústreďuje iba na chorobu, jej prejavy, dôsledky, liečbu a všetky ostatné témy zabúda);
- regresia s následnou emočnou labilitou, vzdorovitosťou, zvýšenou potrebou pozornosti;
- zníženie sebavedomia a pokles sebaúcty;
- strata pocitu bezpečia, istoty.

8 Paliatívny pacient

Pod pojmom paliatívny pacient rozumieme takého pacienta, ktorého choroba (zvyčajne malígna) nezaberá na zvyčajné liečebné postupy, ohrozuje pacienta na živote, je sprevádzaná rôznymi obťažujúcimi fyzickými príznakmi. (Hatoková, 2007) Je to teda pacient, ktorý sa nachádza v terminálnom štádiu ochorenia.

Populácia paliatívnych pacientov je veľmi široká a rôznorodá – niektorí môžu byť vo veľmi dobrom stave, hoci nevyliciteľní, iní sú už krátko pred smrťou. Nevyliciteľných je podľa štatistík polovica pacientov s novozistenou rakovinou, hoci niekto zomrie po zistení choroby do pár mesiacov, iný má pred sebou ešte pár rokov života. (Vorlíček, Adam, a kol. 1998) Pár rokov strachu, kolísania medzi nádejou a beznádejou.

8.1 Zmeny v sebvnímaní a sebahodnotení u paliatívneho pacienta

Self concept – vnímanie seba – je stabilný súbor predstáv alebo nádejí o svojich schopnostiach a kvalitách.

Self esteem – sebahodnotenie – je všeobecné hodnotenie vnímania seba, teda to ako osoba vníma svoje vlastnosti a schopnosti (pozitívne alebo negatívne).

U paliatívneho pacienta vystupujú do popredia osobnostné otázky. Dochádza k drastickým zmenám sebvnímania a sebahodnotenia. Zmeny fyzického vzhľadu v súvislosti s chorobou (náhle schudnutie, strata vlasov po chemoterapii, ožltnutie, nárast brucha, opuchy), narušenie fyzických funkcií a fungovania ovplyvňuje body image. Človek je nútený fungovať v nemocnici (strata intimity), podrobovať sa niektorým aj bolestivým, nepríjemným či zahanbujúcim zákrokom a vyšetreniam, má ťažkosti v súvislosti s chorobou, nevie fungovať v roli či už v rodine, v zamestnaní alebo v spoločnosti. To všetko vedie k zníženiu jeho sebahodnotenia. Dôležitým aspektom sebahodnotenia je vnímanie dosiahnutých výsledkov, či už pracovných alebo spoločenských. Ak choroba znemožní prácu, šport či koníčky, v ktorých dovtedy človek nachádzal svoju realizáciu, ak dokonca vedie k strate bežných sebaobslužných aktivít a závislosti na iných, sebahodnotenie sa ďalej zhoršuje. Ak však pacient je schopný vykonávať predchádzajúce aktivity napriek život ohrozujúcej chorobe, veľmi mu to pomôže vyrovnávať sa s chorobou. To vysvetľuje, prečo mnohí pacienti napriek nesmiernym ťažkostiam pracujú „až do konca“. Zachovanie si pozitívneho sebahodnotenia

napriek nevyliciteľnej chorobe pozitívne ovplyvňuje kvalitu života, ale má vplyv aj na dĺžku života. Štúdia Levyho a kol. (2002, in Taylor) ukázala, že starší ľudia s dobrým sebahodnotením žili o 7,5 roka dlhšie ako tí so zlým sebahodnotením (pri rovnakých podmienkach veku, socioekonomického statusu, veku).

8.2 Potreby pacienta v terminálnom štádiu

V terminálnom štádiu je pacient ovládaný pocitmi strachu z fyzických príznakov zomierania ako sú bolesť, dusenie sa, strata ovládania telesných funkcií, bezmocnosti, smútku z nadchádzajúcej straty najbližších. V nemocnici trpia izoláciou od rodiny, depresia sa vystupňuje. Ak vychádzame z holistického princípu osobnosti a vnímame ju ako jednotku bio- psycho-sociospirituálnu, treba uspokojovať potreby pacienta vo všetkých týchto rovinách.

Potreby sú vlastne narušenie vnútornej rovnováhy organizmu, resp. nedostatok vo vonkajších vzťahoch. Potreby sú určené životné nevyhnutnosti, ich dlhodobé nenapĺňanie sa nepriaznivo odráža na zdraví a celkovom pocite životnej pohody, , preto je človek stále motivovaný obnovovať vnútornú alebo vonkajšiu rovnováhu. To, ako sú napĺňané potreby pacienta ovplyvňuje vzťahy s ním a spoluprácu v liečbe. Choroba, zvlášť životohrozujúca, stále zhoršuje snahu o obnovenie rovnováhy a vzrastajú nároky na pomoc okolia – rodiny, zdravotníckych pracovníkov, psychológov. Je nevyhnutné, aby sa fyzické príznaky do najvyššej možnej miery tlmili, aby sa zabezpečila čo najlepšia možná kvalita zostávajúceho života. Ako uvádza Tavernierová (in Hatoková, 2009): žiadna psychologická ani duchovná opora nemôže byť úspešná ak sa neodstráni fyzické utrpenie, ak chorý nemá okolo seba príjemné prostredie a každodenný život sa neskladá z rôznych aktivít normálnej existencie.

Prvou z psychických potrieb je potreba bezpečia. Je to potreba vedomia, že bude o neho dobre postarané či už po stránke fyzickej, osamelosti, že bude mať vyriešené rodinné vzťahy.

Afektívne potreby vyjadrujú potrebu „aby ma mal niekto rád“ – prejavíť mu lásku, dať mu možnosť vybiť svoje napätie zo strachu zo zomierania, vypočuť ho, vážiť si ho ako osobnosť. Týka sa to aj prejavov úcty k jeho, niekedy zohyzdeného tela, zachovania čo , najväčšej možnej nezávislosti v rozhodovaní o svojom živote, o liečbe, ktorú podstúpi alebo nepodstúpi.

Potreba plánovať je prejavom seberealizačných potrieb. Plány, niekedy aj celkom nereálne, sú pre pacienta znakom, že ešte žije. Pacient vyrovnaný so svojou diagnózou a zdravotným stavom má tendenciu robiť krátkodobé (teda realistické) plány, tešiť sa z ich naplnenia.

Potreba dávať, deliť sa je tiež výrazná, pacient sa potrebuje cítiť ešte užitočný.

Estetické potreby zahŕňajú pekné prostredie, kvety, byť v čistom, tiež potreba dobra, úprimnosti.

Duchovné potreby súvisia so zmyslom života (aj smrti). Ťažko chorý pacient a najmä zomierajúci má potrebu zmieriť sa so sebou, svojim životom, s blízkymi ľuďmi, s Bohom, s otázkami transcendentna. Potreba ticha – či už na vyrovnávanie sa so zomieraním, či už na zberanie síl do ďalších bojov. Náboženské potreby – prijatie sviatostí, modlitba, sa vyskytujú aj u zomierajúcich, ktorí neboli veriaci. (Hatoková, 2009)

V priebehu choroby a zomierania sa mení aj identita človeka. Postupne sa mení na identitu pripravujúceho sa na smrť, zomierajúceho. V oblasti telesnej identity sa človek vyrovnáva s postupne zhoršujúcimi sa fyzickými možnosťami („pred mesiacom som ešte vládol“). Môže sa snažiť zachovať si za každú cenu určitý stupeň pohyblivosti a samostatnosti (odmietanie kŕmenia, močového katetra, plienok) často nad rámec svojich možností. Od tejto snahy zachovať si za každú cenu aspoň zvyšky sebestačnosti treba odlíšiť zvýšenú pohyblivosť pri stave zmätenosti, agitovanosti, delíriu. Táto je typická najmä nočnými „prebudzeniami sa“, dáva pacientovi nebyvalú silu a aj pacienti pripútaní na lôžko sú schopní behať po oddelení, preskočiť zábradlie postele a pod. Nočná agitovaná zmätenosť sa vyskytuje u veľkého počtu zomierajúcich pacientov (pozri %). Počiatočnými prejavmi zmätenosti je vyzliekanie sa pacienta. Zmätenosť pacienta vyčerpáva, môže byť pre neho nebezpečná z hľadiska úrazu, preto je zvyčajne nevyhnutné pacienta tlmiť. Strata sociálnej identity je daná nemožnosťou iniciovať nové sociálne kontakty, odkázanosťou na čakanie „kedy prídu, napr. rodina“. U terminálneho pacienta sa môže vystupňovať až do depresie z nezáujmu. Strata možností seberealizácie u pacienta, ktorý pre zlý stav a pripútanie na lôžko nemôže pracovať, takisto môže viesť až k depresii, najmä ak sa k tomu pridruží finančný nedostatok a neschopnosť zabezpečiť rodinu. Alternatívne možnosti seberealizácie, využívané aj u terminálnych pacientov, zahrňujú orientáciu na iné zručnosti, napríklad maľovanie, pletenie, písanie a pod. a sú významnou súčasťou rehabilitácie aj terminálnych pacientov. Pri zúžitkovaní produktov tejto činnosti je navyše naplnená aj potreba pacienta dávať. Strata majetkového zabezpečenia a jej dopad na rodinu pacienta je tiež významným deterioračným faktorom pri hodnotení vlastnej identity. Často

sa uvádza, že veriaci ľudia zomierajú ľahšie. Podľa teórie pilierov osobnosti sa v procese zomierania prehĺbuje viera (aj nevieru). Iba ľudia, ktorí nemali v tejto otázke v minulosti jasno, sa niekedy v existenciálnom tápaní pri vyrovnávaní sa so smrťou priklonia k opačnej strane (teda vľahne veriaci k neviere a naopak). Veľmi dôležité pre zomierajúceho pacienta je odovzdávanie hodnôt. Podľa Eriksona (in Hatoková, 2007) ide o spätný pohľad na život človeka z hľadiska jeho zmyslu, Erikson ho volá integrácia. Niektoré životné kroky a omyly v minulosti môžu byť aj v posledných dňoch života zdrojom smútku, depresie. Naopak pacientom pozitívne hodnotené v minulosti získané skúsenosti chce pacient odovzdať (rodine, personálu). Podľa Hatokovej je toto jediný pilier osobnosti, na ktorom sa dá stavať až do smrti človeka, ktorý je zdrojom úcty k zomierajúcemu.

9 Zomieranie a smrť

*„Smrti se nebojím, smrt není zlá,
smrt je jen kus života těžkého,
umírání se bojím, kde každý je sám.
A já, umírám.“* Jiří Wolker

„Nikto nevie, čo je smrť a či nie je najväčším dobrom pre človeka. A predsa sa jej všetci boja, akoby uznávali, že je najväčším zlom“. (Platón)

9.1 Zomieranie

Zomieranie je v lekárskej terminológii synonymom terminálneho stavu. Terminálny stav sa definuje ako *„postupné a nezvratné zlyhávanie životne dôležitých funkcií orgánov s následkom smrti individua“*. (Vorlíček, Adam a kol., 1998, s. 369). Časové ohraničenie zomierania môže byť niekoľko hodín, dní aj týždňov, pri zomieraní v širšom slova zmysle aj mesiacov.

Definícia, ktorú ponúka Blumenthal-Barby chápe zomieranie ako *„prechodnú fázu medzi životom a smrťou“* (1988, s. 69). Blumenthal-Barby si uvedomuje nedostatočnosť tejto definície a preto na ozrejenie tohto javu ponúka aj bližší pohľad. V prvom rade rozlišuje medzi biologickou a klinicko-psychologickou smrťou. Fáza umierania je z biologického hľadiska zavŕšená vtedy, keď odumrie posledná živá bunka organizmu. Vtedy hovoríme o absolútnej smrti. Avšak z klinicko-psychologického hľadiska je podľa autorky knihy umieranie ukončené už vtedy, keď úplne vymizne vedomie človeka. To sa označuje aj ako psychická smrť. Haškovcová (2007) rozlišuje aj „sociálnu smrť“, ktorá nastáva vtedy, keď chorého alebo umierajúceho všetci opustia a on ostane sám so svojimi obavami a strachom.

Gselle v 1947 definoval pojem umieranie nasledovne:

„Umierajúci je chorý alebo zranený človek, u ktorého lekár na základe viacerých klinických znakov dospeje k presvedčeniu, že choroba je ireverzibilná alebo traumatické poškodenie prebieha infaustne a smrť nastane v krátkom čase.“ (in Blumenthal-Barby, 1988, s. 70)

9.1.1 Štádiá zomierania

Americká psychiatrička Kübler-Ross (1969, in Sadovská, 1996) na základe rozhovorov a sledovania psychického stavu stoviek pacientov s progredujúcou chorobou popísala štádiá vývoja psychického stavu po zistení život ohrozujúceho stavu, ktoré sú dodnes akceptované. Prechádzajú nimi všetci pacienti, i keď jednotlivé štádiá nemusia nasledovať lineárne, niektoré sa preskočia, niektoré opakujú, môžu byť rôzne dlhé.

- 1.štádium je šok. Je to prvá reakcia pacienta na zistenie diagnózy. Otázky typu: „prečo?“ a „Prečo práve ja?“ si kladie veľká väčšina pacientov.
- 2.štádium je popretie, odmietanie diagnózy. Pacient sa vyhýba akémukoľvek náznaku o pravdivosti diagnózy, utešuje sa slovami „to nemôžem byť ja, iste vymenili vzorky, lekári sa pomýlili“. Čím intenzívnejšie prežíva pacient obdobie popretia, tým lepšie sa psychicky prispôsobí chorobe, avšak dlhodobé popieranie reality prechádza do patológie a má silný negatívny vplyv na priebeh choroby aj liečby.
- 3.štádium je hnev. Toto obdobie je náročné predovšetkým pre okolie pacienta, najmä personál v nemocnici ak je hospitalizovaný – pacient sa sťažuje, obviňuje, odmieta spolupracovať, odmieta liečbu. Obdobie hnevu je zastretou formou prežívania vnútornej krízy, vyjadrenie vnútorného hnevu, krivdy, izolácie. Hnev pacient obracia voči tým, na ktorých si trúfa (rodinní príslušníci, sestry, sanitári, upratovačka), spoločenské konvencie mu málokedy dovoľia obrátiť ho aj proti lekárovi.
- 4.štádium je depresia, ktorá vo vystupňovanej forme môže viesť aj k samovražde.

Všetky tieto štádiá sú charakterizované odmietaním, neprijatím choroby, nevyrovnaním sa s ňou.

Haškovcová (2007) odporúča z pragmatických dôvodov nazývať všetky tieto štádiá obdobím tápania, hľadania – je to vlastne obdobie vyrovnávania sa so zničujúcou správou.

Po týchto štádiách nasleduje

5. štádium – vyjednávanie s časom. Pacient už vnútorne prijal existenciu choroby, chcel by však žiť dlhšie, stavia si krátkodobé ciele (kým dcéra zmaturuje, kým sa syn ožení, kým sa narodí prvé vnúča apod.) V tomto štádiu pacient najlepšie spolupracuje v liečbe.

Všetky tieto štádiá sú sprevádzané nádejou . V období, keď si pacient už uvedomuje pravdu, stáva sa milosrdná lož nefunkčná a mlčanie degradujúce.

6. štádium ako ho popisuje Kübler-Ross je čas odovzdania sa a nasleduje po strate nádeje na vyliečenie, na predídenie smrti. Pacient sa v duchu stiahne do seba a pripravuje sa vlastne na smrť. Príbuzní sa v tomto období sťažujú, že pacient stratil záujem o dianie v rodine, o vonkajší svet. Treba im vysvetľovať, že je to vlastne jeho vnútorná obrana, z ktorej by ho nemali vytŕhať. Zriedkavejšie sa pacienti namiesto pokojného odovzdania sa dostanú do rezignácie, zúfalstva, izolácie. Uchrániť ich pred takýmto vývojom je profesionálna povinnosť všetkých ošetrojúcich. Hlavné je neponechať pacienta opusteného s jeho strachom, hnevom, depresiou či fyzickými ťažkosťami.

9.2 Smrť

Smrť ako jediná istota ľudskej existencie, znepokojuje každého človeka svojou neodvratnosťou a možnými starosťami pri umieraní. Preto sa väčšina ľudí bojí viac umierania ako smrti samej. Dôstojná smrť bez drámy citov a bolesti, bez chladu opatrujúcich je právom každého. Ani v najťažšej hodine života – tej poslednej – nemožno ľudskú náklonnosť prejavíť ničím iným ako pozornosťou, pomocnou a úprimnou osobnou účasťou. (Lepešková, Kelčíková, Kolkus, 1996)

9.2.1 Ritualizácia smrti

Nikto by nemal zomierať sám a dôstojná smrť by mala mať charakter sociálneho aktu. Zachovanie určitých vopred stanovených úkonov, obradov pomôže znížiť vysokú emotívnosť a neistotu zúčastnených. Pri zomieraní doma v kruhu rodiny, typickom pre minulé storočia, prevládali presné postupy opatrovania, pobytu pri zomierajúcom, jeho rozlúčenia s rodinou, posledné pomazanie. (Vorlíček, Adam a kol., 1998)

Pri zomieraní v nemocnici sa v posledných rokoch kladie dôraz na to, aby zomierajúci nebol v poslednej hodine svojho života sám, členovia rodiny majú k nemu neobmedzený prístup, k dispozícii je farár.

10 Paliatívna starostlivosť

Zhubné nádory predstavujú podielom 20 % druhú najčastejšiu príčinu úmrtí vo vyspelých krajinách sveta. Na Slovensku sa ročne diagnostikuje až viac ako 22 000 nových prípadov. U takmer polovice z nich je rakovina už v čase diagnózy nevyliciteľná – sú teda klientmi pre paliatívnu starostlivosť. (Ondrušová, 2007)

Paliatívna starostlivosť je aktívna a komplexná starostlivosť multidisciplinárneho tímu (lekár, zdravotná sestra, psychológ, duchovný, sociálny, rehabilitačný pracovník, dobrovoľníci), ktorá je poskytovaná pacientom a ich rodinám v čase, keď nevyliciteľné ochorenie nereaguje na kuratívnu liečbu a je jasné, že na podklade súčasných medicínskych poznatkov je smrť v dohľadnom čase neodvratiteľná. Choroba je teda život ohrozujúca, nevyliciteľná, nezaberá na kauzálnu liečbu a smrť je neodvratiteľná – ide vlastne o zomieranie v širšom zmysle slova. Práve zomieranie je to, čoho sa ľudia boja – boja sa bolesti, osamelosti, straty integrity, dôstojnosti, závislosti. (Dobříková, 2005)

Paliatívna starostlivosť sa koncentruje na dosiahnutie čo najlepšej možnej kvality života pacienta ale aj jeho rodiny, aby zostávajúci čas, obmedzený v kvantite (dĺžke) prežili na vrchole svojich možností. Zameriava sa na liečbu bolesti a odstraňovanie ďalších príznakov život ohrozujúceho ochorenia rovnako ako na riešenie psychologických, sociálnych a duchovných potrieb chorého, či už ide o poskytovanie psychologickej podpory, nácvik stratégie zvládania, zabezpečenie podporného systému a pomoci pri riešení sociálnych problémov, alebo iba o spolupatričnosť, aby pacient nebol sám.

11 Definícia paliatívnej starostlivosti

Existuje viacero definícií paliatívnej starostlivosti, ich spoločným znakom je komplexnosť starostlivosti, zmierňovanie utrpenia a osamelosti so zachovaním dôstojnosti pacienta.

Podľa WHO definície je

„paliatívna starostlivosť celková liečba a starostlivosť o pacientov, u ktorých choroba nereaguje na kuratívnu liečbu. Najdôležitejšou sa stáva liečba bolesti a ďalších symptómov a tiež riešenie psychologických, sociálnych a duchovných problémov chorého. Cieľom je dosiahnuť čo najvyššiu kvalitu života pacienta a jeho rodiny.“ (WHO, 2002)

Vo Veľkej Británii je paliatívna starostlivosť vymedzená nasledovne:

„Zaoberá sa liečbou a starostlivosťou o chorých s nevyliciteľným, progresívnym, pokročilým ochorením. U týchto chorých je predpokladaná dĺžka života obmedzená a cieľom liečby a starostlivosti je predovšetkým kvalita zostávajúceho života.“ (Vorlíček, Adam a kol. 1998, s. 19)

11.1 Terminológia v paliatívnej starostlivosti

V paliatívnej starostlivosti sa môžeme stretnúť s pojmami ako paliatívna starostlivosť, hospicová starostlivosť, terminálna starostlivosť, suportívna liečba. V zásade všetky tieto termíny majú jeden cieľ – zlepšiť kvalitu života nevyliciteľne chorého pacienta, všetky sa sústreďujú na toho istého pacienta, snáď jediný rozdiel je v časovom trajektórii kedy túto starostlivosť poskytujú.

11.1.1 Paliatívna a hospicová starostlivosť

Slovo „*pallium*“ v latinčine znamená plášť, kabát, ochrana, „*palliare* – obaliť, zmierniť, uľaviť. (Križanová, 2006)

Korene slova hospic siahajú do 4. storočia do Byzantskej ríše, kde kresťanské útulky pre potulných pobešných mali grécky názov *xenodochia*. Po rozšírení aj do Rímskej ríše, prevzali latinský názov *hospitium*. (Waller, Caroline, 1996)

Starostlivosť o nevyliciteľne chorých a zomierajúcich je prezentovaná cielene pripravovaných programom paliatívnej a hospicovej starostlivosti. Ide o komplexný prístup, ktorý zohľadňuje priority chorých a zomierajúcich, sprevádzanie najťažším úsekom života ako i následnú starostlivosť o rodinu. (Sušinková, 2009)

Rozdiel medzi paliatívnou a hospicovou starostlivosťou môže byť v ponímaní ich koncepcie jednotlivými štátmi. Napríklad vo Veľkej Británii ich rozdiel spočíva najmä v mieste, v ktorom svoju starostlivosť poskytujú – paliatívne oddelenie býva zvyčajne súčasťou nemocnice, hospic býva samostatným komplexom budov. Dalo by sa povedať, že paliatívna starostlivosť je aktívnejšia, poskytovaná pacientom nie bezprostredne zomierajúcim, jej súčasťou je aj podávanie paliatívnej chemoterapie (ktorá síce pacienta nevylieči, ale tým, že zmenší nádor, môže dosiahnuť zmiernenie ťažkostí pacienta). Napríklad ak má pacient mnohopočetné pľúcne metastázy, ktoré ho robia dýchavičným, je nádej, že ak sa po podaní paliatívnej chemoterapie metastázy zmenšia, zlepší sa jeho subjektívny stav a bude menej dýchavičný. Paliatívna starostlivosť zahŕňa tiež paliatívnu rádioterapiu zameranú najmä na zmiernenie bolestí pri kostných metastázach, zmiernenie bolestí hlavy, zvracania a zmätenosti u pacienta s mozgovými metastázami.

Starostlivosť v hospici sa viac orientuje na naplnenie duchovných a spirituálnych potrieb pacienta spolu s liečbou bolesti, aktívnu liečbu rakoviny aj ak by bola mienená ako paliatívna, už pacient nedostáva. V mnohých štátoch (USA, Poľsko) sa pacienti pri vstupe do hospicu musia zaviazat', že liečbu už ani nebudú požadovať, že nebudú žiadať prijatie do nemocnice ak by sa ich stav zhoršil.

Všeobecnejšie možno povedať, že paliatívne oddelenie funguje ako akútne oddelenie – pacienti sú prijímaní na úľavu od symptómov, stanovenie čo najlepšej následnej domácej liečby, na podanie paliatívnej chemoterapie, ale potom sú zväčša prepustení domov (i keď samozrejme niektorí z nich na oddelení ostanú alebo zomrú). Keďže ide o akútne oddelenie, pobyt na oddelení je kratší (priemerne 10 dní). V hospici pacienti zvyčajne zomrú, pobyt v hospici nie je časovo obmedzovaný.

11.1.2 Terminálna starostlivosť

Terminálna starostlivosť bol pôvodný názov pre paliatívnu starostlivosť ako ho zaviedla Cécile Saunders a používal sa ešte v 80. rokoch minulého storočia. Znamenal poskytovanie starostlivosti zomierajúcemu pacientovi v terminálnom štádiu ochorenia.

11.1.3 Suportívna liečba

Suportívna znamená podporná, liečba. Zásady liečby sú rovnaké ako pri paliatívnej starostlivosti. Best supportive care – je termín, ktorý sa používa v situácii, ak sa protinádorová liečba ukončila, je neúčinná a v ďalších krokoch sa bude sústreďovať na čo najlepšie odstraňovanie príznakov. (Waller, Caroline, 1996)

12 História paliatívnej starostlivosti

Hospice sa rozširovali z antiky až do stredoveku po celom svete a okrem starostlivosti o pocestných poskytovali útočisko aj chorým a zomierajúcim. V stredoveku sa postupne rušili a niekoľko storočí neexistovali. Až v 19. storočí sa začali opäť zakladať a ich cieľom už bola výlučne starostlivosť o zomierajúcich. Prvé z nich boli založené v Dubline (Írsko) a Lyone (Francúzsko), ale rýchlo sa rozšírili aj do Anglicka. Do St. Luke's hospice v Londýne prišla koncom 40. rokov minulého storočia pracovať ako dobrovoľná sestra aj sociálna pracovníčka Cicely Saunders. V roku 1967 sama otvorila prvý moderný hospic – St. Christopher Hospice pri Londýne. Saunders neskôr vyštudovala medicínu a vo svojom hospici začala uplatňovať úplne revolučné a v tej dobe aj kontroverzné zásady odstraňovania ťažkostí, najmä bolesti, komplexného nazerania na pacienta, komunikácie a psychologických aspektov liečby. Väčšina z nich platí dodnes a tvorí základ dobrej paliatívnej starostlivosti, teda za zakladateľku paliatívnej starostlivosti môžeme právom považovať práve Cicely Saunders. Je autorkou aj dôslednou uplatňovateľkou zásady, že namiesto „už sa nedá urobiť nič, pacient zomiera“, treba s pacientom zaobchádzať tak, aby sme mohli povedať „pacient síce zomrel, ale všetko, čo sa dalo, sme pre neho urobili.“ (Križanová, 2006)

Približne v tom istom čase v Chicagu americká psychiatrička Elisabeth Kübler-Ross na základe dlhotrvajúceho skúmania zomierajúcich pacientov rozpracovala psychologické štádiá, ktorými prechádzajú zomierajúci. Publikovaním týchto štádií v roku 1969 a vôbec pozornosťou venovanou psychologickému stránke zomierania prelomili vládnuce tabu o smrti a zomieraní. Prvý hospic založený v Amerike v roku 1974 poskytoval starostlivosť zomierajúcim v domovoch (dá sa považovať za predchodcu dnešného mobilného hospicu), v roku 1975 bolo v Montreale v Royal Victoria Hospital založené prvé oddelenie paliatívnej starostlivosti, čím vlastne dalo vznik názvu paliatívna starostlivosť ako synonymum pre hospicovú, terminálnu alebo suportívnu liečbu nevyliciteľne chorých. Trvalo teda takmer 2000 rokov kým sa pôvodná myšlienka hospicov – poskytovať čo najväčší komfort ľuďom na ich poslednej ceste – rozšírila do sveta (Waller, Caroline, 1996).

Čo bolo dôvodom a hybným motorom rozvoja myšlienky paliatívnej starostlivosti? I keď bolo teoreticky akcentované, že každý človek má právo, aby rovnaká pozornosť, aká

sa venovala jeho chorobe v čase jej diagnostiky a aktívnej liečby, sa venovala aj konečným štádiám jeho choroby a jeho zomieraniu, v praxi to tak nebolo. Príčiny boli viaceré:

S pokrokmí modernej medicíny a vyspelosťou spoločnosti sa stále viac prehľbuje rozdiel medzi narastajúcimi medicínskymi možnosťami život predĺžovať a zodpovedajúcim ovplyvnením jeho kvality. (Haškovcová, 2007). Vítaziaca medicína sa sústreďuje na vyliečenie choroby a stav nevyliečiteľnosti považuje za svoje zlyhanie. V podobnom zmysle bola desaťročia ovplyvňovaná výchova budúcich zdravotníckych pracovníkov. V priebehu minulého storočia sa zmenil tiež postup k zomieraniu a smrti najmä vo vyspelých krajinách. Bolo to v dôsledku inštitucionalizácie smrti. Zmenila sa štruktúra spoločnosti, prevažovali jednogeračné rodiny. Kým predtým vo viacgeneračnej rodine videli deti od malička zomierať svojich príbuzných a opatrovanie zomierajúceho doma bolo normálnou súčasťou života. So zmenou štruktúry spoločnosti sa smrť presunula za brány nemocníc, inštitúcií. Ľudia strácali vlastnú skúsenosť so zomieraním, o smrti sa nehovorilo, zomieranie na rakovinu sa dodnes často považuje za stigmú, ktorú treba zatajiť aj pred známymi. Pacienti, zomierajúci na akútnom oddelení v nemocnici, boli zastrčení v najodľahlejších častiach oddelenia, trpeli bolesťami, slabosťou, osamelosťou a často nezmyselnými inštrumentálnymi výkonmi (vyšetreniami) „aby sa niečo robilo“. (Sadovská, 1996)

Lekári a sestry, trénovaní v celom svojom profesionálnom výcviku na „cure“ – vyliečenie, boli bezradní v situácii, keď tieto snahy zlyhali, teda vyliečenie nebolo možné a „care“ – staranie sa – bolo považované skôr za doménu zdravotných sestier či rodiny. Komunikácia so zomierajúcim bola zdrojom diskomfortu pre personál, pripomínala im vlastnú smrteľnosť, preto sa jej radšej vyhli. Odstraňovanie aj fyzických príznakov zomierania sa nikde nevyučovalo, komunikácia takisto. V praxi to znamenalo to, že pacientov s nevyliečiteľným, postupujúcim ochorením s mnohými ťažkosťami nechcel nikto prijať do nemocnice a doma si pomôcť nevedeli. Napríklad aj v bývalom Československu platilo nepísané pravidlo, že o pacientov by sa mal postarať ten odbor, ktorý im poskytol primárnu starostlivosť. Ak boli na začiatku operovaní, mali byť pri ťažkostiach prijatí na chirurgické alebo gynekologické oddelenie, ak boli liečení chemoterapiou, mali byť prijatí na onkológiu. Tieto odbory však neboli vôbec pripravované na to, ako pomôcť niekomu, koho už nemožno operovať, komu už nemožno podávať chemoterapiu. Zostávali interné oddelenia, ktoré by sa vedeli aspoň ako – tak popasovať s obtiažujúcimi príznakmi pacientov, ale keďže ich predtým neliečili, dištancovali sa tiež. Konečným dôsledkom bolo to, že pacienti, trpiacimi neznesiteľnými

fyzickými ťažkosťami, psychicky trpiaci všetkými psychologickými dôsledkami rakoviny, boli posielaní z oddelenia na oddelenie, odmietaní, čo iste ich psychický stav ďalej nezlepšilo.

Riešením tejto nezávideniahodnej situácie pacientov bolo založenie paliatívneho oddelenia. Na Slovensku vzniklo prvé takéto oddelenie na Národnom Onkologickom Ústave v Bratislave v roku 1996. Začalo poskytovať komplexnú paliatívnu starostlivosť pacientom s nádorovými ochoreniami.

13 Paliatívna starostlivosť v súčasnosti

Paliatívna starostlivosť v súčasnosti tvorí neoddeliteľnú súčasť starostlivosti o onkologických pacientov, spolu s prevenciou nádorových chorôb, ich včasnou diagnostikou a liečbou. V priebehu desaťročí vývoja paliatívnej starostlivosti aj jej miesta v zdravotnej starostlivosti sa postupne menil podiel, ktorým prispieva k liečbe pacienta. Kým ešte pred niekoľko desaťročiami bol pacient odovzdávaný do paliatívnej starostlivosti v čase, keď všetka liečba zameraná aspoň na spomalenie priebehu ochorenia bola ukončená (čo zvyčajne bolo tesne pred smrťou), v súčasnosti sa podieľa paliatívna starostlivosť na liečbe pacienta od začiatku. V štádiu, keď sa predpokladá vyliečenie pacienta, sú jej opatrenia potrebné napríklad na odstránenie bolesti, zabránenie zvracaniu po podávaní chemoterapie a poskytnutie psychologickéj podpory. S postupom času, keď ochorenie čoraz menej zaberá na kuratívnu liečbu a súčasne má pacient stále viac ťažkostí z progresie choroby, postupne podiel a význam paliatívnej starostlivosti narastá a podiel kuratívnej liečby sa znižuje.

V paliatívnej starostlivosti sa zdôrazňuje holistický prístup k chorému a riešenie jeho stavu z hľadiska všetkých možných spolupôsobiacich činiteľov. Z tohto dôvodu je dôležité, aby túto komplexnú starostlivosť zabezpečoval multidisciplinárny tím, pozostávajúci okrem lekára a zdravotnej sestry z psychológa, rehabilitačného lekára, nižších zdravotníckych pracovníkov, duchovného a dobrovoľníkov. V multidisciplinárnom tíme sú všetci pracovníci rovnocenní, stráca sa hierarchické postavenie lekára. Pri preberaní niektorých problémov pacienta môže prechodne vystúpiť do popredia ten, koho špecializácie sa daný problém týka, ale spoločným cieľom všetkých je čo najviac pomôcť pacientovi. (Dobříková, 2005)

Úlohy paliatívnej starostlivosti:

- poskytnúť úľavy od bolesti a ďalších stresujúcich príznakov ochorenia,
- integrovať do starostlivosti o pacienta aj psychologické a spirituálne aspekty,
- snažiť sa umožniť pacientom žiť až do smrti čo najaktívnejšie,
- zlepšením kvality života môže prispievať k priaznivému ovplyvneniu priebehu choroby,
- neurýchľovať, ale ani neodďaľovať smrť,
- poskytovať oporu rodinám pri vyrovnávaní sa s pacientovou chorobou aj smrťou. (Šramatá, 2005)

V súvislosti s paliatívnou starostlivosťou čoraz viac skloňuje pojem kvalita života. Na to, aby bolo možné zlepšovať kvalitu života pacienta v paliatívnej starostlivosti, je potrebné poznať jeho potreby vo všetkých oblastiach a následne sa snažiť znižovať rozdiel medzi ideálnou a reálnou situáciou, medzi tým, čo pacient potrebuje a po čom túži a tým aká je realita. (Hatoková a kol, 2009)

13.1 Odstraňovanie nežiaducich symptómov

Ako sme už spomínali, odstraňovanie nežiaducich, stresujúcich príznakov nádorového ochorenia, je jednou zo základných úloh paliatívnej starostlivosti. Hovoríme predovšetkým o bolesti, dýchavici (dyspnoe), utrpení a celkovej únave.

13.1.1 Bolesť

Bolesť je najčastejším príznakom prebiehajúcej choroby u onkologického ochorenia. Bolesť sa vyskytuje až u 80 – 90 % pacientov. (Sadovská, 2007) Mnohé výskumy ukazujú, že väčšina onkologicky chorých pacientov má oveľa väčšie obavy a strach zo silných bolestí sprevádzajúcich ochorenie než zo samotného progredujúceho ireverzibilného ochorenia. (Vorlíček, Adam a kol., 1998)

Liečba bolesti patrí k základom paliatívnej starostlivosti. V mnohých prípadoch onkologického ochorenia nie je možné dosiahnuť život bez bolesti, cieľom paliatívnej starostlivosti je teda zmierniť bolesť aspoň na takú, ktorá je pre pacienta prijateľná a zvládnuteľná. (Vymětal, 2003)

Účinná kontrola a liečba bolesti významne prispieva k zvýšeniu kvality života pacienta. Je obdivuhodné ako sa ľudská psychika a telo dokážu prispôbiť. Keď je človek zdravý, často ho desí predstava aj krátkotrvajúcej bolesti a snaží sa robiť všetko pre to, aby sa akejkolvek bolesti vyhol. V terminálnej fáze života onkologicky chorých dochádza v drvivej väčšine prípadov k silnému prispôsobeniu sa života s bolesťou a mení sa vnímanie aj hodnotenie bolesti.

13.1.2 Dýchavica (dyspnoe)

Dýchavica (dyspnoe) je charakteristická nepríjemným pociťovaním ťažkého dýchania a je obvykle spojené s anxiétou pacienta. Je to subjektívny pocit a núti pacienta zvýšiť ventiláciu alebo znížiť námahu. Vnímanie dýchavice je ovplyvnené psychickými vplyvmi. Úzkosť dýchavicu ešte viac zhorší. (Sadovská, 2007)

K hlavným zásadám liečenia dyspnoe patrí dostatočný prísun čerstvého vzduchu, aplikácia kyslíka, medikamentózna liečba a v neposlednom rade je potrebné upokojiť pacienta. (Smoleňová, Dóczeová, 2005)

13.1.3 Utrpenie

Utrpenie môžeme definovať ako: „*bolest' či tieseň súvisiacu s udalosťami, ktoré ohrozujú neporušenosť a celistvosť jedinca*“. (Pavlíček, 2005, s.107). Dôvody vedúce k utrpeniu u človeka všeobecne sa dajú rozdeliť na fyzické, psychické, sociálne, kultúrne a duchovné. Zdrojom utrpenia pacienta v pokročilom štádiu zhubného ochorenia môže byť teda ktorákoľvek skupina z vyššie uvedených dôvodov. Najčastejšie ide o bolesť, depresiu, stratu sociálnych kontaktov, stratu viery v Boha. Nikdy nejde o ojedinelú príčinu, vždy je tých faktorov spôsobujúcich utrpenie viac. Ich účinky sa tým znásobujú. Paliatívna liečba by preto mala venovať veľkú pozornosť všetkým zdrojom utrpenia pacienta.

Mierniť alebo odstraňovať symptómy nádorového ochorenia a tým zvyšovať kvalitu života pacienta, nie je v silách jedného človeka, jedného ošetrojúceho a preto je na mieste zdôrazniť multidisciplinárnosť prístupu k ochoreniu. A to bez ohľadu na to, kde je starostlivosť poskytovaná – či už v hospici, nemocnici alebo priamo doma. Každá z týchto foriem paliatívnej starostlivosti má svoje špecifiká, majú však spoločný cieľ – čo najviac zvýšiť kvalitu života zomierajúceho. (Vorlíček, Adam a kol., 1998)

14 Komunikácia s onkologickým pacientom

Komunikácia sa vo všeobecnosti interpretuje ako spoločenský proces výmeny informácií a interpretácie významov.

Súčasťou paliatívnej starostlivosti je rozširovanie možností symptomatickej liečby, čomu zodpovedá aj rozsah publikácií na túto tému (prípadne nejaké príklady). O komunikácii s chorým a jeho rodinou sa píše podstatne menej. Pritom, komunikácia, teda rozhovory nevyhýbajúce sa debate o akýchkoľvek aspektoch života chorého a jeho prognózy, môžu v terminálnej fáze života urobiť viac ako všetky technické vymoženosti modernej doby zamerané na podporu života a liečbu. Naopak jej obmedzenie lebo chýbanie zanechá chorého opusteného s jeho smútkom, strachom, otázkami a zvyšuje jeho izoláciu.

Potrebu dobrej komunikácie s chorým popisala aj Sadovská (2009) ktorá hovorí:

„Dobrá komunikácia je podstatou paliatívnej starostlivosti. Komunikácia sú dvere, cez ktoré nás chorý vpustí do svojho života, dovoľí nám zdieľať s ním jeho najintímnejšie pocity, obavy a umožní sprevádzať ho počas najťažších chvíľ jeho života“

Ako sme už spomínali, cieľom starostlivosti o terminálne chorého je zachovanie čo najlepšej kvality ostávajúceho života. Keďže je kvalita života silne subjektívne vnímaný pojem, pre každého predstavuje niečo iné. Ak chceme zabezpečiť dobrú kvalitu života, musíme najprv zistiť ako si predstavuje kvalitný život konkrétny chorý jedinec. A to je možné len prostredníctvom kvalitnej komunikácie. Len potom je možné pokúsiť sa naplniť jeho predstavy do najvyššej možnej miery.

Na základe poznatkov z prieskumov dochádzajú Vadkertiová a Nemčeková (1996) k záveru, že popri vzdelávaní vo všeobecnej sociálnej komunikácii, by bolo vhodné rozvíjať aj komunikáciu zameranú na špecifické potreby v starostlivosti o nevyliciteľne a terminálne chorých.

Baška a kol. (1996) sa k tomuto záveru pridávajú, pretože sú si vedomí, že komunikácia s pacientmi s malígnym ochorením patrí medzi najťažšie úlohy ošetrojúceho personálu lekára, sestry, vrátane psychológa. Nemenej významnú úlohu zohráva aj komunikácia personálu s príbuznými pacienta.

Dôvodov, prečo sa o týchto otázkach tak ťažko hovorí je hneď niekoľko. Baška uvádza tieto:

- Už samotné slovo „rakovina“ vyvoláva strach a pôsobí veľmi skľučujúco.
- Obava, že chorý nedokáže prijať zlé správu. Táto obava je neopodstatnená, chorý je schopný prijať nepríjemnú informáciu, vyžaduje si to však mimoriadne citlivý prístup a empatiu zo strany toho, čo správu predáva.
- Ošetrojúci tím celkovo nerád podáva zlé správy. Málokto si však uvedomuje, že dnes pri súčasnom pokroku paliatívnej medicíny sa aj chorým na rakovinu dá ponúknuť niečo pozitívne. (Baška, Štiak, Žiaková, Víglášová, 1996)

14.1 Breaking bad news

Breaking bad news je anglické slovné spojenie, ktorého slovenský ekvivalent znie zdieľovanie zlých správ. V medzinárodných odborných kruhoch (vrátane Slovenska) sa však ustálil a viac používa práve anglický výraz.

Podľa Bašku a kol. (1996) sa schopnosť komunikovať dlhé roky brala ako čosi samozrejmé, čomu nie je potrebné sa učiť. Profesionálna komunikácia bývala preto ponechaná intuícii a improvizácii. Zvlášť náročná je komunikácia s osobou s malígnym ochorením. Patrí to medzi jednu z najťažších úloh ošetrojúceho personálu a nedostatočná pripravenosť na ňu je potom zdrojom stresov a nedorozumení na oboch stranách. A pritom je neodškriepiteľný fakt, že chvíle, keď sa hovorí o týchto otázkach, patria medzi kľúčové okamihy vzájomnej komunikácie. Tiež sa na základe rôznych výskumov dokázal fakt, že to, ako sa svoju diagnózu a prognózu chorý dozvie, ovplyvňuje to, ako sa k celej situácii postaví.

Dnes už vo svete existujú kurzy paliatívnej komunikácie, kde sa vyučujú odporúčané taktiky na zmiernenie dopadu zlých správ na psychiku chorého. Tieto taktiky zahŕňajú:

- vyjadrenie účasti, opory, záujmu o chorého ako osobu,,
- jednoduchý, zrozumiteľný jazyk,
- flexibilné dávkovanie poskytnutých informácií podľa reakcií chorého,
- vyhýbanie sa prílišnému optimizmu, ale aj pesimizmu,
- klásť dôraz na pravdepodobný vývoj a nehovoriť absolutisticky. (Taylor, 2009)

Oznámiť chorému, že jeho choroba je zhubná a napriek operácii je potrebná chemoterapia, nie je pre lekára vôbec jednoduché. Ešte ťažšie však je oznámiť chorému, že už žiadna kuratívna liečba nepomáha, nedokáže odvrátiť nevyhnutnú smrť a teda medzi riadkami a často aj doslova povedať mu, že zomrie. Ako hovorí Sadovská (2009) často krát sa stáva, že do paliatívnej starostlivosti je prijatý pacient, ktorý nevie o prognóze svojho ochorenia a nemá predstavu, čo paliatívna starostlivosť vôbec obnáša, znamená. Veľká väčšina chorých si myslí, že sa na oddelenie paliatívnej starostlivosti dostali len prechodne pre nedostatok miesta na inom oddelení. To, prečo sa dostali práve na toto oddelenie sa chorý často dozvie až na mieste od nového ošetrojúceho lekára.

Je potrebné si uvedomiť, že aj zdanlivé maličkosti v neverbálnej komunikácii ako postoj, fyzický kontakt (pohladenie, držanie za ruku) urobia veľa. Počas rozhovoru je treba identifikovať eventuálne zdroje úzkostí a obáv a zamerať sa na ne. Strach z bolesti často prevýši strach zo smrti a tu je možné ponúknuť chorému realistickú nádej zmiernenia symptómov.

Schutze-Kreilkamp a Angenendt (2010) dodávajú, že rozhovor by mal prebiehať vo vecnej, ale zároveň empatickej atmosfére. Podľa nich tvorí ošetrojúci, chorý a jeho diagnóza trojuholník, v ktorom sú všetky tri zložky dôležité a mali by byť zohľadnené. Iba tak môže byť rozhovor pre všetkých zúčastnených uspokojivý.

Brewin (in Sadovská, 1996) popisuje tri spôsoby zvestovania zlých správ:

1. Povrchný, necitlivý – tento spôsob ponechá chorého na psychickom dne a s tým sa už nedá nič urobiť.
2. Láskavý a smutný – spôsob, pri ktorom síce ošetrojúci vyjadrí spoluúčasť a pochopenie, ale chorého zanechá bez opory a odhodlania.
3. Pozitívny a chápaný – najideálnejší postoj. Zdôrazní pozitívne stránky s úprimným kontrolovaným optimizmom. Základné rysy tohto prístupu sú: flexibilita, pozitívne myslenie, upokojenie a poskytovanie plánov do blízkej budúcnosti.

Po oznámení zlých správ nikdy nemožno nechať chorého s týmito informáciami samotného. Komunikácia je len základom ďalšieho vzťahu.

Opakovane sa dokázalo, že pacient si veľmi dobre pamätá prístup lekára a spôsob akým sa chorý dozvie nepríjemné, bolestivé informácie má veľký vplyv na to, ako sa s chorobou popasuje.

Napriek tomu, že komunikácia s onkologicky chorým pacientom je náročná, je potrebné dobre s ním komunikovať. Dôvodov je tiež hneď niekoľko:

- Pravda, aj keď je zlá, je vždy lepšia ako neurčitosť a pocity neistoty, ktoré majú zdrcujúci vplyv na psychiku človeka. Ak chorý nevie pravdu o svojom ochorení, komunikácia zo strany ošetrojúcich je chladná a neosobná, to môže byť chorým nesprávne interpretované ako „nemajú o mňa záujem, už to so mnou vzdali, tak sa nechcú príliš zbližiť“ apod. Tieto pocity potom vedú k odmietaniu pomoci, uzatváraniu sa do svojej samoty, čo má negatívny dopad na boj s chorobou.
- Pacient má právo vedieť o sebe plnú pravdu. Je to jeho základné ľudské právo. Okrem toho, ak pozná svoju diagnózu, komunikácia s ním je bezprostrednejšia a uvoľnenejšia a nie je potrebné sa v rozhovore vyhýbať niektorým kľúčovým témam. Preto vyžaduje takýto rozhovor s onkologicky chorým špeciálnu starostlivosť a prístup. (Baška, Štiak, Žiaková, Víglašová, 1996)

14.2 Ponechanie nádeje nie je klamstvo

Paliatívna starostlivosť znamená sprevádzanie chorého v tej fáze života, kde prevažuje bolesť, úzkosť, osamelosť, hnev, depresia a strach z blížiacej sa smrti. Iba málo chorých akceptuje smrť ako koniec naplneného života. Aj trpiaci chorý vyjednáva a chce by žil aspoň o pár dní dlhšie. Aj keď si zväčša uvedomuje, že nemá šancu na vyliečenie a pomaly zomiera, hľadá nádej, ktorú by mu nikto nemal vziať. Cagán a Sadovská (1985) si myslia, že: „*poskytovanie a ponechanie nádeje nie je klamstvo*“. Nádej musí byť realistická, aby dala životu nový zmysel. Nerealistická nádej môže byť deštruktívna, môže ovplyvniť vôľu chorého robiť zodpovedné rozhodnutia týkajúce sa budúcnosti, a osobných vecí a tým môže viesť k strate drahocenného zostávajúceho času. Nasmerovanie chorého na realistické nádeje je jedným zo spôsobov zlepšenia kvality života. Realistická nádej redukuje rozčarovanie z nerealistických očakávaní a umožňuje chorému postupné prispôbovanie sa zhoršujúcej sa realite. Je ťažké ponúknuť realistickú nádej u chorého v terminálnom stave. Môže to byť napríklad dobrá kontrola symptómov (bolesti, dýchavici, nevoľnosti), zabraňovanie utrpeniu a osamelosti. Je treba si uvedomiť, že v tomto štádiu túžby a nádeje chorých dosť kolíšu – jeden dúfa v rýchlú smrť, iný v predĺženie života. V rozhovore je dobré orientovať pozornosť chorého na nádej, ktorá je pre neho prijateľná a aspoň trochu realistická.

14.3 Rozhovory s onkologickým pacientom

Pavlíček definuje samotu ako (2005, s.104) „stav odlúčenosti človeka od okolitého sveta.“ Toto osamotenie však nemusí byť prežívané len vtedy, keď je človek fyzicky sám. Človek môže pociťovať samotu aj uprostred davu ľudí. Cíti sa, takpovediac, psychicky sám. Má problém a nikto ho nevie vypočuť, pochopiť, utešiť. A najmä ťažko či nevyliciteľne chorý pacient sa často cíti psychicky sám. Pre človeka na sklonku života je o to dôležitejšie mať niekoho blízkeho, niekoho, komu sa môže zdôveriť so svojimi obavami, pocitmi. Najlepší prípad je opora zo strany rodiny, no nie vždy dokáže chorému byť aj v tomto ohľade nápomocná. Laik nie je „cvičený“ na rozhovory o smrti, o strachu, ktorý umierajúci prežíva. Preto pre člena rodiny môže byť takýto rozhovor so zomierajúcim frustrujúci a snaží sa mu vyhýbať. Prípadne sa zmôže len na vyjadrenia typu: „takto nerozmýšľaj, určite nezomrieš. Nesmieš byť smutný, veď sme tu.“ apod. Pritom terminálni pacienti sa cítia najviac osamotení a opustení. Práve v tomto bode je nepostrádateľný psychológ. Mal by vedieť správne komunikovať ako s pacientom, tak s jeho rodinnými príslušníkmi, pretože ako tvrdí Pavlíček (2005, s.106): „*smrteľne chorému nemôžeme účinne pomôcť, pokiaľ do toho nezapojíme aj jeho rodinných príslušníkov*“. To, že správanie sa príbuzných výrazne ovplyvňuje to, ako na svoj stav reaguje samotný pacient, potvrdzuje aj mnoho ďalších odborníkov.

Ak je však opora zo strany rodiny nízka alebo úplne chýba, je nesmierne dôležité, aby psychológ motivoval pacienta k vôli nachádzať zmysel života v tom, čím žije. Taktiež je dôležité nabádať ho ku komunikácii.

Ďalšou úlohou psychológa je jeho vlastný príklad zručnosti komunikácie s pacientom. Rodina i pacient sú vystavení veľkému tlaku rôznych zmien prichádzajúcich s chorobou, v dôsledku čoho často krát nevedia ako sa majú navzájom k sebe správať a komunikovať.

Najčastejšie témy rozhovorov terminálne chorých pacientov:

- rozhovory o blížiacej sa smrti, o vyčerpaných liečebných možnostiach;
- prognóza choroby – „koľko budem žiť“;
- možnosti odstránenia alebo skrátenia utrpenia;
- strach z vlastnej nemohúcnosti, závislosti;
- eutanázia;
- možnosti starostlivosti (doma alebo v nemocnici);
- možnosti zlepšenia sebestačnosti;
- možnosti odmietnutia liečby;
- sociálne problémy – „čo s deťmi, rodinou, keď sa pominiem“;
- emočné problémy – strach, depresia, úzkosť. (Vadkertiová Nemčeková, 1996)

Strach, úzkosť a zúfalstvo niekedy oveľa viac zachvacujú príbuzných chorého než jeho samotného. Aj vtedy zohráva komunikácia významnú úlohu. Pretože, ak zostáva veľa nevysloveného, dochádza k narušeniu komunikácie, obmedzeniu návštev a postupnej izolácii chorého. Mnoho chorých kvôli tomu potom upadá do beznádeje, stráca zmysel svojej existencie a vzdáva svoj boj s chorobou. (Baška, Žiaková, Vígľašová, 1996)

Fukalová ešte v roku 1976 povedala, že *„správnou komunikáciou je možné významnou mierou pomôcť pacientovi vyrovnáť sa s nepríjemnou skutočnosťou a v prípade fatálneho konca dosiahnuť relatívnu psychickú rovnováhu a pohodu, čo prispieva k značnému zlepšeniu kvality posledných mesiacov či týždňov jeho života“* (Fukalová, 1976 in Baška a kol., 1996, s. 176). Tieto slová sa potvrdzujú dodnes.

15 Psychologická intervencia

Už takmer dvetisíc rokov sa hľadá spojenie medzi psychikou a rakovinou. V 20. storočí sa postupne presunulo ťažisko od psychosociálnych faktorov, spúšťajúcich rakovinu, k intervenčným programom, ktoré by zasiahli s chorobou spojený stres a iné psychické problémy pacienta, alebo ktoré by dokonca psychosociálnou intervenciou priaznivo ovplyvnili samotný priebeh ochorenia.

Psychologická intervencia u pacientov s onkologickým ochorením je relatívne novou témou. Diagnóza a liečebné procesy sú už sami o sebe veľmi záťažové, často predstavujú natoľko traumatizujúcu udalosť, že pacient sám hľadá duševnú oporu. Prípadne mu je táto pomoc pri putovaniach nemocnicami ponúknutá najmä vtedy, keď ošetrojúci lekár sa necíti dostatočne schopný primerane reagovať na psychické problémy svojich pacientov. Tu vstupujú do hry klinickí psychológovia, ktorí pôsobia na onkologických a paliatívnych oddeleniach a sú k dispozícii nielen onkologicky chorým pacientom, ale aj ich rodinným príslušníkom.

V rovnakej miere, ako sa zvyšuje množstvo pacientov, ktorí vďaka pokroku v medicíne prežili rakovinu, zvyšuje sa zároveň význam psychologickej a psychoterapeutickej intervencie. Ciele týchto liečebných opatrení možno zhrnúť do nasledujúcich bodov:

- zmiernenie pocitu osamelosti prostredníctvom rozhovoru s ostatnými, ktorí sú v podobnej situácii;
- redukcia strachu z liečby;
- zníženie depresie a zúfalstva;
- pomoc pri objasňovaní nedorozumení a chybných informácií o ochorení;
- zmiernenie pocitov izolácie, bezmocnosti, beznádeje, pocitu opustenosti druhými;
- vedenie k väčšej zodpovednosti za vlastné uzdravenie;
- lepšia spolupráca s lekárskeým tímom;
- všeobecné zlepšenie kvality života. (Tschusche, 2004)

15.1 Psychoonkológia

Psychoonkológia vznikla až koncom 80. rokov minulého storočia. Je to nový, rozvíjajúci sa medicínsky odbor a využívanie jeho výsledkov dnes už nesporne patrí do komplexnej starostlivosti o onkologického pacienta.

Psychoonkológia je interdisciplinárny odbor, ktorý sa nachádza v prieniku psychológie, psychoterapie a onkológie. Zaoberá sa ľuďmi, ktorých postihlo onkologické ochorenie. Netýka sa však len pacientov, ale aj ich rodinných príslušníkov a zároveň aj lekárov a sestier na onkologických klinikách a paliatívnych oddeleniach. Jedným z hlavných cieľov tohto odboru je zistiť, v akých oblastiach možno chorým pomôcť pri prekonávaní problémov spojených s ochorením. Ide pri tom o všetky psychické faktory, ktoré s nádorovým ochorením môžu súvisieť a predovšetkým o tie, ktoré napomáhajú k úspešnému prekonaniu choroby.

Holland tvrdí, že hlavnými dvoma oblasťami záujmu psychoonkológie sú:

- vplyv onkologického ochorenia na duševný život chorého, jeho rodinu a zdravotnícky personál;
- role, ktoré môžu pri ohrození rakovinou a pri prežití hrať psychologické premenné a premenné správania.“ (Nezu a kol., 2004)

15.2 Psychoterapeutické metódy

V rámci psychoterapie je dôležité prejavovať uznanie pacientovej ľudskej hodnoty, pomôcť pacientovi nájsť spôsob naplnenia potreby seberealizácie aj v jeho novej identite (malé ciele, túžby ktoré dokáže splniť), ubezpečovanie o tom, že aj keď po fyzickej stránke je odkázaný na pomoc druhých, jeho ľudská hodnota, ktorú môže naplňovať až do konca, spočíva v odovzdávaní nemateriálnych hodnôt.

Psychoterapia v psychoonkológii najčastejšie využíva metódy racionálnej a kognitívnej psychoterapie.

Racionálna psychoterapia apeluje na logiku a myslenie pacienta nasledovnými metódami:

- explikácia a klarifikácia – vysvetlenie a objasnenie charakteru choroby v rozsahu, aký pacient znesie a jasné vyjadrenie požiadaviek, ktoré vznášame na pacienta v jeho ďalšej spolupráce;
- persúázia – presvedčanie pacienta o potrebe, aby prijal nový životný program a podriadil sa navrhnutým liečebným programom;

- reorientácia – zmena pacientovej hierarchie hodnôt, upustenie od maximalistických očakávaní života bez prekážok;
- psychagogika – komplexnejšie usmerňovanie pacienta, aby prijal a pochopil nové skúsenosti z jeho ochorenia. (Gulášová, 2004)

Kognitívna psychoterapia koriguje navyknuté nesprávne myslenie v predpoklade, že to povedie k odstráneniu jeho emočnej poruchy. Využíva sa v štádiu šoku po oznámení diagnózy, ako podporná liečba pri depresii, úzkosti. Cieľom je dosiahnuť, aby pacient prestal na seba myslieť ako na bezmocného človeka a priviesť ho k tomu, že aktívny podiel na svojom liečení môže získať aj odstránením nesprávnych názorových pochodov.

Odstraňovanie „automatických myšlienok“. Sú to tie, ktoré sa automaticky objavujú ešte pred prežívaním negatívnej emócie. (Beck in Gulášová, 2004)

Empatická psychoterapia je najmä ochota počúvať pacienta, pristupovať k nemu s úctou. Nevyhnutné pritom je pozitívne hodnotenie pacienta a vrelosť, porozumenie vnútorného sveta pacienta a dávanie mu to najavo na verbálnej aj neverbálnej úrovni a kongruencia – zhoda medzi myslením a hovorením u človeka, ktorý poskytuje empatickú psychoterapiu.

Cieľom relaxačných techník je zas uvoľniť svalové a psychické napätie a upokojiť reaktivitu vyššej nervovej činnosti. Začínajú chvíľou pokoja, trvajú 2–4 minúty. Prvou úlohou je naučiť pacienta rozlišovať pocit napätia a relaxáciu vo svaloch (väčšina ľudí to spontánne nevie), čo sa skúša v rôznych svalových skupinách. Progresívna relaxácia podľa Jacobsona pracuje s napätím dýchacích svalov pri vdychu a ich relaxáciou pri výdychu. Skúša sa najprv pri hlbokom, potom pri normálnom dýchaní (Skála, 1989 in Gulášová, 2004).

Nácvik autogénneho tréningu využíva jogínske autosugetívne prvky a niektoré poznatky z hypnózy. Pri pravidelnom vykonávaní autogénneho tréningu sa ovplyvňujú príznaky telesnej a duševnej tenzie a odstraňuje nepokoj. Autogénny tréning môže nacvičiť človek, ktorý je schopný relaxácie, koncentrácie a má dobrú predstavivosť. Spočiatku sa pacient sústreďuje na 6 základných telesných pocitov: pocit ťažoby, tepla, pokojný dych, tep srdca, pocit tepla v nadbrušku a chlad na čele. Po zvládnutí týchto telesných pocitov sa realizuje vyšší stupeň autogénneho tréningu, ktorý zahŕňa napr. prežívanie „cesty na morské dno“, „cesty na horský vrchol“. (Taylor, 2009)

Pozitívne mentálne predstavy je možné využiť pri odstraňovaní bolesti, strachu z návratu ochorenia. Autohypnózou a heterosugesiou možno ovplyvniť bolesť, nevoľnosť, zvracanie. Sugescia je proces, pri ktorom sa nekriticky prijímajú podávané myšlienky .

Tzv. bdelá sugescia je naučená ale už podvedomá forma rozhovoru s pacientom, pri ktorej z hľadiska autority podávame pacientovi informácie napr. o pozitívnych účinkoch liečby (napríklad, že bolesť po injekcii určite do 15 minút prejde). Podstata efektu je podobná ako pri užití placebo. Viera v určitý pozitívny účinok lieku vyvolá u pacienta pocit zlepšenia a vnímania účinku lieku na vlastnej koži. Dôkazom sú početné výsledky klinických skúšaní liekov, kedy sa aj u mnohých ľudí s „placebo skupiny“ prejavia pozitívne aj negatívne účinky lieku, hoci ho vôbec nedostali. Tento fakt môžeme demonštrovať na prípade pacientky s rakovinou vaječníkov, ktorej dvakrát veľmi dobre zabrala chemoterapia a mala sa potom niekoľko mesiacov veľmi dobre. Keď sa choroba opäť vrátila, kvôli rôznym komplikáciám sa podanie chemoterapie muselo odložiť až sa nakoniec rozhodlo, že pre celkový stav nie je možné ju podať, pretože pravdepodobnosť jej účinku bola takmer nulová, ale komplikácie, s ktorými by mohla byť spojená, boli extrémne. Pacientka pomaly zomierala, ale stála nosila v sebe nádej, že keď dostane liečbu, opäť sa postaví na nohy. Nakoniec sa lekári rozhodli podať jej placebo, aby jej nezobrali poslednú nádej, ku ktorej sa upierala. Pri tečení infúzie v čiernom obale (vyzerajúcej ako skutočná chemoterapia, ale obsahujúcej len fyziologický roztok) pacientka prežívala všetky príznaky ako niekedy pri chemoterapii – bolo jej nevoľno, dvakrát aj zvracala. Už v deň „liečby“ a aj nasledujúci cítila, že je zdravšia, že má viac síl a prvý raz za posledné 3 týždne aj zišla z postele a prešla okolo postele, bola usmiata, pozitívne orientovaná. Dva dni po podaní „placebo chemoterapie“ upadla do bezvedomia a zomrela. V negatívnom zmysle využívajú sugesciu a placebo efekt výrobcovia rôznych „zaručene účinných“ podporných prostriedkov pri onkologickom ochorení, účinných na „skoro všetky choroby“ a, prirodzene, veľmi drahých.

Ako uvádza Andrášiová (2008) ďalšie možnosti psychologického pôsobenia zahŕňajú arteterapiu, muzikoterapiu, jógu, meditáciu (jemná manipulácia s ľudským vedomím, pri ktorej sa snažíme o lepšie využitie mentálnych rezerv), ergoterapiu (využitie telesnej a duševnej pracovnej činnosti na zlepšenie výkonnosti, nácvik používania kompenzačných pomôcok, ľahšie práce). Prínosné pre zvýšenie kvality života pacienta sa ukázalo aj členstvo a aktívna práca v kluboch s určitým obmedzením (napríklad Venuša – združenie pacientok s rakovinou prsníka).

EMPIRICKÁ ČASŤ

1 Výskumný problém

V tejto práci sa venujeme kvalite života paliatívnych pacientov, ktorí boli hospitalizovaní na Oddelení paliatívnej starostlivosti Internej kliniky Národného onkologického ústavu v Bratislave. Oddelenie paliatívnej starostlivosti je akútne oddelenie, zameriavajúce sa na akútny zásah – odstránenie alebo zmiernenie príznakov nevyliciteľného ochorenia, zabezpečenie psychologickej podpory a sociálnych opatrení, ktoré by mali umožniť návrat pacienta do domácej starostlivosti.

Oddelenie bolo prvým na Slovensku založeným oddelením a funguje už 15 rokov. Má aj svoju ambulatnú zložku, ktorá preberá pacientov s ťažko zvládnuteľnými príznakmi jednak z ostatných „aktívnych“ oddelení Národného onkologického ústavu, jednak z ambulatnej starostlivosti rajónnych onkológov najmä z Bratislavy.

Na oddelení je 19 postelí v 12 izbách, čo umožňuje podľa potreby a stavu pacienta meniť izby na jedno – alebo dvojposteľové. Na oddelení pracujú traja lekári, v ambulatnej zložke dvaja lekári, 12 sestier, 7 nižších zdravotníckych pracovníkov. Vlastného psychológa oddelenie nemá, pre celý Národný onkologický ústav s 250 lôžkami pracuje jedna psychologička. Sociálnu sestru na oddelení nemajú.

Pacienti, hospitalizovaní na tomto oddelení sú z väčšej časti tí, u ktorých sa nepodarilo dosiahnuť dostatočné odstránenie príznakov ambulantne. Priemerná doba hospitalizácie je 12 dní. Niektorí pacienti ešte dostávajú paliatívnu chemoterapiu alebo rádioterapiu, u iných sa po zhodnotení potreby a celkového stavu navrhne a realizuje paliatívny chirurgický výkon (napríklad operácie pri črevnej nepriechodnosti, zabezpečenie výživy zavedením vývodu do žalúdka pri rakovine hlavy, krku alebo pažeráku), niektorí pacienti sa počas hospitalizácie opakovane podrobujú odberom tekutín z brušnej alebo pohrudničnej dutiny (punkcia ascitu, punkcia fluidothoraxu), ktoré im opäť na čas zlepšia dýchanie, pocit tlaku v bruchu, zvracanie.

Veľká časť pacientov má rôzne vývody, ktoré im síce predlžujú život, z nášho pohľadu však môžu negatívne ovplyvniť ich sebahodnotenie a sebavedomie. Sú to napríklad

- tracheostómia (otvor v krku vedúci do priedušnice),
- gastrostómia (hadička zavedená do žalúdka, cez ktorú sa pacient kŕmi striekačkou, pretože nemá priechodný pažerák alebo má rakovinu krku),
- kolostómia (vývod a sáčok na bruchu, odvádzajúci stolicu),
- nefrostómia (hadička zavedená do jednej alebo oboch obličiek, napojená na zberný sáčok, aby sa odvádzal moč ak je v nižších močových cestách nádorová prekážka),
- majú zavedený močový kateter na zber moču, alebo
- kavalny kateter na podávanie infúzií do centrálnej žily.

Mnohí pacienti sú veľmi vychudnutí, kachektickí, niektorí sú ikterickí, nemajú vlasy po podaní chemoterapie alebo ožiarení hlavy, niektorí majú obrovské opuchy končatín, rozpadnuté nádory a deformácie na tvári ale aj ostatných častiach tela. Niekedy sú nepohybliví, úplne odkázaní na starostlivosť druhej osoby, môžu byť zmätení. Ak sú pohybliví, nosia na krku zavesený malý prístroj, ktorý im podáva lieky (najmä od bolesti). Ich pokračujúca choroba je viditeľná zväčša na prvý pohľad.

U týchto pacientov sme dotazníkom skúmali ich kvalitu života a snažili sa zistiť faktory, ktoré ju ovplyvňujú či v pozitívnom alebo negatívnom zmysle.

2 Stanovené hypotézy

Hypotéza č. 1: Existuje štatisticky významná súvislosť medzi závažnosťou príznakov choroby meranou dotazníkom QLQ C30 a vnímanou kvalitou života meranou dotazníkom QLQ C30 u paliatívnych pacientov?

Hypotéza č. 2: Existuje signifikantná súvislosť medzi objektívnym stavom výkonnosti paliatívneho pacienta hodnotenou Karnofského škálou a pacientom vnímanou kvalitou života meranou dotazníkom WHOQOL BREF?

Hypotéza č. 3: Existujú štatisticky významné rozdiely v odhadovaní kvality života medzi konkrétnym paliatívnym pacientom a skupinou, ktorá nemá dlhodobjšie skúsenosti s paliatívnou starostlivosťou (stážujúci medici a novoprijatí lekári s praxou do 3 mesiacov) a medzi konkrétnym paliatívnym pacientom a skupinou, ktorá na oddelení paliatívnej starostlivosti pracuje viac ako 5 rokov (lekári a sestry)?

3 Vyšetovaný súbor

Vyšetovaný súbor tvorili pacienti, ktorí boli na oddelení paliatívnej starostlivosti hospitalizovaní v období januára a februára 2011. Dôvodom prijatia na oddelenie bolo to, že obťažujúce príznaky najmä bolesť nebolo možné zvládnuť ambulantne alebo potrebovali podanie paliatívnej chemoterapie prípadne ožiarenie, prípadne potrebovali punkcie výpotkov, rozhodnutie o paliatívnom chirurgickom výkone alebo nastavenie na liečbu. Do súboru bolo zaradených 32 pacientov. Doplnujúce údaje (vek, dĺžku trvania nevyliciteľného ochorenia – čas od zistenia rakoviny) udali pacienti a potvrdil alebo upravil ošetrojúci lekár, ktorý tiež doplnil zhodnotenie stavu výkonnosti podľa Karnofského.

Vysvetlenie dôvodu podávania dotazníka a získanie súhlasu pacienta na zapojenie do prieskumu realizoval ošetrojúci lekár. Ten tiež po zhodnotení celkového stavu pacienta rozhodol, ktorí pacienti sa nemôžu do prieskumu zapojiť (exclusion criteria).

Do súboru **boli zaradení** tí hospitalizovaní pacienti, ktorí boli schopní a ochotní vyplniť dotazník o kvalite života.

Do súboru **neboli zaradení** pacienti (**exclusion criteria**), ktorí

- boli bezprostredne zomierajúci,
- nevedeli dotazník sami vyplniť či už pre stratu hybnosti (napríklad boli ochrnutí), zraku, zmätenosť alebo neschopnosť sústredenia,
- nerozumeli natoľko slovenčine aby boli schopní porozumieť otázkam a odpovedať na ne v písomnej polohe,
- mali viac ako 65 rokov
- odmietli vyplniť dotazník

Dotazník bol anonymný a pacienti ho vyplňali sami.

Na nasledujúcich tabuľkách (č. 1 – 4) a grafoch (č. 1 – 3) sú uvedené popisné dáta a štatistická charakteristika osôb súboru.

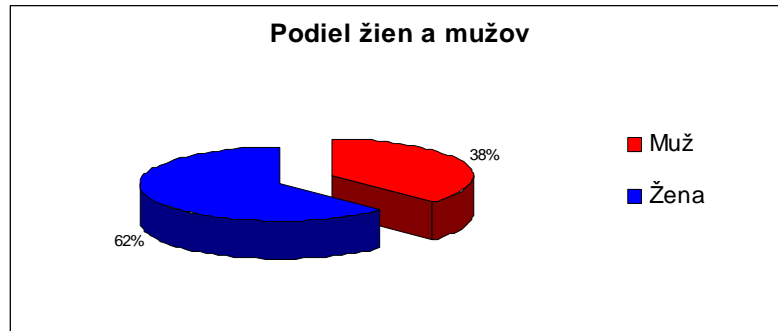
Tab. č. 1 Popisné dáta osôb súboru

respondent	pohlavie	vek	trvanie choroby v rokoch
1	Muž	62	2,25
2	Muž	54	2,75
3	Muž	57	0,75
4	Muž	54	0,50
5	Žena	49	3,5
6	Žena	64	3,5
7	Žena	52	4,25
8	Muž	45	0,75
9	Žena	46	5
10	Žena	56	6,25
11	Žena	62	7,75
12	Muž	63	3,75
13	Žena	56	1,5
14	Žena	35	2
15	Muž	48	1,25
16	Muž	55	0,5
17	Žena	62	1,75
18	Žena	42	2,25
19	Žena	39	0,5
20	Žena	65	4,5
21	Žena	64	1
22	Žena	49	1,5
23	Muž	61	0,75
24	Žena	51	2,5
25	Žena	62	4
26	Muž	64	5,5
27	Žena	64	4,75
28	Muž	53	0,75
29	Žena	61	4,25
30	Žena	60	3,5
31	Žena	47	2
32	Muž	40	6,5

Tab. č. 2 Rozloženie súboru podľa pohlavia

Pohlavie	počet
Žena	20
Muž	12

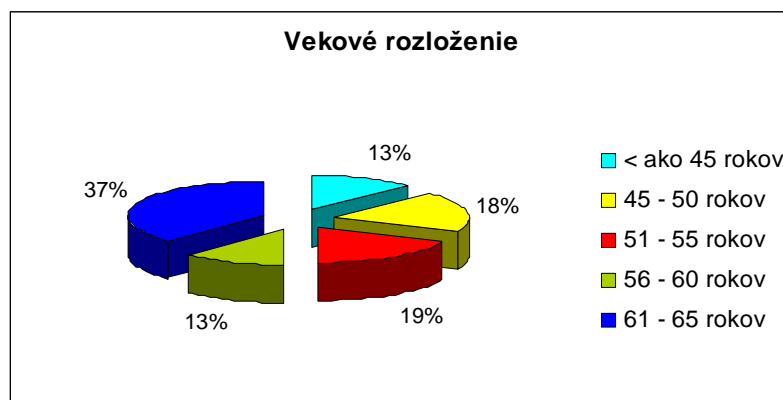
Graf č. 1 Pomerné rozloženie súboru podľa pohlavia



Tab. č. 3 Vekové rozloženie súboru

Vekové rozloženie	počet
< ako 45 rokov	4
45 - 50 rokov	6
51 - 55 rokov	6
56 - 60 rokov	4
61 - 65 rokov	12

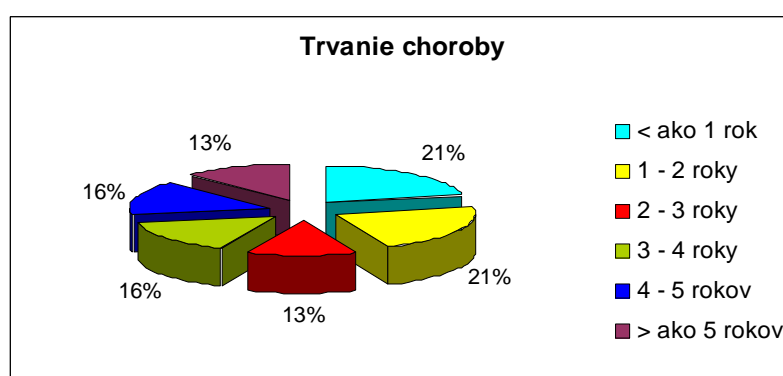
Graf č. 2 Pomerné vekové rozloženie súboru



Tab. č. 4 Rozloženie súboru podľa dĺžky trvania choroby

Trvanie choroby	počet
< ako 1 rok	7
1 - 2 roky	7
2 - 3 roky	4
3 - 4 roky	5
4 - 5 rokov	5
> ako 5 rokov	4

Graf č. 3 Pomerné rozloženie súboru podľa dĺžky trvania choroby



Pacienti s trvaním choroby do 2 rokov tvorili 42 % pacientov. Vysoký bol aj podiel pacientov, žijúcich s nádorovým ochorením už viac ako 4 roky (29 %). Viacročné prežívanie je typické napríklad pre rakovinu prsníka.

Čas od zistenia choroby sme považovali za dôležitý z hľadiska vplyvu na kvalitu života. Dá sa predpokladať, že ak niekto žije s nevyliciteľným život ohrozujúcim ochorením dlhšie, ľahšie si prispôsobí svoje očakávania od života a plány k svojim aktuálnym možnostiam a výsledná kvalita života bude lepšia. Tak o tom pojednáva Calmanova rozdielová teória. Pri dlhšom trvaní choroby sa dá predpokladať väčšia adaptácia na ochorenie a jeho obmedzenia, zvlášť ak je pacient v čo najväčšej psychickej pohode.

4 Aplikovaná metodika

Pacienti obdržali 2 dotazníky a oba vyplnili v jednom sedení.

4.1 WHOQOL-BREF

Kvalitu života v tomto dotazníku určuje pacient na kategorickej škále s hodnotami od 1 (veľmi zlá) po 5 (veľmi dobrá).

Výsledky dotazníku WHOQOL-BREF sa vyjadrujú ako jednak doménové skóre a jednak ako hodnoty odpovedí dvoch samostatných položiek. Doménové skóre predstavujú priemerné hrubé skóre vypočítané z príslušných položiek vrátane transformácie na škálu 4 – 20 alebo 0 – 100 (uvedené v %). Hodnoty odpovedí dvoch samostatných položiek hodnotia celkovú kvalitu života a celkový zdravotný stav. (Dragomirecká, Bartoňová, 2006)

V nasledujúcej tabuľke (tab. č. 5) sú prehľadne uvedené domény a položky obsiahnuté v dotazníku WHOQOL-BREF.

Tab. č. 5 Domény a položky v dotazníku WHOQOL-BREF

domény		položky	
doména 1	fyzické zdravie	Q3	bolesť a nepríjemné pocity
		Q4	závislosť na lekárskej star.
		Q10	energia a únava
		Q15	pohyblivosť
		Q16	spánok
		Q17	každodenné činnosti
		Q18	pracovná výkonnosť
doména 2	prežívanie	Q5	potešenie zo života
		Q6	zmysel života
		Q7	sústredenie
		Q11	telesný vzhľad
		Q19	spokojnosť so sebou
		Q26	negatívne pocity
doména 3	sociálne vzťahy	Q20	osobné vzťahy
		Q21	sexuálny život
		Q22	opora priateľov
		Q8	osobné bezpečie
doména 4	prostredie	Q9	životné prostredie
		Q12	finančná situácia
		Q13	prístup k informáciám
		Q14	záľuby
		Q23	prostredie v okolí bydliska
		Q24	dostupnosť zdravotnej star.
		Q25	doprava
samostatné položky		Q1	kvalita života
		Q2	spokojnosť so zdravím

(zdroj: Dragomerická, Bartoňová, 2006, s.32)

4.2 EORTC QLQ C30

Dotazník obsahuje 30 otázok týkajúcich sa nasledovných 5 domén: fyzické fungovanie, fungovanie v roli, emocionálne fungovanie, kognitívne fungovanie a sociálne fungovanie. Okrem toho obsahuje 3 škály pre najčastejšie príznaky onkologického ochorenia (bolesť, únava, zvracanie) a 6 samostatných hesiel pre najčastejšie symptómy nádorového ochorenia (dýchavica – dyspnoe, nespavosť, nechutenstvo, zápcha a hnačka).

Samostatné 2 otázky sa týkajú hodnotenia kvality života a pacientom vnímaného zdravia.

V dotazníku sa hodnotí na škále 1 (vôbec nie) – 4 (veľmi), iba 2 samostatné otázky (celkové zdravie a kvalita života) majú 7 stupňovú analógovú škálu 1 (veľmi zlé) – 7 (výborné) . V 6. doménach a 2 samostatných otázkach znamená vyššie skóre lepšie fungovanie, u škál a samostatných hesiel pre symptómy je to naopak.

V tabuľke č. 6 sú prehľadne uvedené domény, škály a samostatné položky dotazníka EORTC QLQ C30.

Tab. č. 6 Domény, škály a položky v dotazníku EORTC QLQ C30

domény		položky	
doména 1	Fyzické fungovanie	Q1	ťažkosti pri namáhavých činnostiach
		Q2	ťažkosti pri dlhej prechádzke
		Q3	ťažkosti pri krátkej prechádzke
		Q4	oddych počas dňa
		Q5	každodenné činnosti
doména 2	Fungovanie roly	Q6	obmedzenia v zamestnaní
		Q7	obmedzenia v hobby
doména 3	Emocionálne fungovanie	Q21	pocit napätia
		Q24	depresia
doména 4	Kognitívne fungovanie	Q20	sústredenie
		Q25	pamäť
doména 5	Socialne fungovanie	Q26	vplyv stavu na rodinný život
		Q27	vplyv stavu na spoločenský život
škála 1	Únava	Q10	oddych
		Q12	slabosť
		Q18	únava
škála 2	Zvracanie	Q14	žalúdočná nevoľnosť
		Q15	zvracanie
škála 3	Bolesť	Q9	bolesti
		Q19	vplyv bolesti na činnosti
samostatné položky		Q8	dýchavica
		Q11	nespavosť
		Q13	nechutenstvo
		Q16	zápcha
		Q17	hnačka
		Q28	finančné ťažkosti
		Q29	celkové zdravie
		Q30	kvalita života

4.3 Stav výkonnosti (Karnofsky)

Metóda zavedená Karnofskym popisuje stav výkonnosti pacienta od 100 (úplne bez ťažkostí) k 0 (mŕtvy). Stav výkonnosti pacienta určuje ošetrojúci lekár na základe objektívneho vyšetrenia a posúdenia. Klasifikácia je nasledovná:

- 100 – bez ťažkostí, bez príznakov choroby
- 90 – schopný normálnej aktivity aj pracovnej, má zopár príznakov choroby
- 80 – len s ťažkosťami je schopný práce, zabezpečiť svoje osobné potreby vládze, má viac príznakov choroby
- 70 – nevládze chodiť do práce, nevládze robiť aktivity ako pred chorobou, o seba sa ešte vládze postarať – je sebestačný.
- 60 – sebaobsluhu a osobné požiadavky zväčša zvládne, ale trochu pomoci pri tom potrebuje, potrebuje cez deň oddychovať
- 50 – schopný postarať sa o hygienu, najesť sa, v posteli menej ako polovicu bdélého času
- 40 – nevládze postarať sa o seba – odkázaný na pomoc druhej osoby pri obliekaní, umývaní, jedle, potrebuje časté lekárske kontroly
- 30 – veľmi chorý, pripútaný na lôžko, potrebuje časté prijatie do nemocnice, ale bezprostredne smrť nehrozí
- 20 – bezvládnny s mnohými príznakmi choroby, potrebný je pobyt v nemocnici a podporné opatrenia alebo liečba
- 10 – zomierajúci, rýchlo progredujúci koniec
- 0 – mŕtvy

Stav výkonnosti a očakávaná dĺžka dožitia ovplyvňuje aj indikáciu invazívnejších výkonov v paliatívnej starostlivosti – podávanie paliatívnej chemoterapie, ožarovanie, prípadne aj indikáciu paliatívneho operačného výkonu (vyvedenie stómie pri črevnej nepriechodnosti, zabezpečenie perorálneho vyživovania gastrostómiou, operačné zlepenie listov pohrudnice aby sa zamedzilo tvorbe nádorového výpotku v pohrudnici – pleurodéza). Pri rozhodovaní sa o výkone musí byť očakávaný prospech pre pacienta väčší, ako možné komplikácie zákroku. Ak sa pri danom stave výkonnosti dá predpokladať, že smrť nastane do mesiaca, nemá zmysel vystaviť pacienta riziku narkózy a pooperačných komplikácií ak efekt výkonu možno očakávať až o niekoľko týždňov. Dôvodom takého paliatívneho prístupu je práve snaha o zachovanie čo najlepšej kvality života a čo najzmysluplnejšieho využitia zostávajúceho života.

5 Výsledky

Na overenie 1. hypotézy sme zisťovali, či koreluje kvalita života (otázka č. 30 – „Ako by ste hodnotili Vašu celkovú kvalitu života za posledný týždeň?“) podľa dotazníka EORTC QLQ C30 s otázkami o najčastejších symptómoch pokročilého onkologického ochorenia a to bolesti, slabosti a ľahkej unaviteľnosti a dýchavici. Použili sme Spearmanovu koreláciu.

Na zhodnotenie vplyvu bolesti sme s hodnotením kvality života porovnávali odpoveď na otázku č. 9 – „Mali ste bolesti?“ a otázku č. 19 – „Prekážala vám bolesť pri Vašich každodenných aktivitách?“. Ďalšie porovnávanie sa týkali kvality života s otázkami o slabosti (otázka č. 12 – „cítili ste sa slabý?“) a únave (otázka č. 18 – „Boli ste unavený?“). Na určenie vplyvu dýchavice na kvalitu života sme hľadali vzťah medzi kvalitou života a prítomnosťou dýchavice (otázka 8 – „Boli ste dýchavičný?“).

Vplyv ďalších príznakov na kvalitu života (zápcha, hnačka, zvracanie, nespavosť), sme nevyhodnocovali, ich výskyt je menlivý aj v závislosti od podávanej liečby (chemoterapia, opiátové analgetiká, ožarovanie)

Na overenie 2. hypotézy sme hľadali súvislosti pomocou Spearmanovej korelácie medzi objektívnym funkčným stavom výkonnosti pacienta podľa Karnofského a výsledkami, ktoré pacient dosiahol v jednotlivých doménach (fyzické zdravie, prežívanie, sociálne vzťahy, prostredie) dotazníku WHOQOL BREF. Tiež sme porovnávali hodnoty zadané v samostatnej otázke č. 1 dotazníka WHOQOL BREF, ktorá zisťovala subjektívne vnímanie kvality života s objektívnym stavom výkonnosti.

Na vyhodnotenie 3. hypotézy sme použili Wilcoxonov neparametrický test, ktorým sme porovnávali odpovede na otázku č. 1 dotazníka WHOQOL BREF „Ako by ste hodnotili kvalitu svojho života?“ položenú pacientovi a otázku „Ako by ste hodnotili kvalitu života konkrétneho pacienta?“, položenú obom skupinám nezávislých hodnotiteľov.

Na overenie hypotézy o odhade kvality života druhou osobou, boli o odhad kvality života u konkrétneho pacienta požiadané 2 skupiny respondentov.

1. skupinu tvorili lekári a novoprijatí lekári s praxou do 3 mesiacov na oddelení paliatívnej starostlivosti.

2. skupinu tvorili lekári a sestry s praxou nad 5 rokov na oddelení paliatívnej starostlivosti.

Odhad kvality života u jedného konkrétneho paliatívneho pacienta urobil jeden respondent z prvej a jeden respondent z druhej skupiny. Odhad sa vykonal v ten istý deň ako pacient vyplňal dotazníky.

5.1 Štatistické spracovanie a interpretácia výsledkov

K štatistickému spracovaniu údajov sme použili program SPSS verzia 8.0.0. od SPSS Inc. a Microsoft Office Excel 2003

Cohen (1988) vytvoril jednoduchú pomôcku pre interpretáciu korelačných koeficientov v psychologickom výskume: Korelácia (v absolútnej hodnote) pod 0,1 je triviálna, 0,1–0,3 malá, 0,3 – 0,5 stredne silná a nad 0,5 silná.

Na určenie sily vzťahov v našom výskume sa budeme riadiť týmito hodnotami.

5.1.1 Hypotéza č. 1

Spracovaním dotazníkov sme pre hľadané príznaky použili východzie hrubé skóre, ktoré je uvedené v tabuľke č. 7.

Tab .č. 7 Hrubé skóre vybraných symptómov

Číslo respondenta	Kvalita života	Únava	Bolesť	Dyspnoe
1	5	44,44	0	0
2	4	55,56	33,33	33,33
3	4	77,78	66,67	33,33
4	3	77,78	33,33	0
5	3	33,33	83,33	66,67
6	5	33,33	33,33	33,33
7	5	88,89	83,33	0
8	5	77,78	33,33	66,67
9	3	66,67	50	0
10	3	77,78	16,67	33,33
11	4	33,33	33,33	33,33
12	5	66,67	66,67	0
13	3	33,33	66,67	66,67
14	6	22,22	83,33	33,33
15	7	0	16,67	0
16	4	44,44	33,33	0
17	4	100	66,67	0
18	3	55,56	33,33	100
19	5	33,33	16,67	0
20	6	22,22	16,67	0
21	3	88,89	33,33	0
22	3	77,78	83,33	0
23	2	77,78	66,67	33,33
24	5	33,33	16,67	33,33
25	5	88,89	50	33,33
26	6	33,33	0	0
27	4	44,44	66,67	33,33
28	4	100	0	33,33
29	5	33,33	33,33	0
30	5	55,56	66,67	0
31	5	55,56	33,33	66,67
32	6	66,67	50	0

Ku každej porovnáwanej oblasti sú základné štatistické charakteristiky uvedené v tabuľke č. 8.

Tab. č. 8 Štatistická analýza vybraných symptómov

	Kvalita života	Únava	Bolesť	Dýchavica
Stredová hodnota	4,375	56,25	42,7081	22,9159
Chyba stredovej hodnoty	0,2094	4,5164	4,5482	4,8355
Medián	4,5	55,56	33,33	16,665
Rozptyl výberu	1,403	652,719	661,956	748,221
Odchýlka	1,1846	25,5484	25,7285	27,3536
Minimum	2	0	0	0
Maximum	7	100	83,33	100
Rozdiel min.- max.	5	100	83,33	100
Špicatosť	0,07	-0,047	0,071	1,031
Šikmosť	-0,578	-0,831	-1,029	0,499

Tabuľka č. 9 popisuje výsledky Testu Normality pre vybrané symptómy

Tab. č. 9 Test Normality

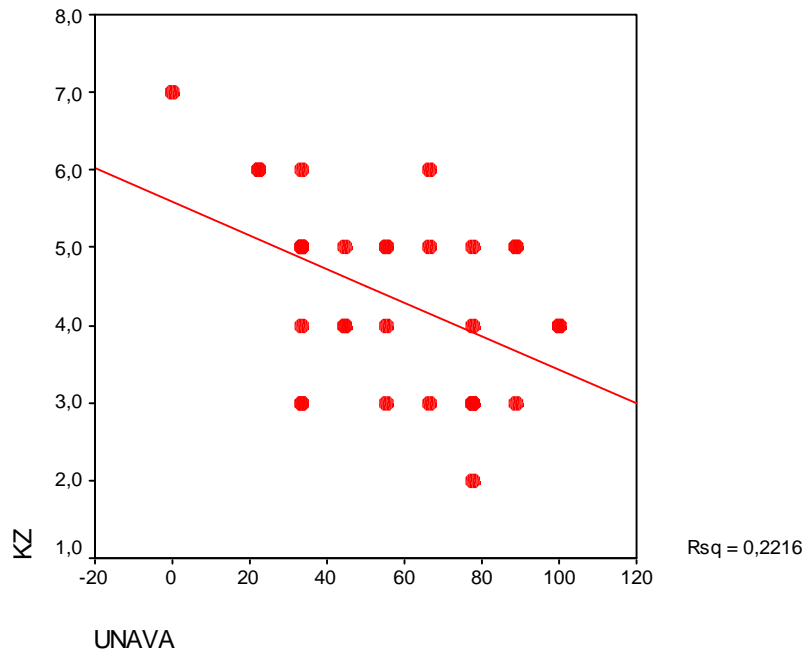
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Kvalita života	0,201	32	0,002	0,925	32	0,04
ÚNAVA	0,159	32	0,039	0,945	32	0,158
BOLESTĚ	0,205	32	0,001	0,912	32	0,018
DÝCHAVICA	0,299	32	0	0,775	32	0,01**

** This is an upper bound of the true significance.

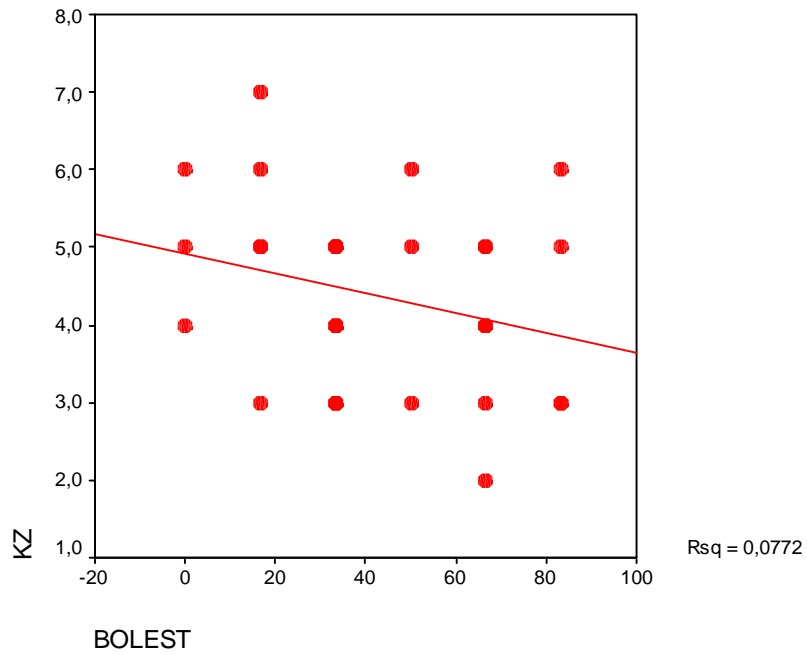
^a Lilliefors Significance Correction

Korelácie medzi dvomi premennými môžeme vyjadriť aj matematicky, pomocou lineárnej regresnej funkcie. Ku grafickému znázorneniu usporiadaných dvojíc sme využili bodový diagram. Charakter a priebeh regresnej čiary sme stanovili pomocou regresnej analýzy. Zistenia sú znázornené na grafoch č. 4 – 6.

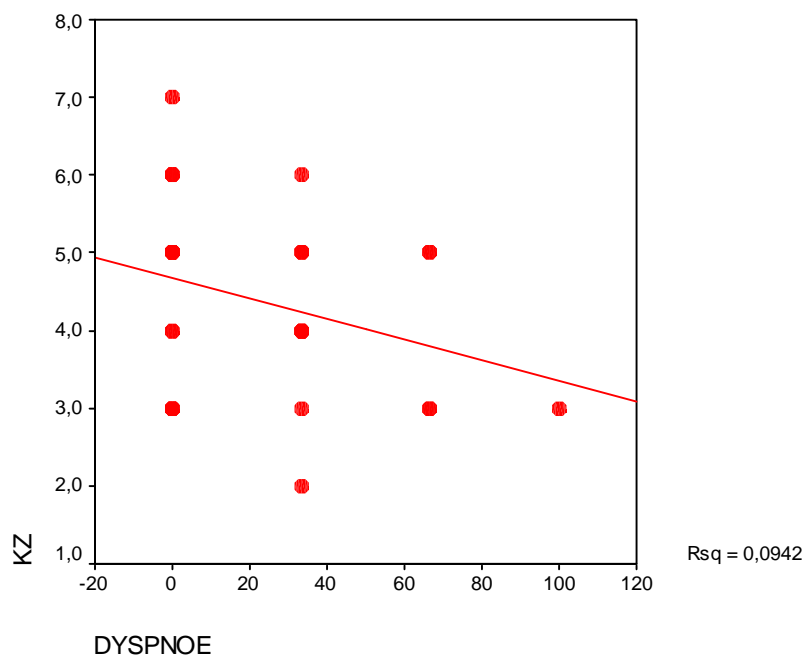
Graf č. 4 Negatívna korelácia medzi únavou a kvalitou života



Graf č. 5 Negatívna korelácia medzi bolesťou a kvalitou života



Graf č. 6 Negatívna korelácia medzi dýchavicou a kvalitou života



Tab. č. 10 Testovanie korelácií medzi kvalitou života a vybranými symptómami.

Correlations

Spearman's rho

		Kvalita života
ÚNAVA	Correlation Coefficient	-0,437*
	Sig. (2-tailed)	0,012
	N	32
BOLESTĚ	Correlation Coefficient	-0,271
	Sig. (2-tailed)	0,134
	N	32
DÝCHAVICA	Correlation Coefficient	-0,285
	Sig. (2-tailed)	0,114
	N	32

* Correlation is significant at the .05 level (2-tailed).

Tabuľka č. 10 a grafy č. 4 – 6 nám ukazujú, že na množine bežných subjektov sa patern závislostí podstatným spôsobom mení. Medzi kvalitou života a únavou je stredne silný signifikantný nepriamoúmerný vzťah ($r=0,437$; $\text{sig}=0,012$; $N=32$), medzi kvalitou života a bolesťou je slabý insignifikantný nepriamoúmerný vzťah ($r=-0,271$; $\text{sig}=0,134$; $N=32$), podobne medzi kvalitou života a dýchavicou (dyspnoe) je slabý insignifikantný nepriamoúmerný vzťah ($r=-0,285$; $\text{sig}=0,114$; $N=32$).

Boleť je jedným z príznakov onkologického ochorenia. Veľmi silná bolesť býva pociťovaná najmä v pokročilom štádiu choroby. Napriek tomu, ako možno vidieť v tabuľke, sa v našom výskume nepotvrdil signifikantný vzťah medzi bolesťou a kvalitou života.

Boleť v akejkoľvek intenzite je určite pre každého človeka obťažujúca. Nazdávame sa, že u zdravého človeka má pociťovaná bolesť vplyv na hodnotenie kvality života. Chronická, dlhotrvajúca bolesť je jedným z najčastejších príznakov nádorového ochorenia. Napriek tomu sa vplyv na kvalitu života u našich respondentov nepotvrdil. Na prvý pohľad by sa mohlo zdať, že je to spôsobené tým, že pacienti na paliatívnom oddelení dostávajú lieky proti bolesti, a teda bolesť nepociťujú. Nie je to celkom tak, pretože mnoho krát ani vysoké dávky v terminálnom štádiu nezaberajú so stopercentnou účinnosťou. Nedá sa teda hovoriť o úplnej bezbolestnosti a napriek tomu sa ukázalo, že bolesť nemá žiadny vplyv na subjektívne vnímanie a prežívanie kvality života pacienta. Myslíme si, že dôvodom tohto faktu je veľká miera prispôbenia sa pacienta na život s bolesťou. Všetci pacienti v našej vzorke boli v terminálnom štádiu rakoviny a priemerná dĺžka trvania choroby bola 3 roky, čo je pravdepodobne dosť dlhá doba na prispôbenie prahu bolesti, zvlášť po tom, čím si väčšina z pacientov museli prejsť pri liečbe (početné chirurgické zákroky, chemoterapia, apod.). Z tohto dôvodu pravdepodobne došlo k silnému prispôbeniu sa na život v bolesti (s rôznou intenzitou) a tá teda nemá vplyv na vnímanie a hodnotenie kvality života.

Dýchavica je charakteristická sťaženým dýchaním, ktoré sprevádza veľký strach. Má silný psychický nádych, človek, ktorý sa dusí, nemôže poriadne dýchať, pociťuje úzkosť, paniku. Je to veľmi nepríjemný, obťažujúci symptóm, napriek tomu sa nepotvrdil signifikantný vzťah ani vysoká korelácia vo vzťahu ku kvalite života. Toto zistenie nás prekvapilo, nakoľko sme predpokladali, že vzťah medzi týmito dvomi premennými bude signifikantný a korelačne silnejší. Predpokladali sme, že tým, že je tento symptóm spojený s veľkým strachom, bude mať silný negatívny vplyv na kvalitu života. To, že sa to v našej vzorke nakoniec nepotvrdilo si vysvetľujeme tak, že dýchavica má vplyv na kvalitu života len situačný, teda vtedy, keď ňou pacient práve trpí. Na rozdiel od bolesti, na dýchavicu si pacient zväčša nezvykne, nenaučí sa s ňou žiť, práve preto, že má silné psychické zafarbenie. Bolesť je stála, takmer neprestávajúca, len sa mení jej intenzita, dýchavica sa objavuje nárazovo a zväčša v sprievode so zhoršením stavu pacienta. Dýchavica má pravdepodobne situačný charakter a teda, keď sa neobjaví a pacient ňou netrpí, nemá vplyv na hodnotenie kvality života. Dýchavica je predzvesť zhoršenia stavu chorého a časté ataky

dyspnoe sú predzvesťou blížiaceho sa konca pacientovho života (otázka niekoľkých hodín, maximálne pár dní). Dalo by sa predpokladať, že pri distribúcii dotazníka takémuto pacientovi by nám vyšiel signifikantný vzťah medzi vnímanou kvalitou života a dyspnoe, sú tu však etické zábrany, ktoré nám bránia v takomto skúmaní. Ako sme už spomínali, bezprostredne zomierajúci pacienti neboli zaradení do našej vzorky.

Nevysvetliteľná slabosť, ľahká unaviteľnosť, sú ďalšími najčastejšími príznakmi pokročilého nádorového ochorenia. Ako môžeme ďalej vidieť z tabuľky č. 10 únava, v ktorej je zahrnutá aj celková slabosť, majú na kvalitu života vplyv ako jediné z nami vybraných troch príznakov. Preukázal sa dokonca stredne silný vzťah signifikantný na hladine významnosti 0,5. Je to zaujímavé zistenie a vysvetľujeme si ho tak, že oba tieto symptómy majú veľký vplyv na vykonávanie každodenných činností od samoobsluhy pri hygiene až po vykonávanie obľúbených aktivít (šport, prípadne práca). Životu s bolesťou sa človek prispôbi, dýchavica je obťažujúca len v čase jej priebehu, no stále väčšia slabosť a únava nie sú medikamentózne podchytiteľné a nedajú sa v podstate nejako prekonať. Pacient si nevie zvyknúť na slabosť, ktorá mu zabraňuje v mnohých pre zdravého človeka samozrejmych, bežných činnostiach. Ľahká unaviteľnosť je pre pacienta obťažujúca, pretože nemôže vykonáva aktivity, ktoré by chcel v rozsahu ako by chcel a na aký bol zvyknutý počas života pred chorobou. Taktiež je pacient kvôli svojej slabosti viac odkázaný na okolie a to môže mať tiež vplyv na hodnotenie celkovej kvality života.

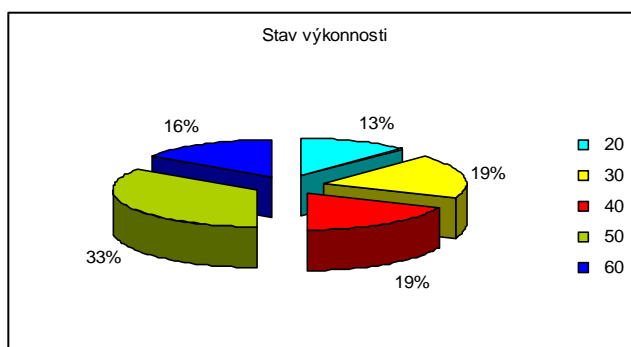
5.1.2 Hypotéza č. 2

Doplňujúce popisné dáta súboru pre túto hypotézu sú ilustrované na tabuľkách č. 11 a č. 12 a grafoch č. 7 a č. 8.

Tab. č. 11 Rozdelenie pacientov podľa objektívneho stavu výkonnosti

stav výkonnosti	počet pacientov
20	4
30	6
40	6
50	11
60	5

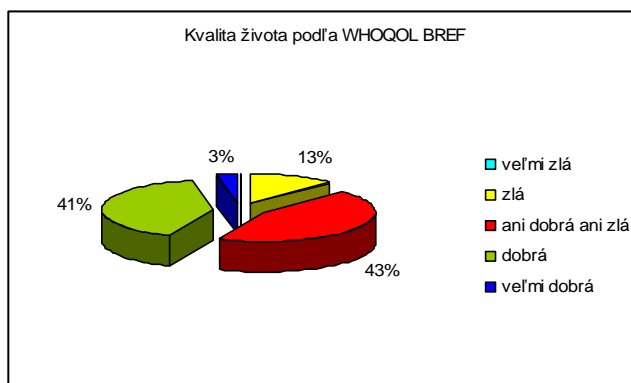
Graf č. 7 Pomerné rozdelenie pacientov podľa stavu výkonnosti



Tab. č. 12 Rozloženie hodnotenia kvality života v súbore

hodnotenie kvality života	počet pacientov
veľmi zlá	0
zlá	4
ani dobrá ani zlá	14
dobrá	13
veľmi dobrá	1

Graf č. 8 Percentuálne rozloženie hodnotenia kvality života



Stav výkonnosti pacientov v našom súbore sa pohyboval od 60 (síce práceneschopní, ale zväčša zvládajúci sebaobsluhu a osobné požiadavky) po 20 (úplne závislí na pomoci druhých pri sebaobsluže, nesebestační, s potrebou intenzívnej zdravotnej starostlivosti doma a častých prijatí do nemocnice na podpornú starostlivosť).

Pacienti s najhorším stavom výkonnosti v súbore (20 a 30) tvorili takmer tretinu (10 pacientov - 32 %.) Pokiaľ boli doma, k mnohým z nich chodili domov ošetrovať rany, podávať infúzie alebo injekcie, ošetrovať rôzne vývody zdravotné sestry, špecializované na domácu ošetrovateľskú starostlivosť. Nevyhnutná bola aj dostatočná podpora blízkych, sociálne opatrenia – napríklad opatrovateľka, zabezpečenia pomôcok (chodúľka, invalidný vozík, prenosné WC, plienky a pod.) . Ak niečo v tejto sieti opatrení zlyhalo, alebo ak sa vystupňovali ťažkosti v súvislosti s chorobou (bolesti, dehydratácia, doplnenie výpotkov v brušnej a pohrudničnej dutine, potreba podania transfúzií), prijatie do nemocnice bolo nevyhnutné aspoň na dobu úpravy príznakov a zabezpečenia tejto domácej starostlivosti.

Najväčší podiel v našom súbore tvorili pacienti so stavom výkonnosti 50 – teda tí, ktorí boli zväčša schopní existovať aj v domácej starostlivosti, potrebovali však menšiu pomoc pri sebaobsluže a zvládaní bežných denných činností a častú zdravotnícku starostlivosť. Títo pacienti boli zväčša prijatí na oddelenie na rýchle zvládnutie komplikácií choroby, na nastavenie na liečbu bolesti, podanie paliatívnej chemoterapie alebo na ožiarenie bolestivých kostných metastáz.

Pacienti so stavom výkonnosti 60 (teda tí, ktorí sú chodiaci, sebestační, len s malými príznakmi choroby) sú na oddelení paliatívnej starostlivosti hospitalizovaní zriedkavejšie, zvyčajne na podanie paliatívnej chemoterapie, rozhodnutie napríklad o chirurgickom výkone, ktorý by ich život mohol predĺžiť. V našom súbore ich bolo 5 (16 %).

Pacienti so stavom výkonnosti 40 (nesebestačný pacient s potrebou rôzneho stupňa podpory) tvorili v súbore 19 %.

Spracovaním dotazníkov sme pre hľadané závislosti použili východzie hrubé skóre.
Je uvedené v tabuľke č. 13.

Tab. č. 13 Hrubé skóre relevantných premenných

Poradie	Karnofsky	Hodnotenie kvality života	Fyzický stav	Prežívanie	Socialne vzťahy	Prostredie
1	20	4	60,71	45,83	50,00	59,38
2	50	3	42,86	62,50	75,00	59,38
3	50	3	46,43	54,17	66,67	56,25
4	40	3	25,00	54,17	50,00	65,63
5	20	2	39,29	54,17	83,33	84,38
6	50	3	42,86	54,17	91,67	81,25
7	30	3	32,14	62,50	66,67	59,38
8	20	4	39,29	62,50	66,67	53,13
9	50	4	35,71	54,17	75,00	68,75
10	30	4	25,00	50,00	75,00	68,75
11	60	4	64,29	75,00	83,33	84,38
12	50	3	53,57	62,50	66,67	65,63
13	40	3	53,57	45,83	50,00	53,13
14	50	4	57,14	66,67	50,00	71,88
15	60	5	67,86	83,33	100,00	87,50
16	60	4	50,00	62,50	66,67	68,75
17	50	3	46,43	62,50	100,00	90,63
18	30	3	35,71	58,33	66,67	71,88
19	50	4	82,14	83,33	91,67	84,38
20	60	4	78,57	87,50	75,00	71,88
21	50	3	32,14	70,83	33,33	75,00
22	40	3	32,14	50,00	58,33	50,00
23	40	2	21,43	25,00	33,33	56,25
24	30	4	64,29	75,00	83,33	75,00
25	20	2	17,86	79,17	58,33	65,63
26	60	4	71,43	79,17	83,33	75,00
27	40	2	50,00	50,00	58,33	53,13
28	30	3	28,57	37,50	66,67	71,88
29	50	3	46,43	66,67	58,33	81,25
30	40	4	42,86	70,83	58,33	59,38
31	50	3	39,29	58,33	75,00	84,38
32	30	4	39,29	62,50	58,33	65,63

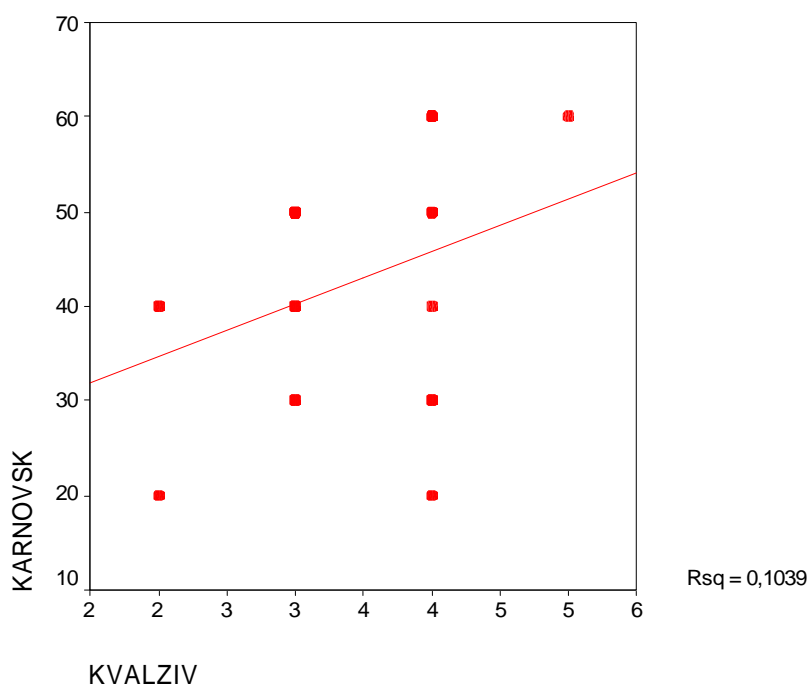
Základné štatistické charakteristiky súboru sú uvedené v tabuľke č. 14.

Tab.č. 14 Štatistické charakteristiky súboru

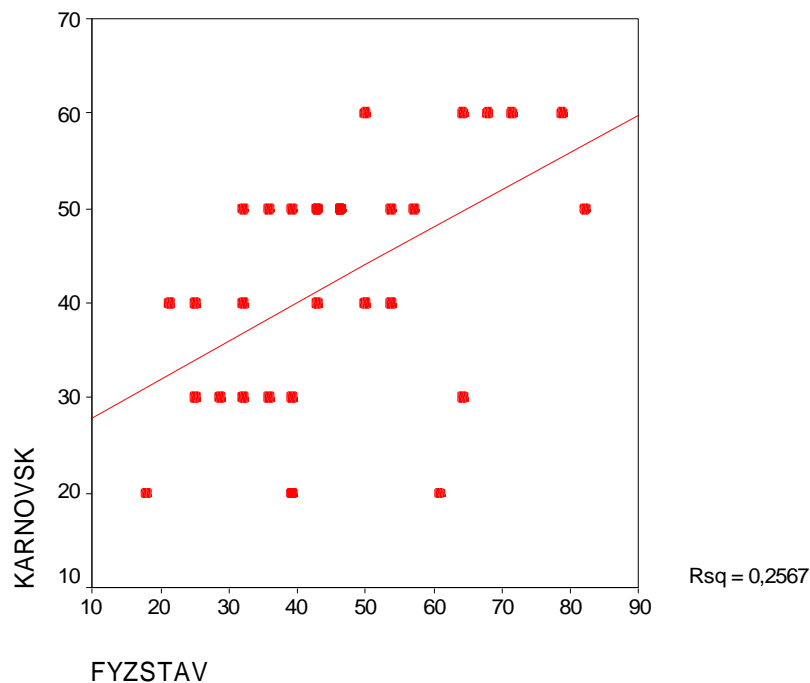
	Karnofsky	Hodnotenie kvality života	Fyzický stav	Prežívanie	Socialne vzťahy	Prostredie
Stredová hodnota	42,19	3,34	45,76	61,46	67,97	69,34
Chyba stred. hodnoty	2,28	0,13	2,88	2,45	2,95	2,02
Medián	45	3,00	42,86	62,50	66,67	68,75
Rozptyl výberu	166,03	0,56	265,34	191,53	278,29	130,69
Odchýlka	12,89	0,75	16,29	13,84	16,68	11,43
Minimum	20	2,00	17,86	25,00	33,33	50,00
Maximum	60	5,00	82,14	87,50	100,00	90,63
Rozdiel min.- max.	40	3,00	64,28	62,50	66,67	40,63
Špičatosť	-0,34	-0,17	0,48	-0,26	-0,02	0,11
Šikmosť	-0,98	-0,37	-0,29	0,40	-0,12	-1,00

Ku grafickému znázorneniu usporiadaných dvojíc sme využili bodový diagram. Charakter a priebeh regresnej čiary sme stanovili pomocou regresnej analýzy. Zistenia sú znázornené na grafoch č. 9 – č. 13

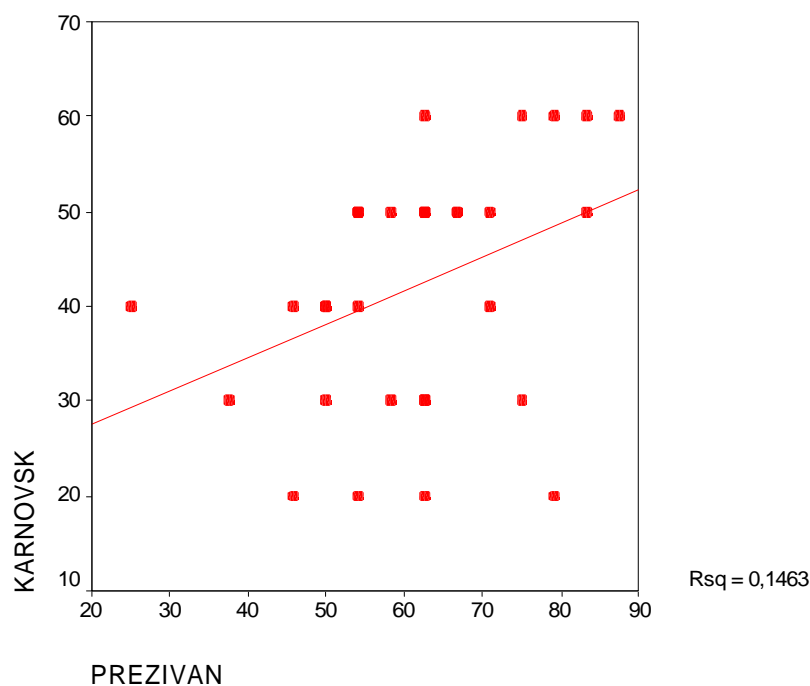
Graf č. 9 Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a kvalitou života



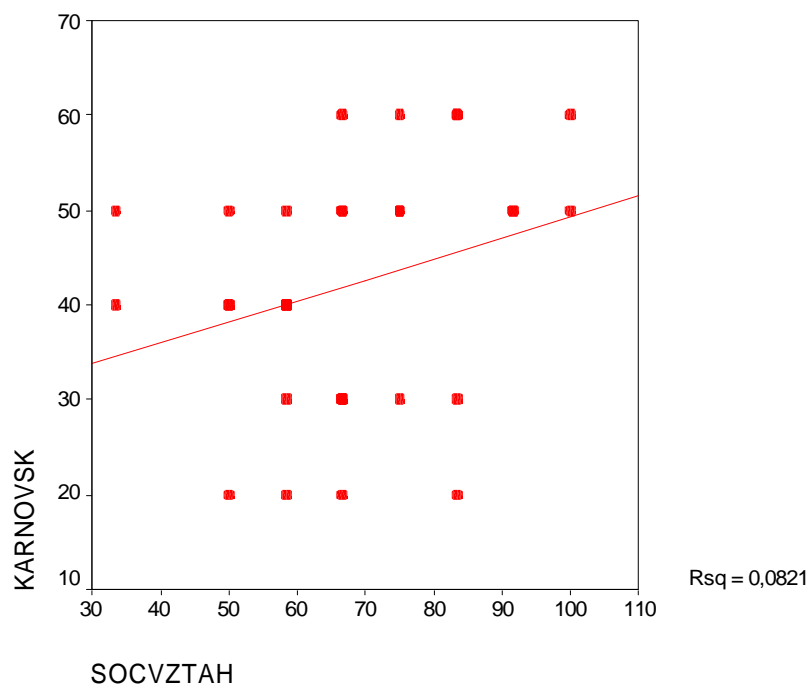
Graf č. 10 Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a doménou fyzický stav



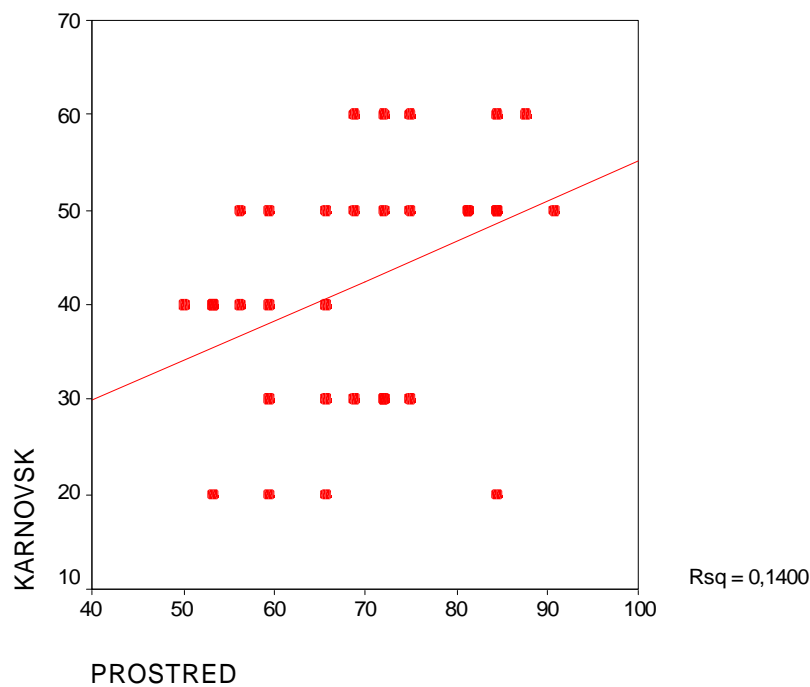
Graf č. 11 Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a kvalitou života



Graf č. 12 Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a doménou sociálne vzťahy



Graf č. 13 Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a prostredím



Tab. č. 15 Testovanie korelácií medzi jednotlivými premennými

Correlations
Spearman's rho

		Karnofsky
Kvalita života	Correlation Coefficient	,308
	Sig. (2-tailed)	,086
	N	32
Fyzický stav	Correlation Coefficient	,543**
	Sig. (2-tailed)	,001
	N	32
Prežívanie	Correlation Coefficient	,444*
	Sig. (2-tailed)	,011
	N	32
Sociálne vzťahy	Correlation Coefficient	,350*
	Sig. (2-tailed)	,050
	N	32
Prostredie	Correlation Coefficient	,419*
	Sig. (2-tailed)	,017
	N	32

** Correlation is significant at the .01 level (2-tailed).

* Correlation is significant at the .05 level (2-tailed).

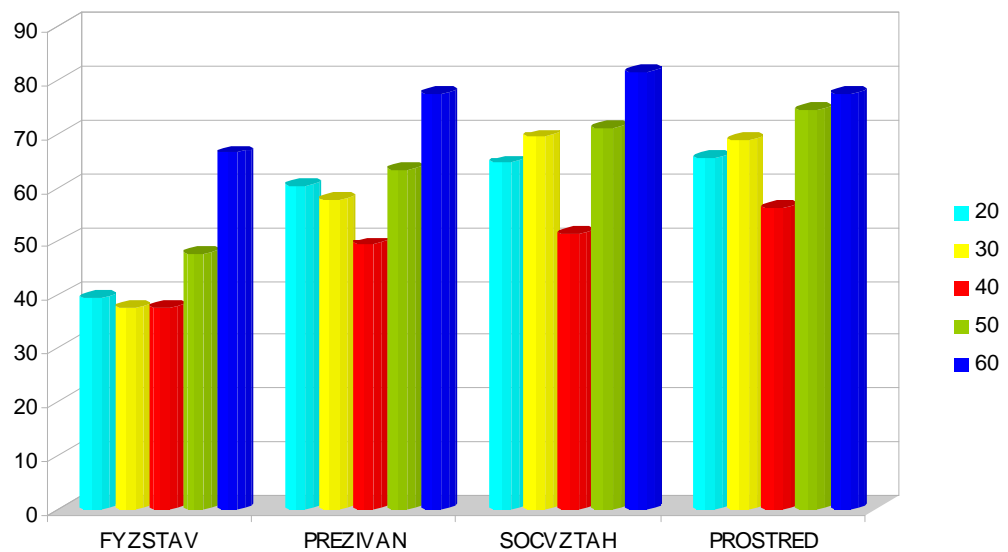
Tabuľka č. 15 aj grafy č. 9 – č. 13 ukázali, že medzi výkonnosťou podľa Karnovského a subjektívne vnímanou kvalitou života podľa dotazníka WHOQOL-BREF je slabý insignifikantný priamoúmerný vzťah ($r=0,308$; $\text{sig}=0,086$; $N=32$). Medzi stavom výkonnosti podľa Karnofského a doménou fyzický stav je silný signifikantný priamoúmerný vzťah ($r=0,543$; $\text{sig}=0,001$; $N=32$). Medzi stavom výkonnosti a doménou prežívanie je stredne silný signifikantný priamoúmerný vzťah ($r=0,444$; $\text{sig}=0,011$; $N=32$). Medzi stavom výkonnosti a doménou sociálne vzťahy a doménou prostredie je stredne silný signifikantný priamoúmerný vzťah ($r=0,350$; $\text{sig}=0,05$; $N=32$) a ($r=0,419$; $\text{sig}=0,017$; $N=32$).

Ako môžeme ďalej vidieť z tabuľky č. 15, stav výkonnosti podľa Karnofského má na subjektívne hodnotenie kvality života len mierny vplyv. Iné je to v globálnom hodnotení kvality života, kde sa do úvahy berú výsledky dosiahnuté v jednotlivých doménach zisťujúcich celkovú kvalitu života. Najsilnejšia korelácia sa očakávateľne preukázala medzi stavom výkonnosti a doménou fyzické zdravie. Tento vzťah je signifikantný na hladine významnosti 0,05.

Karnofského stav výkonnosti má takmer rovnaký vplyv ako na výsledky v doméne prežívanie, tak na výsledky v doméne prostredie. Tieto vzťahy sú signifikantné na hladine významnosti 0,01. Najslabšiu koreláciu sme namerali medzi sociálnymi vzťahmi a Karnofského stavom výkonnosti. Korelácia je len slabá, na hladine významnosti 0,01.

Ako sme zistili, kvalita života nie vždy koreluje so stavom výkonnosti. Toto zistenie bolo očakávateľné, keďže vnímanie dobrej kvality vlastného života nepozostáva iba z dobrej fyzickej výkonnosti a neprítomnosti fyzických ťažkostí, ale aj z ďalších sfér, ktoré – ak sú dobré – môžu vyvážiť nepriaznivý stav fyzického zdravia.

Graf č. 14 Hodnoty dosiahnuté v jednotlivých doménach podľa stavu výkonnosti



Na grafe č. 14 môžeme vidieť výsledky v jednotlivých doménach ako vyšli pacientom s rôznym funkčným stavom. Ako sme predpokladali, pacienti s najlepším stavom výkonnosti (50 a 60) hodnotili svoju kvalitu života najvyššie a najvyššie skóre im vyšli vo všetkých doménach.

Avšak, zaujímavé je, že kvalitu života vnímali ako najhoršiu pacienti so stavom výkonnosti 40, teda tí, u ktorých došlo k strate nezávislosti a sebestačnosti, hoci ich zdravotný stav nevyžadoval ešte častý pobyt v nemocnici a neboli ešte ani zomierajúci. Z grafu č.14 jasne vyplýva, že títo pacienti dosahovali najnižšie skóre nielen v doméne fyzického zdravia, ale aj v doménach prežívania, sociálnych vzťahov a prostredia. So svojim zdravím boli dokonca nespokojnejší ako pacienti s horším stavom výkonnosti (stav výkonnosti 30 a 20). Subjektívna spokojnosť so zdravím bola samostatná otázka č. 2. – „Ako ste spokojný so svojim zdravím?“

Pacienti so stavom výkonnosti 40 dosahovali výrazne nižšie hodnoty vo všetkých doménach celkovej kvality života. Ich skóre bolo nižšie nielen ako u pacientov so stavom výkonnosti 50 a 60, ale aj ako u pacientov s horším stavom výkonnosti, teda 30 a 20.

Dá sa predpokladať, že táto skutočnosť súvisí s ich výrazne zhoršeným emocionálnym stavom ako reakcia na stratu sebestačnosti. Strata nezávislosti a sebestačnosti je považovaná mnohými odborníkmi za veľkú ranu pre psychiku človeka. V doméne fyzického zdravia sú totiž skóre rovnaké ako v skupine pacientov s nižším stavom výkonnosti, ale výrazný pokles sa pozoruje v doménach prežívania, sociálnych vzťahov aj prostredia.

S podobným zistením sme sa zatiaľ nestretli v žiadnej literatúre ani výskume.

5.1.3 Hypotéza č. 3

1. skupina = medicí a novoprijatí lekári s praxou do 3 mesiacov na paliatívnom oddelení

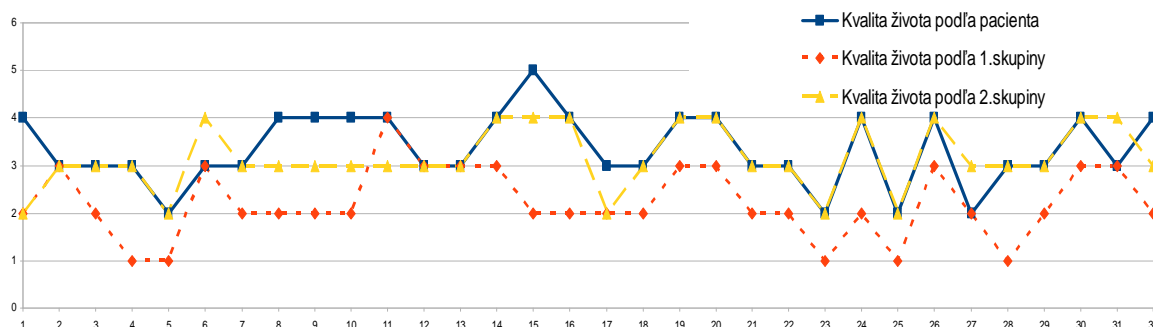
2. skupina = lekári a sestry s praxou nad 5 rokov na oddelení paliatívnej starostlivosti

Pre štatistickú analýzu sme použili východzie hrubé skóre uvedené v tabuľke č. 16.

Tab. č. 16 Hrubé skóre hodnotenia kvality života jednotlivými skupinami

Číslo respondenta	Kvalita života podľa pacientov	Kvalita života podľa 1. skupiny	Kvalita života podľa 2. skupiny
1	4	2	2
2	3	3	3
3	3	2	3
4	3	1	3
5	2	1	2
6	3	3	4
7	3	2	3
8	4	2	3
9	4	2	3
10	4	2	3
11	4	4	3
12	3	3	3
13	3	3	3
14	4	3	4
15	5	2	4
16	4	2	4
17	3	2	2
18	3	2	3
19	4	3	4
20	4	3	4
21	3	2	3
22	3	2	3
23	2	1	2
24	4	2	4
25	2	1	2
26	4	3	4
27	2	2	3
28	3	1	3
29	3	2	3
30	4	3	4
31	3	3	4
32	4	2	3

Graf č. 15 Grafické znázornenie hodnotenia kvality života jednotlivými skupinami



Základné štatistické charakteristiky pre tento súbor sú uvedené v tabuľke č. 17 .

Tab. č. 17 Popisné štatistické údaje relevantných premenných

	Kvalita života podľa pacientov	Kvalita života podľa 1. skupiny	Kvalita života podľa 2. skupiny
Stredová hodnota	3,34	2,22	3,16
Chyba stredovej hodnoty	0,13	0,13	0,12
Medián	3,00	2,00	3,00
Rozptyl výberu	0,56	0,56	0,46
Odchýlka	0,75	0,75	0,68
Minimum	2,00	1,00	2,00
Maximum	5,00	4,00	4,00
Rozdiel min.- max.	3,00	3,00	2,00
Špičatosť	-0,17	0,10	-0,20
Šikmosť	-0,37	-0,25	-0,71

Nasledujúce tabuľky popisujú presné rozloženie hodnotenia kvality života jednotlivými skupinami.

Tab. č. 18 Rozloženie hodnotenia kvality života podľa pacientov

hodnotenie	počet pacientov
veľmi zlá	0
zlá	4
ani dobrá ani zlá	14
dobrá	13
veľmi dobrá	1

Tab. č. 19 Rozloženie hodnotenia kvality života podľa 1. skupiny

hodnotenie	počet
veľmi zlá	5
zlá	16
ani dobrá ani zlá	10
dobrá	1
veľmi dobrá	0

Tab. č. 20 Rozloženie hodnotenia kvality života podľa 2. skupiny

hodnotenie	počet
veľmi zlá	0
Zlá	5
ani dobrá ani zlá	17
Dobrá	10
veľmi dobrá	0

Z vyššie uvedených tabuliek je vidieť ako sa líši hodnotenie kvality života z pohľadu medikov a novoprijatých lekárov, lekárov a sestier s dlhoročnou praxou a samotných pacientov. Napríklad hodnotenie „veľmi zlá“ nevybral ani jeden pacient, kdežto u medikov a novoprijatých lekárov sa toto hodnotenie objavilo až päť krát.

Tab. č. 21 Wilcoxonov párový test

	1. skupina - pacienti	2. skupina - pacienti
Z	-3,522 ^a	-2,488 ^a
Asymp. Sig. (2-tailed)	,000	,013

a Based on positive ranks.

Na základe výsledkov Wilcoxonovho testu uvedených v tabuľke č. 21 môžeme povedať, že rozdiely medzi hodnoteniami kvality života pacientom a danými skupinami sú štatisticky významné, nakoľko Asymp. Sig. (2-tailed) má v oboch prípadoch hodnotu $< 0,05$.

Tab. č. 22 Hodnotenia (Ranks) odhadov kvality života

1.skupina – pacienti	Negative Ranks	25 ^a
	Positive Ranks	0 ^b
	Ties	7 ^c
	Total	32
2.skupina – pacienti	Negative Ranks	8 ^d
	Positive Ranks	3 ^e
	Ties	21 ^f
	Total	32

- a 1.skupina < pacienti
- b 1. skupina > pacienti
- c pacienti = 1.skupina
- d 2. skupina < pacienti
- e 2. skupina > pacienti
- f pacienti = 2. skupina

Z tabuľky č. 22 môžeme vidieť, že stážujúci medici a novoprijatí lekári na s praxou do 3 mesiacov (1. skupina), kvalitu života ohodnotili až v 25 prípadoch z 32 ako horšiu než samotný pacient. Lepšie hodnotenie kvality života nebolo zadané ani raz a rovnako ako pacienti hodnotili kvalitu života medici aj novoprijatí lekári v 7 prípadoch. Lekári a sestry s praxou na paliatívnom oddelení nad 5 rokov (2. skupina) hodnotili kvalitu života pacientov presnejšie ako medici a novoprijatí lekári. Kvalitu života ako horšiu ohodnotili v 8 prípadoch, ako lepšiu v 3 prípadoch a rovnakú kvalitu života akú určil pacient zhodnotili lekári v 21 prípadoch.

K priemernej hodnote pacientom udávanej globálnej kvality života sa viac približujú pracovníci s dlhoročnou praxou v paliatívnej medicíne ako študenti či mladí lekári bez praxe v tejto oblasti práce. Všetci však hodnotili priemernú kvalitu života pacientov ako horšiu v porovnaní s pacientom vnímanou kvalitou života. Tento fakt sa potvrdil v mnohých štúdiách.

Tab. č. 23 Kontingenčná tabuľka pre 1. skupinu hodnotiteľov

		1.SKUPINA				priemer
		1	2	3	4	
PACIENTI	1	0	0	0	0	0
	2	3	1	0	0	1,25
	3	2	7	5	0	2,2143
	4	0	7	5	1	2,5385
	5	0	1	0	0	2

Tab. č. 24 Kontingenčná tabuľka pre 2. skupinu hodnotiteľov

		2.SKUPINA			priemer
		2	3	4	
PACIENTI	1	0	0	0	0
	2	3	1	0	2,25
	3	1	11	2	3,0714
	4	1	5	7	3,4615
	5	0	0	1	4

Pacientov sme zoradili podľa toho, akú hodnotu pripísali svojej kvalite života a k tomu sme priradili hodnoty odhadovanej kvality života podľa 1. a 2. skupiny hodnotiteľov. Z tabuliek č. 23 a č. 24 sa dajú vyvodit' nasledovné závery:

Svoju kvalitu života hodnotili na 2 – teda ako zlú – 4 pacienti. U týchto konkrétnych pacientov bol priemer odhadu kvality života 1. skupinou 1,25, teda bola podhodnotená. 2. skupina odhadovala u rovnakých pacientov kvalitu života priemerným skóre 2,25, čo znamená, že hodnotitelia kvalitu života týchto pacientov nadhodnotili.

14 pacienti zo súboru hodnotili svoju kvalitu života na 3 – teda „ani zlú, ani dobrú“. U týchto konkrétnych pacientov bol priemerný odhad kvality života 1. skupinou 2,21 a 2. skupinou 3,07. Zdá sa, že 2. skupina sa v tomto prípade zhodla s pacientmi.

Ako dobrú (teda číslom 4) hodnotilo svoju kvalitu života 13 pacientov. Priemerný odhad kvality života u týchto pacientov 1. skupinou bol 2,54 a 2. skupinou 3,46. Odhad kvality života 1. skupinou bol v priemere až o 1,5 hodnoty nižší, než ho udávali samotní pacienti. 2. skupina sa v odhade viac priblížila realite.

Ako veľmi dobrú (číslom 5) hodnotil svoju kvalitu života iba jeden pacient. Odhad jeho kvality života v 1. skupine bol 2, v 2. skupine 4.

Podľa výsledkov v našom výskume sa zdá, že k najväčším odlišnostiam v odhadovaní kvality života dochádza vtedy, ak pacient hodnotí svoju kvalitu života ako dobrú (4) alebo veľmi dobrú (5).

6 Overenie pravosti hypotéz

Na základe vyhodnotenia výsledkov relevantných pre 1. hypotézu sa dá skonštatovať, že táto hypotéza sa potvrdila len sčasti. Signifikantný vzťah medzi príznakmi onkologického ochorenia a subjektívnym vnímaním kvality života sa preukázal len v prípade celkovej slabosti a ľahkej unaviteľnosti. Bolesť a dýchavica nie sú v signifikantnom vzťahu s vnímaním kvality života pacienta.

Na základe vyššie uvedených výsledkov máme za to, že hypotéza č. 2 sa potvrdila, čo znamená, že existuje signifikantný vzťah medzi objektívnym stavom výkonnosti podľa Karnofského a pacientom vnímanou celkovou kvalitou života.

Z vyššie uvedených výsledkov môžeme konštatovať, že hypotéza č. 3 sa potvrdila a teda existujú signifikantné rozdiely v hodnotení a odhadovaní kvality života onkologických pacientov aj u hodnotiteľov z 1. skupiny (medici a novoprijatí lekári), aj u hodnotiteľov z 2. skupiny (lekári a sestry s dlhoročnou praxou na paliatívnom oddelení).

Diskusia

V práci sme sa zamerali na zisťovanie kvality života u pacientov v paliatívnej starostlivosti. Dosiahnutie najlepšej možnej kvality života je primárnym cieľom paliatívnej starostlivosti. Dobrá kvalita života však znamená pre každého pacienta niečo iné. To, čo považuje jeden za veľmi dobrý život, je pre druhého neprijateľné. Nároky na dobrú kvalitu života sa v priebehu života menia (vekom, vonkajšími okolnosťami, apod.). Aj počas adaptácie na nevyliciteľné, život ohrozujúce ochorenie s vidinou smrti dochádza k zmene hodnotových rebríčkov, priorít a očakávaní od života. Pre niekoho je najdôležitejšia sebarealizácia a pracuje s vypätím všetkých síl až do smrti, pre iného je nevyhnutný pocit bezpečia v nemocnici, pre ďalšieho je najdôležitejšie byť doma v kruhu najbližších. Zistiť, ako hodnotí svoju kvalitu života pacient a čo si predstavuje pod dobrou kvalitou života je dôležité z hľadiska plánovania medicínskych, psychologických, či sociálnych intervencií. Dobrá kvalita života je dôležitá aj z hľadiska prognózy – vo viacerých štúdiách sa dokázalo, že dlhšie žili tí pacienti, ktorí vnímali svoju kvalitu života a svoj zdravotný stav ako lepší.

V súbore 32 paliatívnych pacientov sme dotazníkom WHOQOL-BREF zistili priemernú globálnu kvalitu života 3,34. V dotazníku sa globálna kvalita života hodnotí na 5 - stupňovej kategorickej škále. Takmer polovica pacientov hodnotila svoju kvalitu života stredovou, málo hovoriacou kategóriou „ani dobrá, ani zlá“. Vysoké percento pacientov nemalo teda celkom presnú predstavu o kvalite svojho života.

V dotazníku QLQ C30 bola výsledná priemerná globálna kvalita života 4,38. Dotazník QLQ C30 hodnotí kvalitu života na 7-stupňovej vizuálnej analógovej škále, kde sú slovne dané iba extrémne hodnoty (veľmi zlá – 1, výborná – 7), ostatné možnosti nie sú slovne popísané. Stredovú hodnotu „4“ zadala necelá štvrtina respondentov (7 pacientov – 22 %), ďalších 60 % respondentov zadalo hodnoty síce blízko stredovej, ale predsa len s priklonením sa k dobrej alebo zlej kvalite života (hodnoty 5 a 3). Dotazník QLQ C30 je primárne skonštruovaný pre individuálne posudzovanie kvality života pacientov s rakovinou. V ňom použité 7-stupňové hodnotenie globálnej kvality života dáva pacientovi viac možností a teda presnejšie hodnotenie globálnej kvality života ako dotazník WHOQOL-BREF.

Podľa dotazníka WHOQOL-BREF takmer polovica pacientov (47 %) bola so svojim stavom zdravia nespokojná alebo veľmi nespokojná, ale stredovú kategóriu „ani

spokojný ani nespokojný“ zadala iba štvrtina pacientov. Zdá sa, že k hodnoteniu stavu vlastného zdravia majú pacienti vyhranenejší prístup ako k hodnoteniu vlastnej kvality života. Vysoké percento nespokojnosti so svojim zdravím je u pacientov s toľkými ťažkosťami ako sme popísali a s vidinou blížiaceho sa konca života pochopiteľné. Priemerná hodnota spokojnosti so svojim zdravím bola 2,59.

Spokojnosť s vlastným zdravím vyjadruje najmä vzťah k fyzickej stránke choroby, kým hodnotenie globálnej kvality života odráža aj psychosociálne a spirituálne aspekty, ktoré môžu nepriaznivý fyzický stav „prevážiť“.

Oproti populačným normám dotazníka WHOQOL-BREF (Dragomirecká, Bartoňová, 2006) sú naše zistené hodnoty mierne znížené pre globálnu kvalitu života (3,34 verzus 3,82) a výrazne znížené v kategórii celkovej spokojnosti so zdravím (2,59 verzus 3,68).

Malý rozdiel v globálnej kvalite života paliatívnych pacientov oproti „norme“ je ďalším dôkazom toho, že kvalita života odzrkadľuje viac ako len fyzické zdravie. Podieľajú sa na nej aj emocionálne, sociálne a spirituálne faktory. Ich vplyv sa môže zvýrazniť najmä v situáciách, keď fyzické zdravie absentuje. Paliatívny pacient sa postupne adaptuje na ťažkosti a obmedzenia, ktoré mu choroba so sebou prináša, objaví v živote iné veci, ktoré ho naplňujú radosťou, má iný rebríček hodnôt a priorít ako mal pred chorobou. Pri zachovaní dobrých rodinných a sociálnych vzťahov, dostatočnej emocionálnej podpore zo strany rodiny, priateľov, profesionálov vie nachádzať radosť a zmysel života. Ak pacient zo správania okolia cíti, že nie je a nebude opustený, že je vážený a milovaný, ak si môže zachovať aspoň trochu autonómnosti v rozhodovaní, ak si môže robiť hoci aj krátkodobé plány a tešiť sa na ne, vie akceptovať aj fyzické obmedzenia a kvalitu svojho života hodnotí pozitívne.

Dotazníkom WHOQOL-BREF sme zistili, že v doméne fyzického zdravia (prítomnosť bolesti, iných obťažujúcich príznakov, stupeň pohyblivosti, únavy, straty energie, schopnosť vykonávať prácu, sebaobsluhu, potreba častej lekárskej starostlivosti), bolo výsledné doménové skóre 11,32 (na škále 4 – 20) resp. 45,75 (na škále 0 – 100).

Zistené skóre je očakávané výrazne znížené v porovnaní s populačnými normami. Oproti „populácii pacientov“ podľa Dragomireckej a Bartoňovej, aj oproti súboru pacientov s tuberkulózou (Siverová, Bužgová, 2010) je znížené len mierne.

V doméne duševného zdravia – „prežívania“, sme zistili doménové skóre 13,83 na škále 4 – 20 a 61,46 na škále 1 – 100, čo je ešte v rámci referenčných hodnôt pre

„normálne prežívanie, normálne duševné fungovanie“ ako ich uvádza Dragomirecká a Bartoňová (2006). Skóre je vyššie ako v Dragomireckej populácii pacientov. Siverová a Bužgová (2010) u pacientov s tuberkulózou uvádzajú dokonca ešte vyššie skóre emocionálneho prežívania ako sme zistili my. Zistené skóre prežívania u paliatívnych pacientov potvrdzuje, že napriek existencii život ohrozujúceho ochorenia so všetkými jeho fyzickými dôsledkami a obmedzeniami, si pacienti dokážu nájsť potešenie zo života a ich psychická vyrovnanosť sa dá porovnať s bežnou populáciou.

Dobré sociálne fungovanie so zachovaním doterajších vzťahov je pre vnímanie dobrej kvality života podstatné, pretože zabraňuje zhoršeniu sebaocenenia a prispieva k pocitu osobného bezpečia. Skóre zistené v doméne sociálnych vzťahov v našom súbore (14,89 na škále 4 – 20 a 67,97 na škále 1 – 100) je tiež v rámci normálneho sociálneho fungovania podľa populačných noriem. Podobne ako u pacientov s tuberkulózou (Siverová, Bužgová, 2010) sú tieto výsledky vyššie ako v súbore pacientov (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Najvyššie skóre sme zistili v doméne prostredia, ktorá hodnotí nielen životné prostredie, ale aj dostupnosť adekvátnej zdravotníckej starostlivosti, prístup k informáciám, možnosť vykonávať svoje záľuby (15,09 na škále 4 – 20 a 69,34 na škále 1 – 100).

Vynikajúce skóre v doméne prostredia nie je typické iba pre paliatívnych pacientov. Udvávajú ho aj Dragomirecká a Bartoňová v súbore pacientov, Siverová a Bužgová v súbore pacientov s tuberkulózou. Siverová a Bužgová ďalej uvádzajú, že vynikajúce skóre domény prostredia sa pozorovalo aj pri ďalších chronických chorobách napr. pri cukrovke. Ďalšou doménou, ktorá je pri chronických chorobách znížená len málo, je doména sociálnych vzťahov.

Možno povedať, že popri zníženom skóre fyzického zdravia mali paliatívni pacienti normálne skóre v emocionálnom a sociálnom fungovaní a dokonca až „nad normu“ skóre v doméne prostredia. Kvalita života bola síce nižšia ako sa uvádza v populačných normách, ale vďaka dobrému až veľmi dobrému fungovaniu ďalších domén ovplyvnenie kvality života bolo menšie, ako by sa pri ťažkom a k smrti vedúcom ochorení dalo očakávať.

K podobným záverom dospela tiež Franceschini a kol. (2008), ktorá kvalitu života u pacientov s rakovinou pľúc hodnotila dotazníkom SF-36. V období krátko po zistení choroby bolo rakovinou najviac ovplyvnené fungovanie v rolách kvôli fyzickým ťažkostiam a emocionálnym problémom (stres zo zisteného nádorového ochorenia).

Sociálne fungovanie bolo ešte v rámci „normálnych hodnôt“, čo podľa nej odzrkadľuje lepšiu podporu okolia u človeka s rakovinou. V pokročilých štádiách sa emocionálna doména zlepšovala ako prejav vyrovnávania sa s chorobou, čo sme pozorovali aj v našom súbore.

Zistené výsledky potvrdzujú všeobecne prevládajúci názor, že na hodnotenie kvality života vplyvajú – a v súbore paliatívnych pacientov podstatným spôsobom – aj iné ako fyzické aspekty.

Dôraz aj na iné ako fyzické stránky kvality života je v medicíne typický pre paliatívnu starostlivosť. Zistené výsledky sa pre veľkosť súboru ako aj spôsob výberu nedajú zovšeobecniť na celú populáciu paliatívnych pacientov a to tým skôr, že pacient potrebujúci paliatívnu starostlivosť nerovná sa automaticky pacientovi v paliatívnej starostlivosti. Na Slovensku sieť služieb a zariadení paliatívnej starostlivosti neexistuje a kapacita existujúcich služieb nezvláda pokryť potreby pacientov. Význam psychologickú, sociálnu ale aj spirituálnu podporu v paliatívnej starostlivosti je zrejmý, napriek tomu oddelenie, na ktorom sme robili výskum a ktoré slúži ako výchovná základňa pre paliatívnu starostlivosť na Slovensku, nemá vlastného psychológa ani sociálneho pracovníka.

Možnosť porovnania zistených doménových skóre kvality života s inými súbormi je málo. V dostupnej literatúre sa dotazník WHOQOL-BREF používal na hodnotenie kvality života súborov pacientov zväčša s chronickými nemalígnymi chorobami. Napr. Siverová a Bužgová hodnotili kvalitu života dotazníkom WHOQOL-BREF u 46 pacientov s tuberkulózou a porovnávali zistené výsledky s inými patientskými súbormi aj populačnými normami. Priemerná globálna kvalita života v ich súbore bola 3,67, priemerná spokojnosť so svojim zdravím 2,63.

Hodnotenie kvality života dotazníkom WHOQOL-BREF v zistených zdrojoch z internetu bolo robené pri diplomových prácach, sledovali však kvalitu života ľudí vyliečených z rakoviny (urologické, hematologické malignity). V zahraničnej literatúre sa dotazníkom WHOQOL-BREF sledoval vplyv rehabilitácie na kvalitu života žien vyliečených z rakoviny prsníka Valenti a kol. (2008). U žien, liečených na rakovinu prsníka chemoterapiou skúmala kvalitu života Jorge a kol. v roku 2010 – neboli to však paliatívne pacientky. Jorge zistila, že u žien liečených chemoterapiou pre rakovinu prsníka bol najväčší pokles v doméne fyzického zdravia, menej v doméne prostredia (bezpečnosť prostredia, v ktorom žijú, dostupnosť zdravotnej starostlivosti, finančné problémy). Najmenej bolo diagnózou rakoviny ovplyvnené sociálne fungovanie a emocionálna sféra.

Výsledky sú odlišné ako u našich paliatívnych pacientov, nemožno ich však porovnávať aj vzhľadom na rozdielny charakter súborov.

Pri zisťovaní korelácií medzi kvalitou života podľa dotazníka EORTC QLQ C30 a sledovanými príznakmi pokročilého onkologického ochorenia sme sa zamerali na bolesť, slabosť a únavu a na dýchavicu.

Bolesť a dýchavica sú najčastejšími príznakmi pokročilého nádorového ochorenia. Patria síce medzi fyzické faktory, majú však svoje konzekvencie vo všetkých ďalších sférach kvality života. Vnímanie intenzity bolesti a dýchavice je podobne ako pri kvalite života subjektívne a individuálne. Toto vnímanie je natoľko komplexné a závislé od mnohých najmä emocionálnych faktorov, že sa v paliatívnej medicíne zaužíval termín „celková bolesť“, „celková dýchavica“.

Na vnímanie intenzity bolesti pri rakovine vplyvajú okrem fyzických príčin bolesti najmä emocionálne vplyvy. Pacient vie, že bolesti sú prejavom jeho nevyliciteľnej choroby a hroziacej smrti. Ak sa bolesti každým dňom stupňujú, pacienta ovládne strach z budúcich bolestí, strach zo smrti. Pridružujú sa obavy o rodinu, nezaopatrené deti, strach, že všetkým bude na ťarchu, že kvôli bolesti nevládze vykonávať predchádzajúce činnosti, že je odkázaný na pomoc druhých. Bojí sa liečby aj toho, že sa už nebude môcť liečiť, bojí sa zomierania. Všetky tieto obavy vedú k úzkosti a depresii. Depresia zvyšuje vnímanie bolesti, spôsobí teda pociťovanie bolesti ako silnejšej. Zo silnejšej bolesti má človek väčší strach. Tak vzniká bludný kruh násobenia bolesti: bolesť → úzkosť → zvýšené vnímanie bolesti. Kvôli bolesti sa pacient v noci nevyspí, cez deň nevládze vstať a upraviť sa, nevie fungovať v roli matky, otca. Bolesť, vyčerpanie, úzkosť a depresia ovplyvňujú aj sociálne fungovanie človeka – nemá chuť ani silu na spoločenské kontakty, koničky. Bolesť ako jediný príznak môže teda ovplyvniť emocionálnu aj sociálnu sféru a zhoršiť kvalitu života veľmi podstatne.

Dýchavica (dyspnoe) je charakteristická sťaženým dýchaním, ktoré sprevádza veľký strach. Má silný emocionálny náboj. Človek, ktorý sa dusí, nemôže poriadne dýchať, pociťuje úzkosť, paniku, strach zo smrti zadusením.

Nevysvetliteľná slabosť, ľahká únavnosť, sú ďalšími veľmi častými ale ťažko definovateľnými príznakmi pokročilého nádorového ochorenia. Navyše sú to príznaky, ktoré možno len veľmi ťažko a v obmedzenej miere odstrániť.

Vplyv ďalších príznakov na kvalitu života (zápcha, hnačka, zvracanie, nespavosť) uvádzaných v dotazníku EORTC QLQ C30 sme nevyhodnocovali, ich výskyt je menlivý aj v závislosti od podávanej liečby (chemoterapia, opiátové analgetiká, ožarovanie a pod.).

Napriek očakávaniu sa nedokázal signifikantný vzťah medzi kvalitou života a najneprijemnejšími príznakmi pokročilého nádorového ochorenia – bolesťou a dýchavicou. Vysvetlení vidíme niekoľko: môže to byť v dôsledku ovplyvnenia bolesti a dýchavice liečbou, pretože celkom dobre zaberajú na liečbu opiátmi. Otázka v dotazníku nebola otázka formulovaná tak, či ich pacient niekedy v priebehu choroby pociťoval, ale dotýkala sa bolesti či dýchavice v priebehu posledného týždňa. Ak bol pacient dobre nastavený na liečbu bolesti, v dotazníku nespomenul, že bolesti má, hoci bez liečby by isto boli silnejšie. Ďalšou možnosťou vysvetlenia je privyknutie pacientov na určitý stupeň bolesti. Pacienti v našom súbore boli terminálni s priemerným trvaním choroby 3 roky, čo je pravdepodobne dosť dlhá doba na prispôsobenie sa bolesti, zvlášť po tom, čím si väčšina pacientov musela prejsť pri liečbe (početné chirurgické zákroky, chemoterapia, apod.). Z tohto dôvodu pravdepodobne došlo k silnému prispôsobeniu sa na život v bolesti (s rôznou intenzitou) a tá teda podľa dotazníka EORTC QLQ C30 nemala vplyv na vnímanie a hodnotenie kvality života.

Rovnako sa nepotvrdil signifikantný vzťah ani vysoká korelácia dýchavice vo vzťahu ku kvalite života. Vysvetľujeme si to tak, že dýchavica má vplyv na kvalitu života len situačný, teda vtedy, keď ňou pacient práve trpí. Na rozdiel od bolesti, na dýchavicu si pacient zväčša nezvykne, nenaučí sa s ňou žiť, práve preto, že má silné psychické zafarbenie. Bolesť je stála, takmer neprestávajúca, len sa mení jej intenzita, dýchavica sa objavuje nárazovo a zväčša v sprievode so zhoršením stavu pacienta. Dýchavica má pravdepodobne situačný charakter a teda, keď sa neobjaví a pacient ňou netrpí, nemá vplyv na hodnotenie kvality života. Dýchavica je predzvesť zhoršenia stavu chorého a časté ataky dyspnoe sú predzvesťou blížiaceho sa konca pacientovho života (otázka niekoľkých hodín, maximálne pár dní). Možno predpokladať, že pri administrácii dotazníka takémuto pacientovi by sme zistili signifikantný vzťah medzi vnímanou kvalitou života a dyspnoe, v takomto skúmaní nám však bránia etické zábrany - bezprostredne zomierajúci pacienti neboli zaradení do nášho súboru.

Príznaky, u ktorých sme dokázali stredne silnú signifikantnú koreláciu s kvalitou života (slabosť, únava) sú tie, ktoré možno medikamentóznou liečbou len veľmi málo ovplyvniť a ktoré sú vlastne trvalými spoločníkmi paliatívneho pacienta. Je to zaujímavé zistenie a vysvetľujeme si ho tak, že tieto symptómy majú veľký vplyv na vykonávanie

každodenných činností od sebaobsluhy pri hygiene až po vykonávanie obľúbených aktivít (šport, prípadne práca). Životu s bolesťou sa človek prispôbi, dýchavica je obťažujúca len v čase jej priebehu, no stále väčšia slabosť a únava nie sú medikamentózne liečiteľné a nedajú sa v podstate nejako prekonať. Pacient si nevie zvyknúť na slabosť, ktorá mu zabraňuje v mnohých pre zdravého človeka samozrejmych, bežných činnostiach. Ľahká únavnosť je pre pacienta obťažujúca, pretože nemôže vykonáva aktivity, ktoré by chcel v rozsahu ako by chcel, na aký bol zvyknutý počas života pred chorobou. Pacient je kvôli svojej slabosti viac odkázaný na okolie a to môže mať tiež vplyv na hodnotenie celkovej kvality života.

Dotazník EORTC QLC C30 nebol primárne skonštruovaný na koreláciu príznakov choroby a kvality života, ale skôr na samostatné vyhodnocovanie závažnosti príznakov popri samostatnom hodnotení kvality života. Dotazník sa využíva v štúdiách nových liečebných postupov v onkológii. Ich cieľom je jednak kvantitatívne vyjadriť vplyv určitého liečebného opatrenia na výskyt príznaku, jednak hodnotiť, či sa kvalita života skúmaným liečebným opatrením nezhoršila. Výskyt príznakov aj kvalita života sa hodnotí opakovane a významné sú najmä zmeny v sledovaných ukazovateľoch.

Do našej práce sme zaradili hodnotenie funkčného stavu – stavu výkonnosti podľa Karnofského. Je to pomerne objektívne kritérium, kde výkonnostný stav hlavne z hľadiska sebestačnosti pacienta posudzuje druhá osoba. (lekár, sestra). Karnofského škála hodnotí stav výkonnosti na škále od 0 do 100, pričom 0 je pacient mŕtvy a 100 je pacient plne fungujúci, pracujúci, bez príznakov choroby. Opakovane sa dokázalo, že podľa stavu výkonnosti možno predvídať predpokladanú dĺžku života najmä u pacientov s metastazovaným ochorením a tiež predvídať toleranciu a efekt protinádorovej liečby.

Pri hľadaní odpovede na druhú hypotézu sme zistili, že kvalita života nie vždy koreluje so stavom výkonnosti. Toto zistenie bolo očakávateľné, keďže vnímanie dobrej kvality vlastného života nepozostáva iba z dobrej fyzickej výkonnosti a neprítomnosti fyzických ťažkostí, ale aj z ďalších sfér, ktoré – ak sú dobré – môžu vyvážiť nepriaznivý stav fyzického zdravia.

Ako sme predpokladali, pacienti s najlepším stavom výkonnosti (50 a 60) hodnotili svoju kvalitu života najvyššie a najvyššie skóre im vyšli vo všetkých doménach.

Zaujímavé však je, že kvalitu života vnímali ako najhoršiu pacienti so stavom výkonnosti 40, teda tí, u ktorých došlo k strate nezávislosti a sebestačnosti, hoci ich zdravotný stav nevyžadoval ešte častý pobyt v nemocnici a neboli ešte ani zomierajúci.

Títo pacienti mali najnižšie skóre nielen v doméne fyzického zdravia, ale aj v doménach prežívania, sociálnych vzťahov a prostredia. So svojim zdravím boli dokonca nespokojnejší ako pacienti s horším stavom výkonnosti (stav výkonnosti 30 a 20). Subjektívna spokojnosť so zdravím bola samostatná otázka č. 2. – „Ako ste spokojný so svojim zdravím?“

Pacienti so stavom výkonnosti 40 dosahovali výrazne nižšie hodnoty vo všetkých doménach celkovej kvality života. Ich skóre bolo nižšie nielen ako u pacientov so stavom výkonnosti 50 a 60, ale aj ako u pacientov s horším stavom výkonnosti, teda 30 a 20.

Dá sa predpokladať, že táto skutočnosť súvisí s ich výrazne zhoršeným emocionálnym stavom ako reakcia na stratu sebestačnosti. Strata nezávislosti a sebestačnosti je považovaná mnohými odborníkmi za veľkú ranu pre psychiku človeka. V doméne fyzického zdravia sú totiž skóre rovnaké ako v skupine pacientov s nižším stavom výkonnosti, ale výrazný pokles sa pozoruje v doménach prežívania, sociálnych vzťahov aj prostredia.

Stav výkonnosti 40 majú pacienti, u ktorých došlo k pomerne rýchlemu zhoršeniu stavu so stratou nezávislosti a sebestačnosti, hoci ich zdravotný stav nevyžadoval ešte častý pobyt v nemocnici a neboli ešte ani zomierajúci. Títo pacienti mali najnižšie skóre aj v doménach prežívania, sociálnych vzťahov a prostredia a so svojim zdravím boli nespokojnejší ako pacienti s horším stavom výkonnosti (Karnofsky 30 a 20). Dá sa predpokladať, že to súvisí s ich výrazne zhoršeným emocionálnym stavom ako reakcia na stratu sebestačnosti.

Strata nezávislosti a sebestačnosti je považovaná mnohými odborníkmi za veľkú ranu pre psychiku človeka. Pacienti so stavom výkonnosti 40 mali síce zistené skóre v doméne fyzického zdravia porovnateľné so skupinou pacientov aj s horším stavom výkonnosti, avšak skóre v doménach prežívania, sociálnych vzťahov aj prostredia bolo nižšie ako u pacientov s lepšou aj horšou výkonnosťou..

Pri ďalšom zhoršovaní stavu výkonnosti (teda pri poklese na stav výkonnosti 30, 20) sú výsledky všetkých sledovaných domén s výnimkou fyzického zdravia vyššie. Dá sa predpokladať, že títo pacienti s horšou výkonnosťou už prekonali šok z náhlejšou bezvládnosti, odkázanosti a závislosti, adaptovali sa stavu, vyrovnali sa s priebehom choroby. Keď sa im zlepšil psychický stav, dochádza následne aj k zlepšeniu sociálnych vzťahov a hodnotenia prostredia.

Náhly vznik bezvládnosti a odkázanosti, ale aj akékoľvek výrazné zhoršenie stavu u pacienta s pokročilým nádorovým ochorením vedie často k emocionálnym zmenám

podobným ako pri zistení ochorenia ako ich popísala Kúbler-Ross. Už spomínaná štúdia kvality života u pacientov s rakovinou pľúc (Franceschini, 2008) zistila pri zistení rakoviny zhoršenie emocionálnej domény a jej postupné zlepšovanie pri vyrovnávaní sa s chorobou. Pacienti s rakovinou pľúc v tejto štúdii boli paliatívni.

Výsledky korelácie stavu výkonnosti s kvalitou života u chronických pacientov a u pacientov s rakovinou v literatúre sú rozporuplné v závislosti najmä od výberu pacientov a dĺžky ich ochorenia, ovplyvňované sú tiež kultúrou, v ktorej žijú.

Štúdia Arogundade a kol. (2004) pri sledovaní vzťahu medzi stavom výkonnosti (Karnofsky) a kvalitou života podľa dotazníka SF-36 Health Survey u chronicky hemodialyzovaných pacientov zistili síce signifikantnú pozitívnu koreláciu medzi Karnofského skóre so všetkými 8 doménami dotazníka, ale na multivariačnej regresnej analýze zostal vzťah signifikantný iba medzi Karnofského skóre a fyzickým, sociálnym fungovaním a obmedzením fungovania v roli v dôsledku emocionálnych problémov. Hemodialyzovaní pacienti tvoria v sfére emocionálneho prežívania svojej nevyliciteľnej choroby (zlyhanie obličiek) špecifickú skupinu pacientov. Ich emocionálny stav neustále negatívne ovplyvňuje najmä závislosť od prístroja na hemodialýzu, obava, že raz nebude k dispozícii, upínanie sa k nádeji (často márnej) na transplantáciu obličky. U týchto pacientov sa pozoruje najvyššie percento depresií a samovrážd.

Franceschini (2008) u pacientov s rakovinou pľúc zistila, že stav výkonnosti nebol v signifikantnom vzťahu s kvalitou života podľa SF36.

Mohan a kol. (2006) v súbore indických pacientov s rakovinou pľúc zistil, že kvalita života podľa WHOQOL-BREF signifikantne korelovala so stavom výkonnosti podľa Karnofského v doméne fyzického a emocionálneho fungovania. Väčšina pacientov však mala ešte veľmi dobrý stav výkonnosti – 80 resp. 70, pričom pacienti so stavom výkonnosti 80 mali lepšiu doménu fyzického zdravia, emocionálneho fungovania, aj sociálneho fungovania ako pacienti so stavom výkonnosti 70.

Pacienti s takým dobrým stavom výkonnosti v našom súbore neboli, navyše v súbore Mohana a kol. zahrnutí pacienti nemajú uvedený čas od zistenia ochorenia – vzhľadom na charakter ochorenia (rakovina pľúc) bol iste krátky (menej ako rok), navyše pristupujú aj interkulturálne rozdiely s rozdielnymi prioritami pri hodnotení kvality života, postojmi k smrti a k zomieraniu v našej a indickej populácii.

Phungrassami (in Mohan a kol., 2006) so spolupracovníkmi z Thajska pri sledovaní korelácií medzi kvalitou života (WHOQOL-BREF) a stavom výkonnosti (hodnoteným však tzv. ECOG škálou stavu výkonnosti, nie Karnofského škálou) zistili u pacientov

s rôznymi malignitami liečených rádioterapiou slabú štatisticky významnú súvislosť medzi kvalitou života a stavom výkonnosti. Výsledky opäť nemožno porovnávať s našim súborom a to najmä preto, že pacienti boli rozdelení podľa stavu výkonnosti iba na dve skupiny a to na skupinu pacientov normálne fungujúcich bez príznakov choroby a „tých ostatných“.

Naše zistenie, že najhoršie parametre všetkých domén kvality života sú práve pri pacientoch so stavom výkonnosti 40 sme v literatúre nemohli preveriť – rozdelenie pacientov podľa stavu výkonnosti a zodpovedajúcej kvality života sme v dostupných zdrojoch nenašli. Sme však presvedčení, že je to fakt hodný ďalšieho skúmania.

Nami zistené korelácie medzi kvalitou života a stavom výkonnosti nemožno zovšeobecniť vzhľadom na malý počet pacientov v súbore, odlišné výsledky práve u pacientov so stavom výkonnosti 40.

Stav výkonnosti je odrazom priebehu a progresie rakovinového ochorenia. Pacient môže byť nevykonný a nesebestačný kvôli slabosti, schudnutiu z rakoviny, kvôli ochrnutiu napríklad pri mozgových metastázach alebo pri postihnutí chrbtice. Paliatívna medicína môže dosiahnuť, aby pacient nemal bolesti, dýchavicu, málokrvnosť, aby nezvracal, nebol depresívny a osamelý, ovplyvniť stav výkonnosti môže však iba v obmedzenej miere. Kvalitu života však ovplyvniť môže (a je to aj jej cieľom) ovplyvnením ostatných domén kvality života. Aj ležiaci, zomierajúci pacient má právo, aby jeho kvalita života bola čo najlepšia, aby žil na vrchole svojich možností.

Z hľadiska kvality života paliatívneho pacienta je však výzvou pre paliatívnu starostlivosť dosiahnuť to, aby kvalita života nekorelovala so stavom výkonnosti.

Poslednou našou výskumnou otázkou bolo to, či zdravotníci môžu a vedia odhadnúť kvalitu života tak, ako ju vníma pacient. Už v začiatkoch hodnotenia kvality života bola snaha o jej objektívne stanovenie, meranie, čoho dôkazom je aj to, že kvalita života bola spočiatku vyjadrovaná funkčným stavom, ktorý hodnotil lekár. Toto objektívne kritérium sa využívalo v klinických štúdiách rôznych protirakovinových liekov.

Aj po akceptovaní faktu o individuálnom a multidimenziálnom charaktere kvality života nebolo pochýb o tom, že kvalitu života treba sledovať, otázkou však bolo, kto to má robiť. V medicíne prevládal ešte paternalistický princíp (lekár o všetkom rozhodne a pacienta o tom informuje alebo neinformuje podľa svojho rozhodnutia), logické teda bolo, že aj kvalitu života by mohli hodnotiť lekári. V roku 1988 publikoval Slevin (in Doyle et al., 2004) výsledky štúdie, ktorá sledovala korelácie medzi hodnotením kvality

života pacientom a lekármi a aj mieru zhody medzi viacerými lekármi a tým istým pacientom. Hodnotilo sa to Spitzerovým indexom kvality života (sledoval aktivitu, stav výkonnosti, sociálnu podporu a náhľad na chorobu), ďalej LASA (Linear analogue self assessment scale), ktorý hodnotil kvalitu života, anxiétu a depresiu. Okrem toho iba pacienti vyplňali HADS (Hospital anxiety and depression scale) so 7 otázkami o úzkosti a 7 otázkami o depresii) a iba lekári vyhodnocovali stav výkonnosti podľa Karnofského. Výsledky štúdie, ktorá sa robila u 108 pacientov s pokročilou rakovinou, boli pre medicínsku obec rozčarujúce. Kvalita života, stanovenie úzkosti či depresie dotazníkmi medzi lekármi a pacientami vôbec nekorelovali, líšili sa odhady aj medzi jednotlivými lekármi a dokonca v hodnotení stavu výkonnosti podľa Karnofského sa lekári zhodovali iba v 54 % prípadov. K rovnakému záveru dospeli aj ďalšie štúdie. V nich lekári zvyčajne kvalitu života pacienta hodnotili ako horšiu, pri odhade závažnosti príznakov najmä bolesti a dýchavice tieto podhodnocovali (Kaasa, in Doyle et al., 2004).

Ďalšími osobami, o ktorých sa predpokladalo, že by mohli odhadnúť kvalitu života pacienta boli blízki príbuzní. Pearsy a kol. (in Taylor, 2009). skúmali kvality života u ľudí s novozistenou rakovinou prostaty. Individuálna kvalita života sa hodnotila na SEIQOL-DW, kvalita života ovplyvnená zdravím sa hodnotila dotazníkom FACT-P (prostata) a celková kvalita života sa hodnotila aj na vizuálnej analógovej škále. Zistilo sa, že odhady blízkych príbuzných (zväčša manželských partnerov) o kvalite života pacienta boli pomerne presné aj z hľadiska celkovej kvality života aj z hľadiska určenia významu jednotlivých životných cieľov na SEIQOL-DW. Lekári – urológovia, rozhodujúci o spôsobe liečby a ďalšom osude pacienta boli v odhade kvality života pacienta veľmi nepresní. V SEIQOL mali tendenciu považovať za hlavné ciele životného snaženia to, čo bolo významné pre nich. Nadhodnocovali význam dĺžky prežitia, pooperačných komplikácií, močových príznakov, potencie, schopnosti vykonávať denné aktivity a naopak neodhadli ciele, ktoré ako významné uvádzali samotní pacienti – význam rodiny, manželky, domova, viery. V hodnotení kvality života na vizuálnej analógovej škále hodnotili kvalitu života horšie ako si ju považovali samotní pacienti. Aj v ďalších štúdiách sa potvrdilo, že jedine blízki príbuzní mali vcelku dobrý odhad kvality života pacienta, lebo dobre poznali jeho priority a ciele, i keď niekedy preceňovali význam emocionálneho distresu. My sme porovnávali odhad kvality života pacienta dvomi skupinami zdravotníkov. Predpokladali sme, že medikov a mladých lekárov pracujúcich na oddelení paliatívnej starostlivosti menej ako 3 mesiace môžeme považovať za laikov v hodnotení kvality života. V rámci pregraduálneho vzdelávania získajú široké znalosti o chorobách –

ich príčinách, prejavoch aj liečbe, ale len veľmi málo vedomostí o psychologických aspektoch chorôb, komunikácii, kvalite života. Odhad kvality života konkrétneho pacienta robili po jeho vyšetrení v rámci odbornej praxe (medici) alebo po prijatí pacienta (lekári s praxou do 3 mesiacov) a predpokladane sa orientovali najmä na prítomnosť viditeľných príznakov choroby, výkonnosť, ale nedoceňovali význam iných aspektov kvality života a hodnotili ju ako podstatne horšiu v 25 prípadoch z 32 pacientov. U druhej skupiny respondentov – lekári a sestry s dostatočnými skúsenosťami v paliatívnej medicíne (prax viac ako 5 rokov) – sme predpokladali, že ich odhad kvality života bude presnejší a že by sa snád' mohol priblížiť podľa literatúry presnému odhadu príbuzných, keďže ovládajú komunikáciu s pacientom, vedia z nej zistiť, pacient od života očakáva a majú prax odhadnúť, čo z toho je reálne. Predpoklad sa splnil – až dve tretiny respondentov v druhej skupine určilo rovnakú kvalitu života ako pacient. Do druhej skupiny respondentov sme zámerné zapojili aj zdravotné sestry, keďže práve ony majú často k pacientovi bližšie ako ostatní. Bolo by v budúcnosti zaujímavé porovnať odhady lekárov a zdravotných sestier, v tejto práci sme už spätne nevedeli zistiť, či pôvodný odhad robil lekár alebo zdravotná sestra.

Za najzaujímavejší výsledok nášho výskumu považujeme zistenie závažného poklesu všetkých domén kvality života u pacientov so stavom výkonnosti 40 so zlepšením skóre všetkých domén kvality života okrem domény fyzického zdravia u pacientov s horším stavom výkonnosti zrejme v dôsledku postupnej adaptácie sa na priebeh choroby. Výsledky výskumu tiež potvrdili multidimenzionálny charakter kvality života a to, že intervenciami v doménach kvality života s nižším skóre možno urobiť pre zlepšenie kvality zostávajúceho života najviac. Hodnotenie kvality života sa v medicínskej praxi nerobí rutinne, zistenie pacientových želaní a túžob možno zistiť dennodennou komunikáciou. Len to môže byť základom pre zlepšenie kvality života. Témy kvality života a komunikácie treba v profesionálnom vzdelávaní zdravotníckych pracovníkov stále rozširovať. V štúdií paliatívnych pacientov, pacienti určili ako vlastnosti, ktoré si u ošetrovujúcich najviac cenia nasledovné: komunikácia s pacientami ale aj v tíme, kontinuita starostlivosti, vysvetľovanie priebehu choroby, zahrnutie a uznávanie rodiny v liečbe, individuálny prístup k pacientovi, vysokú odbornosť a kompetencie, znalosti v odstraňovaní príznakov, poskytovanie emocionálnej podpory, rešpektovanie hodnôt pacienta, rešpektovanie pacienta ako osobnosti, podpora pacientových rozhodnutí (Doyle et al., 2004)

Súhrn

V našej diplomovej práci sme v teoretickej časti pojednávali o tom, čo je kvalita života a prečo je dôležité sa ňou zaoberať.

Kvalita života je multidimenzionálny produkt a určujú ho tie aspekty života, ktoré jednotlivci považujú za dôležité pre svoj plnohodnotný život. Odborníci sa zhodujú na tom, že je to veľmi subjektívny pojem a preto je ťažko nielen definovateľný, ale aj merateľný. Najpresnejšiu predstavu o tom, čo ktorá osoba považuje za faktory ovplyvňujúce kvalitu jej života nám môžu poskytnúť dotazníky. Preto sa dotazníkových metód na meranie a hodnotenie kvality života vyvinulo veľké množstvo. Najpoužívanejšími sú dotazník Svetovej Zdravotníckej Organizácie WHOQOL a všetky jeho moduly (napríklad WHOQOL-BREF, WHOQOL-OLD a iné). V paliatívnej medicíne je veľmi rozšírený dotazník EORTC QLQ C30, ktorý zhotovila Európska Organizácia pre výskum a liečbu rakoviny. Zameriava sa na kvalitu života onkologických pacientov.

Onkologické ochorenie je verejnosti známe skôr pod pojmom rakovina a je to vlastne súhrnné označenie viacerých nádorových ochorení, ktoré vznikajú nekontrolovateľným bujnením zdegenerovaných buniek, čím ohrozujú fungovanie a život jedinca. To, ako sa osoba postaví k diagnóze závisí od jej osobnostných charakteristík, hodnotového rebríčka, motivácie a opore a zázemia v rodine a blízkych. Obvyklé reakcie na ochorenie sú popretie, úzkosť a depresia. Každý človek má rôzne stratégie zvládania ako sa vyrovnáva s diagnózou a prognózou ochorenia. Často krát potrebuje odbornú pomoc, aby sa naučil svoje ochorenie zvládať, aby sa naučil žiť s nepríjemnou realitou. Dôležitý je aj postoj, ktorý chorý k svojmu ochoreniu zaujme, pretože ten vo vysokej miere ovplyvňuje nielen priebeh liečby, ale aj kvalitu života pacienta.

Napriek pokroku v medicíne sa mnohé prípady nedajú liečiť a takýto pacienti sú potom odkázaní na paliatívnu starostlivosť. Paliatívny pacient je ten, ktorý sa nachádza v terminálnom štádiu ochorenia, teda žiadna kuratívna liečba už nezaberá a smrť sa nedá odvrátiť. U paliatívneho pacienta sa mení sebavnímanie aj sebahodnotenie, do popredia sa dostávajú iné potreby ako u zdravého človeka. Aj toto je jedna z úloh, ktorú plní paliatívna starostlivosť, naslúchať potrebám pacienta a snažiť sa ich vyplniť.

Paliatívna starostlivosť je komplexná starostlivosť multidisciplinárneho tímu. Koncentruje sa na dosiahnutie čo najlepšej možnej kvality života pacienta ale aj jeho rodiny, aby zostávajúci čas, obmedzený v kvantite prežili na vrchole svojich možností.

Zameriava sa na liečbu bolesti a odstraňovanie ďalších nepríjemných príznakov ochorenia, rovnako ako na riešenie psychologických, sociálnych a duchovných potrieb chorého, či už ide o poskytovanie psychologickkej opory, nácvik stratégie zvládania, zabezpečenie podporného systému a pomoci pri riešení sociálnych problémov, alebo iba o spolupatričnosť, aby pacient nebol sám.

Pri starostlivosti o onkologického pacienta sa kladie dôraz aj na správnu komunikáciu nielen medzi ošetrojúcim a pacientom, ale aj ošetrojúcim a rodinou pacienta, prípadne medzi pacientom a rodinou a ošetrojúcimi navzájom. Komunikácia je dôležitá súčasť paliatívnej starostlivosti. Fukalová tvrdí, že správnu komunikáciou je možné významnou mierou pomôcť pacientovi vyrovnáť sa s nepríjemnou skutočnosťou a v prípade fatálneho konca dosiahnuť relatívnu psychickú rovnováhu a pohodu, čo prispieva k značnému zlepšeniu kvality posledných mesiacov jeho života.

Psychologická intervencia by mala byť nepochybne súčasťou starostlivosti o pacienta. Psychoonkológia je relatívne nový odbor, ktorý sa zaoberá práve psychologickou intervenciou. Dôležitá je aj vhodná terapia, ktorá pomáha zvládnuť pacientovi ťažké životné chvíle. Odporúča sa individuálna terapia, skupinová terapia, racionálna terapia, rôzne relaxačné techniky a pod.

V empirickej časti tejto práce sme sa zamerali na skúmanie faktorov, ktoré v negatívnom alebo pozitívnom zmysle ovplyvňujú vnímanie kvality života paliatívneho pacienta. Zistili sme, že príznaky pokročilého nádorového ochorenia ako je bolesť a dýchavica na kvalitu života pacienta vplyv nemajú. Ďalšie symptómy ochorenia ako je ľahká unaviteľnosť a nevysvetliteľná slabosť, majú negatívny vplyv na kvalitu života. Tento jav si vysvetľujeme tak, že na rozdiel od bolesti a dýchavice sú slabosť a ľahká unaviteľnosť veľmi ťažko medikamentózne či inak ovplyvniteľné.

Ďalej sme skúmali vplyv objektívneho stavu výkonnosti podľa Karnofského na kvalitu života podľa dotazníkov WHOQOL-BREF a EORTC QLQ C30, kde výkonnostný stav pacienta posudzuje druhá osoba (lekár, sestra). Karnofského škála hodnotí stav výkonnosti na škále od 0 do 100, pričom 0 je pacient mŕtvy a 100 je pacient plne fungujúci, pracujúci, bez príznakov choroby. V našom súbore boli zaradení pacienti so stavom výkonnosti 60 (pomerne sebestační, zvládajúci postarať sa o seba) až 20 (úplne odkázaní na pomoc druhých, často krát ochrnutí). Z výsledkov nám vyšlo, že kvalitu života vo všetkých aspektoch hodnotili najlepšie pacienti so stavom výkonnosti 60 a 50. Najhoršie hodnotenie kvality svojho života nezadali pacienti so stavom výkonnosti 20 a 30, ale prekvapujúco vo všetkom najhoršie skórovali pacienti so stavom výkonnosti 40.

Teda pacienti, u ktorých došlo k pomerne rýchlej deteriorácii stavu so stratou nezávislosti a sebestačnosti, hoci ich zdravotný stav nevyžadoval ešte častý pobyt v nemocnici a neboli ešte ani zomierajúci. Vysvetľujeme si to tak, že pacienti s nižším stavom výkonnosti, u ktorých nastane smrť vo veľmi krátkom čase už sú zväčša zmierení s osudom, vyrovnaní s odchodom z tohto sveta, zatiaľ čo u pacientov so stavom výkonnosti 40 došlo k silnej rane na psychiku tým, že stratili nezávislosť a sebestačnosť.

Poslednou našou otázkou ktorú sme skúmali bolo, či zdravotníci môžu a vedia odhadnúť kvalitu života tak, ako ju vníma pacient. Prvú skupinu odhadovateľov tvorili medici a lekári s praxou do 3 mesiacov na paliatívnom oddelení. Vybrali sme ich zámerne, pretože sme predpokladali, že nebudú mať dostatok skúseností a kvalitu života konkrétneho pacienta budú odhadovať ako podstatne nižšiu než samotný pacient. Druhú skupinu hodnotiacich tvorili lekári a sestry s praxou na paliatívnom oddelení nad 5 rokov. Tam sme predpokladali, že odhad bude bližší realite, ale vo všeobecnosti nižší než ako ho udávali pacienti. Naše predpoklady sa potvrdili, čo len zdôrazňuje individuálny charakter kvality života a podčiarkuje intenzitu akou sa chorý dokáže prispôbiť zákernej chorobe a napriek blížiacemu sa koncu vnímať život kvalitne a vidieť v ňom zmysel.

Záver

Na záver našej diplomovej práce uvádzame niekoľko odporúčaní pre prax.

Ako sa nám potvrdilo v empirickej časti, existuje veľký rozdiel v hodnotení kvality života pacienta druhou osobou. To iba potvrdzuje subjektívnosť vnímania kvality života. Najspoľahlivejšia cesta akou sa dá dopátrať pacientových potrieb a faktorov, ktoré ovplyvňujú jeho kvalitu života je komunikácia. Na Slovensku neexistujú kurzy, kde by sa dala takáto ťažká súčasť práce lekára a sestry, akým komunikácia s pacientom, a predovšetkým s paliatívnym pacientom, o jeho zlej prognóze, či blížiacej sa smrti, je. Ako sme už spomínali, vo svete takéto semináre už existujú, určite by nebolo na škodu, aby dorazili aj na Slovensko.

Určite by bolo prínosné, keby bol na každom oddelení pacientom (aj rodinným príslušníkom a ošetrojúcemu personálu) naporúdzi psychológ. A najmä oddelenie paliatívnej starostlivosti potrebuje interného psychológa, pretože je veľkým prínosom v komplexnej starostlivosti o pacienta a mal by byť neoddeliteľnou súčasťou tímu.

Za spomenutie stojí aj poznatok, ktorý sme zistili v hypotéze číslo 2, o tom, že pacienti so stavom výkonnosti 40 dosahovali vo všetkých doménach WHOQOL-BREF najhoršie skóre. Považujeme ho za natoľko zaujímavý, že by určite bolo dobré ho hlbšie preskúmať a ďalej sa ním zaoberať.

Literatúra

- (1) Andrášiová, M.: Psychologické aspekty paliatívnej starostlivosti. IN: Paliatívna medicína a liečba bolesti, ročník 1., číslo 2, 2008, s. 77 – 79.
- (2) Angenendt, G.; Schutze-Kreilkamp, U.; Tschuschke, V.: Psychoonkologie v praxi – psychoedukace, poradenství a terapie. Praha, Portál, 2010.
- (3) Arogundade, F.A.; Zayed B.; Daba, M.; Barsoum, R.S.: Correlation between Karnofsky performance status scale and short-form health survey on patients on maintenance hemodialysis. IN: Journal of the national medical association, vol. 96, no. 12, 2004, p. 1661 – 1667.
- (4) Babinčák, P.: Psychologické modely kvality života. IN: Fedáková, D., Kentoš, M., Výrost, J.: Sociálne procesy a osobnosť – Zborník z konferencie. Košice, Spoločenskovedný ústav SAV, 2006 s. 9 – 16.
- (5) Baška, T.; Štiak, P.; Žiaková, K.; Vígľašová, E.: Komunikácia s pacientmi s malígnym ochorením a s ich príbuznými, s. 173 - 177. IN: Človek medzi životom a smrťou. Martin, Jeseniova lekárska fakulta UK, 1996.
- (6) Blumenthal-Barby, K. a kol.: Kapitoly z thanatologie. Praha, Avicenum, 1987.
- (7) Blumenthal-Barby, K., a kol.: Opatrovanie ťažko chorých a umierajúcich. Martin, Osveta, 1988.
- (8) Cagáň, S.; Sadovská, O.: Terminálne stavy. Bratislava, Lekársky obzor, číslo 34, s. 363 – 368, 1985.
- (9) Dobríková, P.: Psychické problémy nevyliciteľne chorých a úlohy psychológa v paliatívnej starostlivosti. IN: Paliatívna medicína a liečba bolesti, ročník 1., číslo 3, 2008, s. 135 – 138.
- (10) Dobříková, P.: Výskumy kvality života v paliatívnej starostlivosti. IN: Zborník príspevkov z 3. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Trnava, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, 2005.

- (11) Dobříková-Porubčanová, P. a kol.: Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti – význam paliatívnej starostlivosti. Trnava, Spolok Svätého Vojtecha, 2005.
- (12) Dolista J.: Smrt a umírání v současné společnosti. IN: Zborník príspevkov z 3. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Trnava, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, 2005.
- (13) Dragomirecká, E.; Bartoňová, J.: WHOQOL-BREF, WHOQOL-100, príručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. Praha, Psychiatrické centrum, 2006.
- (14) Dragomirecká, E.; Bartoňová, J.; Motlová, L. a kol.: SQUALA – Příručka pro uživatele české verze dotazníku subjektivní kvality života. Praha, Psychiatrické Centrum, 2006.
- (15) Doyle, D.; Hanks, G.; Cherny, N.; Calman, K.: Oxford textbook of palliative medicine, third edition. Oxford, University Press, 2004.
- (16) Doyle, D.; Hanks, W.C.; MacDonald, N.: Oxford textbook of palliative medicine. Oxford, University Press, 1995.
- (17) Franceschini, J., et al.: Assessment of the quality of life of patients with lung cancer using the medical outcomes study 36 item short-form health survey. IN: Journal Brasileiro de Pneumologia, vol. 34 – ed. 6, 2008 p. 387 – 393.
- (18) Gulášová, I. : Psychologický prístup a komunikácia sestry s onkologicky chorým pacientom. IN: Kontakt, ročník 6, číslo 2, 2004, s. 70 – 143.
- (19) Haškovcová, H.: Thanatologie, nauka o umírání a smrti. Praha, Galén, 2007.
- (20) Hatoková, M.: Psychologické aspekty starostlivosti o ťažko chorého a zomierajúceho. IN: Onkológia, číslo 2, 2007, s. 112-115.
- (21) Hatoková, M. a kol.: Sprevádzanie chorých a zomierajúcich, dobrovoľníctvo v nemocniciach a paliatívnych zariadeniach. Bratislava, Don Bosco, 2009.
- (22) Higginson, I.J.; Gao, W.: Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity, 2008. Dostupné na: <http://www.hqlo.com/content/6/1/42>.

- (23) Jorge, L.R., et al.: Evaluation of the quality of life of gynecological cancer patients submitted to antineoplastic chemotherapy. IN: Rev. Latino-Am. Enfermagem, sept.-oct, 18(5), 2010, p. 849 - 855
- (24) Kamelander, J.: Postřehy ze 16. mezinárodního sympozia supportive care in cancer. IN: Klinická onkologie, ročník 18, č. 1, 2005, s. 33 – 36.
- (25) Kováč, D.: Kultiváciou osobnosti k excelentnej kvalite života. IN: Úvahy o inteligencii osobnosti. Bratislava, Slovak Academic Press, 2006. s. 11 – 37.
- (26) Křižanová, K.: Zásady paliativnej liečby v onkológii. IN: Onkológia, ročník 1., číslo 3, 2006, s. 193 – 197.
- (27) Křivohlavý, J.: Rozhovor a jednání člověka s člověkem – sociální komunikace ve zdravotnictví. Praha, ILF, 1981.
- (28) Křivohlavý, J.: Psychologie nemoci. Praha, Grada Publishing, 2002.
- (29) Křivohlavý J.: Psychologie zdraví. Praha, Portál, 2001.
- (30) Křivohlavý, J.: Psychologie zdraví, 3. vydání. Praha, Portál, 2009.
- (31) Lepešková, A.; Kelčíková, M.; Kolkus, M.: Psychologické aspekty starostlivosti o umierajúceho, s. 163 – 166. IN: Človek medzi životom a smrťou. Martin, Jeseniova lekárska fakulta UK, 1996.
- (32) Malý, M.: Dotazníky o kvalite života. IN: Robust 2001, s. 176 – 183 . Dostupné na: http://www.statspol.cz/robust/2000_maly__00.pdf
- (33) Mohan, A., et al.: Quality of life in newly diagnosed patients with lung cancer in a developing country: is it important? IN: Eur J Cancer Care (engl), jul, 15 (3), 2006, p. 293 – 298. Dostupné na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16882127>.
- (34) Motlová, L., a kol.: Day treatment program for schizophrenia: the 6-week follow-up concerning psychopathology and quality of life. IN: Psychiatrie, 11.ročník, číslo 3, 2007, s. 26 – 29.
- (35) Nezu, Ch.,M.; Nezu, A.M., a kol.: Pomoc pacientům při zvládání rakoviny – psychoonkologie. Brno, Společnost pro odbornou literaturu, 2004.

- (36) Ondrejka, I.; Mažgútová, A.: Modely kvality života pacienta. IN: Slovenský lekár, 3 – 4, 2003, s. 114 – 116.
- (37) Ondrušová, M.: Epidemiológia zhubných nádorov v SR. IN: Via Practica – prevencia a starostlivosť o onkologického pacienta v ambulancii praktického lekára, ročník 4., číslo 2, 2007, s. 6 – 9.
- (38) Pavlíček, J.: Pocit osamelosti a samota ťažko chorých a zomierajúcich pacientov – prínos dobrovoľníkov. IN: Zborník príspevkov z 3. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Trnava, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, 2005.
- (39) Sadovská, O.: Psychosociálne aspekty terminálne chorých, s. 267 – 272. IN: Človek medzi životom a smrťou. Martin, Jeseniova lekárska fakulta UK, 1996.
- (40) Sadovská, O.: Starostlivosť o onkologického pacienta v pokročilom štádiu ochorenia. IN: Via Practica – prevencia a starostlivosť o onkologického pacienta v ambulancii praktického lekára, ročník 4., číslo 2, 2007, s. 31 – 40.
- (41) Sadovská, O.: Terminálna starostlivosť – doma či v nemocnici? IN: Revue profesionálnej sestry, II. číslo 2, 1995, s. 7 – 8.
- (42) Sadovská, O.: Komunikácia s terminálne chorým pacientom. nepublikované prednášky. 2009.
- (43) Siverová, J.; Bužgová, R.: Měření kvality života datazníkem WHOQOL-BREF u pacientů s tuberkulózou. IN: Ošetrovatelství a porodní asistence, 1. ročník, číslo 3, 2010, s. 66 – 73.
- (44) Slováček, L.; Slováčková, B.; Jebavý L.; Blažek, M.; Kačerovský, J.: Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. IN: Vojenské zdravotnické listy, ročník LXXIII, č. 1, 2004, s. 8 – 12.
- (45) Smoleňová, L.; Dóczeová, A.: Možnosti a limity liečby terminálne chorých. IN: Zborník príspevkov z 3. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Trnava, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, 2005.

- (46) Sušínková, J.: Paliatívna starostlivosť – cesta zachovania kvality a dôstojnosti života umierajúcich. IN: Paliatívna medicína a liečba bolesti, 2. ročník, číslo 1, 2009, s. 26 – 28.
- (47) Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. Praha, Ecce Homo, 1995.
- (48) Šramatá, M.: Sociálna práca a paliatívna starostlivosť. IN: Zborník príspevkov z 3. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Trnava, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce, 2005.
- (49) Taylor, S.E.: Health Psychology, seventh edition. New York, McGraw-Hill Publishing, 2009.
- (50) Tschuschke, V.: Psychoonkologie – Psychoonkologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny. Praha, Portál, 2004.
- (51) Twycross, R.: Pain relief in advanced cancer. New York, Churchill Livingstone, 1998.
- (52) Vadkertiová, J.; Nemčeková, M.: Ku problému komunikácie s nevyliciteľne chorými, s. 167 – 172. IN: Človek medzi životom a smrťou. Martin, Jeseniova lekárska fakulta UK, 1996.
- (53) Vorlíček, J.; Adam, Z.: Paliativní medicína. Praha, Grada Publishing, 1998.
- (54) Vymětal, J.: Lékařská psychologie – 3. aktualizované vydání. Praha, Portál, 2003
- (55) Waller, A.; Caroline, L.N.: Handbook of palliative care in cancer. New York, Butterworth-Heinemann, 1996.

Príloha č. 1 Prehľad tabuliek a grafov

Tab. č. 1 Popisné dáta osôb súboru

Tab. č. 2 Rozloženie súboru podľa pohlavia

Tab. č. 3 Vekové rozloženie súboru

Tab. č. 4 Rozloženie súboru podľa dĺžky trvania choroby

Tab. č. 5 Domény a položky v dotazníku WHOQOL BREF

Tab. č. 6 Domény, škály a položky v dotazníku QLQ C30

Tab. č. 7 Hrubé skóre vybraných symptómov z QLQ C30 pre 1.hypotézu (kvalita života, únava, bolesť, hyspnoe)

Tab. č. 8 Základná štatistická analýza vybraných symptómov z QLQ C30 pre 1.hypotézu (kvalita života, únava, bolesť, hyspnoe)

Tab. č. 9 Test Normality vybraných symptómov z QLQ C30 pre 1.hypotézu (kvalita života, únava, bolesť, hyspnoe)

Tab. č. 10 Testovanie korelácií medzi kvalitou života a vybranými symptómami z QLQ C30 pre 1.hypotézu (kvalita života, únava, bolesť, hyspnoe)

Tab. č. 11 Rozdelenie pacientov podľa objektívneho stavu výkonnosti (Karnovsky)

Tab. č. 12 Rozloženie hodnotenia kvality života v súbore

Tab. č. 13 Hrubé skóre relevantných premenných pre 2.hypotézu z dotazníka WHOQOL-BREF (Karnovsky, hodnotenie kvality života, fyzický stav, prežívanie, sociálne vzťahy, prostredie)

Tab. č. 14 Štatistické charakteristiky súboru pre 2.hypotézu z dotazníka WHOQOL-BREF (Karnovsky, hodnotenie kvality života, fyzický stav, prežívanie, sociálne vzťahy, prostredie)

Tab. č. 15 Testovanie korelácií medzi jednotlivými premennými z dotazníka WHOQOL-BREF (Karnovsky, hodnotenie kvality života, fyzický stav, prežívanie, sociálne vzťahy, prostredie)

Tab. č. 16 Hrubé skóre hodnotenia kvality života jednotlivými skupinami

Tab. č. 17 Popisné štatistické údaje relevantných premenných pre 3.hypotézu

Tab. č. 18 Rozloženie hodnotenia kvality života podľa pacientov

Tab. č. 19 Rozloženie hodnotenia kvality života podľa 1. skupiny

Tab. č. 20 Rozloženie hodnotenia kvality života podľa 2. skupiny

Tab. č. 21 Wilcoxonov párový test

Tab. č. 22 Hodnotenia (Ranks) odhadov kvality života

Tab. č. 23 Kontingenčná tabuľka pre 1. skupinu hodnotiteľov

Tab. č. 24 Kontingenčná tabuľka pre 2. skupinu hodnotiteľov

- Graf č. 1** Pomerné rozloženie súboru podľa pohlavia
- Graf č. 2** Pomerné vekové rozloženie súboru
- Graf č. 3** Pomerné rozloženie súboru podľa dĺžky trvania choroby
- Graf č. 4** Negatívna korelácia medzi únavou a kvalitou života podľa dotazníka QLQ C30
- Graf č. 5** Negatívna korelácia medzi bolesťou a kvalitou života podľa dotazníka QLQ C30
- Graf č. 6** Negatívna korelácia medzi dýchavicou a kval. života podľa dotazníka QLQ C30
- Graf č. 7** Pomerné rozdelenie pacientov podľa stavu výkonnosti
- Graf č. 8** Percentuálne rozloženie hodnotenia kvality života
- Graf č. 9** Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a kvalitou života
- Graf č. 10** Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a doménou fyz. stav
- Graf č. 11** Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a kvalitou života
- Graf č. 12** Pozitívna korelácia medzi stavom výkonnosti a doménou sociálne vzťahy
- Graf č. 13** Pozitívna korelácia medzi objektívnym stavom výkonnosti a prostredím
- Graf č. 14** Hodnoty dosiahnuté podľa dotazníka WHOQOL-BREF v jednotlivých doménach podľa stavu výkonnosti
- Graf č. 15** Grafické znázornenie hodnotenia kvality života jednotlivými skupinami

Príloha č. 2

Přečtete si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **v jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
26. Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	1	2	3	4	5

Príloha č. 3

SLOVAKIAN



EORTC QLQ-C30 (verzia 3.0.)

Zaujímajú nás niektoré údaje o Vás a Vašom zdraví. Prosíme Vás, odpovedzte sami na všetky otázky zakrúžkovaním toho čísla, ktoré Vám najlepšie vyhovuje. Nie sú žiadne "správne" alebo "nesprávne" odpovede. Informácie, ktoré nám poskytnete, zostanú prísne tajné.

Prosíme, napíšte svoje iniciály:

--	--	--	--	--

Dátum narodenia (deň, mesiac, rok):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Dnešný dátum: (deň, mesiac, rok):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Vôbec nie	Trochu	Dost'	Veľmi
1. Máte nejaké ťažkosti pri namáhavých činnostiach ako je nosenie ťažkej nákupnej tašky alebo kufra?	1	2	3	4
2. Máte nejaké ťažkosti pri dlhej prechádzke?	1	2	3	4
3. Máte nejaké ťažkosti pri krátkej prechádzke mimo domu?	1	2	3	4
4. Musíte zostať ležať v posteli alebo oddychovať posediačky počas dňa?	1	2	3	4
5. Potrebujete pomoc pri jedení, obliekaní sa, umývaní alebo pri použití toalety?	1	2	3	4

V priebehu posledného týždňa:

	Vôbec nie	Trochu	Dost'	Veľmi
6. Pociťovali ste nejaké obmedzenia pri vykonávaní svojho zamestnania alebo iných každodenných činností?	1	2	3	4
7. Pociťovali ste nejaké obmedzenia pri vykonávaní Vašich hobby alebo iných oddychových činností?	1	2	3	4
8. Boli ste dýchaviční?	1	2	3	4
9. Mali ste bolesti?	1	2	3	4
10. Potrebovali ste oddychovať?	1	2	3	4
11. Mali ste ťažkosti so spánkom?	1	2	3	4
12. Cítili ste sa slabí?	1	2	3	4
13. Mali ste nechutenstvo?	1	2	3	4
14. Mali ste žalúdočnú nevoľnosť?	1	2	3	4
15. Zvracali ste?	1	2	3	4

Prosím, postúpte na nasledujúcu stranu

V priebehu posledného týždňa:	Vôbec nie	Trochu	Dosť	Veľmi
16. Mali ste zápchu?	1	2	3	4
17. Mali ste hnačky?	1	2	3	4
18. Boli ste unavení?	1	2	3	4
19. Prekážala Vám bolesť pri Vašich každodenných aktivitách?	1	2	3	4
20. Mali ste ťažkosti so sústredením sa na také veci ako čítanie novín alebo pozeranie televízie?	1	2	3	4
21. Cítili ste sa napätí?	1	2	3	4
22. Mali ste pocit strachu?	1	2	3	4
23. Cítili ste podráždenosť?	1	2	3	4
24. Cítili ste sa depresívni?	1	2	3	4
25. Mali ste ťažkosti so zapamätaním si niečoho?	1	2	3	4
26. Prekážal Vám Váš telesný stav alebo liečba v <u>rodinnom</u> živote?	1	2	3	4
27. Prekážal Vám Váš telesný stav alebo liečba v <u>spoločenských</u> aktivitách?	1	2	3	4
28. Spôsobil Vám Váš telesný stav alebo liečba finančné ťažkosti?	1	2	3	4

Pri nasledujúcich otázkach zakrúžkujte prosím to číslo od 1 do 7, ktoré Vám najlepšie vyhovuje

29. Ako by ste ohodnotili Vaše celkové zdravie za posledný týždeň?

1 2 3 4 5 6 7

Veľmi zlé

Výborné

30. Ako by ste ohodnotili Vašu celkovú kvalitu života za posledný týždeň?

1 2 3 4 5 6 7

Veľmi zlá

Výborná