Oponentský posudek

PhDr. Helena Novotná: **Hodnocení potřeb a kvality života u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči**

Program: Doktorský studijní program P 5341

Obor: Ošetřovatelství

Student: PhDr. Helena Novotná

Název práce: Hodnocení potřeb a kvality života u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči

Školitel: doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.

Oponent: doc. MUDr. Pavel Vodvářka, Ph.D.

Předkládaná disertační práce se zabývá hodnocením potřeb a kvalitou života nemocných v terminálních fázích chronického srdečního selhání a srovnává míru uspokojení jejich potřeb s mírou naplnění potřeb onkologicky nemocných v terminálních fázích jejich nemoci. Práce má 169 stran, 8 příloh a bylo v ní použito 132 pečlivě vybraných literárních pramenů publikovaných v létech 2000–2015, z nichž polovina je cizojazyčných.

Kvalita života (quality of life, QoL) původně ekonomicko-politický termín (v 50. – 60. létech 20.stol.) se postupně stal pojmem sociologickým a medicínským, následně pak proniknul do mnoha oborů včetně ošetřovatelství. Termín kvalita života se rozvíjel třemi směry: a) objektivním – sada objektivních ukazatelů, např. o kvalitě životních podmínek v dané zemi, b) subjektivním – subjektivních ukazatele, např. o kvalitě individuální „cesty životem", c) kombinací objektivních a subjektivních ukazatelů. Definice kvality života není jednotná, každý obor ji definuje jinak. Vědecký pojem „kvalita života" je považován za komplexní, jenže ve skutečnosti se jedná o pojem výběrový, vždy jen parciální obraz komplexní reality. Aby bylo možno zachytit realitu komplexněji, ustanovují se důležité oblasti kvality života – domény, které soustřeďují důležité ukazatele důležité oblasti života. Pravda je, že ani zde neexistuje shoda v tom, které domény a kolik domén je potřeba zvolit, abychom popsali kvalitu života kvantitativně tak, aby odpovídala realitě a mohli výsledné skóre „měřit" a porovnávat u různých subjektů v různých definovaných podmínkách. Výsledkem, např. v medicíně a ošetřovatelství, je značný počet různých (validovaných) nástrojů k hodnocení kvality života.

Pojem kvalita života ovšem zůstává důležitý, a to např. v definici paliativní péče, nebo hospicového doprovázení, protože u obou jde o zachování co nejlepší kvality života po co nejdelší dobu; zde nemáme na mysli jen kvalitu života ve vztahu ke zdraví (health related quality of life, HRQoL), ale mnohem širší kvalitu života člověka, tj. ve všech jeho dimenzích (biologické, psychologické, sociální a duchovní). Kvalita života úzce souvisí a je přímo úměrná s mírou naplněných potřeb. Kardinální otázkou zůstává, do jaké míry je nutno mít naplněné potřeby, abychom mohli konstatovat, že člověk má dobrou nebo špatnou kvalitu života. Anebo horší, nebo lepší než jiný člověk. Na druhé straně všichni známe někoho, kdo je velmi vážně nemocný, ale přesto šťastný ve svém životě, a navíc ještě schopen rozdávat radost a povzbuzení jiným lidem. Přesto by tento člověk měl podle nástrojů měření kvality života špatné skóre, alespoň tedy podle nenaplněných potřeb v doméně biologické.

Tento úvod jsem si dovolil uvést, abych dokreslil a) obtížnost a složitost posuzované dizertační práce a b) její důležitost pro hodnocení efektivity paliativní péče. Stále hlubší pochopení souvislostí kvality života vede ke změnám v modelech zdravotní péče i ošetřovatelství. V současné

době jsme svědky posunu paradigmatu v oblasti zdravotní péče z diagnostických a terapeutických modelů na model péče, který zahrnuje péči o celou osobu, model, ve kterém je kladen důraz na kvalitu života, uzdravení a pozornost na život celé osoby a její rodiny[1]. Z tohoto hlediska je předložená práce naprosto v souladu se současnými trendy výzkumů v ošetřovatelství.

Autorka si stanovila následující cíle práce:

- Porovnat kvalitu života a její determinanty u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče.
- Porovnat míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče.
- Porovnat kvalitu života a míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, kterým je poskytována obecná paliativní péče dle věku a pohlaví
- Zjistit souvislost mezi hodnocením kvality života v doménách Naplnění, Smrt a umírání, a mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.

Zlepšit nebo lépe udržet co nejdéle co nejlepší kvalitu života jakékoli skupiny nemocných je významný cíl. Najít způsoby, jak tohoto cíle dosáhnout, je proto velmi žádoucí a důležité téma výzkumného úkolu, který, převeden do medicínské a ošetřovatelské praxe, by mohl zlepšit život mnoha lidem.

V úvodu autorka vysvětluje pojem kvalita života a potřeby, které kvalitu života ovlivňují. Je si vědoma, že kvalita života je velmi subjektivní, a navíc velmi proměnlivá v čase a v různých podmínkách a že existují doslova stovky validovaných dotazníků – nástrojů, které se kvalitu života snaží převést na měřitelné veličiny, které umožní měření a srovnání kvality života různých skupin nemocných v různých fázích jejich nemoci.

Pro svou práci si autorka vybrala nemocné s chronickým selháním srdce, kterých u nás neustále přibývá. Přes významné pokroky v léčbě patří srdeční selhání k nejčastějším kardiologickým příčinám smrti. Nemocní, u nichž se vyvine refrakterní fáze onemocnění, jsou odkázáni k léčbě paliativní, která je vlastně již symptomatická. Totéž platí pro srovnávací skupinu onkologicky nemocných. Výběrové soubory kardiologických a onkologických pacientů byly srovnatelné z hlediska počtu (84 a 85), věku (74,7± 5,7 a 71,0 ± 4,6 let), místa a způsobu léčení (hospitalizace, paliativní léčba) a terminální fáze nemoci.

Autorka vybrala vhodné validované nástroje pro měření naplňování potřeb (PNAP) a měření kvality života (WHOQOL – OLD), popsala statistické hypotézy k jednotlivým stanoveným cílům a za pomoci odborníka – statistika, statistické metody zpracování dat z uvedených dotazníků ve vybraných skupinách nemocných.

V kapitole 3. „Výsledky" jsou uvedeny detailní výsledky testování jednotlivých hypotéz ve vztahu ke stanoveným cílům a slovní popis statistiky významných rozdílů, které jsou podle stanovených cílů postupně podrobně diskutovány s literárními daty v následné kapitole 4. „Diskuse".

---

[1] Mount, B. Healing, quality of life, and the need for a paradigm shift in health care. J Palliat Care. 2013; 29: 45–48

Podle výsledků uvedených v práci:

1. v **prvním cíli**, kde autorka porovnávala **kvalitu života** a její determinanty u pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání a onkologických pacientů, měli pacienti s pokročilým CHSS statisticky nižší úroveň kvality života ve srovnání s onkologickými pacienty ve třech ze šesti domén dotazníku WHOQOL-OLD, a to v doménách Fungování smyslů, Naplnění a Smrt a umírání.
2. -ve **druhém dílčím cíli** (srovnání **míry naplnění potřeb** u pacientů v pokročilé fázi CHSS a onkologických pacientů) dosáhli statisticky významně nižší naplněnosti potřeb pacienti s pokročilým chronickým selháním srdce ve čtyřech ze sedmi domén dotazníku PNAP – v doménách Fyzické symptomy, Smysl života a smíření, Autonomie, Možnost sdílení emocí.
3. **třetí dílčí cíl** porovnával **kvalitu života a míru** naplnění potřeb u výše jmenovaných pacientů dle věku a pohlaví. V souvislosti s pohlavím nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl u žádné z domén týkající se kvality života, v **oblasti naplněnosti potřeb** dosahovali muži statisticky významně vyšší míru naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření než ženy. V souvislosti **s věkem** byla prokázána středně silná nepřímá závislost pouze u domény Fungování smyslů u pacientů s chronickým srdečním selháním. Onkologičtí nemocní neměli statisticky významnou závislost kvality života a naplnění potřeb na věku u žádné z domén.
4. -ve **čtvrtém cíli** byla zjišťována **souvislost mezi hodnocením kvality života** v doménách **Naplnění, Smrt a umírání**, a **mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření.** Zde byla nalezena statisticky významná souvislost a platí, že čím vyšší je hodnocení kvality života v doméně Smrt a umírání, tím vyšší je míra naplněnosti potřeb v doméně Smysl života a smíření.

Na základě výsledků práce lze konstatovat, že nemocní s chronickým selháním srdce pociťují horší kvalitu života i nižší naplněnost potřeb. Souhlasím se závěrem, že onkologické onemocnění je vnímáno od samého jeho počátku jako ohrožení života, a to především samotnými pacienty a také z větší části ošetřujícími lékaři, zatímco tomu tak není u nemocných s chronickým srdečním selháním. O tom, že onkologičtí nemocní mají lepší péči než nemocní s chronickým selháním srdce, lze polemizovat. Na druhé straně bych zmírnil výrok o uspokojování spirituálních potřeb onkologicky nemocných v nemocnicích (V současnosti se v některých nemocnicích konají především náboženské obřady, které mohou naplnit pouze některé religiózní potřeby, ale současně také nemocné odradit od své víry v Boha, protože byli Bohem „zrazeni", když jsou tak těžce nemocní). Velmi zřídka se k nemocnému dostane duchovní osoba, která má čas s nemocným probírat spirituální otázky života a smrti. Domnívám se, že onkologičtí nemocní hned od zjištění diagnózy procházejí větším duševním utrpením ve fázích negace, agrese, smlouvání, deprese nebo přijetí. Řada nemocných je smířena s tím, co je potkalo a hledají smysl svého utrpení, který, když jej nemocní naleznou, jim dává předpoklady vydržet všechny životní těžkosti. Při uvědomování si smyslu roste s vnějšími problémy vnitřní síla odporu jedince." Pokud člověk přijímá svůj nezvratitelný úděl se vším utrpením, tak se potom před ním otevírá i v těch nejtěžších situacích až do poslední minuty života plnost možností, jak je smysluplně utvářet vlastní život" [2]

Průměrný věk nemocných přes 70 let je věkem, kdy si již i zdraví lidé uvědomují častěji svou smrtelnost (nemocní s fatálním prognózou jistě mnohem více). Je to fáze života, kdy se spirituální dimenze odhaluje zřetelněji, protože člověk rozvíjí svou spirituální perspektivu, která posiluje jeho přístup k životu a smrti. Objev spirituálního smyslu je totiž zapojen do procesu vyjednávání o sebezáchově.[3]

---

[2] Frankl V.E.: Utrpení z nesmyslnosti života. Portál, Praha 2016, 127s.

[3] Thomas, J., Retsas, A.: Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimension of people with terminal cancer. Int.J.Nurs.Stud. 1999, 36, 191-201.

Souhlasím také s výrokem, že se nemocní s chronickým selháním srdce dostávají do hospice spíše zřídka. Odhadem je skladba nemocných následující: 80 % onkologických nemocných, 10 % nemocných se selháním ledvin a jater, 5 % nemocných v terminálních fázích CHOPN, pneumokoniózy, průduškových astmat, možná 3 % nemocných s chronickým selháním srdečním.

Praktickým výstupem, založeným na výsledcích dizertační práce a záměru zlepšit situaci nemocných s refrakterním chronickým selháním srdce, by mohla být aktivita informovat ošetřující lékaře o tom, že hospice jsou jejich nemocným rovněž k dispozici.

Do diskuse bych si dovolil zařadil otázky: Hodnotili jste důvody odmítnutí nemocných účastnit se ve výzkumu? Proč odstoupilo 16 nemocných s chronickým selháním srdce a 15 onkologicky nemocných? Znáte přesné diagnózy onkologicky nemocných? Když ano, očekávali byste rozdíl naplnění potřeb a kvalitě života, např. mezi skupinou pacientů s nádory mozku a nemocných s karcinomem močového měchýře?

Autorka dosáhla všech stanovených cílů přesně podle velmi pečlivě vypracovaného postupu i správně použitých metod. Práce je originální, má konkrétní přínos, který je uveden výše a autorka jej uvádí v paragrafu „Význam práce pro praxi" na str.153. Práce je přehledná a čtivá, logicky uspořádaná. Číselná statistická data a výsledky testů jsou srozumitelně komentovány.

Výsledky popsaného výzkumy byly již veřejně prezentovány a přijaty v recenzovaných odborných časopisech:

- Konference s mezinárodní účastí – PROFESIONALITA V OŠETŘOVATELSTVÍ II., Olomouc 2015
- Mezinárodní konference Jihlavské zdravotnické dny 2015
- XXXIX. Brněnské onkologických dny 2015
- Mezinárodní konference – THE 15th EUROPEAN DOCTORAL CONFERENCE IN NURSING SCIENCE – Exploring new horizons in Nursing Science Graz (2015)
- X. mezinárodní sympózium OŠETŘOVATELSKÝ VÝZKUM A PRAXE ZALOŽENÁ NA DŮKAZECH, Ostrava 2016.
- Geriatrie a gerontologie 2015
- Klinická Onkologie 2015,
- Paliatívna medicína a liečba bolesti 2016.

Práce splňuje všechny požadavky Směrnice děkana FZV UP ke Studijnímu a zkušebnímu řádu Univerzity Palackého v Olomouci – postgraduální studium, čl. 44, odst. 3.

Práci jednoznačně doporučuji k obhajobě.

V Ostravě, 3.12.2017

doc. MUDr. Pavel Vodvářka, Ph.D.

POSUDEK OPONENTA DISERTAČNÍ PRÁCE

Vysoká škola, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav ošetřovatelství
Studijní program: Ošetřovatelství
Student: Mgr. Helena Novotná
Název práce: *Hodnocení potřeb a kvality života u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči*
Školitel: doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.
Oponent: doc. PhDr. Helena Kisvetrová, Ph.D.

Disertační práce je dělena do čtyř celků. První část se v devíti podkapitolách zabývá teoretickými východisky souvisejícími s problematikou kvality života, jejími determinantami a hodnocením, dále hodnocením potřeb v paliativní péči, pokročilým chronickým srdečním selháním (CHSS) a paliativní péčí u tohoto onemocnění se zřetelem na dosud provedené výzkumy v oblasti kvality života u pacientů s CHSS. Druhá část práce podrobně popisuje cíle práce, design výzkumu a jeho časový harmonogram. Ve třetí části práce autorka prezentuje výsledky výzkumu. Posledním celkem je pak diskuse a na ni navazující závěr. Disertační práce obsahuje 210 číslovaných stran textu, 5 obrázků, 20 grafů a 55 tabulek v textu. V příloze je pak dalších 30 grafů. V závěru práce je seznam použitých zdrojů, který zahrnuje 132 položky.

Aktuálnost zvolené problematiky
Pokročilé CHSS je onemocnění, které má stále narůstající incidenci, je zatížené vysokou mortalitou a má negativní důsledky na kvalitu života nemocného. Téma zaměřené na kvalitu života a hodnocení potřeb pacientů ve věkové kategorii nad 65 let s pokročilým CHSS je aktuální a významné zvláště proto, že u této skupiny pacientů bývá často podceňováno a nedostatečně řešeno. Přitom je velmi důležité, aby se při poskytování péče těmto nemocným věnovala pozornost nejen fyzickým, ale i psychickým, sociálním a duchovním potřebám ovlivňujícím kvalitu závěru života. Pokročilé CHSS u pacientů vyššího věku je zajímavou oblastí pro výzkum v oblasti neonkologické paliativní péče, protože se zde prolíná problematika ryze kardiologická s geriatrickými aspekty a psychosociální tematikou života s chronickým nevyléčitelným onemocněním.

Stanovené cíle a hypotézy
Hlavním cílem předložené disertační práce je zjistit úroveň kvality života a míru naplnění potřeb u pacientů v pokročilém stadiu CHSS. Od hlavního cíle byly odvozeny čtyři dílčí cíle výzkumu. Vzhledem ke zvolené problematice autorka formulovala teoretickou hypotézu ve znění: „Úroveň kvality života a hodnocení naplněnosti potřeb u pacientů, kterým je poskytována paliativní péče, se liší v závislosti na typu nevyléčitelného onemocnění". Operacionalizovala závislé a nezávislé proměnné, které souvisely s teoretickou hypotézou, a vztahy mezi nimi vyjádřila výzkumnými a statistickými hypotézami definovanými pro jednotlivé dílčí cíle.

Metodika
Autorka zvolila pro empirickou část disertační práce kvantitativní přístup. Pro získání dat byly použity dva standardizované dotazníky v české verzi, a to dotazník pro hodnocení kvality života určený pro zdravou i nemocnou starší populaci (WHOQOL-OLD) a dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). Vhodnost jejich použití pro zvolenou populaci respondentů ověřila v rámci pilotáže a předvýzkumu. Pro zpracování dat byly použity metody deskriptivní statistiky a výpočet doménových skórů. Pro testování statistických hypotéz byly použity testy Shapiro-Wilk, Leven, Mann-Whitney U test, Mediánový test a Spearmannův test pořadové korelace. Administrace dotazníků probíhala v období leden 2015 až říjen 2016. Celkem bylo distribuováno 200 dotazníků (100 pro pacienty s pokročilým CHSS a 100 pro onkologické pacienty). Celková návratnost dotazníkového šetření byla 84,5 % (n=169).

Zpracování získaných dat, výsledky, diskuse, závěr
Ve třetí části práce autorka prezentuje výsledky výzkumu. Na začátku popisuje způsob kódování dat pro statistického zpracování, dále pak prezentuje výsledky k jednotlivým cílům. Získané výsledky jsou kvalitně analyzovány, zpracovány dle jednotlivých stanovených cílů a znázorněny a popisovány obvyklým způsobem. Název kapitoly 3.3.3 neodpovídá obsahu textu (s. 126).

Výsledky ukázaly, že skupina onkologických pacientů hodnotila kvalitu života v oblastech Fungování smyslů, Naplnění a Smrt a umírání lépe než skupina pacientů s pokročilým CHSS. Onkologičtí pacienti rovněž prokazovali statisticky vyšší míru naplnění potřeb než pacienti s pokročilým CHSS v doménách Fyzické potřeby, Smysl života a smíření, Autonomie a Možnost sdílení emocí. Rozdíly v hodnocení naplnění potřeb pacientů onkologických a pacientů s pokročilým CHSS především v doménách Fyzické potřeby a Autonomie mohly být ovlivněny proměnnými, se kterými autorka nepracovala. Jedná se především o úroveň funkční zdatnosti a soběstačnosti. Do souboru byli zařazeni pacienti s pokročilým CHSS ve stadiu NYHA III nebo IV, tedy pacienti velmi symptomatičtí při minimálním pohybu nebo již v klidu (viz s. 53). U onkologických pacientů tyto proměnné nebyly zohledněny, takže lze předpokládat, že zde byli i pacienti sice v paliativním režimu ale ještě poměrně soběstační, což pak mohlo ovlivnit jejich vnímání naplnění potřeb. Tyto proměnné měly být zmíněny jako faktory limitující výsledky studie. Zjištění, že kvalita života v doménách Naplnění a Smrt a umírání souvisí s mírou naplnění potřeb v doméně Smysl života a smíření, potvrzuje důležitost ošetřovatelských intervencí zaměřených na existenciální problémy spojené s přijetím nemoci a smyslem života.

V diskusi autorka komparovala výsledky k jednotlivým cílům s příslušnou odbornou literaturou. V závěru disertační práce jsou shrnuty výsledky v rámci jednotlivých cílů a upozorněno na skutečnost, že v mnoha aspektech vnímají pacienti s pokročilým CHSS svou kvalitu života i naplnění potřeb hůře než onkologičtí pacienti v paliativním režimu.

Práce s odbornými prameny a literaturou
Autorka disertační práce prokázala při práci se zkoumanými prameny a odbornou literaturou dobré analyticko-syntetické schopnosti.

Význam disertační práce
Výsledky práce přináší podněty pro další výzkumné studie. Jedná se zejména o oblast neonkologické paliativní péče, která by měla nabízet ošetřovatelské intervence umožňující naplnění potřeb pacientů a podporující kvalitu závěru jejich života.

ZÁVĚR

Disertační práce PhDr. Heleny Novotné se věnuje problematice, která je pro současné ošetřovatelství aktuální. Práce splňuje kritéria kladená na tento typ kvalifikační práce. Autorka prokázala zvládnutí stanovené metodiky a schopnost získat, analyzovat a vyhodnocovat získaná dat. Výsledky práce jsou přínosné pro obor ošetřovatelství.

Doporučuji předloženou disertační práci k obhajobě.

Otázka

Jak byli konkrétně vybíráni pacienti vzhledem ke stanovenému kritériu „zápis ve zdravotnické dokumentaci o paliativním léčebném postupu" (s. 80)?

V Olomouci, 24. 10. 2017

doc. PhDr. Helena Kisvetrová, Ph.D.