KVALITA ŽIVOTA HOSPITALIZOVANÝCH PACIENTOV S INFAUSTNOU PROGNÓZOU

Quality of life of hospitalized patients with infaust prognosis

Patricia Dobříková, Jana Olosová

IX: 213–458, 2007
ISSN 1212–4117

Trnavská univerzita, Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce

Summary

The target and purpose of palliative medicine is to achieve as high quality of life of dying patients as possible. This means to do everything under conditions where it seems that it is impossible to do anything.

The hospice care is focused on the enhancement of the life quality in incurable patients. Its purpose is the alleviation of the last part of the way of the incurable patient and to provide its quality as high as possible. It is implemented as close to the human being that his/her desires can be read off from his/her face. The dying patient has the best knowledge concerning his needs and thus, it is necessary to listen to what he/she needs and to try to satisfy them as far as possible. The quality of life of incurable patients is enhanced by the fulfilment of biological, psychological, social and spiritual needs.

The purpose of our work was assessment of the quality of life of hospitalized patients with the infaust prognosis. We considered different aspects affecting the quality of life of the dying person, such as the religiousness and family. We examined, whether there is a difference in perceiving the life quality with respect to the gender and age. The main method of the survey inhered in individual interviews with the incurable patients. We employed the method of the life quality assessment SEIQoL.

The abbreviation SEIQoL means Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life – system serving for the individual assessment of the life quality. This is a method of determining the life quality, which does not put emphasize on preliminarily established criteria “what is good, appropriate and desirable, etc.” but it is particularly based on personal ideas of the subject what he/she considers as important (Křivohlavý, 2002).

The survey was implemented in the facility of a St. Alžběta Hospice in Lubica. The number of subjects was of 30 (16 men and 14 women of 45 to 94 years of age).

Key words: Life quality – life quality evaluation – incurable patients – dying – palliative care – religiousness – family – values

Súhrn

Dosiahnuť čo najvyššiu možnú kvalitu života zomierajúcich pacientov – to je cieľ a poslanie paliatívnej medicíny. Znamená to urobiť všetko, keď sa zdá, že sa už nedá urobiť nič.

Hospicová starostlivosť sa zameriava na zvyšovanie kvality života nevyliciteľne chorých. Jej cieľom je uľahčiť posledný úsek cesty nevyliciteľne chorého a urobiť ho čo najkvalitnejším. Je tak blízko človeku, že môže doslova z jeho tváre prečítať jeho túžby a želania. To, čo zomierajúci pacient najviac potrebuje, vie najlepšie on sám, preto je potrebné načúvať jeho potrebám a snažiť sa ich čo v najväčšej miere uskutočniť. Naplnením biologických, psychologických, sociálnych a spirituálnych potrieb sa zvyšuje kvalita života nevyliciteľne chorého.

Naším cieľom bolo zistiť kvalitu života hospitalizovaných pacientov s infaustnou prognózou. Zamerali sme sa na rôzne aspekty ovplyvňujúce kvalitu života zomierajúceho, akými sú religiozita, rodina. Zistovali sme, či existuje rozdiel vo vnímaní kvality života vzhľadom k pohlaviu a veku.

Hlavnou metódou prieskumu bol individuálny rozhovor s nevyliciteľne chorým. Použili sme metódu hodnotenia kvality života SEIQoL.

Skratka SEIQoL znamená Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Systém individuálneho hodnotenia kvality života. Ide o spôsob zisťovania kvality života, ktorý nekladie dôraz na kritériá, ktoré sú vopred stanovené, „čo je správne, dobré a žiaduce a pod.“, ale predovšetkým vychádza z osobných predstáv opýtaného o tom, čo on alebo ona považuje za dôležité (Křivohlavý, 2002).

Prieskum sme uskutočnili v zariadení Hospicu sv. Alžbety v Ľubici. Počet oslovených respondentov bol 30 (16 mužov a 14 žien vo veku od 45–94 rokov).

Kľúčové slová: kvalita života – hodnotenie kvality života – nevyliciteľne chorí – zomieranie – paliatívna starostlivosť – religiozita – rodina – hodnoty.

Vplyv religiozity na kvalitu života nevyliciteľne chorého

Jedným z dôležitých aspektov kvality života je náboženstvo. Práve duchovné potreby sa v terminálnej fáze života dostávajú do popredia. Zomierajúci prehodnocuje svoj život, hľadá jeho zmysel. Úlohou tých, ktorí ho sprevádzajú (hospicového tímu), nie je vnucovať svoje presvedčenie, ale nechať priestor, byť pripravený odpovedať na otázky a umožniť čo najvyššiu kvalitu života zomierajúceho. V našom výskume sme predpokladali, že kvalita života bude signifikantne vyššia u nevyliciteľne chorých so zvnútornenou religiozitou než u nevyliciteľne chorých s vonkajškovou religiozitou.

Pre zvnútornenú religiozitu je charakteristické nasledovné:

- Náboženstvo má cieľ samo v sebe, človek slúži náboženstvu.
- Viera je najvyššou hodnotou, iné potreby sú podľa možnosti zharmonizované s náboženským presvedčením.

- Stálosť, pravidelná návšteva kostola, pocit povinnosti.
- Náboženstvo vplýva na myslenie i správanie.
- Rešpektuje sa učenie o bratstve, láske k blížnemu a o spolenčení.

Naproti tomu pri vonkajšej religiozite:

- Vedúcim motívom je osobný záujem, náboženstvo slúži človeku.
- Viera sa stáva nástrojom pre jednotlivca, je vonkajšou hodnotou.
- Slúži pocitu bezpečnosti, poteche, sociálnej pozícii, potrebe rozptýlenia.
- Nepocitovanie pravidelnej potreby náboženskej praxe, návšteva kostola je okrajovou záležitosťou.
- Nepocituje sa potreba integrovať náboženstvo so spôsobom života.
- Koncentrácia na seba a svoje záujmy: exkluzívnosť, etnocentrizmus.
- Uznáva sa len sociálno-kultúrna funkcia cirkvi (Stríženec, 2001).

Tab. č. 1 Vplyv religiozity na kvalitu života nevyliciteľne chorého

	Počet respondentov	Priemer	t - test	df	sig.
Zvnútornená religiozita	19	61, 79	4, 167	28	–, 000
Vonkajšková religiozita	11	42, 82			

Z výsledkov nami realizovaného prieskumu vyplýva (viď tabuľka č. 1), že nevyliciteľne chorí so znútornenou religiozitou majú signifikantne vyššiu kvalitu života. To znamená, že viera je pre nich oporou, útočiskom, nádejou. Koniec svojho života prežívajú pokojnejšie a vyrovnaneršie než nevyliciteľne chorí, pre ktorých viera nie je znútornená. Nevyliciteľne chorí s vnútorným presvedčením o svojej viere majú podstatne vyššiu kvalitu života. V individuálnom rozhovore, ktorý bol súčasťou metódy SEIQoL, nevyliciteľne chorí uvádzali, že viera je pre nich oporou a oni môžu s nádejou hľadiť ďalej. Verili, že smrťou sa ich život nekončí. Takýto postoj ovplyvňovalo prežívanie a celkovú kvalitu ich života. Naopak nevyliciteľne chorí, ktorí svoju vieru prežívali len navonok, alebo neverili vôbec, boli často v depresii, prežívali úzkosť a strach z toho, čo bude „potom“.

V Glasgove bol uskutočnený prieskum v rámci dizertačnej práce na tému: „Vplyv viery na kvalitu života zomierajúcich pacientov“ – bola to rozsiahla 3ročná štúdia uskutočnená v štátnom a cirkevnom hospici. Výsledky ukázali, že relevantne najvyššia miera kvality života bola zistená u tých pacientov, ktorí boli vnútorne stotožnení so svojou vierou a praktizovali ju, než u nepraktizujúcich či neveriacich. U pacientov so znútornenou religiozitou bola zistená vyššia miera subjektívne hodnoteného fyzického stavu, vyššia efektivita spôsobu zvládania ťažkostí spojených s poslednou fázou života, vyššia hodnota zmysluplnosti života a vyššia miera zdrojov, ktoré im pomáhajú zvládať ťažkosti (Křivohlavý, 2004). Uvedený prieskum potvrdzuje aj výsledky nášho prieskumu.

Môžeme konštatovať, že viera má signifikantne významný vplyv na kvalitu života zomierajúceho.

Vplyv harmonických vzťahov v rodine na kvalitu život nevyliciteľne chorého

Nezastupiteľné miesto pri zomierajúcom má jeho rodina, ktorá najlepšie pozná chorého člena svojej rodiny. Nevyliciteľne chorý potrebuje cítiť blízkosť človeka, láskavé prijatie, oporu,

útechu. Práve na túto úlohu sú najvhodnejší jeho blízky príbuzní. Dôležité je komunikovať s rodinou, ktorá sa často bojí prísť, obáva sa stretnutia, nevie ako reagovať, alebo reaguje zle. Potrebujú sprevádzanie v podobnej miere ako sprevádzanie zomierajúceho. Rodina je ten najlepší „prostriedok“ zvyšovania kvality života zomierajúceho. Hospicový tím môže dať nevyliciteľne chorému takmer všetko, čo potrebuje, ale láska a podpora najbližších je nad všetku túto starostlivosť. Stačí pozorne načúvať a nevyliciteľne chorý spolu s jeho rodinou nám ukáza správny smer cesty.

Predpokladali sme, že kvalita života bude signifikantne vyššia u tých nevyliciteľne chorých, ktorí majú harmonické vzťahy v rodine než u tých nevyliciteľne chorých, ktorí harmonické vzťahy v rodine nemajú.

Nevyliciteľne chorí, ktorí majú pevné rodinné zázemie, cítia lásku a záujem zo strany svojich najbližších, budú mať vyššiu kvalitu života ako tí nevyliciteľne chorí, o ktorých rodina nemá skutočný záujem. Vyplýva to z výsledných hodnôt (tabuľka č. 2). Podľa toho, aký mal nevyliciteľne chorý vzťah so svojou rodinou, sa významne odrážalo na jeho správaní, prežívaní a dokonca aj zdravotnom stave. Z vlastnej skúsenosti vieme, že už z pozorovania možno vycítiť, čo prežíva zomierajúci, keď je obklopený milujúcou rodinou na rozdiel od zomierajúceho, ktorý je sám. Harmonické vzťahy v rodine signifikantne pozitívne ovplyvňujú kvalitu života nevyliciteľne chorých.

V roku 2004 bol na Slovensku uskutočnený prieskum, ktorého cieľom bolo zistiť, ktoré životné hodnoty považuje nevyliciteľne chorý za najdôležitejšie. Prieskum bol vykonávaný v rôznych zdravotníckych zariadeniach (ADOS, hospic, geriatrický ústav). Z výsledkov prieskumu vyplýva, že pre zomierajúceho človeka je najdôležitejšia rodina, nevyliciteľne chorí jej pripisoval najväčšiu mieru dôležitosti (Smelá, 2005). Môžeme konštatovať, aj na základe výsledkov nášho prieskumu, že harmonické vzťahy v rodine do veľkej miery ovplyvňujú kvalitu života nevyliciteľne chorého.

Tab. č. 2 Vplyv harmonických vzťahov v rodine na kvalitu života nevyliciteľne chorého

	Počet respon- dentov	Priemer	t - test	df	sig.
Harmonické rodinné vzťahy	21	59,8	3,174	28	-, 004
Zlé vzťahy v rodine	9	43,22			

Význam hodnoty rodiny a zdravia z hľadiska kvality života nevyliciteľne chorého

Ktorá hodnota má pre nevyliciteľne chorého väčší význam? Hodnota rodiny alebo hodnota zdravia? Predpokladali sme, že nevyliciteľne chorí pripisujú z hľadiska kvality života väčší význam hodnote rodiny než hodnote zdravia.

Z uvedených výsledkov vyplýva (viď tabuľka č. 3), že nevyliciteľne chorí považujú hodnotu rodiny za signifikantne významnejšiu než hodnotu zdravia. Rodina je neodmysliteľným prvkom v starostlivosti o zomierajúceho, z aspektu socializačného, emocionálneho, preto ju nemôžeme od zomierajúceho oddeliť. Na medzinárodnej konferencii hospicovej a paliatívnej

starostlivosti (2007) Max Kašparů povedal: „Nepozerajte sa úzkym pohľadom len na samotného klienta. Pozrite sa tiež okolo neho a uvidíte jeho rodinu“.

Aj zo štúdie National Hospic Study vyplýva, že tí nevyliciteľne chorí, ktorí sú o svojom zdravotnom stave dostatočne informovaní, považujú za najdôležitejšie faktory ovplyvňujúce ich kvalitu života rodinné a medziľudské vzťahy. Samotné zdravie, ktoré už aj tak nemohli mať, bolo kdesi na konci hodnotového rebríčka (Sadovská, 1997). Na základe výsledkov nášho prieskumu môžeme konštatovať, že rodina má nezastupiteľnú úlohu pri sprevádzaní zomierajúceho.

Tab. č. 3 Význam hodnoty rodiny a zdravia z hľadiska kvality života nevyliciteľne chorého

	Počet respon- dentov	Priemer	t - test	df	sig.
Hodnota zdravia	30	13,5	3,252	29	-, 003
Hodnota rodiny	30	24			

Vzťah metódy SEIQoL v rozhovore s osobným hodnotením nevyliciteľne chorého znázornené na úsečke

Metóda SEIQoL, ktorú sme použili v našom prieskume, je postavená na osobnom štruktúrovanom rozhovore. Počas jeho priebehu sme pacienta vyzvali, aby sa zamyslel nad svojím životom, čo má pre neho cenu, čo je cieľom a zmyslom jeho života. Bolo potrebné, aby pacient uviedol pre neho 5 najdôležitejších oblastí svojho života. Druhým krokom bolo

pri každom životnom ciele určiť to, ako sa mu darí uvedený cieľ dosahovať, ako je spokojný s dosahovaním tohto cieľa. Mieru spokojnosti mal klient vyjadriť v percentách, pričom číslo nula vyjadrovalo úplnú nespokojnosť a číslo 100 maximálnu možnú mieru spokojnosti. Ďalšou úlohou klienta bolo vyjadrenie dôležitosti daného cieľa v rámci súboru všetkých piatich životných cieľov. K dispozícii mali 100 % a tie museli podľa dôležitosti rozdeliť medzi päť daných životných cieľov. Ich súčet musel byť

vždy rovný číslu 100. Posledným záverečným krokom bolo označiť krížikom na stupnici (v našom prípade 10cm čiara) mieru spokojnosti s vlastným životom.

Vyhodnotenie SEIQoL sa robí tak, že sa u každej témy násobí jej dôležitosť mierou spokojnosti (uvedené v percentách). Výsledná hodnota sa rovná súčtu takto zistených súčinov pre všetkých päť riadkov. Tento súčin sa delí číslom 100, aby sa výsledný údaj pohyboval v rozmedzí od 0 do 100 (Křivohlavý, 2001).

Predpokladali sme, že kvalita života nevylic-

iteľne chorých zistená metódou SEIQoL v rozhovore vykazuje signifikantne pozitívny vzťah s graficky znázornenou kvalitou života na úsečke.

Kvalita života zistená metódou SEIQoL v rozhovore pozitívne koreluje s graficky znázornenou kvalitou života na úsečke (tabuľka č. 4). Pearsonov test nám potvrdil výsledok, keďže je významná pozitívna korelácia medzi kvalitou života zistenou metódou SEIQoL a kvalitou života zaznamenanou nevyliciteľne chorým znázornenou na úsečke ($r = 0,914$; $p < 0,001$).

Tab. č. 4 Vzťah metódy SEIQoL v rozhovore s osobným hodnotením nevyliciteľne chorého znázornené na úsečke

		Metóda SEIQoL v rozhovore
Znázornená KŽ na úsečke	Pearson Correlation	0,914
	sig.	0,000**
	n	30

Graf č. 1 Vzťah výsledného výpočtu metódou SEIQoL a osobného hodnotenia nevyliciteľne chorého graficky znázornené na úsečke

Z uvedeného grafu (viď graf č. 1) môžeme vidieť, že čím je vyššia hodnota výsledného výpočtu metódou SEIQoL, tým bude vyššie aj osobné hodnotenie nevyliciteľne chorého znázornené na úsečke. To znamená, že výpoveď klienta v rozhovore vyhodnotená výpočtom sa primerane zhoduje s jeho osobným hodnotením kvality života znázornenej na úsečke.

Vplyv pohlavia a veku na kvalita života

Je všeobecne známe, že vnímanie života muža a ženy je rozdielne. Ženy sú viac emocionálne založené, riadia sa srdcom, muži zase hľadajú na

veci racionálne, pragmaticky. Zistovali sme, či existuje signifikantný rozdiel vo vnímaní kvality života z hľadiska pohlavia. Z 30 nevyliciteľne chorých respondentov bolo 16 mužov a 14 žien. Z nášho prieskumu sme zistili (viď tabuľka č. 5), že muži hodnotili svoju kvalitu života priemerne na 54 % a ženy na 56 %, čo ale nie je signifikantne významný rozdiel ($\text{sig} = 0,798$). Z uvedených výsledkov môžeme konštatovať, že, čo sa týka vnímania kvality života u mužov a žien, pohlavie nemá významný vplyv na kvalitu života.

Tab. č. 5 Vplyv pohlavia na vnímanie kvality života

	Počet respondentov	Priemer	t – test	df	sig.
Muži	16	53,9	–, 368	28	0, 798
Ženy	14	55,9			

Prežíva zomieranie mladý a starý človek rovnako? Ako vplýva vek na kvalitu života? Zistovali sme, či bude existovať signifikantný rozdiel vo vnímaní kvality života u nevyliciteľne chorých v produktívnom a postproduktívnom veku. Vychádzali sme z predpokladu, že mladší respondenti (do 60 r.) budú vnímať kvalitu života podstatne horšie ako starší respondenti (nad 61 r.).

Na základe nášho prieskumu sme zistili (viď tabuľka č. 6), že náš predpoklad sa nepotvrdil. Neexistuje signifikantný rozdiel vo vnímaní kvality života vzhľadom k veku nevyliciteľne chorého ($\text{sig} = 0,847$). Aj mladý, aj starý človek môže prežiť koniec svojho života kvalitne a plnohodnotne. Záleží na tom, či prijme svoju smrť a je ochotný využiť čas, ktorý mu ostáva.

Tab. č. 6 Vplyv veku na vnímanie kvality života

	Počet respondentov	Priemer	t - test	df	sig.
Produktívny vek (do 60 r.)	12	14,66	–,195	28	0, 847
Postproduktívny vek (nad 61 r.)	18	15,68			

ZÁVER

Na základe výsledkov prieskumu môžeme konštatovať, že hospicová a paliatívna starostlivosť sa do značnej miery podieľa na naplňaní a zvyšovaní kvality života nevyliciteľne chorého. Pozitívne ovplyvňuje pacienta, jeho vzťahy,

ponúka priestor pre rozvoj, pomáha žiť. Nevyliciteľne chorí sa aj vďaka kvalitnej hospicovej paliatívnej starostlivosti dokážu tešiť z maličkostí, byť vďačný napríklad svojím pohľadom a vidieť zmysel života, aj keď ho strácajú.

V odporúčaní pre prax ako prvé zdôrazňu-

jeme lásku a úctu k človeku ako k jedinečnej bytosti, ktorá má právo na plnohodnotný život až do konca. Uvádzame potrebu skutočného načúvania nevyliciteľne chorému, jeho prianiam, plneniu jeho túžob aj v maličkostiach a tým zvyšovať kvalitu jeho života, nakoľko je to možné. Odporúčame taktiež pracovať s rodinou nevyliciteľne chorého, aby posledné vzácne chvíle prežívala v blízkosti zomierajúceho, ktorý ju tak veľmi potrebuje. Nesmieme zabudnúť na duchovné potreby zomierajúceho a umožniť mu, aby odchádzal z tohto sveta zmierený a spokojný.

Prečo sa sústreďíme práve na kvalitu života nevyliciteľne chorých? Pretože práve pri lôžku zomierajúceho sa učíme slobodne akceptovať vlastnú smrť a pripraviť sa na ňu. Každá takáto skúsenosť zvýrazní nezmyselnosť „hodnôt“, ktoré nie sú pravými hodnotami. Starostlivosť o zomierajúcich nás vnútorne obohacuje a môže nám pomôcť rásť. To, že pracujeme s nevyliciteľne chorými, spôsobuje, že sa zamýšľame nad pominuteľnosťou života, nad vlastnou smrteľnosťou, a preto sa snažíme žiť teraz a a čo naj-

kvalitnejšie. Naša osobná kvalita života je s ohľadom na konečnosť teda vyššia. Veľmi by sme si želali, aby aj kvalita života nevyliciteľne chorých vysoko prevýšila očakávania. Takto by sme dali šancu humánnemu a dôstojnému procesu zomierania (Dobříková, 2005).

LITERATÚRA

DOBŘÍKOVÁ, P. et al.: *Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti*. Trnava: SSV, 2005.

DOBŘÍKOVÁ, P.: *Výskum kvality života v paliatívnej starostlivosti*. 3. ročník medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. FZaSP TU, Trnava, 16. apríl 2005.

KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 172.

KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001.

SADOVSKÁ, O.: Kvalita života nevyliciteľne chorých a terminálnych pacientov. *Revue ošetrovateľstva a laboratórnych metódik*. Roč. 3, č. 1 (1997), s. 7–9.

SMELÁ, A. et al.: Sprevádzanie nevyliciteľne chorých a zomierajúcich. *Sestra*, 9/2005, s. 30–31.

STRÍŽENEC, M.: *Súčasná psychológia náboženstva*. Bratislava: IRIS, 2001.

Patricia Dobříková a Jana Olosová
pdobrik@pobox.sk