



ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>

Original research article

Kvalita života pacientů po transplantaci plic

Quality of life of patients after lung transplantation

Lenka Špirudová^{a*}, Jaroslav Nol^b^a Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik, Ústav ošetřovatelství^b Univerzita Karlova v Praze, Fakultní nemocnice Praha-Motol, Pneumologická klinika

INFORMACE O ČLÁNKU

Submitted: 2013-03-21

Accepted: 2013-06-19

Published online: 2014-03-21

Keywords:

quality of life

patient

lung transplantation

nursing

education

support

ABSTRACT

The study is the first tentative nursing probe into the quality of life of Czech patients after lung transplantation. The main objective of the study is to determine the quality of life in adult patients after lung transplantation in the Czech Republic and point out ways in which nursing can contribute to improving the quality of life of these patients.

The study used a combination of two standardized questionnaires: the SF-36, which examines eight dimensions of the quality of life, and the EQ-5D-5L, which examines six dimensions of the quality of life. In total, the sample of respondents was comprised of 61 patients, representing 67.80% of the total population of living adult patients who had ever undergone lung transplantation in the Czech Republic. The results of the study correspond to published information on the progress of the quality of life in patients after lung transplantation, namely: after lung transplantation, the quality of life is significantly improved (peak improvement occurs in the period between the 13th and 36th month); however, over time, it deteriorates again. In our study, deterioration in overall health was recorded as an increasing trend from about the fourth year after transplantation. According to the SF-36 and EQ-5D-5L questionnaires, the studied sample of lung transplant patients exhibited the most significant variations in the quality of life, compared with the general population, in the following areas: *social functioning, bodily pain, physical limitations – mobility, and emotional problems such as anxiety or depression*. Based on the results, a new methodology is proposed to nurse-specialists concerning continuous long-term support work with lung transplant patients, which could be effective and could bring relief to patients in areas they assess as difficult to manage.

S O U H R N

Studie je první orientační ošetřovatelskou sondou do oblasti kvality života českých pacientů po transplantacích plic. Hlavním cílem práce je zjistit kvalitu života dospělých pacientů po transplantaci plic v ČR a poukázat na možnosti, jakými může ošetřovatelství přispět ke zlepšení kvality života těchto pacientů.

* **Korespondenční autor:** Mgr. Lenka Špirudová, Ph.D., Slezská univerzita, Fakulta veřejných politik, Ústav ošetřovatelství, Hauerova 728/4, 746 01 Opava; e-mail: lenka.spirudova@fvp.slu.cz
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2013.12.002>

Klíčová slova:

kvalita života
pacient
transplantace plic
ošetřování
edukace
podpora

Ve studii byla použita kombinace dvou standardizovaných dotazníků: SF-36, který zkoumá 8 dimenzí kvality života, a EQ-5D-5L, který zkoumá 6 dimenzí kvality života. Vzorek respondentů čítal celkem 61 pacientů, což představovalo v ČR 67,80 % z celkové populace žijících dospělých pacientů, kteří kdy měli v ČR transplantované plíce. Výsledky šetření odpovídají publikovaným informacím o vývoji kvality života u pacientů po transplantacích plic: kvalita života se po transplantaci plic výrazně zlepšuje (vrchol zlepšení je v době mezi 13. a 36. měsícem), avšak s postupem času se opět zhoršuje. Zhoršování celkového zdraví bylo v naší studii zachyceno jako zvyšující se tendence asi od 4. roku po transplantaci. Nejvýraznější odchylky v kvalitě života oproti běžné populaci byly podle dotazníku SF-36 a EQ-5D-5L u sledovaného vzorku pacientů po transplantaci plic zjištěny v těchto oblastech: *sociální fungování, tělesná bolest, fyzické omezení – pohyblivost; emoční problémy, jakými jsou úzkost či deprese*. Na základě výsledků je sestrám-specialistkám navržena nová metodika kontinuální dlouhodobé podpůrné práce s pacienty po transplantacích plic, která by mohla být efektivní a mohla by přinést ulehčení pacientům v oblastech, jež jsou jimi hodnoceny jako obtížné zvladatelné.

© 2014 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Urban & Partner Sp. z o. o. All rights reserved.

Úvod

Transplantace plic je závažný zásah do života pacienta, který na straně jedné přináší naději na lepší život bez řady omezení, ale na straně druhé je potřebné vyrovnávat se s jinými problémy, které dosud chronicky nemocný neznal (např. s nutností dlouhodobé imunosuprese, místo kyslíkového přístroje mít cizí tělesný orgán jako integrální součást sebe sama aj.). Transplantace plic je poslední možností léčby pro řadu nemocných (dětí i dospělých) s devastujícím plicním onemocněním (tab. 1). Tato vysoce specializovaná léčba se v České republice provádí pouze ve Fakultní nemocnici v Praze v Motole [1].

Tabulka 1 – Přehled medicínských diagnóz, které byly příčinou transplantace plic u pacientů ve FN Motol do 1. 10. 2012

Medicínská diagnóza indikující pacienta k transplantaci plic	Absolutní počet	Relativní počet
CF – cystická fibróza	16	17,80
CHOPN – chronická obstrukční pulmonální nemoc	40	44,44
PF – plicní fibróza	14	15,55
KFA – kryptogenní fibrotizující alveolitida	9	10,00
EAA – exogenní alergická alveolitida	3	3,33
LAM – lymfangioleiomyomatóza	5	5,55
IPAH – idiopatická plicní arteriální hypertenze	1	1,11
PCD – primární ciliární diskineze	1	1,11
CPFE – syndrom kombinované fibrózy a emfyzému	1	1,11
Celkem	90	100,00 %

Transplantace plic

K transplantaci plic (*lung transplantation – dále LuTX*) jsou indikováni nemocní v terminálních stádiích plicních onemocnění, kdy předpokládaná doba přežití činí 1–1,5 roku, když jsou již vyčerpány veškeré možnosti konzervativní léčby a stále dochází ke zhoršování stavu [2, s. 234]. Pacientům s jinak nevyléčitelnou a často smrtelnou chorobou přináší tato metoda šanci na prodloužení a zkvalitnění jejich života [3, p. 21].

„Historicky první transplantaci plic provedl James Hardy se spolupracovníky v roce 1963 v USA, kdy se rozhodl odstranit a nahradit levou plíci 58letého muže trpícího karcinomem a chronickou glomerulonefritidou. Po operaci byl pacient ozařován kobaltem a dostával imunosupresivní léčbu antimetabolity (Imuran). Zemřel osmnáctý den na selhání ledvin, i když se při pitvě našla navíc stehová píštěl nezhojené průdušky“ [4, s. 147].

„Zprvu tyto operace nepřinášely dobré výsledky, a proto se prováděly jen ojediněle. Teprve v 80. letech s rozvojem imunosupresivní léčby a zavedením cyklosporinu dochází k dalšímu rozvoji transplantací medicíny. Před rozvojem cyklosporinu spočívala imunosuprese v podávání velkých dávek kortikosteroidů, což zhoršovalo hojení ran a přinášelo řadu infekčních komplikací, které usmrcovaly nemocné v prvních šesti měsících po transplantaci“ [2, s. 234].

První transplantace jedné plíce v České republice byla provedena v prosinci 1997, transplantace obou plic o rok později [2, s. 23]. Do konce roku 2007 bylo po celém světě provedeno 28 488 plicních transplantací. V současnosti se celosvětově každý rok provádí okolo 2 700 takových výkonů ve sto padesáti specializovaných centrech [5, s. 11]. Od 1. 1. 2012 do 30. 9. 2012 bylo v ČR provedeno 14 transplantací plic.

Dle statistiky se potřeba transplantací plic v ČR pohybuje mezi 3–5 na milion obyvatel za rok; 70–80 % pacientů se po transplantaci plic dožívá jednoho roku života, 50–55 % pacientů se dožije alespoň pěti let a 25 % operovaných přežívá více než 10 let po operaci [6]. Doba přežití

je determinována zejména základní diagnózou a celkovým stavem organismu. Na čekací listině je v ČR okolo 40–50 nemocných. Ročně se provede asi 20 transplantací. Důvodem tak „malého“ počtu transplantací plic je i malý počet vhodných dárců plic. Transplantací plic se provádí několik druhů: *jednostranná transplantace plic* je nejčastější. Je vhodná zejména pro starší pacienty a pro ty, kteří trpí i jinými přidruženými nemocemi. Provádí se u pacientů s chronickou obstrukční plicní nemocí (CHOPN), idiopatickou plicní fibrózou (IPF), sarkoidózou. *Oboustranná transplantace plic* – je nutná u onemocnění, kde je přítomnost opakovaných chronických zánětů, nejčastěji u pacientů s cystickou fibrózou (CF). *Transplantace laloku plic od živého dárce* – bývá vzácně indikována u dětských pacientů. Jeden plicní lalok, nejčastěji od jednoho z rodičů, se přenese na postižené místo. Nejrozsáhlejším a nejzávažnějším výkonem je *transplantace bloku srdce-plíce* [7, s. 261].

Kvalita života

Kvalita života má řadu definic, ale všechny se v podstatě snaží o definování elementární životní spokojenosti jako multidimenzionálního existenciálního fenoménu. Práce Olišarové et al. [8, s. 14–21] přináší jak přehled definic, tak také přehled realizovaných studií ke kvalitě života ve vztahu k různým klinickým stavům v ČR od roku 2000. „Výzkum kvality života byl v rámci zdravotní péče iniciován v sedmdesátých letech 20. století a všeobecně byl potencován dvěma faktory. Prvním, farmako-ekonomickým faktorem, byla potřeba hodnocení finanční nákladnosti a efektivity léčby (při zvyšujícím se tlaku na snižování nákladů) stejně jako potřeba určení priorit v případě alokace (přidělení) zdrojů. Druhým faktorem bylo úsilí komplexně dokladovat klinickou úspěšnost léčby, resp. terapeutických intervencí na zdravotní stav pacienta“ [9, s. 41]. Tato skutečnost vedla ke vzniku tzv. konceptu HRQoL (Health-Related Quality of Life). „Obecně lze říci, že kvalita života související se zdravím, se týká především profesionálně poskytované zdravotní péče, a stává se jejím důležitým indikátorem výsledku“ [10, s. 6]. K měření kvality života je již k dispozici množství dotazníků, které jsou standardizované, ovšem neexistuje žádný univerzální nástroj, jenž by byl všemi konsenzuálně přijímán.

Práce Olišarové et al. [8, s. 14–21] zahrnuje v příloženém přehledu také studie ke kvalitě života z oblasti transplantologie, jsou to ale pouze výzkumy kvality života hematologických pacientů (z let 2000–10). Jiné studie z transplantologie zatím evidovány v českém Informačním systému pro shromažďování, zpracovávání a využívání výsledků výzkumu, vývoje a inovací (IsVaVal) od roku 2000 nejsou. Z tohoto pohledu je tedy naše studie pravděpodobně první orientační sondou do posuzování kvality života českých pacientů po transplantacích plic.

Literární přehled

Pracovali jsme metodou Evidence Based Practice. Technikou PICO-T jsme odvodili klinické otázky a řetězce klíčových pojmů s Booleovskými operátory pro vyhledávání v databázích EBSCO a Scholar Google:

1. Vliv ošetrovatelské péče na kvalitu života dospělých pacientů po transplantaci plic.

- „ošetřovatelská péče“ and „dospělý“ and „transplantace plic“ and „kvalita života“;
- „nursing care“ and „adult“ and „lung transplantation“ and „quality of life“.

2. Edukace pacientů po transplantaci plic o léčebném režimu a kvalitě života:

- „edukace and pacient“ and „transplantace plic“ and „léčebný režim“ and „kvalita života“;
- „education and patient“ and „lung transplantation“ and „treatment regimen“ and „quality of life“.

Dohledali jsme šest zahraničních studií a jednu českou, která ale nezkoumala kvalitu života pacientů po transplantacích plic, nýbrž před transplantací plic – tedy u těch, kteří byli zařazeni na čekací listinu [11]. Ve studiích byl nejčastěji použit dotazník SF-36, který byl v některých studiích doplněn ještě o SGRQ („Saint George’s Respiratory Questionnaire“) nebo dotazníky pro měření deprese a úzkosti. Z jiných nástrojů měření kvality života jsme zachytili dotazník EuroQol EQ-5D-5L a WHOQOL-BREF. Z dohledaných studií nebylo možné zpracovat metaanalýzu, protože kromě rozdílů v použitých nástrojích měření kvality života jsou významné rozdíly ve vzorcích respondentů a také ve způsobech prezentování výsledků. Pro potřeby naší vlastní studie byla důležitá tato zjištění: námi vytypovaný nástroj měření SF-36 byl zvolen správně. Významné jsou publikované výsledky, které dokládají, že u pacientů po transplantaci plic je skutečně zachycena vyšší kvalita života ve sledovaných dimenzích, než tomu bylo před transplantací, ale je možné očekávat přetrvávající horší výsledky v rovině bolesti a nižší fyzické kondice [12]. Tyto problémy se mohou vyskytovat v minimální míře i u pacientů propouštěných do domácího ošetřování po transplantacích, i když u nich se do 6 měsíců od operace ukazuje, že zlepšení kvality života je nejvýznamnější [13]. I u těchto pacientů jejich kvalitu života mohou ovlivňovat úzkosti a deprese, jindy ale jejich vitalita a duševní zdraví nemusí vykazovat významné odchylky od běžné populace. Navzdory dobrým výsledkům transplantace a zvýšení kvality života vykazovali tito pacienti ve studii rakouských výzkumníků ve srovnání s běžnou populací [14] přece jen nižší kvalitu života ve všech dimenzích. Studie autorů Anyanwu et al. [15] z Velké Británie uvádí, že do 6 měsíců po transplantaci se objevuje jeden či více extrémních problémů u 25 % jednostranně transplantovaných, 7 % oboustranně transplantovaných a u 14 % po transplantaci bloku srdce-plíce. Ale po více než 36 měsících po transplantaci plic byly extrémní obtíže v jedné či více oblastech uvedeny již u 90 % pacientů po jednostranné LuTx, u 61 % pacientů po oboustranné a 43 % po transplantaci bloku srdce-plíce.

Transplantace plic je standardní možností řešení konečných fází závažných kardiopulmonálních onemocnění, ale není to bezproblémová léčba s dlouhodobou perspektivou pro každého. To je významný faktor, který musí být akceptován také v oblasti řízení ošetrovatelské péče o tyto pacienty, kteří spadají do kategorie dlouhodobě nemocných. Standardizované dotazníky k měření kvality života jsou určené pro hromadná měření, ze sledovaných kategorií nelze zjistit specifické problémy konkrétního pacienta – jedince, jako jsou např. pocit životního bezpečí, resp. ohrožení, potřeba testovat si svoje existenciální možnosti,

problémy s tělesnou i psychickou integritou, životní pohodu, prodělané, ale i očekávané ztráty a jejich důsledky atd. Přitom, co se týká těchto oblastí, tkví příčiny např. v tom, že člověk po transplantaci plic je schopen znovu sáhnout po cigaretě a začít kouřit navzdory známým zdravotním rizikům, etické rovině tohoto problému a četným varováním jak odborníků, tak svých blízkých. Vzhledem k tomu, že se jedná o naši první sondu do oblasti ošetřování této zcela specifické skupiny pacientů, ani my jsme se v našem prvním mapování problému neodchýlili od standardní kvantitativní metodiky měření kvality života, protože jsme potřebovali získat celkový obraz o pacientech po transplantaci plic jako o specifické skupině.

Cílem bylo zmapovat kvalitu života dospělých pacientů po transplantaci plic v ČR.

Metodika a charakteristika souboru

Pro měření kvality života jsme se na základě literárního přehledu a po konzultaci s panem profesorem Marešem z LF UK Hradec Králové rozhodli pro 2 dotazníky: SF-36 (*Short Form Health Survey*), který je široce využíván i v zahraniční literatuře [16]. Obsahuje 36 otázek, není náročný pro respondenty starší 14 let. Zkoumá 8 dimenzí života (*fyzické fungování, fyzické omezení, tělesnou bolest, všeobecné zdraví, vitalitu, sociální fungování, emoční problémy a duševní zdraví*). Druhý dotazník, EQ-5D-5L (*European Quality of*

Life Questionnaire), který zkoumá 6 dimenzí (*pohyblivost, sebeobsluhu, obvyklé činnosti, bolest/obtíže, úzkost/deprese a aktuální zdravotní stav respondenta*), jsme použili k validaci informací získaných od respondentů dotazníkem SF-36.

Studie byla realizována u 61 respondentů (37 mužů a 24 žen) ve věku od 22 do 70 let, od dvou měsíců do třinácti let po transplantaci plic. U dvou respondentů byla provedena jednou retransplantace plic (podrobně tab. 2, 3 a 4). Všichni respondenti byli z transplantačního centra FN Praha-Motol.

Tabulka 2 – Rozdělení respondentů podle pohlaví a věku

	18–30 let	31–45 let	46–60 let	60 let a více
Muž	3	5	16	13
Žena	1	3	10	10

Tabulka 3 – Rozdělení respondentů dle pohlaví/typu transplantace plic

	Jednostranná LuTX	Oboustranná LuTX	LuTX laloku plíce	Transplantace bloku srdce-plíce
Muž	19	12	3	3
Žena	12	9	2	1

Tabulka 4 – Přehled o počtu typů plicní transplantace u sledovaných respondentů v čase

	Transplantace laloku	Jednostranná LuTX	Oboustranná LuTX	Transplantace bloku srdce-plíce
2–12 měsíců	0	13	2	0
13–36 měsíců	0	7	10	0
37–72 měsíců	3	5	4	2
73 a více měsíců	2	6	5	2

Dle Transplantačního centra FN Motol bylo v ČR ke dni 1. 10. 2012 po transplantaci plic 90 žijících pacientů (tj. 100 % v celé ČR). Vzhledem k nízkému počtu dospělých pacientů po transplantaci plic v ČR jsme kritéria výběru pro vzorek koncipovali široce s minimem limitujících faktorů (dospělí pacienti po jakékoliv LuTX alespoň 2 měsíce – měli by mít alespoň krátkou zkušenost s životem po transplantaci mimo nemocnici; operovaní v ČR; ochotní zapojit se do výzkumného šetření). Z celkového počtu devadesáti transplantovaných pacientů 85 (tj. 94,44 %) splňovalo naše kritéria výběru. Pět pacientů bylo po transplantaci plic kratší dobu než námi požadované minimálně 2 měsíce. Výběr respondentů pro studii byl s ohledem na jejich specifčnost kontrolovaný, záměrný a byla snaha o zařazení maximálního počtu relevantních, dostupných respondentů.

Výzkumný vzorek nakonec čítal 61 respondentů, což reprezentuje 68 % celkové žijící populace českých pacientů po transplantaci plic, resp. 79 % z počtu těch, kteří splňovali kritéria pro zařazení do výzkumu. Jedná se tedy o dostatečně reprezentativní vzorek. Pacienti vyplňovali dotazník při své ambulantní kontrolní návštěvě ve FN Motol. O dobrovolné účasti ve studii byli řádně poučeni, nikdo z nich neodmítl anonymní zapojení do studie.

Výsledky

Výsledná data kvality života českých pacientů po transplantaci plic jsou dle dotazníku SF-36 ve všech sledovaných faktorech nižší, tedy kvalita jejich života je nižší, než jsou

průměrné výsledky udávané v uživatelské příručce SF-36 pro běžnou populaci. Dle uživatelské příručky pocházejí průměrné výsledky dotazníku SF-36 z *Medical Outcomes Study* [17]. Ideální výsledek dotazníku v příslušné oblasti je 100, což znamená žádné obtíže v dané oblasti. Tento výsledek ale nedosahuje ani běžná populace v žádné sledova-

né oblasti. Zjištěné hodnoty u našeho vzorku respondentů tedy posuzujeme ve vztahu k běžné populaci, nikoliv k hypotetickému ideálnímu stavu. Přehled výsledků dle SF-36 dotazníku a jejich srovnání s běžnou populací uvádí tabulka 5.

Tabulka 5 – Přehled výsledků SF-36 v jednotlivých oblastech u pacientů po LuTx a běžné populace

Sledovaný faktor z dotazníku měřícího kvalitu života SF-36	Zjištěná hodnota kvality života u skupiny sledovaných pacientů po LuTx	Průměrná hodnota kvality života uváděná pro běžnou populaci	Zjištěný rozdíl v kvalitě života u sledovaných pacientů po LuTx
Fyzické fungování	60,38	70,61	-10,23
Fyzické omezení	40,38	52,97	-12,59
Emoční problémy	53,83	65,78	-11,95
Vitalita	50,73	52,15	-1,42
Duševní zdraví	66,15	70,38	-4,23
Sociální fungování	60,09	78,77	-18,68
Tělesná bolest	56,13	70,77	-14,64
Všeobecné zdraví	44,03	56,99	-12,96

Vysvětlivky: šedou barvou jsou označeny kategorie s nejvyšším rozdílem v kvalitě života mezi pacienty po LuTx a běžnou populací. Tučným písmem jsou uvedeny kategorie, u kterých je rozdíl nejmenší.

V doméně *Fyzické fungování* v SF-36 respondenti dosáhli průměrné hodnoty 60,38, což může být označeno jako mírné až střední obtíže s pohybem a vykonáváním běžných denních činností (chůze po ulici, do schodů, nákup, koupání a oblékání bez cizí pomoci apod.). Průměrné skóre dle SF-36 je v této doméně pro běžnou populaci 70,61.

V doméně *Fyzické omezení* v SF-36 dosáhlo průměrné skóre hodnoty 40,38, což může být označeno jako problémy s prací nebo dalšími aktivitami jako důsledek fyzického zdraví (např. menší pracovní výkon, nutnost práci ukončit pro vyčerpání apod.). Průměrné skóre dle SF-36 je pro běžnou populaci 52,97.

V doméně *Emoční problémy* v SF-36 dosáhlo průměrné skóre hodnoty 53,83, což může být interpretováno jako snížení pracovní výkonnosti v důsledku emočních problémů, jako jsou deprese, úzkost. Průměrné skóre pro běžnou populaci dle SF-36 je 65,78.

V doméně *Vitalita* v SF-36 dosáhlo průměrné skóre hodnoty 50,73, což můžeme interpretovat jako opakující se pocity vyčerpání a únavy, pesimismu, ale také prožívané stavy energie, elánu a pocity štěstí. I když se respondenti ještě necítí plni energie, přece jen jim transplantace pocit vitality významně navrátila. Je to jedna z dimenzí kvality života, kterou pacienti našeho vzorku hodnotili poměrně vysoko. Průměrné skóre dle SF-36 pro běžnou populaci je 52,15, což není vysoké skóre, a ukazuje to, že i běžná populace se cítí relativně málo vitální – je také poměrně unavená a vyčerpaná.

V doméně *Duševní zdraví* v SF-36 dosáhlo průměrné skóre hodnoty 66,15, což můžeme interpretovat jako občasné situace, kdy psychický a zdravotní stav limituje společenský život a aktivity. Průměrné skóre pro běžnou popu-

laci dle SF-36 je 70,38. Při hlubších úvahách se dostaneme do problému dekódovat souběžně obsah výpovědi v oblasti emočních problémů a v oblasti duševního zdraví. Faktem je, že emoční problémy naši respondenti přiznávají (oproti běžné populaci přiznali v této oblasti o 11,95 bodu horší kvalitu života), ale oblast duševního zdraví uvedli jako jednu ze dvou nejméně dotčených oblastí kvality života (oproti běžné populaci v ní uvedli snížení kvality života jen o 4,23 bodu).

V doméně *Sociální fungování* dosáhlo průměrné skóre respondentů hodnoty 60,09, což můžeme interpretovat jako: snížení sociální aktivity, překážky jsou na straně zdravotních a emocionálních problémů. Zachovány budou pravděpodobně úzké vztahy v rodině, mezi přáteli, v místě bydliště apod., ale významně omezené budou vztahy a možnosti fungování ve společenstvích pracovních, volnočasových apod. Průměrné skóre dle SF-36 je pro běžnou populaci 78,77. Tento faktor kvality života uvedli naši respondenti po LuTx jako významně snížený.

V doméně *Tělesná bolest* v SF-36 dosáhlo průměrné skóre hodnoty 56,13, což můžeme komentovat jako přítomnost bolesti. Průměrné skóre dle SF-36 pro běžnou populaci je 70,77. Tento faktor kvality života je u pacientů po transplantaci hodnocen jako druhý nejnižší – pacienti mají bolesti a bolesti je limitují.

V doméně *Všeobecné zdraví* v SF-36 dosáhlo průměrné skóre hodnoty 44,03, což může být interpretováno ve smyslu, že lidé svůj zdravotní stav obecně po LuTx hodnotí spíše jako horší – možná v kontextu své situace jako takové (stav po transplantaci je vlastně stav po radikální, poslední možné variantě léčby) či jako ohroženější v důsledku dlouhodobé imunosuprese apod. (toto nelze z dotazníku odečíst). Průměrné skóre dle SF-36 pro běžnou populaci je 56,99.

Souhrnně lze konstatovat, že nejvýznamnější rozdíly v kvalitě života pacientů po LuTX dle dotazníku SF-36 ve vztahu k běžné populaci byly zachyceny u položky „sociální fungování“ (o 18,68 bodu nižší skóre kvality života v této oblasti u pacientů po LuTX oproti běžné populaci) a „tělesná bolest“ (o 14,64 bodu nižší skóre kvality života v této oblasti u pacientů po LuTX oproti běžné populaci). Nejnižší rozdíly ve vztahu k běžné populaci a tedy poměrně vysoké hodnocení kvality života byly zachyceny v položkách „vitalita“ (pouze o 1,42 bodu nižší skóre kvality života v oblasti

vitality u pacientů po LuTX oproti běžné populaci) a „duševní zdraví“ (jen o 4,23 bodu nižší skóre kvality života v oblasti duševního zdraví oproti běžné populaci). U této kategorie je třeba ale uvážit souběžný výsledek v oblasti emocionálních problémů, kdy pacienti po LuTX vykázali o 11,95 bodu nižší kvalitu života oproti běžné populaci. Z tohoto úhlu pohledu je kvantitativní výsledek rámcového hodnocení duševního zdraví obtížně hodnotitelný).

Poslední položkou SF-36 byla otázka srovnání zdravotního stavu nyní a před rokem (výsledky v tab. 6).

Tabulka 6 – Vyjádření pacientů po LuTX ke svému aktuálnímu zdravotnímu stavu v dotazníku SF-36

	2–12 měsíců po LuTX abs. č. (Σ/kumul. č.)	13–36 měsíců po LuTX abs. č. (Σ/kumul. č.)	37–72 měsíců po LuTX abs. č. (Σ/kumul. č.)	73 měsíců a více po LuTX abs. č. (Σ/kumul. č.)
SF-36				
mnohem lepší zdraví	10 (66,66 %/10)	2 (11,76 %/2)	1 (7,14 %/1)	2 (13,33 %/2)
stav je poněkud lepší	2 (13,33 %/12)	2 (11,76 %/4)	2 (14,28 %/3)	0
zdraví je přibližně stejné	1 (6,66 %/13)	11 (64,70 %/15)	8 (57,14 %/11)	8 (53,22 %/10)
zdraví je poněkud horší	2 (13,33 %/15)	2 (11,76 %/17)	2 (14,28 %/13)	4 (26,66 %/14)
mnohem horší zdraví než před rokem	0	0	1 (7,14 %/14)	1 (6,66 %/15)
Vysvětlivky: šedá pole označují nejčtenější kategorie výpovědí v daném časovém pásmu a trend zhoršujícího se pocitu z kvality vlastního zdraví.				

Respondenti v období 2–12 měsíců po LuTX:

Deset (66,66 %) respondentů udává, že jejich zdravotní stav je mnohem lepší než před rokem a 2 (13,3%) uvádějí zdraví poněkud lepší než před rokem. Tato kategorie respondentů ze všech uvedla nejlepší obecné hodnocení svého aktuálního zdravotního stavu. (Kategorie zahrnuje pouze pacienty po jednostranné a oboustranné LuTX.)

Respondenti v období 13–36 měsíců po LuTX:

Jedenáct (64,70 %) respondentů udává, že jejich zdraví je přibližně stejné jako před rokem. (Kategorie zahrnuje pouze pacienty po jednostranné a oboustranné LuTX.)

Respondenti v období 37–72 měsíců po LuTX:

Osm (57,14 %) respondentů udává, že jejich zdraví je přibližně stejné jako před rokem, ale cca 22 % udává, že jejich zdraví je poněkud či mnohem horší než před rokem. Kategorie „mnohem lepší“ a „poněkud lepší“ nabývá stejných hodnot jako kategorie „poněkud horší“ a „mnohem horší“ než před rokem. (Kategorie zahrnuje pacienty všech zastoupených druhů LuTX).

Respondenti v období 73 měsíců a více po LuTX:

Osm (53,22 %) respondentů udává, že jejich zdraví je přibližně stejné; ale už více než 33 % udává poněkud horší a mnohem horší zdraví než před rokem. Hodnocení „mnohem lepší“ a „přibližně stejné“ jako před rokem ale stále ještě převažuje nad hodnocením „poněkud horší“ a „mnohem

horší“. (Kategorie zahrnuje pacienty všech zastoupených druhů LuTX.)

V dotazníku **EuroQol** bylo zjištěno, že:

- v období 2–12 měsíců po LuTX: 12 (80 %) respondentů vykazuje problémy v jedné nebo ve více dimenzích EuroQol dotazníku (zastoupeni jsou jen respondenti po jednostranné či oboustranné LuTX);
- v období 13–36 měsíců po LuTX: 15 (88,23 %) respondentů vykazuje problémy v jedné nebo ve více dimenzích EuroQol dotazníku (zastoupeni jsou jen respondenti po jednostranné či oboustranné LuTX);
- v období 37–72 měsíců po LuTX: 13 (92,85 %) respondentů vykazuje problémy v jedné nebo ve více dimenzích EuroQol dotazníku (zastoupeni jsou respondenti po LuTX laloku, jednostranné i oboustranné LuTX, po transplantaci bloku srdce-plíce);
- v období 73 měsíců a více po LuTX: 13 (86,66 %) respondentů vykazuje problémy v jedné nebo ve více dimenzích EuroQol dotazníku (zastoupeni jsou respondenti po LuTX laloku, jednostranné i oboustranné LuTX, po transplantaci bloku srdce-plíce) – podrobně popsáno v tabulce 7.

Tabulka 7 – Vyjádření pacientů po LuTx ke svému zdravotnímu stavu v dotazníku EuroQol

	2–12 měsíců po LuTx	13–36 měsíců po LuTx	37–72 měsíců po LuTx	73 měsíců a více po LuTx
EuroQol – kolik procent pacientů udává problém v jedné či více dimenzích dotazníku	12 (80 %)	15 (88,23 %)	13 (92,85 %)	13 (86,66 %)
EuroQol Jak se aktuálně cítí? 100 = nejlepší možný zdravotní stav, 0 = nejhorší zdravotní stav	66,87	77,16	60,1	75
Vysvětlivky: šedá pole označují nejvíce problémové kategorie.				

Ve výsledcích šetření podle dimenzí EuroQol (EQ-5D-5L) je u naší skupiny respondentů znatelně nejhorší skóre v oblasti *bolest/obtíže* (výsledek = 2,76), což značí střední problémy s bolestmi/obtížemi (nejhorší možná hodnota obtíží je 5). Další oblastí s největšími obtížemi jsou *úzkost/deprese* (výsledek = 2,15) a *pohyblivost* (výsledek = 2,11). Všechny hodnoty se pohybují kolem středové hladiny, žádná dimenze nedosahuje extrémní hodnoty. Naopak nejlepší výsledky dosahovaly dimenze: *obvyklé činnosti* (výsledek = 1,5) a *sebeobsluha* (výsledek = 1,8).

Poslední položkou dotazníku EuroQol byla otázka na aktuální pocit zdravotního stavu respondenta. Odpověď 100 představuje nejlepší možný zdravotní stav a odpověď 0 představuje nejhorší možný zdravotní stav. Odpovědi jsme strukturovali dle doby uplynulé od LuTx:

- v období 3–12 měsíců po LuTx je výsledek 66,87;
- v období 13–36 měsíců po LuTx je výsledek 77,16;
- v období 37–72 měsíců po LuTx je výsledek 60,1;
- v období 73 a více měsíců po LuTx je výsledek 75 (tab. 7).

Diskuse

Nejhorší výsledky v kvalitě života dle souhrnu výsledků z obou dotazníků vykazují sledovaní pacienti po LuTx v oblastech: *sociální fungování*, *fyzické omezení/pohyblivost*, *tělesná bolest/obtíže* a *emoční problémy/úzkost/deprese* [18, s. 28–43].

Do úvah o kvalitě života těchto pacientů je potřebné zahrnout:

- Jejich věk – naše skupina má 49 respondentů ve věku 46–70 let, kteří mohou vykazovat potenciálně více zdravotních problémů a snižující se fyzické aj. schopnosti a dovednosti, nárůst bolesti apod. v důsledku věku, nejen v důsledku LuTx; a pouze 12 respondentů ve věku 18–45 let. U této věkové kategorie budou pravděpodobně problémy generované spíše z oblasti zdravotní než věkové.
- Statistiky s dobou přežívání pacientů po LuTx – je zjevné, že přežívá-li déle než 5 let 50–55 % pacientů a 10 let jen 25 % pacientů, musí se problémy těch, kteří toto období nepřežijí, promítnout i do výsledků měření kvality

života u dané kategorie. Pak je logické, že u kategorie nad 37 měsíců po transplantaci se bude nutně projevovat snižování kvality života v důsledku zhoršujícího se zdravotního stavu významné části pacientů.

Zvýšení dlouhodobé kvality života skupiny pacientů po transplantaci plic bude do jisté míry záviset na inovacích v oblasti terapie, ale nevíme, do jaké míry by bylo možné zvýšit kvalitu života vzhledem k nižšímu výskytu komplikací a problémů, které jsou ovlivnitelné dlouhodobou ošetrovatelskou péčí s poskytováním podpory či doprovázením. Ošetrovatelství má možnost pracovat s problémy pacientů, ve kterých respondenti uváděli sníženou kvalitu života (*sociální fungování*, *tělesná bolest*, *fyzické omezení*, *emoční problémy i fyzické fungování*).

Dle výsledků rakouské studie autorů Smeritschniga et al. [14], kteří použili dotazník SF-36, vykazovali jejich transplantovaní respondenti v oblastech *duševního zdraví* a *vitality* kvalitu života obdobnou jako zdravá populace. V ostatních dimenzích bylo jejich skóre však výrazně nižší. V našem výzkumném šetření jsme získali výsledky velmi podobné. Oblasti *vitality* a *duševního zdraví* také měly hodnoty nejbližší běžné populaci a v dalších dimenzích našeho šetření bylo celkové skóre také podstatně nižší než daný průměr v „User Guide“ pro běžnou populaci. Z výsledků, porovnávajících, jak respondenti vidí své zdraví ve srovnání s rokem předcházejícím, vyplývá, že pacienti jsou na tom spíše lépe nebo stejně než v době před rokem – zejména tedy v prvních 36 měsících po LuTx. Naše výsledky jsou podobné.

Vasiliadis et al. [12] ve svém výzkumu, který realizovali v Kanadě (Montreal, Quebec), dospěli oproti naší studii k vyšším hodnotám ve všech dimenzích SF-36. Příčinu vidíme zejména ve skladbě respondentů – jejich vzorek zahrnoval pouze pacienty do 5 let po LuTx, zatímco náš vzorek zahrnuje pacienty do 13 let po LuTx. Doba cca od 4 let po transplantaci se ukazuje jako statistický počátek horšící se kvality života pacientů po LuTx. Kanadští autoři mají podobné výsledky v nejvíce snížených dimenzích kvality života: *fyzické omezení*, *všeobecné zdraví*, *tělesná bolest*. Lišíme se v dimenzi *sociální fungování*.

Dle Rutherforda et al. [19] z Velké Británie byli jejich respondenty pacienti nad 10 let po LuTx a vykazovali podle očekávání znatelně nižší skóre ve srovnání s normativními daty běžné populace ve všech parametrech měřených

dotazníkem SF-36 s výjimkou duševního zdraví a tělesné bolesti. Naše výsledky se liší v dimenzi tělesné bolesti, kde naše skóre kvality života bylo nižší. Rozdíly jsou vysvětlitelné skladbou respondentů.

Norští autoři Stavem et al. [20] uvádějí SF-36 skóre u respondentů po transplantaci plic s výjimkou tělesné bolesti výrazně lepší ve všech dimenzích ve srovnání s respondenty před transplantací plic, se kterými hodnoty komparovali. V porovnání s výsledky norské studie se u našich respondentů jako nejvíce problémové dimenze kvality života ukazují: *emoční problémy a sociální fungování*. Blízké výsledky s těmito autory máme v dimenzích *duševní zdraví a fyzické fungování*.

Výsledky získané prostřednictvím dotazníku EQ-5D můžeme diskutovat pouze v kontextu s dohledanou studií z Velké Británie autorů Anyanwu et al. [15]. Ta ale vykazuje výsledky měření pro jednotlivé druhy transplantací plic. Jejich vzorek respondentů čítá 255 pacientů po transplantacích plic. S ohledem na nízký vzorek respondentů v naší studii jsme se zaměřili na transplantované pacienty jako celek. Jejich studie má také jinak časově strukturované kategorie respondentů dle doby po LuTx, než máme v naší studii. Co je ale nejvýznamnějším rozdílem, je interpretace výsledků v rovině intenzity výskytu problémů v jednotlivých dimenzích. Zahraniční studie uvádí pouze extrémní úroveň zachycených problémů, naše studie uvádí záchyt všech zaznamenaných problémů.

V rovině struktury problémů jsou ale výsledky velmi podobné. Respondenti této britské studie měli největší obtíže v dimenzích: *denní aktivita, bolest, úzkost/deprese*. Naši respondenti uváděli největší obtíže v dimenzích: *bolest/obtíže, úzkost/deprese a pohyblivost*.

Žádná z vyhledaných studií se nezmiňovala o retransplantaci u svých respondentů. Domníváme se, že tato skupina pacientů by si zasloužila vlastní zkoumání.

Statistická korelace výsledků s cizími studiemi nebyla prováděna, protože dohledané studie ke kvalitě života nejsou (co se týká vzorku respondentů) kompatibilní. Pokud se jedná o dobu po LuTx, nezahrnují sociokulturní specifika a ani systém a kontexty zdravotnické a ošetrovatelské péče. Výsledky naší studie jsou vstupní orientací na obecné úrovni v tom, jaká je míra kvality života pacientů po LuTx ve vztahu ke kvalitě života běžné populace.

Doporučení pro české ošetrovatelství

V ošetrovatelské praxi vidíme prostor ke zkvalitňování života pacientů po transplantacích plic uplatňováním efektivnějších metod práce sestry s pacientem. Sestra má nyní ve své kompetenci realizaci edukací u pacientů (edukace má zasahovat složku kognitivní, složku afektivní a složku behaviorální). V současné době sestry realizují spíše informování pacientů – pracují významně se složkou kognitivní (poskytují informace), ale nedostatečně se pracuje se složkou afektivní (nepracuje se systematicky s emocemi pacienta, nejsou ovlivňovány jeho postoje) a složkou behaviorální – konativní (neučí se prakticky zvládat úskalí, která bude potřeba řešit). Pacienti po transplantaci plic jsou velmi specifickou skupinou pacientů se závažným zdravotním stavem, drahou léčbou a nejistou prognózou a měla by jim být věnována náležitá dlouhodobá péče a pozornost i ze

strany ošetrovatelství. V zahraniční literatuře se objevuje pojem *supervize sestra–pacient*. Jedná se o podpůrnou metodu, která poskytuje nejen prostor pro edukaci (i reedukaci), ale také bezpečný prostor pro pacienta, pro otevření jeho problémů se zvládáním léčebného režimu, self-monitoringu, běžného každodenního života, záchvatů úzkosti apod. Je to metoda vhodná pro práci s chronicky a terminálně nemocnými. Oni sami iniciují a přinášejí na setkání se sestrou problémy – témata, o kterých chtějí diskutovat, o čem si „popovídat“. Není to tedy zdravotník, který setkání naplňuje obsahem, ale je to pacient, který rozhoduje, o čem bude diskutováno. Aby sestry mohly začít rozvíjet principy podpůrné supervizní práce s pacientem, je potřebné sestry – ideálně magistry (specialistky) – vzdělat v oblasti práce s reflexí, v naslouchání, ve vytváření ošetrovatelské terapeutické aliance mezi sestrou a pacientem i jeho rodinou. Také je potřebné je dovézt do různých metodách a technikách interaktivní práce s klientem (inspirativní mohou být techniky užívané v sociální práci, v psychoterapii či v androdidaktice). Současné vzdělání sester v oblasti zdravotnické edukace je pro takový typ dlouhodobé péče naprosto nedostačující. Také je potřebné uvážit jinou organizaci práce a poskytnout specializovaným sestrám v jejich pracovní době možnost individuálně s klienty po transplantacích plic pracovat (jednak při osobním setkání, ale také s využitím možností komunikace telefonické, elektronické). Pro tento typ dlouhodobé péče by bylo vhodné využívat např. typ vztahové péče. Pacienti by získali profesionála, kterému důvěřují, se kterým chtějí spolupracovat, který je dlouhodobě podporuje a se kterým mohou kdykoliv o svých problémech pohovořit, aniž by museli čekat na termínovanou návštěvu u lékaře. Podporující supervize může pacienta podpořit v řešení problémů s jeho sociálním fungováním, v oblasti bezpečí a jistoty, efektivněji zvládat bolest, fyzická omezení apod., a to vždy zcela specifickým způsobem, který danému pacientovi skutečně vyhovuje. Tento typ dlouhodobé ošetrovatelské péče, který kontinuálně zajišťuje komfort a zvyšuje kvalitu života pacienta, by mohl přispět ke snížení nákladů na léčbu komplikací, snížení potřeby opakovaných hospitalizací, ke zvýšení kvality života pacientů po LuTx a jejich blízkých. Takový model vyžaduje koncepci dlouhodobé ošetrovatelské péče, specifikaci kompetencí sester v oblasti dlouhodobé péče, rozšíření statutu daného pracoviště, dovedení sester-specialistek apod.

Závěr

Kvalita života českých pacientů po LuTx je dle SF-36 ve všech dimenzích nižší než u běžné populace. Podle dotazníku SF-36 mají sníženou míru kvality života naši dospělí pacienti po transplantaci plic nejvíce v dimenzích: *sociální fungování, tělesná bolest, všeobecné zdraví, fyzické omezení, emoční problémy*. Lepší výsledky, tedy uspokojivější míra kvality života (nízký rozdíl ve vztahu k běžné populaci), byly zachyceny v dimenzi *vitalita a duševní zdraví*.

Podle EQ-5D-5L dotazníku kvality života u pacientů po transplantaci plic jsou problémy v oblasti: *bolest/obtíže, úzkost/deprese a pohyblivost*, což koresponduje s výsledky

z dotazníku SF-36. Nejlepší výsledky jsou zachyceny v dimenzi *obvyklé činnosti a sebeobsluha*. V oblasti celkového hodnocení vlastního zdraví lze výsledky komentovat takto: čím více času od transplantace uplynulo, tím se dobré pocity z vlastního zdraví u pacientů po LuTx snižují. Pro rozvoj ošetrovatelské péče je potřebné tuto specifickou skupinu pacientů podrobněji zkoumat v jejích problémech a potřebách, aby bylo možné cíleně rozpracovat systém dlouhodobé ošetrovatelské péče o ně.

Poděkování

Článek je dedikován specifickému výzkumu Ústavu ošetrovatelství FVP, SLU v Opavě, IGS 15/2013.

LITERATURA

- [1] Pavlátová E. Zdravotnické noviny; 2010. [online] [cit. 2010-12-11]. Praha: Mladá fronta. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/rozhovory/predstavujeme/445748>
- [2] Musil J, Petřík F, Trefný M. Pneumologie. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum; 2007.
- [3] Banner N, Polak J, Yacoub M. Lung transplantation. 1. vyd. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
- [4] Řehák F, Šmat V. Chirurgie plic a mediastina. Praha: Avicenum; 1986. 273 s.
- [5] Příručka pro pacienty: Transplantace plic, vydáno transplantčním týmem pro edukaci pacientů před transplantací plic. Praha: FN Motol; 2010, 40 s.
- [6] Koordinační Středisko Transplantací; 2005. [online] [cit. 2012-11-12]. Praha. Dostupné z: <http://www.kst.cz/web/home.php>
- [7] Krofta K. Pneumologie. Praha: Triton; 2005.
- [8] Olišarová V, Dolák F, Tóthová, V. Kvalita života jako součást ošetrovatelství Kontakt.2013;XV(1):14–21.
- [9] Gurková E. Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. 1. vyd. Praha: Grada Publishing; 2011.
- [10] Řehulková O, Řehulka E, Blatný M, Mareš J. Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci. Brno: MSD; 2008.
- [11] Kuběňová M. Kvalita života pacientů před transplantací plic. Bakalářská práce. Vedoucí práce: Bužgová, R. Ostrava: Ostravská univerzita, Lékařská fakulta; 2012. [online] [cit. 2012-24-04]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/icxrre/>
- [12] Vasiliadis HM, Collet JP, Poirier Ch. Health-related Quality-of-Life Determinants in Lung Transplantation. The Journal of Heart and Lung Transplantation 2006;25(2):226–33.
- [13] Kugler Ch, Strueber M, Tegtbur U, Niedermeyer J, Haverich A. Quality of life 1 year after lung transplantation. Progress in Transplantation 2004;14(4):331–6.
- [14] Smeritschnig B, Jaksch P, Kocher A, Seebacher G, Aigner C, Mazhar S, Klepetko W. Quality of life after lung transplantation: a cross-sectional study. The Journal of Heart and Lung Transplantation 2005;24(4):474–80.
- [15] Anyanwu A, McGuire A, Rogers C, Murday A. Assessment of quality of life in lung transplantation using a simple generic tool. Thorax 2001;56(3):218–22. [online] [cit. 2012-11-12]. Dostupné z: <http://thorax.bmj.com>
- [16] Ware EJ. SF-36 Health Survey Update. QualityMetric Health Outcomes Solutions Lincoln; 2007. [online] [cit. 2010-12-11]. Dostupné z: <http://www.sf-36.org>
- [17] Medical Outcomes Study: 36-Item Short Form Survey Scoring Instructions; 2010. [online] [cit. 2012-11-12]. Last modified September 15, 2010. Dostupné z: <http://www.rand.org>
- [18] Nol J. Kvalita života pacientů po transplantaci plic. Bakalářská práce. Vedoucí práce: Špirudová L. Opava: FVP, ÚO; 2012.
- [19] Rutherford RM, Fischer AJ, Hilton C, Forty J, Hasan A, Gould FK et al. Functional status and quality of life in patients surviving 10 years after lung transplantation. American Journal of Transplantation 2005;5(5):1099–104.
- [20] Stavem K, Bjørtuft Ø, Lund MB, Kongshaug K, Geiran O, Boe J. Health-Related Quality of Life in Lung Transplant Candidates and Recipients. Respiration 2000;67(2):159–65.