

HODNOTENIE KVALITY ŽIVOTA PACIENTOV V TERMINÁLNOH ŠTÁDIU OCHORENIA A ICH PRÍBUZNÝCH *QUALITY ASSESSMENT OF PATIENTS LIFE IN ITS TERMINAL STATE OF THE DISEASE AND THEIR RELATIVES*

ŠUPÍNOVÁ Mária, JANICZEKOVÁ Elena, KURČÍKOVÁ Elena

Fakulta zdravotníctva SZU so sídlom v Banskej Bystrici, Banská Bystrica

ABSTRAKT

Východiská: Kvalita života umierajúcich môže byť aj napriek závažným obmedzeniam choroby na pomerne vysokej úrovni. Cieľom paliatívnej starostlivosti je zabezpečiť čo najlepšiu kvalitu života umierajúcich, ale aj ich príbuzných. Dôležité je jej pravidelné hodnotenie.

Cieľ: Hlavným cieľom realizovaného výskumu bolo zistiť aká je kvalita života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia a ich príbuzných.

Metóda: Bola použitá metóda štandardizovaného dotazníka EORTC QLQ-C30 pre hodnotenie kvality života pacientov v terminálnom štádiu života a CQOLC, pre hodnotenie kvality života rodinných príslušníkov. Do súboru bolo zaradených 70 pacientov v terminálnom štádiu ochorenia a 76 respondentov v priamom príbuzenskom vzťahu k pacientom.

Výsledky: Boli namerané výrazne nižšie absolútne hodnoty kvality života pacientov v terminálnom štádiu života v porovnaní s normou hodnôt kvality života bežnej populácie vo všetkých skúmaných doménach; celková kvalita života pacienta, funkčný stav a symptómy. Skóre respondentov v hodnotení kvality života za posledný týždeň globálne dosiahlo priemernú hodnotu: $27,02 \pm 12,64$. Skóre bežnej populácie je $71,2 \pm 22,4$. Bol dokázaný aj štatisticky významný rozdiel porovnávaných hodnôt $p < 0,001$. Najhoršie priemerné skóre u príbuzných pacientov v terminálnom štádiu boli namerané v otázke pozitívne myslenie; (0,07), v otázke smútok; (0,43), v otázke strach zo smrti blízkeho; (0,62). Štatisticky sme dokázali, že kvalita života opatrovateľov úzko súvisí s nie dobrou kvalitou života pacientov s ťažkým ochorením.

Záver: Možno teda konštatovať, že kvalita života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia je výrazne znížená. Zlý celkový stav pacienta vo významnej miere ovplyvňuje kvalitu života nielen samotného pacienta, ale aj kvalitu života osoby, ktorá sa o neho stará a je jeho rodinným príslušníkom.

Kľúčové slová: Kvalita života Pacient. Terminálne štádium. Príbuzný.

ABSTRACT

Background: The quality of life dying may at a relatively high level despite severe disease limitations. The aim of palliative care is to ensure the best quality of life for the dying, but also for their relatives. Regular evaluation is important.

Objective: The main aim of the research was to find out what the quality of life of patients in the terminal stage of the disease and their relatives is.

Method: the method was used a standardized questionnaire EORTC QLQ-C30 for assessment of the quality of life of patients in the terminal stage of life and the CQOLC for the as-

essment of the quality of life of family members. The list included 70 patients in the terminal stage of the disease and 76 respondents in the direct relationship to patients.

Results: Significantly lower absolute values of the quality of life of patients in the terminal stage of life were measured compared to the standard of quality of life of the general population in all domains studied; overall quality of life, functional status and symptoms. Respondents' score in quality of life assessment for the past week reached an average of 27.02 ± 12.64 . The current population score is 71.2 ± 22.4 . There was also a statistically significant difference of $p < 0,001$. Worst average scores in related terminal stage patients were measured in the positive thinking question; (0.07), sadness in question; (0.43), in the question of fear of death of a loved one; (0.62). We have statistically proven that the quality of life of carers is closely related to the poor quality of life of patients with severe disease.

Conclusion: It can be confirmed that the quality of life of patients in the terminal stage of the disease is significantly reduced. The poor overall condition of the patient significantly affects the quality of life not only of the patient himself, but also the quality of life of a person who cares for him and is a member of his family.

Key words: Quality of life. Patient. Terminal stage. Relative.

ÚVOD

Terminálna starostlivosť je podľa oficiálnej webovej stránky hospice.sk definovaná ako „časovo posledná kvalifikovaná služba umierajúcemu“. Terminálne chorý je podľa rovnakého zdroja „nevyliciteľne chorý v konečnom štádiu choroby, kde už bola ukončená kuratívna liečba“.

Aj keď nie je možné pacienta v terminálnom štádiu ochorenia vyliečiť, poskytovaná paliatívna starostlivosť sa zameriava na zabezpečenie jeho dobrej kvality života (Slamková, 2017). Cieľom paliatívnej starostlivosti nie je podľa Šipa a Šipovej (2013) liečiť, ale poskytnúť človeku pohodlie a dosiahnuť maximálne možnú kvalitu života, kým život trvá.

WHO v roku 2002 definovala paliatívnu starostlivosť ako „celkovú liečbu a starostlivosť o chorých, ktorých choroba nereaguje na kuratívnu liečbu. Najdôležitejšia je kontrola a liečba bolesti

a ďalších symptómov, rovnako aj ako riešenie psychologických, sociálnych a duchovných problémov chorých.

Podľa Changa a Weissmana (2008) sa kvalita života bližšie skúma v oblasti: fyzickej, sociálnej, emočnej, duchovnej a funkčnej (In Šip, Šipová, 2014). Preto najvýznamnejšie miesto v paliatívnej starostlivosti má liečba bolesti a integrácia fyzických, psychologických a duchovných aspektov starostlivosti o pacienta.

Na kvalitu života, či už v stave zdravia alebo choroby, má vplyv aj rešpektovanie ľudskej dôstojnosti. Z etického hľadiska je ochrana ľudskej dôstojnosti nenahraditeľná aj u pacientov v terminálnom štádiu života. Rešpektovanie ich dôstojnosti je v procese starostlivosti dôležité nielen pre samotného pacienta, ale i pre jeho rodinu, spolupacientov, ošetrojúci personál (Domanská, Sedláková, 2014).

Starostlivosť o človeka v terminálnom štádiu je veľmi náročná a zodpovedná. Umieranie znamená dekompenzáciu, slabnutie či emocionálne trápenie (Vorlíček, 2012).

Cieľom paliatívnej starostlivosti nie je len dosiahnuť dobrú kvalitu života pacienta ale tiež rodinných príslušníkov. Grigis et al. (2006) uvádza, že rodinní príslušníci starajúci sa o osobu v terminálnom štádiu života majú celkovo nižšiu kvalitu života než príbuzní pacientov, ktorí prijímajú starostlivosť s prognózou zlepšenia stavu až úplného vyliečenia. Aj podľa Slamkovej et al. (2017), opatrovateľ popri svojich povinnostiach musí čeliť vážnej situácii 24 hodín denne, preto by osoba, ktorá poskytuje pacientovi v terminálnom štádiu starostlivosť v domácom prostredí, mala byť vyrovnaná s aktuálnou situáciou.

Naplnenie potrieb rodiny je jedným z faktorov kvality poskytovanej starostlivosti. Kristjansonová a White (2002) členia potreby rodinných príslušníkov do štyroch kategórií (Bužgová, 2015):

- dostatok informácií, aby rodina mala informácie o tom, ako majú starostlivosť poskytovať,
- praktické rady, ide o rady zo strany zdravotníckeho personálu, ktoré sú vhodné predovšetkým vtedy, ak sa rodina stará o člena rodiny doma,
- vedomie, že ich člen rodiny nemá veľké ťažkosti / bolesti,
- emocionálna podpora.

Aj podľa Vorlíčka (2012), môžeme pomôcť rodine emocionálne sa vyrovať so situáciou tak, že im poradíme ako sa správne starať o pacienta. Vý-

znamnou súčasťou kvality života je pohoda. Možno rozlišovať fyzickú a psychickú pohodu. Každý onkologický pacient, no i ľudia okolo neho, sa zaoberajú otázkou zmyslu života. Život vždy bude mať zmysel ak už nie v tvorivej, úžitkovej podobe tak v postojoyých hodnotách. (Fetisovová, Mažgútová, 2001).

CIELE

Zistiť, aká je kvalita života pacientov v terminálnom štádiu života a ich rodinných príslušníkov.

- *Cieľ 1:* Zistiť, aké sú hodnoty skóre kvality života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia vo funkčnej/fyzickej škále v porovnaní s bežnou populáciou.
- *Cieľ 2:* Zistiť, aké sú hodnoty skóre kvality života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia v symptómovej škále v porovnaní s bežnou populáciou.
- *Cieľ 3:* Zistiť, aké sú hodnoty skóre celkovej kvality života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia (za posledný týždeň), v porovnaní s bežnou populáciou.
- *Cieľ 4:* Zistiť, aká je kvalita života príbuzných pacientov v terminálnom štádiu života.

METÓDA VÝSKUMU

Pri realizovaní výskumu boli použité 2 štandardizované dotazníky. Na ich použitie sme dostali súhlas, aj slovenskú verziu modulu od European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC).

Prostredníctvom dotazníka EORTC QLQ-C30 (Questionnaire developed to assess the quality of life of cancer patients) sme hodnotili kvalitu života pacientov v terminálnom štádiu života. Uvedený dotazník obsahuje 30 otázok, rozdelených v troch škálach pre posúdenie a hodnotenie celkovej kvality života pacienta, jeho funkčného stavu a symptómov. V dotazníku je použitá 4 stupňová Likertova škála, pričom možnosť 1 – znamená vôbec a možnosť 4 – veľmi. Posledné dve otázky určujú pacientovo hodnotenie kvality života a kvality zdravia. V tomto prípade je však Likertova škála sedemstupňová, kde možnosť 1 – znamená veľmi zle a možnosť 7 – vynikajúce.

Z výsledkov odpovedí je vypočítané hrubé skóre, ktoré sa následne lineárne transformuje na škálu od 0 do 100. Vyššie skóre pri hodnotení funkčných škál a kvality zdravia, života vyjadruje lepší stav. Pri symptómoch a symptómových škálach znamená

vyššie skóre výraznejšiu symptomatológiu a teda horší stav (Králová, 2016).

Pre hodnotenie kvality života rodinného príslušníka starajúceho sa o pacienta v terminálnom štádiu života sme použili štandardizovaný dotazník *CAREGIVER QUALITY OF LIFE INDEX – CANCER SCALE (CQOLC)*.

Dotazník obsahoval 35 otázok hodnotených respondentmi na 5 stupňovej Likertovej škále od 0 (vôbec nie) po 4 (veľmi). Dotazník hodnotí 4 oblasti kvality života opatrovateľov: fyzickú, psychologickú, sociálnu a finančnú. Vypočítava sa priemerné skóre jednotlivých faktorov (Kurucová, 2016; Vaďurová, 2008). Maximálne celkové skóre, ktoré mohol získať jeden respondent v našom výskume je 148 bodov, pretože otázka 16 (podpora priateľov), bola použitá vo faktoroch F1, F2 aj F3.

VÝSKUMNÝ SÚBOR

Výskum bol po odsúhlasení vedením realizovaný v Hospici Domu Božieho Milosrdenstva v Banskej Bystrici, na II. Chirurgickej klinike SZU (Hepatopankreatobiliarna chirurgia, onkologická chirurgia) vo FNŠP F.D.R. v Banskej Bystrici. Výskumný súbor bol výberový. Do výskumného súboru bolo celkovo zaradených 70 pacientov v terminálnom štádiu ochorenia a 76 rodinných príslušníkov starajúcich sa o pacienta. Kritériom pre určenie štádia ochorenia a zaradenie pacienta do súboru bolo preradenie pacienta do paliatívnej starostlivosti „comfort care“, bez ohľadu na pohlavie, vek, sociálny status.

Kritériom pre zaradenie do súboru rodinných príslušníkov bola priama rodinná, príbuzenská príslušnosť k pacientovi (manžel/ka, dcéra, syn), bez ohľadu na vek, pohlavie, vzdelanie alebo sociálny status.

Súbor pacientov tvorili predovšetkým onkologickí pacienti, ktorých zdravotný stav bol lekárom vyhodnotený ako ireverzibilný. Vyplnenie dotazníka bolo dobrovoľné a pri vyplňovaní dotazníkov

bola zachovaná anonymita. Boli prísne dodržané všetky etické princípy výskumu.

Získané údaje boli v primárnej analýze spracované v programe MS Excel 2013 formou frekvenčných tabuliek s absolútnou a relatívnou početnosťou a boli použité štatistické procedúry Kolmogorov-Smirnov test, Studentov t-test, Wilcoxonov test a test zhody dvoch podielov. Bol použitý štatistický program XLSTAT.

VÝSLEDKY

Vyhodnotenie dotazníka EORTC QLQ-C30

Rozsah súboru: $n = 70$; Priemerný vek respondentov: $70,19 \pm 15,56$. Najmladší respondent mal 26 a najstarší 89 rokov.

Vyhodnotenie dotazníka v doménach

Štruktúru dotazníka EORTC QLQ C30 uvádzame v tabuľke 1.

Cieľ 1: Zistiť, aké sú hodnoty skóre kvality života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia vo funkčnej / fyzickej škále v porovnaní s bežnou populáciou nižšie.

Dáta, ktoré reprezentujú bežnú populáciu boli získané od EORTC, v tabuľkách 1 a 2 uvádzame aritmetické priemery \pm smerodajné odchýlky.

Hodnoty získaného priemerného skóre respondentov výberového súboru a hodnoty skóre bežnej populácie v jednotlivých škálach testujeme v tabuľke 1. Na štatistické overenie signifikancie bol použitý jednovýberový Wilcoxonov test.

Vo všetkých doménach funkčnej škály sú výsledky testov vysoko signifikantné, $p < 0,001$. Môžeme konštatovať, že skóre respondentov výberu je vo fyzickej škále štatisticky významne nižšie ako skóre bežnej populácie. Výrazne nižšie skóre respondentov v tejto škále hovorí o výrazne nižšej (horšej) kvalite života pacientov nášho výberového súboru v porovnaní s bežnou populáciou.

Tabuľka 1 Overenie rozdielov v skóre respondentov a bežnej populácie v dotazníkovom prieskume EORTC QLQ C30

Fyzická škála	Respondenti (n =70)	Bežná populácia (n = 7 802)	p
fyzická funkčnosť	44,19 \pm 19,37	89,9 \pm 16,2	p < 0,001
funkčnosť v roli	37,38 \pm 21,88	84,7 \pm 25,4	p < 0,001
emocionálna funkčnosť	46,19 \pm 11,14	76,3 \pm 22,8	p < 0,001
kognitívna funkčnosť	42,62 \pm 20,19	86,1 \pm 20,2	p < 0,001
sociálna funkčnosť	23,57 \pm 16,17	87,5 \pm 22,9	p < 0,001

Legenda: p-hodnota testovacieho kritéria jednovýberového Wilcoxonovho testu

Tabuľka 2 Symptómové skóre respondentov a bežnej populácie

Symptómová škála	Respondenti (n =70)	Bežná populácia (n = 7 802)	p
Únava	60,63 ± 11,37	24,1 ± 24,0	p < 0,001
Bolesť	65,48 ± 16,38	20,9 ± 27,6	p < 0,001
Nevolanosť a zvracanie	48,33 ± 23,93	3,7 ± 11,7	p < 0,001
Dýchavičnosť	48,10 ± 27,00	11,8 ± 22,8	p < 0,001
Nespavosť	50,95 ± 26,45	21,8 ± 29,7	p < 0,001
Nechutenstvo	47,62 ± 30,86	6,7 ± 18,3	p < 0,001
Zápcha	43,81 ± 30,32	6,7 ± 18,4	p < 0,001
Hnačka	21,43 ± 28,40	7,0 ± 18,0	p < 0,001
Finančné ťažkosti	53,81 ± 28,54	9,5 ± 23,3	p < 0,001

Tabuľka 3 Testovanie respondentov v hodnotení kvality života za posledný týždeň

Súbor	Skóre	Jednovýberový t-test		
		testovacie kritérium	kritický obor	p
Respondenti	27,02 ± 12,64	-29,2294	(-∞; -2,3816 >	p < 0,001
Bežná populácia	71,2 ± 22,4			

Legenda: p – hodnota testovacieho kritéria jednovýberového t-testu

Cieľ 2: Zistiť aké sú hodnoty skóre kvality života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia v symptómovej škále v porovnaní s bežnou populáciou.

Hodnoty získaného skóre respondentov výberového súboru a hodnoty skóre bežnej populácie vo fyzickej škále prezentujeme v tabuľke 2.

Aj vo všetkých doménach symptómovej škály sú výsledky testov veľmi významné. Dokázali sme, že skóre respondentov výberového súboru je v symptómovej škále štatisticky významne vyššie ako skóre bežnej populácie. Hodnoty svedčia o výrazne vyššej úrovni symptomatológie, teda o výrazne horšej kvalite života pacientov nášho výberového súboru v porovnaní s bežnou populáciou.

Cieľ 3: Zistiť aké sú hodnoty skóre celkovej kvality života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia (za posledný týždeň), v porovnaní s bežnou populáciou.

Skóre respondentov v hodnotení kvality života za posledný týždeň globálne dosiahlo priemernú hodnotu: 27,02 ± 12,64. Skóre bežnej populácie je 71,2 ± 22,4 (Tab. 3).

Prakticky nulová p hodnota je dôkazom štatisticky významného rozdielu porovnávaných hodnôt. Bolo zistené, že kvalita života respondentov nášho výberového súboru, je výrazne horšia ako kvalita života bežnej populácie.

Vyhodnotenie dotazníka kvality života opatrovateľa „Caregiver Quality of Life Index – Cancer Scale (CQOLC)“

Výberový súbor n = 76; priemerný vek bol 42,53 roka. Najmladší respondent mal 24 rokov, najstarší 73 rokov, modus = 50 rokov; medián = 43 rokov.

Vyhodnotenie dotazníka podľa faktorov

Otázky boli členené do 4 oblastí:

- F1: zaťaženie (psychický strach),
- F2: narušenie (každodenného života),
- F3: pozitívna adaptácia,
- F4: finančné znepokojenie (problémy).

Kvalita života opatrovateľa bola meraná bodovým skóre (vyššie skóre znamená lepšiu kvalitu života). Každá z 35 položiek dotazníka bola hodnotená päťbodovou stupnicou Likertovej škály, bodovanej od 0 (vôbec nie) po 4 (veľmi). V niektorých otázkach bolo hodnotenie proti smeru stupnice.

Najhoršie priemerné skóre s hodnotou 0,07 bolo namerané v otázke 10 (pozitívne myslenie), v poradi druhá nameraná najmenšia hodnotou (0,43) bola v otázke 14 (smútok), nasleduje otázka 9 (strach zo smrti blízkeho) - hodnota 0,62. Až v 19 otázkach je hodnota priemerného skóre menšia ako 2.

Celkové priemerné skóre v otázkach je 1,95. Všetky tieto hodnoty sú výpoveďou zhoršenej kvality života opatrovateľov. Výška skóre hovorí o úrovni kvality života opatrovateľov. Čím vyššie skóre respondenti dosiahli, tým je kvalita ich života lepšia.

Tabuľka 4 Deskriptívne štatistiky faktorov

Skóre	F1	F2	F3	F4	Celkové
Aritmetický priemer	28,2	16,5	16,1	10,3	71,3
Smerodajná odchýlka	0,3	0,2	0,2	0,2	0,6
Median	28	17	16	10	71,5
Modus	29	17	17	11	75
Štandardná odchýlka	2,9	2,1	2,4	2,2	5,4
Vzorová odchýlka	8,9	4,4	5,7	5,0	29,5
Špicatosť	-0,0	-0,2	0,1	-0,0	-0,6
Šikmosť	0,5	-0,3	0,0	-0,2	0,0
Rozsah	14	10	13	11	25
Mínimum	23	11	10	4	59
Maximum	37	21	23	15	84
Súčet	2148	1256	1229	788	5421
n	76	76	76	76	76
Úroveň spoľahlivosti (95,0%)	0,6834	0,4843	0,5489	0,5141	1,241203

Tabuľka 5 Testovanie kvality života opatrovateľov vo vzťahu ku kvalite života pacientov

Test zhody dvoch podielov	testovacia štatistika	kritický obor	p hodnota
	Z	W	p
$\alpha = 0,01$	-1,1989	$(-\infty; -2,5758 > U < 2,5758; \infty)$	0,2306

Legenda: p – hodnota testovacieho kritéria štatistického testu, α – zvolená hladina významnosti

Vypočítali sme aj priemernú percentuálnu kvalitu života v jednotlivých faktoroch: F1 – 41,56 %; F2 – 59,02 %; F3 – 57,75 %; F4 – 43,20 %; celkom – 48,20 %.

Testom zhody dvoch podielov sme zistili, že porovnávaná kvalita života respondentov oboch súborov (pacientov verzus opatrovateľov), sa štatisticky významne neodlišuje. Dokázali sme, že kvalita života opatrovateľov úzko súvisí s nie dobrou kvalitou života pacientov s ťažkým ochorením. Zlý fyzický stav pacienta vo významnej miere ovplyvňuje kvalitu života nielen samotného pacienta, ale aj kvalitu života osoby, ktorá sa o neho stará, je jeho rodinným príslušníkom (Tab. 5).

DISKUSIA

V realizovanom výskume sme sa zamerali na zisťovanie kvality života pacientov v terminálnom štádiu života a ich rodinných príslušníkov. Hodnotenie potrieb pacienta i rodiny je dôležitým faktorom pre hodnotenie kvality života. Použitím štandardizovaného dotazníka EORTC QLQ C30, sme hodnotili doménu fyzickej funkčnosti, funkčnosti v roli, emocionálnej, kognitívnej a sociálnej funkčnosti výberového súboru pacientov v terminálnom štádiu ochorenia. Výskumom sme zistili, že kvalita života pacientov v terminálnom štádiu života je vo všetkých hodnotených oblastiach výrazne znížená.

Dosiahnuté výsledky sú aj štatisticky významné (Tab. 1-3). Dominantne išlo o sociálnu funkčnosť s výrazným odklonom od populačných noriem s nízkymi nameranými hodnotami (Tab.1). Respondenti vo svojich odpovediach uvádzajú, že ich aktuálny zdravotný stav veľmi ovplyvňuje rodinný život či spoločenské aktivity. Dobré sociálne fungovanie v súvislosti so zachovaním vzťahov je podstatné pre vnímanie dobrej kvality života, pretože prispieva k pocitu osobného bezpečia a tiež zabraňuje zhoršeniu sebaocenenia. Pri predpoklade, že pacient pripútaný k lôžku stráca sociálny kontakt s okolím či rodinou dochádza k zníženiu kvality života, čo ovplyvňuje často i psychický stav a s tým spojené i ďalšie domény fungovania (Bánovčinová et al., 2012).

Ako symptómy, ktoré sú pre respondentov najviac zaťažujúce pri hodnotení fyzickej funkčnosti, uviedli respondenti bolesť. Bolesť, ako samotný jediný príznak môže výrazne ovplyvniť sociálnu či emocionálnu sféru a zhoršiť tak veľmi podstatne kvalitu života pacienta. Podľa Sadovskej (2011), pri hodnotení kvality života onkologických pacientov v paliatívnej starostlivosti majú na vnímanie bolesti účinok aj emocionálne vplyvy. Stupňujúce bolesti, vyvolávajú v pacientovi pocit strachu zo smrti. Osoba v terminálnom štádiu často prežíva obavy z budúcnosti, o rodinu, deti, strach z neschopnosti

vykonávať doterajšie činnosti i to, že ostane druhým na ťarchu. Všetky obavy vedú často k úzkosti či depresii. A depresia zvyšuje vnímanie bolesti (Sádovská, 2011).

Aj podľa Bužgovej a kol. (2014), je hodnotenie úzkosti a depresie pre poskytovanie komplexnej starostlivosti nevyhnutné, pretože úzkosť a depresia znižuje kvalitu života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia. Celkovo namerané hodnoty skóre kvality života terminálne chorých za posledný týždeň boli v porovnaní s populačnou normou výrazne nižšie. Tento výsledok bol aj štatisticky signifikantný (Tab. 3).

Rodina v paliatívnej starostlivosti by mala byť považovaná za jej integrálnu súčasť (Šerfelová, 2012). V realizovanom výskume sme preto tiež hodnotili kvalitu rodiny, či osoby starajúcej sa o pacienta v terminálnom štádiu života. Hodnotili sme záťaž v zmysle psychického strachu, narušenie každodenného života, pozitívnu adaptáciu, finančné znepokojenie respondentov. Výskum preukázal, že hodnoty všetkých zložiek hodnotiacich kvalitu života osoby starajúcej sa o pacienta v terminálnom štádiu sú v porovnaní s populačnými normami znížené, pričom kvalita ich života korešponduje s kvalitou života samotného pacienta (Tab. 4, 5). Výsledky potvrdzujú výrazne zníženú kvalitu života opatrovateľov vo všetkých skúmaných oblastiach (Tab.4). Aj podľa Bužgovej (2015), „to, čo negatívne vplýva na kvalitu života opatrovateľa, je predovšetkým pacientov zhoršený zdravotný stav a s tým súvisiace symptómy“.

Šerfelová (2011) zaznamenala pri hodnotení záťaže kvality života rodín v paliatívnej starostlivosti štatisticky významný rozdiel pri poskytovaní starostlivosti z hľadiska pohlavia. Išlo predovšetkým o doménu fyzickú a emocionálnu. Ženy častejšie považujú danú situáciu ako neriešiteľnú, prežívajú silnejšie negatívne emócie. Ďalšími faktormi, ktoré by mohli ovplyvniť emocionálnu doménu kvality pri starostlivosti o pacienta v terminálnom štádiu života sú podľa Šerfelovej (2011), emocionálny nepokoj, nervozita, strach, stres, depresia, utrpenie, strata sebaistočnosti pacienta a nezávislosti či strata nádeje. Rozdiely vo fyzickej doméne by mohli súvisieť s delegovaním úloh v rodine, zmenami rolí chodu domácnosti. Z výsledkov výskumu vyplýva, že starostlivosť o blízku osobu je pre rodinných príslušníkov často aj určitá finančná neistota. Najhoršie skóre zaznamenané v nami realizovanom vý-

skume bolo v otázkach zameriavajúcich sa na pozitívne myslenie, čo hodnotíme ako prirodzené v súvislosti s prežívajúcim strachom, neistotou, úzkosťou a smútkom.

Znížená kvalita života opatrovateľov starajúcich sa o pacientov v terminálnom štádiu bola podľa dostupných výsledkov výskumov realizovaných rovnakou metodikou, zaznamenaná aj v iných krajinách; Irán, Singapur, Turecko, Kanada, Taiwan (Lim et al., 2017).

Na základe získaných poznatkov z realizovaného výskumu odporúčame:

- realizovať opakované hodnotenie kvality života pacientov a ich príbuzných z dôvodu potreby hľadať oblasti najväčšieho ohrozenia pacienta a jeho opatrovateľa a eliminovania psychosociálnej záťaže,
- v procese starostlivosti o pacienta v terminálnom štádiu ochorenia dbať na dôležitosť sociálnej interakcie pacienta s okolím, potrebu komunikácie s rodinnými príslušníkmi,
- zvýšenú pozornosť venovať tlmeniu bolesti ako spúšťača kaskády negatívnych pocitov a reakcií u pacienta,
- poskytnúť príbuzným dostatok informácií o spôsobe starostlivosti o pacienta v terminálnom štádiu života a hľadať možnosti respitnej odľahčovacej starostlivosti ako pomoc pre opatrovateľov.

ZÁVER

Výsledky nášho výskumu poukazujú na potrebu systematického posudzovania kvality života pacienta v terminálnom štádiu života, ale rovnako potrebu venovať pozornosť aj jeho opatrovateľom, rodinným príslušníkom. Pomocou štandardizovaných dotazníkov sme potvrdili, že kvalita života pacienta v terminálnom štádiu života je podstatne nižšia ako kvalita života bežnej populácie a to v oblasti plnenia rolí, kognitívneho, emočného aj sociálneho fungovania. Z výskumu vyplýva, že takmer všetci rodinní príslušníci opatrojúci pacienta v terminálnom štádiu ochorenia, trpia pocitmi viny, frustrácie a stratou pozitívneho myslenia. Obávajú sa zhoršenia rodinnej finančnej situácie, zhoršujúceho sa zdravotného stavu svojich blízkych a ich smrti. Možno teda potvrdiť, že kvalita života pacientov v terminálnom štádiu ochorenia je výrazne znížená. Zlý celkový stav pacienta vo významnej miere ovplyvňuje kvalitu života nielen samotného pacienta, ale aj kvalitu

života osoby, ktorá sa o neho stará a je jeho rodinným príslušníkom.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

BÁNOVČINOVÁ Ľ., BAČIAKOVÁ K., KOVÁČOVÁ L. Vplyv onko-gynekologického ochorenia na kvalitu života pacientok [online] 2018; [citované 2018-21.09]. Dostupné na internete: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2012-04/2_banovcinova.pdf.

BUŽGOVÁ R. *Paliatívni péče ve zdravotnických zařízeních – potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2015, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

BUŽGOVÁ R., HAJNOVÁ E., FELTL D. et al. Faktory ovlivňující úzkost a depresi u pacientů v konečném stadiu nemoci při hospitalizaci. *Česká a Slovenská psychiatria*. 2014; 110 (5): 243-247.

DOMANSKÁ P., SEDLÁKOVÁ M. Lidská důstojnost u terminálně nemocných. *Zdravotnictví a medicína*. 2014; 14: 24-25.

FETISOVOVÁ Ž., MAŽGUTOVÁ A. Hospicová starostlivosť a kvalita života. *Medicínsky monitor*. 2001; 2: 33-34.

HOSPICE. Hospice na Slovensku. [online] 2018; [citované 2018-05-08]. Dostupné na internete. <http://www.hospice.sk/hospice1/org.php>.

KURUCOVÁ R. *Zátěž pečovatele*. Praha: GRADA publishing, 2016, 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.

LIM H.A., TAN J.Y., CHUA J. et al. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Med J*. 2017; 58 (5): 258-261.

SADOVSKÁ M. Kvalita života onkologických pacientů v paliativní starostlivosti. [online] 2018; [citované 2018-20.07]. Dostupné na internete. https://theses.cz/id/zp827y/diplomov_prc.pdf.

SLÁMKOVÁ A. et al. *Paliatívna starostlivosť v holistických dimenziách*. 1.vyd. Nitra: Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva Univerzita Konštantína Filozofa. 2017, 232 s. ISBN 978-80-558-1170-3.

ŠERFELOVÁ R. Hodnotenie záťaže a kvality života rodín v paliativnej starostlivosti. [online]. 2018; [citované 2018-20.09]. Dostupné na internete. <https://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2011/01/07.pdf>.

ŠERFELOVÁ R. Kvalita života opatrovateľa v starostlivosti o zomierajúceho: psychomotorické vlastnosti a nástroja. [online]. 2018; [citované 2018-22.09]. Dostupné na internete. http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2012-3/1_serfelova.pdf

ŠIP M., ŠIPOVÁ M. *Kvalita ľudského života v kontexte paliatívnej starostlivosti*. 1.vyd. Prešov: Vydavateľstvo Prešovskej univerzity, 2014. 160 s. ISBN 978-80-555-1223-5.

VAĐUROVÁ H. Kvalita života pečovateľů o děti s onkologickým onemocněním. [online]. 2018; [citované 2018-10.08]. Dostupné na internete. http://www.ped.muni.cz/z21/knihy/2008/21/21/texty/cze/vadurova_cze.pdf

VORLÍČEK J., ABRAHÁMOVÁ J., VORLÍČKOVÁ H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2012, 448 s. ISBN 978-80-247-3742-3.