

Potreby pacienta s multiformným glioblastómom: kvalitatívna štúdia

Dominika Kalánková¹, Daniela Bartoníčková², Miloslava Zlevorová³, Katarína Žiaková⁴, Radka Kurucová⁵

¹Ústav ošetrovateľstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave

²Ústav ošetrovateľstiev, 2. lekárska fakulta, Univerzita Karlova v Praze

³Oddelení klinické onkologie, Nemocnice Prostějov

⁴Ústav ošetrovateľstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave

⁵Ústav ošetrovateľstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave

Pochopiť bio-psycho-sociálne a spirituálne potreby pacienta s multiformným glioblastómom (GBM) je pre sestru dôležitý aspekt poskytovania kvalitnej ošetrovateľskej starostlivosti, na ktorú sa kladie dôraz vzhľadom na krátku dobu prežívania pacienta. Cieľom štúdie bolo identifikovať oblasti potrieb typických pre pacienta s GBM prostredníctvom kvalitatívneho výskumu. Použitá bola metóda pološtruktúrovaného rozhovoru. Pacienti boli vyberaní zámernou selekciou podľa vopred stanovených kritérií. Vo výskume participovalo sedem pacientov s GBM. Výsledky štúdie poukazujú na potreby pacientov s GBM z oblasti fyzických príznakov a nežiaducich účinkov liečby, prežívania ochorenia, komunikácie so zdravotníckym personálom a informovanosti vo vzťahu k ochoreniu a podpory v oblastiach každodenného života. Výsledky štúdie môžu byť prínosné ako základný materiál pre realizáciu ďalších výskumov v oblasti potrieb pacientov s GBM s cieľom komplexne sa venovať tejto špecifickej populácii pacientov a udržiavať tak kvalitu ich života v čo najvyššej možnej miere.

Kľúčová slova: multiformný glioblastóm, nenaplnené potreby, ošetrovateľská starostlivosť, potreby pacientov.

Needs of the patient with glioblastoma multiforme: a qualitative study

Understanding of the bio-psycho-social and spiritual needs of the patient with glioblastoma multiforme (GBM) is an important aspect for the nurse in providing the quality nursing care that is emphasized due to the short survival time of the patient. The study aimed to identify areas of common needs of the patient with GBM through qualitative research. The method of the semi-structured interview was used. In the study, seven patients with GBM have participated. The results of the research have showed the needs of GBM patients regarding physical symptoms and adverse effects of treatment, the experience of the disease, communication with healthcare professionals and awareness of the disease in the context of information and support in the areas of daily life. The results of the research could be beneficial as a primary material for conducting further research concerning the needs of the patients with GBM with the aim to concern with this specific population of patients and to promote their quality of life at the highest possible level.

Key words: glioblastoma multiforme, nursing care, patient needs, unmet needs.

Úvod

O potrebách pacienta s multiformným glioblastómom (GBM) v súvislosti s poskytovaním ošetrovateľskej starostlivosti existuje len málo poznatkov, a to aj napriek tomu, že ide o najčastejší malígny nádor mozgu u dospelých (1).

Z medicínskeho hľadiska sa vyznačuje predovšetkým zlou prognózou, medián prežitia je podľa najnovších poznatkov stanovený na 14,6 mesiacov (2). Vzhľadom k tomu si tak pacient s GBM vyžaduje špecializovanú, komplexnú a intenzívnu ošetrovateľskú starostlivosť

(3). Iniciálne symptómy tohto ochorenia zahŕňajú predovšetkým hlavne bolesť hlavy, epileptické záchvaty, somnolencia a únava, dysfágia, kognitívny a neurologický deficit (4). Objaviť sa môže i zmätenosť, strata pamäti či zmeny osobnosti (5). Vargová (6) dopĺňa tiež narušený spánok

Tab. 1. *Prehľad identifikovaných tém a kategórií vzťahujúcich sa k potrebám pacientov s GBM*

Témy	Kategórie
Fyzické príznaky ochorenia a nežiaduce účinky liečby	Iniciálne príznaky Aktuálne príznaky Nežiaduce účinky liečby
Prežívanie ochorenia	Pocity pacienta pri stanovení diagnózy Pocity pacienta počas trajektórie ochorenia
Komunikácia a informovanosť	Komunikácia Informovanosť
Podpora v oblastiach denného života	Prežívanie každodenného života Rehabilitácia Finančný dopad ochorenia

či slabosť. Nežiaduce účinky liečby bývajú často prítomné v súvislosti s užívaním kortikosteroidov, chemoterapiou a rádioterapiou. Kortikosteroidy sú spojované s niekoľkými nežiaducimi účinkami, z nich najčastejšie sa u pacienta s GBM vyskytuje priberanie na váhu, insomnie či steroidná myopatia (7). Zápcha sprevádza najčastejšie užívanie temozolomidu, no ten bežne spôsobuje i únavu, myelosupresiu, nauzeu a zvracanie či nechutenstvo (8). Rádioterapia zase môže spôsobiť krátkodobé nežiaduce účinky vo forme edému mozgu, lokalizovaného kožného podráždenia a alopecie (7). Z hľadiska psychického prežívania je diagnóza GBM pre pacienta šok vyúsťujúci v obavy a strach (9). Neistota je prežívaná i v súvislosti s dopadom diagnózy na každodenný život pacienta (10). Philipová et al. (11) zdôrazňujú prehľbovanie pocitov izolácie a osamelosti. Pridružujú sa pocity úzkosti a depresie, ktoré dominujú počas celej doby ochorenia (12). S tým súvisí taktiež komunikácia, vďaka ktorej je možné celkom dobre eliminovať pocity úzkosti a strachu a to nielen u pacienta, ale i jeho rodiny (13). Sestra preto plní dôležitú úlohu predovšetkým pri poskytovaní informácií pacientovi a jeho rodine, rovnako ako plní i funkciu koordinátorky komunikácie a psychologickú podporu (14). V komunikácii s pacientom s GBM musí vedieť využívať rôzne komunikačné stratégie a to najmä kvôli častej narušenej verbálnej komunikácii v dôsledku ochorenia (15). Postupnou progresiou ochorenia dochádza u pacientov následne aj k zmene životného štýlu (7). Fyzické príznaky spôsobujú obmedzenie v aktivitách s najvýraznejším dopadom na pracovnú oblasť, aktivity denného života či stupeň fyzickej aktivity (16). Ochorenie má devastujúci dopad na psychické prežívanie pacienta (17) a preto podľa Caversovej et al. (18) podpora pacienta tvorí jeden zo základných pilierov starostlivosti a to predovšetkým v kombinácii s emocionálnym, rehabilitačným, finančným, praktickým ale

i spirituálnym aspektom. Vzhľadom k širokej škále spomínaných symptómov, ktoré pacienta s GBM sprevádzajú, bolo cieľom tejto štúdie identifikovať oblasti potrieb v aktuálnom štádiu jeho ochorenia v kontexte ošetrovateľskej starostlivosti a poskytnúť tak sestram cenné informácie, ktoré môžu viesť ku zvýšeniu kvality poskytovanej starostlivosti o cieľovú skupinu pacientov s preukázanou diagnózou GBM.

Metodika

Charakteristika výskumného súboru

Výber výskumného súboru bol zrealizovaný s použitím metódy zámernej selekcie na podklade vopred stanovených kritérií. Pacienti boli zaradení do štúdie pokiaľ: a) mali diagnostikovaný multiformný glioblastóm, b) boli starší ako 18 rokov, c) boli schopní vyjadriť informovaný súhlas, d) boli liečení v KOC FN Olomouc (Komplexné onkologické centrum Fakultnej nemocnice v Olomouci). Zo štúdie boli vyradení pacienti, ktorí a) neboli schopní vyjadriť informovaný súhlas, b) mali výraznú poruchu verbálnej komunikácie. Na základe daných kritérií bola prostredníctvom ošetrojúceho lekára v onkologickej ambulancii vytipovaná a následne oslovená cieľová skupina respondentov. Pacienti, ktorí boli ochotní spolupracovať a podpísali informovaný súhlas, boli oboznámení s účelom a priebehom výskumného šetrenia. Konečný počet siedmich pacientov participujúcich na výskume vychádzal predovšetkým zo stanovených kritérií a možnosti zdravotníckeho zariadenia.

Zber údajov

Zber údajov prebiehal od februára 2017 do marca 2017 prostredníctvom štandardizovaného sprievodcu pološtruktúrovaným rozhovorom „Subjective experience of patients having been diagnosed with and treated for HGG“ (19), ktorý bol po získaní súhlasu autorov preložený do

českého jazyka podľa metodológie Wild et al. (20). V pilotnom rozhovore boli všetky otázky rozhovoru potvrdené respondentom ako zrozumiteľné. Predpokladaná doba trvania rozhovoru bola stanovená na 30 minút, avšak v reálnom prostredí nepresiahla 20 minút. Jadro rozhovoru tvoril sprievodca, ktorý obsahoval otázky týkajúce sa iniciálnych príznakov ochorenia, ktoré viedli pacienta k vyhľadaniu zdravotnej starostlivosti, tiež príznakov, ktoré pacienti zažívajú počas trajektórie ochorenia, nežiaducich účinkov liečby a ich zvládania. Časť otázok odrážala psychické prežívanie pacienta v čase stanovenia diagnózy a počas ochorenia. Súčasťou sprievodcu rozhovoru boli aj otázky zamerané na komunikáciu so zdravotníckym personálom a informovanosť pacienta. Dominantnú časť tvorili otázky týkajúce sa podpory pacienta v oblastiach denného života. Aby bolo možné poskytnúť ucelené poznatky týkajúce sa potrieb pacienta s GBM boli následne stanovené okruhy rozhovoru: fyzické príznaky ochorenia a nežiaduce účinky liečby, psychické prežívanie pacienta, komunikácia a informovanosť pacienta, podpora v oblasti denného života pacienta.

Analýza údajov

Pološtruktúrované rozhovory boli nahrávané prostredníctvom audiozáznamníka. Zvukové záznamy boli prepísané do textovej elektronickej podoby prostredníctvom textového editoru MS Word. Bola aplikovaná metóda doslovnej transkripcie. Transkripcia rozhovorov bola vykonaná výskumníkom, a to do dvoch dní od realizácie rozhovoru, aby sa predišlo skresleniu slov v texte. Na triedenie a analýzu údajov získaných interview s respondentmi bola použitá metóda vytvárania trsov. Daným procesom vznikli všeobecnejšie kategórie, ktorých zaradenie do danej skupiny (trsu) bolo spojené s určitými opakujúcimi sa znakmi. Na základe týchto podobností boli nami zistené výroky (vzhľadom k rozsahu vo výsledkovej časti článku doslovným prepisom uvádzame len niektoré z nich) zhromažďované do jednotlivých stanovených kategórií týkajúcich sa potrieb pacientov s GBM. Druhou zvolenou metódou bola metóda jednoduchého výpočtu, ktorá je metódou na hranici medzi kvalitatívnym a kvantitatívnym prístupom. Jej účelom bolo vyjadriť frekvenciu a intenzitu výskytu daného javu, v našom výskume tak identifikovať potreby pacienta s GBM (21).

Etické aspekty štúdie

Realizácia štúdie bola schválená Etickou komisiou Fakulty zdravotníckych vied Univerzity Palackého v Olomouci (129226/1040–2016). Rovnako bol získaný súhlas zdravotníckeho zariadenia s realizáciou výskumu. Pacienti mohli byť zaradení do štúdie až po písomnom udelení ich súhlasu.

Výsledky

Výsledky výskumu prezentujú oblasti potrieb pacientov s GBM v aktuálnom štádiu ich ochorenia. Na základe aplikovania metódy spracovania údajov boli vytvorené oblasti a kategórie výskumu (tab.1), prostredníctvom ktorých boli následne prezentované aj výsledky výskumu.

Fyzické príznaky ochorenia a nežiaduce účinky liečby

Ako prvá bola identifikovaná téma týkajúca sa fyzických príznakov ochorenia a nežiaducich účinkov podávanej liečby. V rámci témy boli vymedzené tri kategórie – iniciálne príznaky ochorenia, aktuálne príznaky ochorenia a samostatná kategória nežiaducich účinkov liečby.

Iniciálne príznaky

Boleť hlavy bola jedným z najčastejších iniciálnych príznakov pacientov (4). Popisovali ju ako ostrú, bodavú, s najčastejšie uvádzanou manifestáciou v ranných hodinách po prebudení.

„Zo začiatku som mala bolesti hlavy, také ostré až bodavé, vždy ráno, opakovali sa, cez deň až 15 krát. Trvali asi dva týždne.“ (P7)

Rovnako tak respondenti uviedli problémy s pohyblivosťou hornej alebo dolnej končatiny, v súvislosti s pádmi, zmenou chôdze či zakopávaním (4). Zhoršená pohyblivosť spolu so stratou vedomia a pádom bola mylne zamieňaná za podozrenie na CMP (2).

„Začala ma bolieť noha, pravá. Akoby mi začala vynechávať. Raz s manželom na prechádzke mu hovorím, že už nejak neurobím ten krok, ne-došlapem.“ (P1)

Ďalším najčastejšie popisovaným iniciálnym príznakom boli epileptické záchvaty (3), avšak zakaždým v súvislosti s iným symptómom (boleť hornej alebo dolnej končatiny, bolesť hlavy, problémy s rečou). Epileptický záchvat bol vždy spojený so stratou vedomia a pádom. Objavili sa príznaky narušenej verbálnej komunikácie (3), s rozvinutím afázie (1). Prítomné boli aj ne-

špecifické príznaky podobné nachladnutiu, ako bolesti hlavy, únava, slabosť (1).

Aktuálne príznaky

Aktuálnymi príznakmi, ktoré pacienti najčastejšie opisovali, boli neustupujúca bolesť hlavy (3) a neprekonateľná únava (3), pričom sa objavili aj oba príznaky súčasne (1).

„Tie príznaky po operácii vôbec neustúpili. Hlava ma bolí stále. Potom je tu ešte tá únava. Hrozná, neprekonateľná, ktorá nikdy nekončí. Nie ste schopný nič.“ (P7)

Okrem toho sa u pacientov rozvinuli problémy s rečou a s dýchaním (2). Dôležitým aktuálnym príznakom bola zhoršená telesná pohyblivosť, najmä v súvislosti s chôdzou a pohyblivosťou končatín (2).

Nežiaduce účinky

Nežiaduce účinky liečby boli bežnou súčasťou prežívania pacientov v priebehu ich ochorenia (6) a podľa odpovedí pacientov ich najčastejšie spôsobovala chemoterapia a to vo forme zvracania a nauzey (5).

„... neviem, či to bolo touto dávkou chemoterapie či tou predchádzajúcou. Bolo mi tak zle, zvracal som.“ (P5)

Zároveň sa vyskytovala alopecia spojená s psychickou záťažou (4) a strata chuti do jedla (2). Rádioterapia bola podľa slov respondentov relatívne dobre tolerovaná, objavili sa nežiaduce účinky ako kožné reakcie (2), únava (2) a malátnosť (1). Kortikosteroidy mali za následok priberanie (2) a problémy s pamäťou (1).

Prežívanie ochorenia

Druhá téma bola ilustrovaná prostredníctvom dvoch kategórií, a to pocity pacienta pri stanovení diagnózy a pocity pacienta počas trajektórie ochorenia.

Pocity pacienta pri stanovení diagnózy

Z odpovedí pacientov vyplynulo, že v čase stanovenia diagnózy je u nich v najväčšej miere prítomný šok (7).

„Vôbec som nepočúvala, čo mi kto hovorí, v takom šoku som bola. Len som vedela, že mám nádor na mozgu, ja umriem, už tu nebudem, už nikdy neuvidím vnúť...“ (P1)

Od neho sa odvíjali pocity strachu, pričom najčastejšie popisovaný bol strach, ktorý sa týka

rodiny a jej straty (4), strach zo smrti (2) a strach, ako to oznámiť svojim blízkym (1). Dané pocity boli sprevádzané neistotou týkajúcou sa budúcnosti najmä v oblasti vplyvu ochorenia na ďalší život (5). Prítomnosť úzkosti a hnevu nebola výnimkou, pričom sa prelínala s ostatnými pocitmi psychického prežívania respondenta (3).

Pocity pacienta počas trajektórie ochorenia

Prežívanie pacientov bolo možné najviac vystihnúť pocitom strachu (4), ktorý sa tiež spájal so závislosťou na inej osobe (1) alebo so smrťou (1).

„Žijem v takej neistote. Prežijem to? Stále premýšľam nad tým, či sa to ochorenie zhorší, či sa objaví ďalší príznak, ktorý ma v niečom obmedzí.“ (P3)

Výrazným pocitom, ktorý sprevádzal pacientov bola neistota v súvislosti s budúcnosťou (3) a snaha viesť iný život ako pred ochorením (4). Pre pacientov bolo dôležité udržiavanie nádeje (2), zmierenie sa s ochorením (1) či prežívanie zvyšku času naplno (2). Objavili sa i pocity úzkosti (3) a sociálnej izolácie (1).

Komunikácia a informovanosť

V tretej idenifikovanej téme boli vymedzené dve samostatné kategórie – komunikácia a informovanosť.

Komunikácia

Pacienti opisovali, že nevnímali komunikáciu, ktorá prebiehala v čase oznamovania diagnózy v dôsledku šoku (3).

„V tej chvíli nepremýšľate, ako vám to povedali.“ (P3)

Niektorí uviedli veľmi bezcitné podanie informácií, ktoré viedlo k zhoršenému psychickému prežívaniu respondenta (2), no tiež ústretovú komunikáciu (3). V súčasnej komunikácii so zdravotníckym personálom respondenti nevideli problém a hodnotili ju ako dobrú a uspokojivú, mali pocit, že boli pre ošetrojúci personál dôležití (6).

„Dohodli sme sa, že to spolu nejak dotiahneme, že s nimi budem spolupracovať a oni ma budú liečiť. Som hrozne vďačná všetkým, ktorí sa o mňa starajú.“ (P2)

Informovanosť

Z odpovedí pacientov jasne vyplynulo, že boli informovaní o svojej diagnóze ich ošetrovúcim lekárom okamžite po absolvovaní potrebných vyšetrení (7). Informácie im boli poskytnuté

najmä ohľadom operácie a rizík z nej plynúcich (5), iných liečebných modalít (2), nežiaducich účinkov, ktoré by mohli vyplývať z ďalšej liečby (3) a psychologické podpory (1). Okrem od lekára, respondenti získavali informácie aj z iných zdrojov, pričom najvyhládavanejším zdrojom bol internet (5) a jeden respondent uviedol známeho ako zdroj informácií. Informácie boli pre respondentov pomerne užitočné (2), no absolútne chýbali informácie týkajúce sa prognózy (7), pričom jeden respondent vyjadril obavu z nedostatku týchto informácií.

„Nevnímala som zo začiatku, takže ani neviem čo mi všetko hovorili. Áno, dávala som sa na internet, ale to mi manžel zakázal, pretože tam je napísané kadečo. Ja som ale chcela vedieť čo mi je.“ (P4)

Podpora v oblastiach denného života

Posledná téma vyplývajúca z kvalitatívnej analýzy bola podpora v oblastiach denného života, ktorá bola bližšie špecifikovaná prostredníctvom troch kategórií – prežívanie každodenného života, rehabilitácia a finančný dopad ochorenia.

Prežívanie každodenného života

Pacienti opisovali, že ich život sa od základov zmenil po stanovení diagnózy (7) a to buď v dôsledku zdravotného stavu (5) alebo psychického prežívania ochorenia (2). Za najväčší problém považovali neschopnosť vykonávať aktivity denného života (6), zároveň stratu voľného času a tým závislosť na inej osobe (2) a potrebu adaptovať sa na novú situáciu (5).

„On mi i navarí, poupratuje mi, občas mi pomôže sa aj obliecť. Ja sama už nezvládnem urobiť tieto činnosti.“ (P3)

Najväčšia emocionálna podpora bola rodina (6) spolu s priateľmi (1) a ošetroujúcim personálom (2).

„Ja mám u seba svojich blízkých, svoju rodinu, ktorá ma strašne podporuje. Zmenil som sa, chcem sa venovať už len im.“ (P6)

U pacientov prevažovala sociálna izolácia a zachovanie sociálnych väzieb len na úrovni rodiny (5), pričom stretávanie sa s priateľmi prebiehalo len niekoľkokrát do roka (2).

Rehabilitácia

Pacienti po operácii rehabilitovali (6), jeden sa k téme nevyjadril. V súčasnosti len jeden pa-

cient uviedol, že pravidelne navštevuje rehabilitácie. Logopéda využíval len jeden pacient s poruchou reči. Pacienti popisovali, že nevykonávajú fyzickú aktivitu (7) a to najmä v súvislosti s únavou (3), bolesťou (1), problémami s dýchaním (1) alebo z dôvodu obmedzenia od lekára (1).

„Môj stav mi to nedovoľuje, kvôli tým bolestiam. Kedysi som rada plávala aj športovala, ale doktor mi hovoril, že by som už nemala robiť takú aktivitu.“ (P2)

Využitie alternatívnej terapie nebolo výnimkou (3), pričom jeden respondent považoval za alternatívnu terapiu aj svoju rodinu.

„Alternatívna terapia? Hm, tak to je jednoducho moja rodina. Ona ma nabíja takou energiou, že by so ju mohla rozdávať.“ (P2)

Pre niektorých pacientov to však nebola aktuálna téma, v ktorej by sa orientovali (3).

Finančný dopad ochorenia

Z odpovedí pacientov bolo evidentné, že nie sú schopní vrátiť sa do pracovného prostredia (6).

„Ja už relatívne dlho nepracujem, vlastne tak od tej diagnózy, to môže byť necelý rok.“ (P5)

Jeden pacient bol zamestnaný na pár hodín týždenne. Príčinou finančných problémov pacientov je prechod z pracovného pomeru na invalidný dôchodok (5), pričom finančný dopad ochorenia je značný (3).

„Ako som skončila na tom invalidnom dôchodku, tak áno, tie finančné problémy pociťujeme.“ (P4)

Vzhľadom na pracovnú schopnosť iného člena rodiny je finančný stav pacientov stabilný (3).

Diskusia

Na začiatku trajektórie ochorenia boli pacientmi v našom výskume vymedzené iniciálne príznaky a to bolesť hlavy, zhoršená telesná pohyblivosť, epileptické záchvaty a zhoršená verbálna komunikácia. Zistené poznatky sú porovnateľné so štúdiou Davisovej, Stoiberovej (7), podporuje ich tiež štúdia Caversovej et al. (22). Bolesť hlavy ako jeden z najčastejších iniciálnych príznakov respondentov bola najčastejšie popisovaná ako ostrá, bodavá, manifestujúca sa najmä v ranných hodinách po prebudení. Taylor, Nelson (23) v rámci prospektívnej štúdie popisali výskyt tohto typu bolesti až u 48 % pacientov. Ďalším významným zistením bola prítomnosť zhoršenej telesnej pohyblivosti, avšak žiadna štúdia poukazuje na tento jav dohľadaná nebola. Epileptické záchva-

ty podľa Davisovej (24) sú iniciálnym príznakom u 25 % pacientov, čo potvrdzujú aj výsledky našej práce, kedy epileptické záchvaty ako iniciálny príznak uviedli 3 zo 7 respondentov. Viacerí naši respondenti popisali i príznaky zhoršenej verbálnej komunikácie, štúdie opisujúce tento jav však dohľadané neboli. Počas trajektórie ochorenia sa u respondentov objavili aj nové príznaky (únava, problémy s dýchaním), pričom u niektorých iniciálne príznaky ďalej progredovali; tieto výsledky dokladá aj štúdia Piil et al. (16). Únava ako kľúčový problém a jej dopad na kvalitu života pacienta bola opísaná v niekoľkých kvalitatívnych aj kvantitatívnych štúdiách. Problémy s dýchaním popisovali respondenti ako menej častý príznak. Pôvod týchto problémov však podľa Davis, Stoiber (7) môže z časti súvisieť aj s užívaním kortikosteroidov. Za dôležitý aktuálny problém bola respondentami považovaná zhoršená telesná pohyblivosť. Na tú poukazuje aj prospektívna štúdia Gollovej et al. (25), v ktorej ju zažíva až 54 % pacientov s GBM. Všetci respondenti, s výnimkou jedného, popisovali, že nežiaduce účinky sú bežnou súčasťou prežívania v priebehu ich ochorenia. Na základe údajov od respondentov ich spôsobuje najčastejšie chemoterapia vo forme zvracania a nauzey, alopecie a straty chuti do jedla. Potvrdzuje to aj McNamarová (26), ktorá spája alopeciu pacienta so psychickou záťažou. Rádioterapia je podľa respondentov relatívne dobre tolerovaná, pričom najčastejšie sa u nich objavili nežiaduce účinky vo forme kožných reakcií, únavy a malátnosti. Porovnateľné výsledky je možné nájsť aj v štúdiu Bohanovej (27). Dvaja respondenti užívali v dobe výskumného šetrenia kortikosteroidy, pričom sa u nich objavili nežiaduce účinky vo forme rapidného priberania a problémov s pamäťou, čo korešponduje s výsledkami štúdií Halkettovej et al. (10) a Davisovej, Stoiberovej (7). Prežívanie ochorenia v čase stanovenia diagnózy bolo pacientmi definované najčastejšie ako šok. Respondenti zároveň popisovali strach a to najmä v súvislosti s rodinou a jej stratou, so smrťou a s oznámením diagnózy svojim blízkym. Výsledky sú podložené aj Rajuom et al. (17), ktorí popisujú strach ako jeden z dominantných pocitov pacienta s GBM pri oznámení diagnózy nevyhnutného ochorenia. Výnimkou nie je ani súčasný výskyt pocitov úzkosti či hnevu. Stercxová et al. (9, 28) vysťhuje, že prežívanie pacienta s GBM je možné popísať ako „žiť v neistote a úzkosti“. Počas trajektórie ochorenia sa však pocity pacienta s GBM menia

a pridávajú sa aj nové pocity. Z nich najčastejšie to bolo udržiavanie nádeje, prežívanie zvyšku času naplno a zmierenie sa s ochorením. Acquayeová et al. (29) poukazujú vo svojej štúdii na fakt, že pacienti, ktorí v sebe udržiavajú nádej, udávajú menej negatívnych pocitov ako úzkosť a strach. Úzkosť je častým symptómom, ktorý sprevádza život pacienta s GBM (30, 31), niekoľko štúdií tiež popisuje depresiu, ktorá však v našom výskume preukázaná nebola. Signifikančný výsledok v oblasti komunikácie nebol preukázaný. Niektorí respondenti popisovali bezcitné podanie informácie. Povinnosť podrobne informovať pacienta o diagnóze, prognóze a iných informáciách súvisiacich so zdravotným stavom pacienta vychádza zo zákona 576/2004 Z.z. Aj napriek povinnosti ošetrojúceho lekára informovať pacienta, niekoľko respondentov uviedlo, že im informácie týkajúce sa prognózy ochorenia neboli poskytnuté. Stercxová et al. (28) však uvádzajú, že pacienti s GBM oceňujú úprimné a pravdivé informácie, bez ohľadu na spôsob ich podania. Komplexne respondenti ocenili komunikáciu so zdravotníckym personálom a považovali ju za potrebnú k pochopeniu ich zmenenej životnej situácie, čo potvrdzuje aj štúdia Piilovej et al. (16). Z rozhovorov v našej štúdii jasne vyplýva dôležitosť informovanosti pacientov o ich diagnóze, liečebných postupoch a to najmä operácii a rizík z nej plynúcich, či nežiaducich účinkoch liečby. Požiadavky pacientov na ich informovanosť popisujú aj Moore et al. (32). Diaz et al. (33) ďalej uvádzajú, že nedostatok informácií zvyšuje úroveň úzkosti. Naši respondenti celkovo vyjadrili spokojnosť s množstvom poskytovaných informácií. V prípade, že potrebovali informácie, získali ich z internetu, či sa poradili s priateľmi alebo známymi. Tieto poznatky týkajúce sa možnosti získavania informácií potvrdzujú aj ďalšie štúdie (napr. 10,28,32). Najväčšie obmedzenia v každodennom živote videli respondenti v neschopnosti vykonávať aktivity denného života, čo potvrdzujú aj ďalšie štúdie (7, 22). Obmedzenie popisovali respondenti aj v strate vodičského preukazu a tým vzniku závislosti na inej osobe. Na tento fakt pou-

kazujú aj štúdie Molassiotis et al. (15) a Halkett et al. (10). Alarmujúca je skutočnosť, že respondenti vymedzili za emocionálnu podporu svoju rodinu, blízkych a ošetrojúceho lekára, pričom sestry zostávajú v úzadí. Práve ony však majú svoje dominantné postavenie v edukácii, podpore a eliminácii sociálnej izolácie pacienta, čo popisuje štúdia de Magalhães et al. (34). Rehabilitácia je jednou zo základných súčastí liečby pacientov s GBM. V našej štúdii sa vyjadrili všetci, okrem jedného respondenta, že rehabilitácia bola súčasťou ich liečby. Výsledky zahraničných štúdií prirovnávajú zlepšenie funkčného stavu prostredníctvom rehabilitácie pacienta s nádorom mozgu k pacientom s CMP (6, 8, 35). Kognitívnu rehabilitáciu využil podľa výrokov len jeden respondent. Jej význam popisujú Bergo et al. (35), ktorí rovnako uvádzajú, že prostredníctvom rehabilitácie je možné zlepšiť autonómiu pacienta a jeho kvalitu života. Pravidelnú fyzickú aktivitu, podľa uvedených výrokov, nevykonáva žiadny z respondentov a to najmä v súvislosti s fyzickými príznakmi a to aj napriek tomu, že viaceré štúdie preukazujú jej výhody (16, 36). S cieľom zlepšiť svoj zdravotný stav, niektorí z respondentov vyskúšali alternatívnu terapiu, napr. vo forme akupunktúry. Jeden z respondentov priradil alternatívnu terapiu k rodine. Pre polovicu respondentov však alternatívna terapia nie je aktuálna téma. Výhody alternatívnej terapie však potvrdzujú viaceré štúdie (15,16), avšak v Slovenskej či Českej republike jej využívanie stále nie je bežné. Finančný dopad ochorenia bol u respondentov evidentný. Tento dopad bol preukázaný aj v štúdii Raju et al. (17). Viac než polovica respondentov nebola schopná vrátiť sa do pracovného prostredia. Príčinou je najmä prechod z pracovného pomeru na invalidný dôchodok. Výsledky výrokov uvedených našimi respondentami v súvislosti s pracovnou neschopnosťou však korelujú s výsledkami zahraničných štúdií (28, 37).

Limity štúdie

Výsledky výskumu môžu byť limitované veľkosťou súboru, na základe ktorého nie je

možné generovať výsledky na celú populáciu pacientov s multiformným glioblastómom. Ďalším limitom je platnosť výsledkov, ktorá sa vzťahuje len na KOC FN Olomouc. Vzhľadom na to, že neboli dohľadané štúdie, ktoré by sa venovali komplexne potrebám pacientov s multiformným glioblastómom, je možné vnímať tento nedostatok ako podnet pre odborníkov z ošetrovateľstva k realizácii ďalšieho výskumu, ktorý by sa zameriaval na konkrétne potreby identifikované v rámci výskumnej štúdie.

Záver

Potreby pacientov v súvislosti s poskytovaním komplexnej ošetrovateľskej starostlivosti sú aktuálnou témou a ich identifikovanie si vyžaduje vysoký stupeň vedomostí a schopností sestry. Vzhľadom k závažnému dopadu multiformného glioblastómu na každodenný život je nutnosťou každej sestry pracujúcej s cieľovou skupinou pacientov orientovať sa v tejto problematike. Cieľom štúdie bolo identifikovať oblasti potrieb pacientov s GBM v aktuálnom štádiu ich ochorenia. Identifikovali sme štyri hlavné oblasti týkajúce sa fyzických príznakov ochorenia a nežiaducich účinkov liečby, prežívania ochorenia, komunikácie a informovanosti a podpory v oblastiach každodenného života. Vymedzené oblasti odrážajú špecifické a komplexné potreby pacientov s GBM, na ktoré by mala sestra klásť dôraz pri poskytovaní ošetrovateľskej starostlivosti. Pokiaľ sestra disponuje poznatkami z oblasti identifikovaných potrieb a aplikuje tieto poznatky do klinickej praxe, môže tým prispieť k prehĺbeniu vzťahu sestra-pacient a získaniu dôverných informácií prispievajúcich ku zlepšeniu psychického prežívania ochorenia a celkovej spokojnosti pacienta. Sestra však nesmie zabúdať, že každý pacient je samostatnou bio-psycho-sociálnou bytosťou, preto je potrebné, aby sa aj ďalšie výskumy v budúcnosti komplexne venovali špecifickej populácii pacientov s GBM a to nielen z dôvodu infaustnej prognózy ochorenia, ale aj v súvislosti s cieľom udržiavania kvality ich života.

LITERATÚRA

1. Wu CX, Lin GS, Lin ZX, et al. Peritumoral edema shown by MRI predicts poor clinical outcome in glioblastoma. *World J Surg Oncol* 2015; 13(97): 1–9. doi: 10.1186/s12957-015-0496-7.
2. Xia Y, Yang CH, Hu N, et al. Exploring the key genes and signaling transduction pathways related to the survival time of glioblastoma multiforme patients by a novel survival analy-

- sis model. *BMC Genomics* 2017; 18(Suppl 1): 1–11. doi: 10.1186/s12864-016-3256-3.
3. Reddy K, Gaspar LE, Kavanach BD, et al. Prospective evaluation of health-related quality of life in patients with glioblastoma multiforme treated on a phase II trial of hypofractionated IMRT with temozolomide. *J Neuro Oncol* 2014; 114(1): 111–116. doi:10.1007/s11060-013-1159-6.

4. Ayling SGO, Goldman R, Bernstein M. Glioblastoma, the neurosurgeon, and neuro-palliative care. *Palliat med hosp care open j* 2015; 1(3): 53–58. doi:10.17140/PMHCOJ-1-110.
5. Alifieris C, Trafalis DT. Glioblastoma multiforme: Pathogenesis and treatment. *Pharmacol Ther* 2015; 152(Aug): 63–82. doi:10.1016/j.pharmthera.2015.05.005.

6. Vargo M. Brain tumor rehabilitation. *A J Phys Med Rehabil* 2011; 90(5, Suppl 1): 50–62. doi:10.1097/PHM.0b013e-31820be31f.
7. Davis ME, Mulligan Stoiber AM. Glioblastoma multiforme: enhancing survival and quality of life. *Clin J Oncol Nurs* 2011; 15(3): 291–297. doi:10.1188/11.CJON.291–297.
8. Vargo M, Henriksson R, Salander P. Rehabilitation of patients with glioma. In: BEERGER, Mitchel S. a Michael Weller. *Gliomas* (online). Amsterdam: Elsevier Handbook of Clinical Neurology. 2016; 134(8): 287–304. Dostupné z: http://www.brainlife.org/fulltext/2016/_Vargo_M160000.pdf
9. Sterckx W, Coolbrandt A, Clement P, et al. Living with a high-grade glioma: a qualitative study of patient's experiences and care needs. *Eur J Oncol Nurs* 2015; 19(4): 383–390. doi: 10.1016/j.ejon.2015.01.003.
10. Halkett GKB, Lobb EA, Oldham L, et al. The information and support needs of patient diagnosed with High Grade Glioma. *Patient Educ Couns* 2010; 79(1): 112–119. doi: 10.1016/j.pec.2009.08.013.
11. Philip J, Collins A, Brand CA, et al. "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Support Care Cancer* 2014; 22(2): 389–397. doi:10.1007/s00520–013–1986–1.
12. Liu R, Page M, Solheim K, et al. Quality of life in adults with brain tumors: current knowledge and future directions. *J Neuro-Oncol* 2009; 11(3): 330–339. doi: 10.1215/15228517–2008–093.
13. Rosenblum LM, Kalkanis S, Goldberg W, et al. Odyssey of hope: a physician's guide to communicating with brain tumor patients across the continuum of care. *J Neuro-Oncol* 2009; 92(3): 241–251. doi: 10.1007/s11060–009–9828–1.
14. Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *The Lancet Oncol* 2008; 9(9): 884–891. doi:10.1016/S1470–2045(08)70230–4.
15. Molassiotis A, Wilson B, Brunton L, et al. Symptom experience in patients with primary brain tumours: a longitudinal exploratory study. *Eur J Oncol Nurs* 2010; 14(5): 410–416. doi:10.1016/j.ejon.2010.03.001.
16. Piil K, Jakobsen J, Christensen KB, et al. Health-related quality of life in patients with high-grade gliomas: a quantitative longitudinal study. *J Neuro-Oncol* 2015; 124(2): 185–195. doi: 10.1007/s11060–015–1821–2.
17. Raju B, Paritosh P, Arivazhagan A, et al. Qualitative study on psychosocial needs of persons with glioblastoma in India. *IJRSI* 2014; 1(3): 72–80. Available from: <https://www.rsisinternational.org/Issue3/72–80.pdf>.
18. Cavers D, Hacking B, Erridge SC, et al. Adjustment and support needs of glioma patients and their relatives: serial interviews. *Psychooncology* 2013; 22(6): 1299–1305. doi: 10.1002/pon.3136.
19. Piil K, Jarden M, Jakobsen J, et al. A longitudinal, qualitative and quantitative exploration of daily life and need for rehabilitation among patients with high-grade gliomas and their caregivers. *BMJ open* 2013; 3(7): 1–9. doi: 10.1136/bmjopen-2013–003183.
20. Wild D, Grove A, Martin M, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value Health* 2005; 8(2): 94–104. doi: 10.1111/j.1524–4733.2005.04054.
21. Hendl J. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016: 440 s.
22. Cavers D, Hacking B, Erridge SC, et al. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *CMAJ* 2012; 184(7): 373–382. doi: 10.1503/cmaj.111622.
23. Taylor PL. Mechanism of brain tumor headache. *Headache* 2014; 54(4): 772–775. doi: 10.1111/head.12317.
24. Davis ME. Glioblastoma: overview of disease and treatment. *Clin J Oncol Nurs* 2016; 20(5): 2–8. doi:10.1188/16.CJON.S1.2–8.
25. Golla H, Ahmad MA, Galushko M, et al. Glioblastoma multiforme from diagnosis to death: a prospective, hospital-based, cohort, pilot feasibility study of patient reported symptoms and needs. *Support Care Cancer* 2014; 22(12): 3341–3352. doi: 10.1007/s00520–014–2384-z.
26. McNamara S. Treatment of primary brain tumours in adults. *Nurs Stand* 2012; 27(4): 42–47. doi: 10.7748/ns2012.12.27.14.42.c9476.
27. Bohan EM. Cognitive changes associated with central nervous system malignancies and treatment. *Semin Oncol Nurs* 2013; 29(4): 238–247. doi:10.1016/j.soncn.2013.08.004.
28. Sterckx W, Coolbrandt A, Dierckx de Casterlé B. The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *Eur J Oncol Nurs* 2013; 17(1): 107–117. doi: 10.1016/j.ejon.2012.04.006.
29. Acquaye AA, Lin L, Vera-Bolanos E, et al. Hope and mood changes throughout the primary brain tumor illness trajectory. *J Neuro-Oncol* 2016; 18(1): 119–125. doi: 10.1093/neuonc/nov101.
30. Gately L, McLachlan SA, Dovling A, et al. Life beyond a diagnosis of glioblastoma: a systematic review of the literature. *J Cancer Surviv* 2017; 11(1): 1–6. doi: 10.1007/s11764–017–0602–7.
31. Russell B, Collins A, Dally M, et al. Living longer with adult high-grade glioma: setting a research agenda for patients and their caregivers. *J Neuro-Oncol* 2014; 120(1): 1–10. doi: 10.1007/s11060–014–1516–0.
32. Moore G, Collins A, Brand C, et al. Palliative and supportive care needs of patients with high-grade glioma and their carers: a systematic review of qualitative literature. *Patient Educ Couns* 2013; 91(2): 141–153. doi: 10.1016/j.pec.2012.11.002.
33. Díaz JL, Barreto P, Gallego JM, et al. Proper information during the surgical decision-making process lowers the anxiety of patients with high-grade gliomas. *Acta Neurochir* 2009; 151(4): 357–362. doi: 10.1007/s00701–009–0195–7.
34. De Mahalhaes KCSF, Vaz II MPJ, Gontijo MAP, et al. Profile of patients with brain tumors and the role of nursing care. *Rev bras enferm* 2016; 69(1): 138–143. doi:10.1590/0034–7167.2016690120i.
35. Berge E, Lombardi A, Pambuku A, et al. Cognitive rehabilitation in patients with gliomas and other brain tumors: state of the art. *Biomed Res Int* 2016; 2016: 1–11. doi: 10.1155/2016/3041824.
36. Hojan K. Challenges of rehabilitation for patients with primary malignant glioma – a review of recent literature. *J Med Sci* 2016; 85(2): 131–137. doi:10.20883/jms.2016.91.
37. Schubart RJ, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncol* 2008; 10(1): 61–72. doi: 10.1215/15228517–2007–040.