

PROBLEMATIKA HODNOTENIA KVALITY ŽIVOTA PACIENTOV TRPIACICH CHRONICKÝM OBLIČKOVÝM OCHORENÍM – RENÁLNOU INSUFICIENCIOU

h. doc. PhDr. Ivica Gulášová, Ph.D.

Ústav zdravotníctva a ošetrovateľstva Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka, Trenčín

Cieľom predkladanej práce je vytvoriť teoretický rámec pre monitorovanie kvality života pacientov trpiacich chronickým ochorením. V príspevku autorka odporúča, aby aktérmi monitoringu kvality života boli sestry s vysokoškolským vzdelaním, v spolupráci s lekármi. Cieľom je predložiť návrh všeobecne využiteľný pri ktoromkoľvek chronickom urologickom ochorení. Sekundárnym cieľom autorky bolo identifikovať aktivity napomáhajúce zvýšeniu úrovne kvality života pacienta s renálnou insuficienciou.

Kľúčové slová: kvalita života, sociálna izolácia, adaptácia, sociálne aspekty, ekonomická situácia, psychické aspekty, spokojnosť, sebaúcta, sebarealizácia, individuálny psychologický prístup.

PROBLEMS OF EVALUATION OF THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS SUFFERING FROM CHRONIC UROLOGIC ILLNESS – RENAL INSUFFICIENCY

The aim of the submitted work is to create the frame for monitoring of quality of life of patients suffering from the chronic illness. According to the recommendation of the author the monitoring of the quality of life ought to be the task for graduate nurses together with the collaboration with doctors. The aim of the work is to submit the proposal which could be generally applicable at whichever chronic urologic illness. The secondary aim is to identify the activities of the raising of the level of quality of life of the patient with the renal insufficiency.

Key words: quality of life, social isolation, adaptation, social aspects, economic situation, psychic aspects, satisfaction, self-respect, self-realization, individual psychological approach.

Urolog. pro Praxi, 2006; 4: 152–154

Úvod

Celostný (holistický) prístup v medicíne a ošetrovateľstve je vyjadrený aj novou dimenziou – úrovňou kvality života. Tendencia hodnotiť kvalitu života je výsledkom záujmu o poskytovanie vysoko kvalitnej a odbornej zdravotnej a ošetrovateľskej starostlivosti a tiež snahou o lepšie sledovanie a vyhodnocovanie výsledkov lekárskej starostlivosti, diagnostických a liečebných postupov a ošetrovateľskej starostlivosti (5). V priebehu posledných rokov sa kladie dôraz na hodnotenie faktorov, ktoré ovplyvňujú pacientovo vnímanie kvality života. Kvalita života je obvykle definovaná ako „subjektívne posúdenie vlastnej životnej situácie“, preto sa v medicíne presadzuje označenie „health-related quality of life“, teda kvalita života týkajúca sa zdravia. Táto definícia je však podľa môjho názoru veľmi obmedzená, jednostranná. Kvalita života je oblasť, ktorá je určovaná oveľa širšou škálou faktorov, premietajúcich sa v živote každého jednotlivého pacienta.

Kvalita života vo vzťahu k zdravotnému stavu pacienta charakterizuje, čo pacient s renálnou insuficienciou prežíva ako následok choroby a poskytovania zdravotnej a ošetrovateľskej starostlivosti. Ide o hodnotenie stupňa zvládnutia rolí a kvality prežívania života v porovnaní s tým, čo považuje pa-

cient sám za ideálne. Účelom merania kvality života nie je zistiť prítomnosť a závažnosť symptómov ochorenia, ale ukázať, ako je u pacienta (v jeho prežívaní, myslení, cítení...) manifestácia ochorenia alebo liečba prežívaná (7). Ďalej ako sa premieťa v jeho vedomí a následne v jeho živote, t. j. ktoré oblasti jeho života sú zasiahnuté, zmenené v dôsledku ochorenia a akým závažným problémom je vyrovnávanie sa s touto skutočnosťou.

Pre pacienta kvalita života funguje ako motivačná sila pre konanie, pretože úsudok pacienta o svojom zdravotnom stave má veľkú prediktívnu hodnotu pre prognózu – bola zistená vyššia mortalita u osôb, ktoré vnímali svoj zdravotný stav ako zlý a to i po korekcii na diagnostikovaný stav a využití zdravotníckych služieb (5).

Existuje viacero metód pre monitorovanie kvality života u pacientov trpiacich na renálnu insuficienciu, ktoré vedci zaoberajúci sa uvedenou problematikou rozdeľujú ako:

- metódy, kedy kvalitu života u konkrétneho pacienta hodnotí druhá osoba
- metódy, kedy hodnotiteľom je samotná daná osoba – v našom prípade pacient
- zmiešané metódy, ktoré vznikli kombináciou predchádzajúcich dvoch typov metód (4).

V monitoringu kvality života sa v súčasnosti používajú tri základné typy dotazníkov:

- dotazníky globálneho hodnotenia kvality života, pri ktorých nie je možné identifikovať odlišnosti v jednotlivých doménach – významných oblastiach určujúcich a vplyvajúcich na úroveň kvality života
- generické dotazníky umožňujúce demonštrovať podobnosti alebo rozdielnosti medzi jednotlivými populačnými podskupinami, a tým i porovnať jednotlivé domény. V tomto prípade je vhodné nielen použiť metódu obsahovej, ale predovšetkým vzťahovej analýzy
- špecifické dotazníky pre určitú podskupinu alebo pre určité vymedzené ochorenie, ako napríklad renálna insuficiencia (8).

Cieľom štúdie je vytvoriť teoretický rámec monitorovania kvality života na báze prístupu viacerých autorov k danej problematike tak, aby bol všeobecne aplikovateľný na akékoľvek chronické urologické ochorenie a bolo z neho možné vyvodiť súvisiace medicínske a ošetrovateľské intervencie.

Materiál a metodika

Na problematiku kvality života pacientov trpiacich na renálnu insuficienciu som sa zamerala preto,

lebo sa ukázalo, že úspešnosť liečby pacientov so zlyhávaním obličiek zvyšuje ich počet a tým i množstvo problémov, ktoré je možné zaradiť pod pojem kvality života. Tie je potrebné a žiaduce monitorovať a následne intervenciami zo strany lekára a sestry ovplyvniť.

Výskumy prebiehajúce v klinickej praxi poukazujú na fakt, že pacienti sa spoliehajú pri riešení svojich problémov takmer výlučne na zdravotnícky personál (2). V návaznosti na to má zdravotnícky personál veľkú možnosť ovplyvniť kvalitu života pacientov intervenciami zameranými na riešenie ich kľúčových problémov.

Aby však lekár a sestra mohli cielene konať, musia vedieť, ktoré aspekty kvality života sú u konkrétneho pacienta narušené, v akej intenzite, v akom poradí, v akej frekvencii, aký význam zohrávajú v pomyslenom rebríčku hierarchie životných hodnôt pacienta. Dôležité je zistiť v akej miere, ako dlho tento negatívny stav pacient pociťuje a do akej miery zasahuje do jeho života, do akej miery sa premieta v jeho správaní a v prežívaní, znemožňuje mu vykonávať bežné aktivity počas dňa, ktoré v predchorobí vykonával.

V klinickej praxi najvhodnejšou metódou pre zisťovanie týchto údajov je práve spomínaná dotazníková metóda. Dotazník monitorujúci kvalitu života pacientov trpiacich na renálnu insuficienciu by sa mal dotýkať nasledovných oblastí života pacienta:

- telesný stav pacienta – ťažkosti vyplývajúce z choroby a jej symptómov, úroveň funkčných schopností, intenzitu pacientova utrpenia v dôsledku choroby, úroveň sebestačnosti, nezávislosť pacienta na druhých ľuďoch – cudzej pomoci
- psychický stav pacienta – pocit pohody (životnej spokojnosti), nálada pacienta, depresia, obavy zo straty nezávislosti, sebakontroly, pocit, že je niekomu na farchu, vedomie pacienta o následkoch jeho choroby
- sociálne aspekty života pacienta – kvalitu rodinných vzťahov, kvalitu vzájomných medziľudských vzťahov, účasť na sociálnych aktivitách (v aktívnej alebo pasívnej forme), udržiavanie doterajších kontaktov, spôsob trávenia voľného času pacientom, komunikácia pacienta s okolím
- ekonomická situácia a zamestnanie pacienta – finančná situácia pacienta, pracovná schopnosť pacienta, strata zamestnania v dôsledku ochorenia (4, 7, 9).

Koncipient dotazníka musí najprv zistiť priority dimenzií kvality života pacienta s renálnou insuficienciou a potom brať do úvahy len tie, ktoré daný pacient považuje za najpodstatnejšie.

Pri konštrukcii dotazníka zdravotnícky personál rovnako musí zväziť pri výbere dotazníkových po-

ložiek niekoľko relevantných aspektov, ktoré by mali byť sledované a hodnotené pri hodnotení kvality života u pacientov s renálnou insuficienciou:

- zložitosť interakcií pacienta s prostredím, v ktorom sa pohybuje
- faktory prostredia ovplyvňujúce kvalitu života najviac v zmysle pozitívnom i negatívnom
- schopnosti jednotlivca – miera, do akej je človek schopný svoj život sám ovplyvňovať a riadiť. Ďalej je to i váha, akú pacient s renálnou insuficienciou pripisuje kvalite vlastného života
- vzťah medzi zdravím a kvalitou života.

Kvalita života je pojem subjektívny a relatívny, pre každého znamená niečo iné. V priebehu hodnotenia úrovne kvality života sa preto prirodzene a logicky mení významnosť jednotlivých súčastí hodnotenia kvality života. Napríklad niektoré aktivity môžu byť dôležité pre mladého človeka, ale so zvyšujúcim sa vekom alebo zmenou spoločenského postavenia svoju významnosť strácajú. Naopak niektoré iné aktivity nadobúdajú stále väčšiu významnosť (3, 7).

Optimálny postup pri výskume kvality života týkajúcej sa zdravia by mal byť nasledovný:

- preskúmať medzinárodné štandardy kvality života týkajúcej sa zdravia
- vytvoriť národný alebo regionálny štandard kvality života týkajúci sa zdravia
- vymedziť sociálnu podskupinu – vzorky cieľovej populácie osôb s cieľom zistiť stav kvality života v zmysle koncepcie kvality života týkajúcej sa zdravia
- získať, zbierať dáta u vzorky cieľovej populácie osôb, spracovať a vyhodnotiť jednotlivé dotazníky.

Možno si niekto pri čítaní článku položí otázku: „Ale prečo autorka analyzuje štandardy kvality života týkajúce sa zdravia, keď, ako v úvode uvádza, sa venuje problematike kvality života u pacientov s renálnou insuficienciou?“ Odpoveď je jednoduchá: ani patologická anatómia sa nedá študovať bez poznania základov anatómie a fyziológie zdravého človeka.

Prvým krokom by bolo porovnanie získaných dát (údajov) od vzorky cieľovej populácie osôb s národným alebo regionálnym štandardom, to znamená porovnanie stavu kvality života respondentov (pacientov s renálnou insuficienciou) so štandardom na národnej alebo regionálnej úrovni (porovnanie úrovne kvality života pacientov s úrovňou života so zdravými jednotlivcami).

Druhým krokom by bola interpretácia rozdielov medzi stavom kvality života respondentov (pacientov s renálnou insuficienciou) a štandardom kvality života týkajúcej sa zdravia na národnej a regionálnej úrovni s cieľom navrhnúť prípadný príjem intervenčných programov (8).

Nemalo by vôbec význam monitorovať kvalitu života, a ani sa ňou zaoberať, ak by sme nezasiahli v prospech zlepšenia pri zistení jej významného poklesu. V klinickej praxi môže zdravotnícky a ošetrovateľský tím intervenovať takto:

Úlohy sestry

- ovplyvniť predstavy pacienta – čo najpravdivšie ho informovať o chorobe, jej prognóze, možnostiach ovplyvnenia priebehu ochorenia, akým je renálna insuficiencia
- ovplyvniť samotný stav pacienta liečbou základného ochorenia a odstraňovaním symptómov choroby
- snahou zdravotníckeho a ošetrovateľského tímu by malo byť dosiahnuť, aby pacient strávil každý deň svojho života na vrchole svojich reálnych možností
- zapojiť do starostlivosti o pacienta rodinných príslušníkov a blízkych
- rešpektovať rozhodnutie pacienta – veď je prirodzené, že nie každý pacient chce vyskúšať všetky, aj zaťažujúce a málo nádejné spôsoby liečby
- podľa najnovších poznatkov odstraňovať telesnú a psychickú bolesť pacienta, jeho utrpenie, ktoré prežíva v dôsledku renálnej insuficiencie
- podporovať nezávislosť a sebestačnosť pacienta podľa jeho reálnych možností
- poskytovať dostatok pomoci, pochopenia a duševnej podpory zo strany zdravotníckeho a ošetrovateľského personálu a nabádať k tomu aj príbuzných pacienta
- manažovať ošetrovateľskú starostlivosť tak, aby mal zdravotnícky a ošetrovateľský tím pre pacienta dostatok časového priestoru
- snažiť sa vcítiť sa do pocitov pacienta i jeho rodiny
- neustále sa vzdelávať, byť dôveryhodnou osobou a autoritou pre pacienta i rodinu
- vytvárať podporné systémy pre rodiny pacientov s renálnou insuficienciou
- viesť dôkladné záznamy o pocitoch a subjektívnych ťažkostiach pacienta, psychickom stave a pravidelne ich vyhodnocovať (9). V tejto súvislosti navrhujem vytvoriť si špecifické symboly, značky či kódy pre uľahčenie záznamov.

V rámci posilnenia teoretickej i praktickej zložky monitorovania kvality života je potrebné posilniť výukový proces na pregraduálnej i postgraduálnej úrovni a v rámci týchto výučbových aktivít sa zapojiť do medzinárodných projektov zaoberajúcich sa touto problematikou.

Viaceri autori sa zhodujú v názore, že kvalita života je pojem, ktorý nie je vôbec nezávislý na kul-

túrnych normách alebo vzorcoch správania a očakávaní naplnenia sa oblastí vplyvajúcich na celkovú úroveň kvality života.

Tento názor, či skôr postoj k teoretickému zhodnoteniu problematiky platí pri predpoklade, že bude vytvorený dotazník iba pre jednu určitú kultúru. Obsah dotazníkov vytvorených pre jednu krajinu je veľmi pravdepodobne viazaný na danú kultúru (5). Preto je nanajvýš potrebné štandardizovať dotazníky podľa podmienok a špecifik danej krajiny. Viacerí autori a pracovné skupiny pristupujú k náhľadu na kvalitu života a možnostiam jej merania rôzne.

Vychádzam pritom zo základného predpokladu, že potreba ako taká je uvedomenie si nadbytku alebo nedostatku niečoho. Kultúrne, etnické, politické a iné vplyvy sú faktormi, ktoré vo výraznej miere modifikujú nároky, predstavy jednotlivcov o tom, aká by mala či nemala byť kvalita ich života, čo sa týka i pacientov s renálnou insuficienciou.

Podľa Calmana očakávanie (predstava) pacienta je dôležitým a určujúcim faktorom spokojnosti pacienta s priebehom liečby a s ošetrovateľskou starostlivosťou počas svojho ochorenia a samozrejme aj s výsledkami liečby. Čím menší je rozdiel medzi očakávaním a reálnou skutočnosťou, tým je vyššia kvalita života u konkrétneho pacienta. Ako je zjavné, kvalita života je veľmi individuálna a veľmi subjektívna dimenzia. V niektorých prípadoch u pacientov trpiacich na renálnu insuficienciu, kedy sa prejavy ich ochorenia prehľbujú a bežné, každodenné aktivity pacienta sú stále obmedzenejšie, znižuje sa i očakávanie pacienta na úroveň predstavovanej, očakávanej kvality života, ktorá môže byť dosiahnutá i s jeho ochorením (7).

Na prestížnej univerzite v Manchestri spracovali dotazník MANSA (Manchester shoit assesment Qol), ktorý slúži na rýchle, orientačné zhodnotenie úroveň kvality života práve pre pacientov s chronickým ochorením (nazýva sa i krátky spôsob hodnotenia kvality života), prostredníctvom ktorého sa zisťujú tieto uvedené oblasti spokojnosti pacienta:

- spokojnosť s vlastným zdravotným stavom
- sebavnímanie, sebaúcta – spokojnosť s jej vlastnou úrovňou
- spokojnosť s úrovňou sociálnych vzťahov
- spokojnosť s úrovňou rodinných vzťahov
- spokojnosť so stavom bezpečnostnej situácie
- spokojnosť s právnym stavom
- spokojnosť so životným prostredím
- spokojnosť s finančnou situáciou
- akceptácia, či naplnenie v oblasti vierovyznania, spokojnosť s náboženstvom, napríklad i ako sociálno-kultúrnou tradíciou či akousi formou rodinného učenia
- spokojnosť s účasťou na voľnočasových aktivitách

- spokojnosť so zamestnaním, spokojnosť so štúdiom, so školou (4).

Kanadská univerzita v Toronte s centrom pre podporu zdravia vyvinula takzvaný „qol profile“ – štruktúrovaný dotazník, ktorý pozostáva z troch častí:

I. časť dotazníka: Ja – kto som ako človek?

Obsahuje:

- fyzickú stránku, v ktorej sa posudzuje a hodnotí úroveň fyzického zdravia
- psychickú stránku, v ktorej sa posudzujú a hodnotia myšlienky a pocity pacienta
- duchovnú stránku, v ktorej sa hodnotia osobnostné hodnoty, hierarchia životných hodnôt a religiozita pacienta.

II. časť dotazníka: Ja a spoločnosť

Ako pacient vychádza so svojim okolím, s ľuďmi okolo neho. Obsahuje:

- demografickú oblasť, miesto v ktorom pacient žije a kde trávi väčšiu časť svojho voľného času
- sociálnu oblasť – medziľudské vzťahy, vzájomné stále, náhodné a sporadické interakcie
- oblasť služieb a činností, ktoré spoločnosť pacientom trpiacim na renálnu insuficienciu ponúka. Napríklad u mladších pacientov to môže byť problematika prístupu ku vzdelaniu, zmysluplnej činnosti, sebarealizácie, sebauplatnenia, využitia svojho potenciálu svojej osobnosti, lekárskej, ošetrovateľskej a sociálnej starostlivosti.

III. časť dotazníka: Ja a moje uplatnenie

Kto som a čím sa vo svojom živote zaoberám, kam smerujem (životný cieľ, životné plány a podobené). Obsahuje:

- praktickú stránku, v ktorej sa hodnotí úroveň každodenných rutinných aktivít, ďalej aktivít voľného času so zameraním na všetky činnosti, ktoré pacient vykonáva pre potešenie, zábavu, oddych, pre chvíľkové zabudnutie na svoje problémy v procese úplného oddania sa a odovzdania sa, či vloženia celého potenciálu svojej osobnosti do voľnočasovej aktivity

- ďalej sa posudzuje i osobnostný rast v uvedenom aspekte pri ktorom sa hodnotia činnosti, ktoré pacient vykonáva, aby sa zdokonalil, či zmenil, respektíve zvýšil doterajšiu úroveň kvality svojho života (3).

Napríklad Kirby odporúča merať úroveň kvality života z troch perspektív, a to:

- realizovať objektívne merania sociálnych indikátorov – zdravie, vzdelanie, stabilita rodiny spoločenské obmedzenia, sociálna izolácia, sociálna bariéra
- subjektívnym odhadom celkovej úrovne spokojnosti pacienta
- subjektívnym odhadom spokojnosti pacienta v jednotlivých oblastiach jeho života (6).

Záver

Cieľom príspevku bolo vypracovať teoretický rámec pre monitorovanie kvality života pacientov trpiacich na renálnu insuficienciu, a to určením hlavných domén zamerania dotazníka a následne odporučiť smerovanie intervenčných snáh na pozdvihnutie kvality života s hlavnou myšlienkou, že pacienti, ktorí sú chorí a ktorí tento svoj zmenený zdravotný, ale i sociálny a psychický stav prijímajú, môžu po období prirodzene potrebnom pre adaptáciu na svoje ochorenie, pozmeniť svoje životné plány a životné očakávania. Prispôbia sa životu s ochorením a tým získajú späť určitý pocit životnej pohody, s ktorou súvisí radosť zo života.

Úlohou ošetrujúceho personálu, osobitne sestier s vysokoškolským vzdelaním, je podporovať pacienta v jeho adaptačných snahách a pomôcť mu tak nachádzať nové obzory, reálne možnosti pre zvýšenie úrovne kvality jeho života. A to i napriek jeho ochoreniu.

h. doc. PhDr. Ivica Gulášová, Ph.D.
Ústav zdravotníctva a ošetrovateľstva
Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka
Študentská 2, 911 08 Trenčín
e-mail: ivica.gulasova@post.sk

Literatúra

1. <http://www.ftvs.cuni.cz/pds/konference2/>; (navštívené dňa 6. 6. 2003).
2. Jarošova D. Kvalita života pacientů s chronickou bolestí. Ošetrovateľství 2000; 2 (3/4): 28–30.
3. Koudelková A. Kvalita života – základní principy konstrukce dotazníku.
4. Křivohlavý J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing 2002: 200.
5. Leplége A, Hunt S. Problematika kvality života v medicíne. JAMA 1997; 5 (II): 742–745.
6. Levická J. Kvalita života ako sociálny jav. Kontakt 2002; 4: 171–176.
7. Libigerová E, Müllerová H. Posuzování kvality života v medicíne. Čes Slov Psychiat 2001; 4: 183–186.
8. Petr P et al. Regionální standard „kvality života podmíněné zdravím“ (HRQOL). Kontakt 2001; 3: 146–150.
9. Sadvská O. Kvalita života nevyliciteľne chorých a terminálnych pacientov. Revueošetrovateľstva a laboratorných metodík 1997; 3 (1): 7–9.