

Univerzita Karlova v Praze
Lékařská fakulta v Hradci Králové
Ústav sociálního lékařství

Kvalita života pacientů s trvalou tracheostomií
Bakalářská práce

Vypracovala: Ilona Rančáková

Vedoucí práce: Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.,

Konzultant: MUDr. Martin Mařátko

Hradec Králové, 2010

Charles University in Prague
Faculty of medicine in Hradec Králové
Institute of social medicine

**The quality of life of patients
with permanent tracheostomy
Bachelor's thesis**

Author: Ilona Rančáková

Supervisor: Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.,
Conzultant: MUDr. Martin Mařátko

Hradec Králové, 2010

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím citované literatury.

Ilona Rančáková

V Hradci Králové, dne 3. května 2010

.....

Děkuji Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc., MUDr. Martinovi Mařátkovi za odborné vedení při vypracování bakalářské práce. Poděkování patří také kolegyním a všem pacientům, kteří byli ochotni se podílet na výzkumu.

Motto:

„V životě, stejně jako v komedii, nezáleží na délce, ale na dobrém provedení.“

(Seneca Lucius Annaeus)

Obsah práce:

1. CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE.....	12
Teoretická část.....	13
2. Poznámky k anatomii, funkci a nemocem hrtanu.....	13
2.1 Anatomie hrtanu.....	13
2.2 Funkce hrtanu.....	15
2.3 Nemoci hrtanu.....	16
2.3.1 Vrozené vady.....	16
2.3.2 Záněty.....	16
2.3.3 Nádory.....	17
3. Tracheostomie.....	19
3.1 Vymezení pojmů.....	19
3.2 Definice tracheostomie.....	19
3.2.1 Indikace tracheostomie.....	19
3.2.2 Kontraindikace tracheostomie.....	20
3.2.3 Provedení tracheostomie.....	20
3.3 Punkční dilatační tracheostomie.....	21
3.3.1 Indikace k punkční dilatační tracheostomii.....	22
3.3.2 Kontraindikace punkční dilatační tracheostomie.....	22
3.3.3 Metody punkční dilatační tracheostomie.....	22
3.3.4 Výhody a nevýhody punkční dilatační tracheostomie.....	22
3.4 Komplikace tracheostomie a punkční dilatační tracheostomie.....	23
3.5 Vliv tracheostomie na fyziologické funkce.....	24
3.5.1 Možnosti náhradních hlasových mechanismů po totální laryngektomii.....	24
3.5.2 Tracheostomická kanyla.....	25
3.5.3 Kovové tracheostomické kanyly.....	26
3.5.4 Plastové tracheostomické kanyly.....	26

3.5.5 Pomůcky pro nemocné s tracheostomickou kanylou.....	27
3.6 Ošetrovatelská péče o nemocné s tracheostomií	27
3.6.1 Ošetrovatelská péče před urgentní tracheostomií	28
3.6.2 Ošetrovatelská péče o nemocného před plánovanou tracheostomií	28
3.6.3 Časná ošetrovatelská péče po tracheostomii.....	29
3.6.4 Následná a dlouhodobá ošetrovatelská péče o nemocného po tracheostomii	31
3.7 Problematika ošetrovatelské péče tracheostomie v domácím prostředí	34
4. EDUKACE	36
4.1 Vymezení pojmů	36
4.1.1 Edukace.....	36
4.1.2 Edukační proces.....	36
4.1.3 Edukační prostředí	37
4.1.4 Faktory ovlivňující edukaci	37
4.2 Edukace pacientů s tracheostomií	37
4.3 Význam edukace	39
5. KOMUNIKACE	40
5.1 Vymezení pojmů	40
5.1.1 Verbální komunikace	40
5.1.2 Nonverbální komunikace.....	41
5.2 Komunikace s pacientem po totální laryngektomii.....	41
6. KVALITA ŽIVOTA.....	43
6.1 Vymezení pojmů	43
6.1.1 Statické a dynamické pojetí kvality života	44
6.1.2 Deskriptivní a preskriptivní pojetí života	44
6.1.3 Rozsah pojetí kvality života.....	44
6.2 Činitelé ovlivňující kvalitu života	45
6.2.1 Vnější činitelé	45

6.2.2 Vnitřní činitelé	46
6.3 Metody měření kvality života.....	47
6.3.1 Metody měření kvality života, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba.....	47
6.3.2 Metody měření kvality, kde hodnotitelem je sama daná osoba	48
7. KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÝCH S RAKOVINOU HLAVY A KRKU PO CHIRURGICKÝCH VÝKONECH.....	50
Empirická část.....	53
8. CÍL VÝZKUMU.....	53
9. ORGANIZACE VÝZKUMU	54
9.1 Metodika výzkumu	54
9.1.1 Volba metody.....	54
9.1.2 Charakteristika sledovaného souboru	56
10. VÝSLEDKY A INTERPRETACE U JEDNOTLIVÝCH RESPONDENTŮ	58
10.1 Respondent č. 1	58
10.1.1 Kazuistika	58
10.1.2 Komentář	58
10.1.3 Shrnutí.....	61
10.2 Respondent č. 2	62
10.2.1 Kazuistika	62
10.2.2 Komentář	62
10.2.3 Kvalita života.....	63
10.2.4 Shrnutí.....	65
10.3 Respondent č. 3	67
10.3.1 Kazuistika	67
10.3.2 Komentář	67
10.3.3 Kvalita života.....	69
10.3.4 Shrnutí.....	70

10.4 Respondent č. 4	72
10.4.1 Kazuistika	72
10.4.2 Komentář	72
10.4.3 Kvalita života	73
10.4.4 Shrnutí	75
10.5 Respondent č. 5	76
10.5.1 Kazuistika	76
10.5.2 Komentář	76
10.5.3 Kvalita života	77
10.5.4 Shrnutí	79
11. Výsledky a interpretace u celého souboru	80
11.1 Vyhodnocení dotazníku UW-QOL	80
11.2 Vyhodnocení dotazníku SEIQoL	82
12. Diskuse	86
Závěr	87
Anotace	89
Seznam použité literatury	91
Seznam tabulek	93
Seznam příloh	94

Úvod:

Volné a průchodné dýchací cesty jsou předpokladem pro uspokojení jedné ze základních životních potřeb. Dýchání je pro nás samozřejmostí, o které vůbec nepřemýšlíme, až do chvíle, kdy začneme mít pocit, že se nemůžeme nadechnout. V tuto chvíli nás přepadne nepředstavitelný strach o vlastní život. Dýchat znamená žít. Bohužel je mezi námi čím dál více lidí, kteří mají problémy s dýcháním a nejen s ním. Pokud se problém způsobující dušnost nachází v oblasti krku, je pro takové lidi tracheostomie pomyslnou pomocnou rukou k dalšímu životu.

Není sporu o tom, že v mnohých případech je tracheostomie klíčem k záchraně života. Stále častěji se s ní můžeme setkat na jednotkách intenzivní péče, kde tracheostomie zajišťuje a dlouhodobě udržuje průchodné dýchací cesty. Po odstranění příčin vedoucích k tracheostomii, je stomie odstraněna a uměle vytvořený otvor v kůži a trachee se plně zhojí bez významných trvalých následků do budoucnosti. Takový pacient se pak vrací do normálního života zcela bez handicapu.

Jinak je tomu v případech, kdy se tracheostomie stává jedinou možností účinného dýchání. Tuto šanci dostávají lidé s rakovinou hrtanu. Odstranění hrtanu a provedení tracheostomie spojené s trvalým nošením kanyly se pro ně stává mostem, spojujícím jejich život s budoucností. Tato budoucnost je vykoupena snížením kvality jejich života v návaznosti na problémy spojené s tracheostomií. Do popředí se dostává porucha komunikace, protože většina těchto lidí přichází o hlasivky, ať už v souvislosti s operačním výkonem nebo s následnou pooperační léčbou.

V literatuře je popsána anatomie hrtanu, jeho funkce, všechna možná onemocnění, léčba, ošetrovatelská péče související s tracheostomií. Ale najdeme jen velmi málo informací, které se vztahují ke kvalitě života u lidí, kteří se stali trvalými nosiči tracheostomické kanyly. A to se stalo jedním z důvodů, proč jsem si vybrala toto téma ke zpracování. Dalším důvodem je to, že pracuji na oddělení ORL Oblastní nemocnice Jičín, a začala jsem se s těmito lidmi setkávat daleko častěji. Před nástupem na ORL jsem pracovala na oddělení ARO, kde jsem se také setkávala s tracheostomií, ale pouze dočasnou. Vždy se jednalo o jednu ze dvou variant zajištění dýchacích cest pro umělou plicní ventilaci. Pacient po uplynutí nezbytně dlouhé doby potřebné k vyléčení odcházel z oddělení bez tracheostomické kanyly. Pacienti na mém nynějším oddělení však žijí s tracheostomickou kanylou už napořád. A právě kvalita života těchto lidí mě zajímá. Už proto, že nikdo nikdy neví, kdy se s podobnou situací

může setkat. Ať už přímo, že se stanete pacientem, nebo nepřímo, že se pacientem stane někdo vám blízký.

Teoretická část má za úkol seznámit s vlastním pojmem tracheostomie. Snažila jsem se popsat věci, které jsou důležité, abychom si mohli problematiku tracheostomie představit v celém jejím rozsahu.

V empirické části jsem chtěla nastítnit skutečný obraz kvality života s tracheostomií, skládající se z několika dílčích aspektů. Nelze tady hodnotit kvalitu života pouze z jednoho úhlu pohledu, ale musíme se na ni dívat z více rovin. Stěžejním však bude subjektivní pohled na kvalitu života každého pacienta zvlášť se všemi jeho specifiky. A nejen to, pohled na problematiku rozšíříme o vnímání kvality života u rodinných příslušníků. Tím se nám otevře možnost srovnání

1. CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Cíle teoretické části

1. Seznámit s anatomíí , funkcí a nemocemi hrtanu
2. Seznámit s pojmem tracheostomie, provedením a ošetrovatelskou péčí o pacienty s tracheostomií
3. Seznámit s pojmem edukace a jejím významem, edukace pacientů s tracheostomií
4. Komunikace a její význam, porucha komunikace po zavedení tracheostomie
5. Definovat pojem kvalita života
6. seznámit s výzkumy kvality života u pacientů s tracheostimií

Cíle empirické části

Popsat a analyzovat kvalitu života u pacientů s tracheostomií z pohledu pacientů samotných a jejich rodinných příslušníků.

Konkrétně: Somatické aspekty

Psychologické aspekty

Sociální aspekty

Hodnotové aspekty

Komunikační aspekty

Teoretická část

2. POZNÁMKY K ANATOMII, FUNKCI A NEMOCEM HRTANU

Hrtan (larynx) představuje nepárový dutý orgán, který je řazen k dýchacím cestám. Embryonálně se hrtan vyvíjí z 3., 4. a 6. Brachiálního oblouku. Je uložen v přední části krku, jeho přední plocha je kryta infrahyoidními svaly, na každé laterální stěně leží lalok štítné žlázy a nervově cévní svazek (a. karotis communis, v. jugularis interna, n. vagus), za hrtanem probíhá polykací trubice (hltn). Kraniálně jsou uloženy kořen jazyka a jazyk, kaudálně přechází hrtan v průdušnici.

2.1 Anatomie hrtanu

Hrtan se dělí z klinického a anatomického hlediska na tři části:

1. supraglotická (sem patří vestibulární řasy a epiglottis)
2. glotická (hlasivky)
3. subglotická (sahá od dolního okraje hlasivek do úrovně dolního okraje prstencové chrupavky)

Skládá se z chrupavek, které v pozdějším věku osifikují, z vazů a svalů.

Chrupavky tvoří tvarový podklad hrtanu a jsou nepárové a párové.

Nepárové chrupavky jsou štítná, prstencová, epiglottis.

Párová chrupavka je arytenoidní (hlasivková).

Chrupavka štítná (cartilago thyroidea) – skládá se ze dvou čtyřúhelníkovitých destiček, jejichž přední, mediální okraje se spojují ve střední čáře. Jejich úhel je u mužů menší – od 60° do 90° - a u žen je větší – od 80° až do 100°. Rozdíl úhlu způsobuje, že u mužů hrtan prominuje a mužský hlas je hlubší. Zadní okraje plotének jsou tlusté a vybíhají kraniálně v horní rohy a kaudálně v dolní rohy. Konec dolního rohu je zaoblen a tvoří kloubní plochu s chrupavkou prstencovou.

Chrupavky prstencová (cartilago cricoidea) – má tvar pečetního prstenu a je z klinického hlediska považována za základní kámen kostry hrtanu. V přední části je chrupavka úzká, asi 5 mm vysoká, směrem dozadu přechází v širokou, 2 až 2,5 cm vysokou ploténku. Na každé straně horního okraje se nachází oválná konvexní ploška, na kterou nasedá chrupavka hlasivková. Chrupavka prstencová je umístěna kaudálně od chrupavky štítné,

přední oblou se nachází pod dolním okrajem přední části chrupavky štítné, zatímco ploténka chrupavky prstencové se vkládá do prostoru mezi zadními okraji plotének chrupavky štítné. Chrupavka prstencová je rovněž jedinou chrupavkou dýchacích cest, která obkružuje dýchací trubici po celém jejím obvodu. Závažné poranění nebo porušení může vést k její nekróze a zborcení s následnou stenózou dýchacích cest.

Příklopka hrtanová (epiglottis) – nepárová chrupavka ve tvaru listu, která se shora zepředu sklání nad vchodem do hrtanu. Její kraniální část je širší, kaudální část přechází ve stopku (petiolus), která je syndesmoticky (syndesmóza – pevné vazivové spojení s kostí) připevněna k zadní ploše chrupavky štítné.

Chrupavka hlasivková (cartilago arytaenoidea) – párová chrupavka tvaru trojbokého jehlanu s vrcholem směřujícím kraniálně. Trojúhelníkovitá baze má vpředu štíhlý processus vocalis a dorzolaterálně processu muscularis. Chrupavky hlasivkové jsou vysoké 10 – 12 mm a nasedají na horní okraj ploténky chrupavky prstencové.

Vazy a klouby zajišťují spojení chrupavek hrtanu.

Vazy hrtanu jsou *membrána thyrohyoidea* (napnutá mezi horním okrajem chrupavky štítné, dorzokraniálním okrajem těla a velkými rohy jazylky), *ligamentum thyroepiglotticum* (silný vaz, který fixuje petiolus k chrupavce štítné), *ligamentum hyoepiglotticum* (široce rozepjatý vaz mezi zadní plochou jazylky a přední plochou epiglottis), *ligamentum cricothyroideum* (silný elastický vaz ve střední čáře mezi dolním okrajem chrupavky štítné a horním okrajem oblouku chrupavky prstencové) a *ligamentum cricotracheale* (spojuje chrupavku prstencovou a první chrupavku průdušnice).

Klouby hrtanu jsou dva, a to *articulatio cricothyroidea* (kloubní spojení chrupavky prstencové a štítné) a *articulatio cricoarytaenoidea* (kloubní spojení chrupavky prstencové a hlasivkové).

Svalový aparát hrtanu tvoří vnější a vnitřní svalovina. Zevní hrtanová svalovina má větší význam při polykání než při fonaci, vnitřní naopak. Hlasovou šterbinu rozšiřuje *m. cricoarytenoideus posterior* (posticus), uzavírají ji *m. cricoarytenoideuslateralis* a *m. arytenoideus*. Napětí hlasivky určuje jako jemný ladič tvořených tónů *m. vocalis*, ležící laterálně od hlasivky, a zevní napínač, hrubý ladič, *m. cricothyroideus*.

Sliznice je kryta převážně víceřadým epitelem řasinkovým. Na hlasivkách a části epiglottis se nachází epitel vrstevnatý dlaždicobuněčný nerohovějící. (Chrobok, 2004)

Barva sliznice je světle červená, v úrovni vazů hlasových bledšího zabarvení.

Cévní zásobení je z povodí *a. carotis ext.* cestou *a. thyroidea sup.* a stejnojmennou žílou se vrací krev do *v. jugularis int.*

Mízní odtok ze supraglottis a glottis směřuje do uzlin karotického *trigona*, z infraglottis též do uzlin tracheálních. Bohatě členěné míznice nad a pod hlasivkami jsou propojeny s druhostrannými, což se projevuje v šíření zánětů a zejména rakoviny hrtanu těchto krajin. Naproti tomu hlasivky jsou míznicemi vybaveny chudě, navíc jejich stranové propojení takřka chybí. Rakovina odtud metastazuje vzácně a homolaterálně.

Inervace hrtanu je senzitivní i motorická, pochází z n. X (nervus vagus). Všechny vnitřní hrtanové svaly jsou inervovány z n. laryngeus recurrens. Tento nerv se po odstupě z vagu obtáčí vpravo kolem a. subclavia dx., vlevo kolem arcus aortae a vrací se k hrtanu v rýze mezi průdušnicí a jícnem. Zde může být zraněn při strumektomiích. Delší dráha levého rekurentu a bohatší patologie periaortální a hilové krajiny podmiňují jeho podstatně častější léze. Senzitivní inervace je po hranu hlasivky zajišťována z n. laryngeus cranialis (motoricky inervuje jen zevní napínač m. cricothyreoideus), od hrany nížeji z n. laryngeus recurrens. (I. Hybášek, 1999)

2.2 Funkce hrtanu

- Základní funkce hrtanu:
1. součást dýchacích cest
 2. fonace
 3. účast na polykání

Ad 1.: hrtan je součástí dýchacích cest, má klíčovou úlohu v oblasti křížení dýchacích a polykacích cest, kde závěrovým mechanismem chrání dolní cesty dýchací před aspirací. Vzduch proudí z nosní dutiny a hltanu do hrtanu a dále do průdušnice. (Chrobok, 2004)

Ad 2.: tvorba hlasu. Na ní se podílí též dechové ústrojí a rezonanční prostory. Tvorba hlasu je založena na principu dvou protilehlých, pasivně kmitajících jazýčků - hlasivek. Sevřená glottis je úměrně svému odporu periodicky rozrážena tlakem vzduchu pod hlasivkami. Jakmile dojde k poklesu tlaku pod otevírací hodnotu, proud vzduchu je přerušen. Tón nazvučuje vzdušné prostory dýchacích cest, hltanu a dutiny ústní, částečně též nosu a dutin. V rezonančních prostorách je hlas dynamicky formován tvarováním epiglottis, hltanu, jazyka, měkkého patra a tváří, a obohacen o svrchní tóny, čímž vzniká individuálně charakteristická barva hlasu. Frekvence kmitů, tj. výška hlasu, je určována délkou, napětím, hmotou a postavením hlasivek a tlakem výdechového vzduchu.

Rozsah hlasu se vyvíjí od dětství od několika půltónů až po 2 oktávy, u trénovaných osob až do 5 oktáv. Rozpětí se snižuje při mutaci a ve stáří. (Hybášek, 1999)

Ad 3.: za fyziologických okolností potrava prochází kolem hrtanového vchodu do hypofaryngu a horní části jícnu. Ochrana dolních dýchacích cest je zabezpečena jak anatomickým uložením hrtanu, tak i jeho pohybem v průběhu polykání a třemi závěrovými mechanismy na úrovni epiglottis, nepravých vazů hlasových (vestibulárních řas) a pravých vazů hlasových (hlasivek). Při polykání dochází k elevaci hrtanu, kdy se epiglottis překlápá přes hrtanový vchod, dále se uzavírá hrtan addukcí vestibulárních řas a hlasivek.

(Chrobok, 2004)

2.3 Nemoci hrtanu

Tak jako u jiných orgánů můžeme onemocnění hrtanu všeobecně rozdělit:

1. vrozené vady
2. záněty
3. nádory

2.3.1 Vrozené vady

Vrozené vady jsou poměrně vzácné, některé se poměrně dramaticky manifestují hned po narození dušností. V praxi mají význam stridor laryngis congenitus (vrozený hvízdavý zvuk při nádechu), laryngokéla vzduchem nebo hlenem naplněná výchlípka) a diafragma (přepážka, způsobuje inspirační stridor a dysfonii).

2.3.2 Záněty

Při vzniku laryngitid (zánětů laryngu) se uplatňují mikrobiální infekce, nepřiměřené fyzikální podněty (chlad, prach, horko), chemické vlivy (dráždivé plyny a výpary) a hlasové přepětí. Ke vzniku mohou přispívat vlivy nervové, hormonální a imunitní. Podle délky trvání rozlišujeme záněty akutní a chronické. Obojí vznikají zřídka izolovaně, zpravidla jsou součástí sestupných nebo vzestupných zánětů, při souběžném postižení horních dýchacích cest, včetně vedlejších nosních dutin, nebo tracheobronchiálního stromu. Podle hloubky průniku a odezvy rozdělujeme akutní záněty na katarální a stenózující.

Jako příklady zánětlivého onemocnění hrtanu bych ráda uvedla laryngitis catarrhalis acuta, laryngitis subglottica, laryngitis supraglottica – epiglottitis, laryngitis chronica atd.

2.3.3 Nádory

Nádory v hrtanu jsou benigní a maligní nádory častější než v ostatních orgánech hlavy a krku, pomineme-li kůži. Odráží se zde působení škodlivin zevního prostředí, kouření a pití alkoholu, ale také časté vleklé záněty dýchacích cest. Nejexponovanější krajinou je glottis, která, na rozdíl od ostatních částí hrtanu, je kryta výlučně dlaždicovým epitelem bez rohování a sliznice zde nemá vlastní sekreční žlázy.

Benigní nádory - početná skupina nepravých nádorů, jakými jsou hlasivkové polypy, má základ v zánětech anebo funkčním přetížení. Histologicky mohou připomínat v raném stadiu kapilární hemangiom a po vyzrání fibrom. Do téže skupiny patří hrtanové cysty a kély. Pravé benigní nádory představuje častý papilom, a vzácný hemangiom, adenom, chondrom a dystopická štítná žláza.

Maligní nádory - rakovina hrtanu je nejčastějším zhoubným nádorem v oblasti ORL. Histologicky jde téměř výlučně o různě zralé formy dlaždicobuněčného karcinomu, vzácný je karcinom verukózní (virové etiologie), ovískový (malobuněčný) a papilokarcinom.

Klasifikace - za rakovinu hrtanu je považován nádor postihující endolarynx ve třech jeho krajinách: **supraglotické** (nadhlasivkové), **glotické** (hlasivkové) a **infraglotické** (podhlasivkové), a přináležejí jim symboly s, g, i. Mimo carcinoma in situ (T_{is}) se rozlišují povrchové nádory jedné krajiny (T₁), povrchové nádory dvou nebo tří krajin (T₂), infiltrativně rostoucí nádory a nádory znehybňující hlasivky (T₃) a nádory přerůstající endolarynx (T₄).

Příznaky jsou rozdílné podle postižené krajiny a rozsahu nádoru. Hlasivkové nádory i zcela drobné se hlásí chrapotem. Proto chrapot u starších lidí, zejména u mužů kuřáků, trvá-li déle než dva týdny, je podezřelý a vyžaduje odborné vyšetření. Nádory hrtanového vchodu vředovají, infikují se a působí odynofagie (bolestivé polykání). Nádory vestibulárních řas způsobují hrtanovou dyspnoi, stejně jako vzácné nádory infraglotické. Nemocní s hlasivkovou rakovinou přicházejí spíše v časném stadiu nádoru, naopak nemocní s nádory nehlasivkovými a podhlasivkovými většinou opožděně.

Klinický nález je ověřován endoskopickými a laryngomikroskopickými technikami a odběry biologického materiálu na histologické vyšetření.

Reliéf hrtanu stejně jako nádorovou infiltraci a průnik za hranice hrtanu lze studovat pomocí CT a MR, UZ se používá k obrazu o stavu regionálních uzlin.

Glottická rakovina tvoří v Česku asi polovinu hrtanových karcinomů. Nádory této krajiny zpočátku rostou exofyticky a později infiltrativně. Nejčastěji vyrůstají z ligamentózní části hlasivky.

Supraglotická rakovina tvoří druhou polovinu hrtanových rakovin. Naprosto převážně vychází z fyziologických ostrůvků dlaždicového epitelu v epitelu respiračním.

Nádory infraglotické tvoří méně než 3 % všech nádorů hrtanu. Mají nejčastěji exofytickou podobu, přerůstají na hlasivku, vzácněji sestupují do průdušnice nebo prorůstají přes ligamentum cricothyroideum navenek.

Metastazování do spádových uzlin v době diagnózy zjišťujeme asi u 5 % glotických, zpravidla pokročilých rakovin, často do prelaryngeálních uzlin. Nízká frekvence metastazování je podmíněna včasností diagnózy, chudostí mízního zásobení hlasivkové krajiny a pomalostí růstu těchto nádorů. Supraglotické rakoviny mají v době diagnózy metastázy v 35 % (v USA 50 %), rovněž s převahou v pozdních stádiích nemoci. Zde jsou i časté oboustranné metastázy. Vzdálené metastázy jsou zjišťovány v době diagnózy rakoviny hrtanu asi u 5% nemocných. Většina je jich v plicích při současných metastázách regionálních.

Léčba: léčbu můžeme rozdělit na chirurgickou, radioterapii a rehabilitaci.

Chirurgická léčba - u glotických rakovin se používají v časných stádiích (Tis a T1-2) částečné resekce hlasivek: transorálně laryngomikroskopické (endoskopické) sejmutí sliznice u Tis a endoskopická nebo zevní chordektomie nebo aktinoterapie u T1-2. V pokročilých stádiích nemoci se obvykle provádí úplná laryngektomie (LE), doplněná aktinoterapií. Rovněž u supraglotických rakovin se provádí v časných stádiích částečné resekce hrtanu - horizontální parciální laryngektomie, event. jen endoskopicky epiglotektomie, v pozdních stádiích je nejúspěšnější kombinace úplné laryngektomie s ozářením. Úplné laryngektomie neuchovávají tvorbu hlasu, dýchání se děje trvale tracheostomatem, polykání jde fyziologickou cestou.

Radioterapie - používá se megavoltážních zdrojů, především z urychlovačů, v dávce nejméně 60 Gy frakcionovaně 1,5 – 2 Gy denně.

Chemoterapie zatím v žádné své podobě a kombinaci nedokázala zvýšit míru přežití.

Rehabilitace je zaměřena na tvorbu hlasu, dýchání a polykání. (Ivan Hybášek, 1999)

3. TRACHEOSTOMIE

3.1 Vymezení pojmů

- tracheostomie - je stav, kdy je průdušnice spojena s povrchem těla uměle vytvořeným otvorem jakoukoli metodou. Tedy jedná se o stav po tracheotomii a/nebo tracheopunkci. Ve složených slovech označujeme přidáním přípony *-stoma* (*-stomia*) takový stav, kde je provedeno vyústění, otevření dutého orgánu navenek (Kábrt 1979).
- tracheotomie - je chirurgický výkon, při kterém je vytvořen otvor do průdušnice, který je spojen s povrchem těla (krku). Přípona *-tomia* označuje rozříznutí, proříznutí, protěti, rozpolcení či otevření orgánu (Kábrt 1979).
- punkční dilatační tracheostomie (PDT) je výkon, při kterém je do dýchací trubice vytvořen
- otvor probodnutím (*punctio*) nástroje do průdušnice. Je-li prováděna dilatace otvoru, je vhodné tuto skutečnost vyjádřit adjektivem *dilatační*.

3.2 Definice tracheostomie

Tracheostomie je stav po chirurgickém výkonu, kdy je průdušnice uměle vyústěna na kůži povrchu těla. Cílem těchto výkonů je zajištění přístupu vzduchu do plic. Z praktického hlediska rozlišujeme:

- *definitivní (trvalou) tracheostomii* (např. po totální laryngektomii)
- *dočasnou tracheostomii*

3.2.1 Indikace tracheostomie

Rozlišujeme tři základní indikace k tracheostomii (Pafko 2001, Ševčík 2003)

1. *obstrukce dýchacích cest* (rozsáhlé tumory, vrozené anomálie, těžká traumata, zánětlivé otoky hrtanu, objemná cizí tělesa hltanu nebo hrtanu, stenóza hrtanu nebo průdušnice)
2. *zajištění dlouhodobého podpůrného dýchání* (úrazy mozku, neurologická onemocnění, dlouhodobá endotracheální intubace)
3. *zajištění adekvátní toalety dýchacích cest* při výrazné sekreci a nedostatečném odkašlávání (těžké stavy chronické bronchitidy, nedostatečná ventilace po břišních ahrudních operacích, zajištění dýchacích cest po rozsáhlých výkonech v oblasti hrtanu a hltanu).

Při primárním nebo urgentním zabezpečení dýchacích cest nehraje tracheostomie prakticky žádnou podstatnou roli a metodou volby je endotracheální intubace (Westphal 1999).

Z klasických indikací k tracheostomii jde především o nádorové stenózy a obstrukce dýchacích cest u nádorů hltanu, hrtanu, průdušnice, event. jícnu, dále rozsáhlejší úrazy hrtanu

a průdušnice včetně dechové nedostatečnosti při poleptání a popálení hltanu a vchodu hrtanu. Indikací k tracheostomii může být i oboustranná paréza rozvěračů hlasivek se stridorem, výjimečně cizí tělesa hrtanu.

Tracheostomie jsou prováděny i u rozsáhlejších operačních výkonů v oro-, hypofaryngu a hrtanu, především u onkologicky nemocných z důvodu zajištění dýchacích cest v pooperačním období.

Tracheostomie je dnes nejčastěji prováděna u zaintubovaných nemocných vyžadujících dlouhodobou péči na odděleních ARO nebo odděleních intenzivní péče, tedy z důvodů *dlouhodobé potřeby řízené nebo podpůrné ventilace* nebo z důvodu zajištění *toalety dolních dýchacích cest* u pacientů se zvýšenou sekrecí v dolních cestách dýchacích a neschopných odkašlat.

3.2.2 Kontraindikace tracheostomie

V situacích ohrožujících život dušením neexistuje pro tracheostomii žádná kontraindikace. V situacích ohrožujících život upřednostňujeme endotracheální intubaci. Není-li možná intubace, pak volíme invazivní výkon krikotyreopunkci, event. okamžitou tracheostomii bez intubace. V urgentní situaci nikdy nevolíme punkční dilatační tracheostomii.

Kontraindikace k tracheostomii v situacích mimo dušení jsou selhávání životních funkcí neslučitelné se zátěží s chirurgickým výkonem tracheostomie a poruchy krevní koagulace.

3.2.3 Provedení tracheostomie

Po celou dobu operace je třeba dbát, aby byla hlava ve střední čáře; při úklonu hlavy do strany dochází k dislokaci dýchacích cest, což výrazně znesnadňuje orientaci na krku. Záklonem hlavy a vytažením krku dochází ke zvýraznění orientačních bodů

- prominence hrtanu je ve střední čáře, hmatáme horní okraj štítné chrupavky, v dolní části hrtanu hmatáme prominující (vystupující) prstencovou chrupavku
- jugulární jamky nad horním okrajem sternu.

Nejprve provedeme *kožní řez*. Lze použít vertikální nebo horizontální řez. Po protěti kůže, m.platysma a povrchové krční fascie pronikáme k páskovým svalům. Vertikální řez umožňuje snadnější orientaci, horizontální řez vedený ve středu mezi dolním okrajem prstencové chrupavky a okrajem hrudní kosti je kosmeticky přijatelnější.

Po kožním řezu následuje *preparace svaloviny*. Ve střední čáře vertikálně incidujeme (nařízneme) střední krční fascii a tupou preparací preparačními nůžkami nebo peánem uvolňujeme "páskové" svaly (m. sternothyroideus, m. sternohyoideus) ke stranám.

Dalším krokem je *uvolnění istmu* (část žlázy spojující oba laloky) štítné žlázy. Je-li istmus nad nebo pod místem plánované incize na přední stěně průdušnice, může být ponechán. Istmus je kraniálně ostře uvolněn krátkým příčným řezem od prstencové chrupavky a od průdušnice uvolněn peány.

Následným krokem je *incize průdušnice*. Průdušnici můžeme otevřít různými způsoby (např. okénkem na přední stěně, stopkatým lalokem, „U“, otočeným H řezem, z „T“ řezu). Mezi prstencovou chrupavkou a řezem v průdušnici má vždy zůstat nejméně jeden neporušený prstenec průdušnice jako ochrana před poškozením prstencové chrupavky tlakem zavedené kanyly a z toho i hrozícího nebezpečí vzniku pozdější jizevnaté stenózy průdušnice a trvalého nosičství kanyly (Škeřík 1985).

Při *velikost otevření průdušnice* dodržujeme dvě pravidla:

- Okénko ve stěně průdušnice by mělo být jen nezbytně velké.
- Vnější průměr kanyly by měl odpovídat přibližně dvěma třetinám průměru průdušnice v místě inserce kanyly.

Předposledním krokem je *zavedení tracheostomické kanyly*. Po vytvoření okénka je trachea připravena k zavedení tracheostomické kanyly s obturační (uzavírající okolní prostor mezi kanylou a průdušnicí) manžetou.

A posledním krokem je *uzávěr rány*. Uzávěr rány je prováděn bez exaktních podkožních stehů. Kanyla je fixována kolem krku tkalounem a rána překryta gázou. Balónek kanyly by měl být jen přiměřeně nafouklý (do tlaku 25 cm sloupce H₂O a 20 mm Hg, aby nedocházelo k ischémii sliznice; tzv. Gregoryho pravidlo (Dedo 1990).

3.3 Punkční dilatační tracheostomie

Principem punkční dilatační tracheostomie (PDT) je punkce průdušnice jehlou v místě krátké incize kůže a tupá dilatace měkkých tkání krku a otvoru do průdušnice s následným zavedením tracheostomické kanyly.

Techniky PDT jsou používány především na odděleních typu ARO/JIP a většina současných prací uvádí řadu výhod ve srovnání s klasickou chirurgickou tracheostomií právě pro nemocné v intenzivní a resuscitační péči.

Předpoklady a důvody rozvoje technik PDT:

- možnost provedení výkonu u lůžka nemocného bez nutnosti transportu na operační sál
- menší náročnost na chirurgické vybavení
- možnost provedení i lékaři bez primární chirurgické erudice

- - existence nových plastických materiálů
- zvýšení bezpečnosti výkonu s cílem redukce komplikací

3.3.1 Indikace k punkční dilatační tracheostomii

Indikace k PDT jsou shodné s obecnými indikacemi k provedení klasické chirurgické tracheostomie. Vzhledem k tomu, že se jedná o invazivní výkon spojený s řadou život ohrožujících komplikací, je vždy nutné posouzení individuální klinické situace, pečlivé zvážení indikace k výkonu a přínosu vybrané metody ve srovnání s jejími riziky.

3.3.2 Kontraindikace punkční dilatační tracheostomie

Lze je rozdělit na *absolutní a relativní*.

Mezi *absolutní* řadíme nepříznivé anatomické poměry („krátký krk“, struma, otok,...), obtížná identifikace štítné a prstencové chrupavky, infekce v místě plánované operační rány, nezajištěné dýchací cesty před výkonem (tracheální intubace, laryngální maska), závažná porucha koagulace, absence možnosti pokračovat otevřenou chirurgickou cestou v případě nutnosti.

Do skupiny *relativních* patří předchozí tracheostomie, stavy po předchozích operacích a jiných výkonech na krku, obezita, věk nemocného do 18 let, absence možnosti endoskopické kontroly.

3.3.3 Metody punkční dilatační tracheostomie

V současné době patří mezi nejrozšířenější následující metody PDT:

- punkční dilatační metoda podle Ciaglia (použití sady dilatátorů s různými průměry)
- punkční dilatační metoda podle Griggse (použití dilatačních kleští)
- punkční dilatační techniky využívající jediný dilatátor tzv. „single step dilatation“ (dilatátor ve tvaru rohu nosorožce)
- translaryngeální technika podle Fantoniho (dilatace trachey a měkkých částí krku prováděna z lumina průdušnice)

3.3.4 Výhody a nevýhody punkční dilatační tracheostomie

Za výhody PDT jsou brány kratší doba výkonu, možnost provedení na lůžku bez nutnosti transportu na operační sál, minimální počet infekčních komplikací, nižší náklady, nízký výskyt pooperačního krvácení, lepší kosmetický efekt

Z nevýhod můžeme jmenovat to, že techniku PDT nelze provést u všech nemocných indikovaných k tracheostomii, sníženou kontrolu krvácení, obtížnější výměnu kanyly (úzký tracheostomický kanál) nebo vyšší riziko poškození zadní stěny trachey a jejích prstenců.

3.4 Komplikace tracheostomie a punkční dilatační tracheostomie

Každý chirurgický výkon je spojen s určitými riziky vzniku komplikací. Stejně tak je tomu i u tracheostomie a punkční dilatační tracheostomie (PDT). Uměle vytvořený otvor do dýchacích cest - tracheostoma – může být provázen také komplikacemi spojenými s vlastním umělým ústím.

Na tuto problematiku upozorňoval již Přecechtěl (1959), který konstatoval, že zkušenost operátora, který provádí tracheotomii má významný vliv na incidenci komplikací. Již v polovině minulého století upozorňoval na skutečnost, že k tomuto výkonu má přistupovat lékař po odpovědném výcviku.

Komplikace tracheostomie jsou závislé na následujících faktorech

- indikaci k operaci (je-li indikována ve správný okamžik – tzv. timing)
- metodě použité k vytvoření tracheostomie
- péči o tracheostomii (péče o stoma, výměny kanyly, typ kanyly)
- ošetrovatelské péči (ošetřování tracheostomie, hygiena dýchacích cest pod kanylou, v místě kanyly, nad kanylou, v dutině ústní, sterilita okolí kanyly, prevence nozokomiálních infekcí, péče o zvlhčování vdechované směsi aj.)
- jiných faktorech (operatér, tým, vybavení)

Komplikace můžeme rozdělit podle různých hledisek:

- komplikace z *hlediska vztahu k prováděnému výkonu*, kdy je tracheostomie provedena či zrušena (peroperační, pooperační, spojené s dekanylací). Jako příklad peroperačních můžeme uvést dušnost, krvácení, pneumotorax, vzduchová embolie, poškození zvrtného nervu atd, mezi pooperační komplikace patří krvácení, porucha polykání, aspirace, podkožní emfytém, infekce v tracheostomatu a mnohé další, a konečně jako komplikace po dekanylaci můžeme uvést dysfágie, aspirace, stenóza průdušnice v místě tracheostomie, malárie průdušnice, porucha hojení tracheostomatického kanálu a jiné.
- komplikace z *hlediska časového* časné (do 24 hodin od vlastního výkonu) a pozdní. Časné jsou kombinací peroperačních a pooperačních komplikací, jak byly uvedeny výše, a mezi pozdní řadíme komplikace shodné s komplikacemi po dekanylaci.

- komplikace *spojené s vlastní operací*
- komplikace *ošetřování tracheostomie*. (Chrobok, 2004)

Obecně platí, že je lépe komplikacím předcházet, než léčit jejich následky. Doporučení pro praxi vedoucí k prevenci vzniku komplikací jsou dostatečná erudice a zkušenost operátora, pečlivá příprava operačního týmu a dostupnost všech potřebných pomůcek, nástrojů, pečlivá příprava pacienta včetně úplné edukace, správná pooperační a dlouhodobá ošetrovatelská péče.

3.5 Vliv tracheostomie na fyziologické funkce

Tracheostomie ovlivňuje řadu fyziologických funkcí. Jsou vyřazeny horní dýchací cesty a jejich funkce – zvláště klimatizační, filtrační a obranná (Hybášek, 1989).

Vyřazení horních dýchacích cest v důsledku tracheostomie dále znemožňuje smrkání a výrazně limituje čich. Pacient s tracheostomií by měl být poučen, že nemusí cítit „nebezpečné signály“, např. kouř, zápach plynu nebo výpary.

Vzhledem k tomu, že chuť je ovlivňována čichem, je rovněž snížena schopnost vnímání chuti. Doporučuje se tzv. „ochutnávat vzduch“, tj. nemocný si nechá projít vzduch ústy a hltanem a poté jej vyfoukne nosem, nebo „prudce nadechnout (zívnout) vzduch“, který se tak dostane ve větším množství do úst a do nosu. Při konzumaci teplého jídla mohou nemocní s tracheostomií vnímat o něco bohatší chuť, protože výpary z ohřátého jídla přímo stoupají do nosu.

Tracheostomie je rovněž spojena s poruchou funkce břišního lisu, při kterém se za fyziologického stavu uzavírá glottis, a někteří nemocní mohou mít potíže při stolici nebo zvedání těžkých břemen.

V neposlední řadě je narušena tvorba hlasu. U trvalých nosičů tracheostomické kanyly po totální laryngektomii je ztráta hlasu poruchou nejzávažnější. (Chrobok, 2004)

3.5.1 Možnosti náhradních hlasových mechanismů po totální laryngektomii

Pro možnost hlasové reedukace existují v zásadě tři základní metody.

První z nich je tzv. elektromechanická metoda za využití generátoru zvuku nazývaného *elektrolarynx*. Principem je elektrický generátor zvuku, jehož konec s membránou si pacient přikládá na měkké části na krku nebo častěji do submandibulární oblasti a přenosem volně vzniká zvuk. Existuje i řada intraorálních elektrolaryngů, ale jejich užití není široké. Jeho nevýhodou je nejen poměrně vysoká cena, ale také, a to hlavně, neosobní monotónní elektronický hlas. Obtíže s používáním přístroje mívají pacienti po radioterapii, jelikož jejich

podkoží bývá nezřídka zatuhlé nebo oteklé, a najít vhodné místo, kde přenos vibrací do přístroje nebude tlumen rušivými zvuky a artikulace bude dobře srozumitelná, je velmi problematické. Nutno dodat, že i neustálé nošení eletrolaryngu a náhradního akumulátoru při sobě, jakož i kompletní blokování jedné ruky při mluvení, bývá pacienty vnímáno jako zatěžující.

Druhou metodou náhradních mechanismů je tvorba tzv. *jícnového hlasu*. Spočívá v pacientově nácviku náplně jícnu vzduchem a jeho erukaci (postupném uvolňování - říhání) při artikulaci. Jeho výhodou je tvorba hlasu bez jakýchkoliv pomůcek. Jícnovým hlasem rozumíme nabírání vzduchové náplně o dostatečném objemu do jícnu a její zpětné vypuzování. Na přechodu jícnu a hypofaryngu dochází v oblasti spodního faryngeálního svěrače a horního jícnového zúžení k rozkmitání sliznice a podslizniční vrstvy, při kterém vzniká charakteristický ruktus – vlastní jícnový hlas.

Techniku edukace jícnového hlasu u nás vypracoval Seeman. Úspěšné zvládnutí tvorby jícnového hlasu předpokládá jednak vhodné anatomicko-fyziologické podmínky, především optimální odpor jícnového svěrače, jednak schopnost pacienta zvládnout techniku tvoření hlasu a věnovat se intenzivní edukaci dostatečně dlouhou dobu. Cviky spojené s tvorbou jícnového hlasu jsou popsány v příloze č.4.

Nevýhodou je skutečnost, že naučit se jej dokonale dokáže podle rozličných literárních údajů 20-70% nemocných. Podle hrubých odhadů jícnový hlas využívá k běžné komunikaci jen asi 20-30% pacientů po totální laryngektomii, kteří edukaci započali.

Třetí metodou je *vytvoření fonační píštěle a zavedení hlasové protézy*. Při operaci je vytvořena píštěl (otvor) mezi dýchacími a polykacími cestami, do které je zavedena hlasová protéza, jejíž chlopeň umožňuje průnik vzduchu z dýchacích do polykacích cest a rozkmitání stěny faryngoezo-fageálního segmentu. Jedná se tedy o nejpřirozenější cestu proudu vzduchu pro vznik zvuku. Asi 80-90% pacientů s těmito protézami se naučí plynulé řeči.

(Slavíček, 2004)

3.5.2 Tracheostomická kanyla

Tracheostomická kanyla je pomůcka určená k udržení průchodnosti tracheostomatu. Cílem užívání této pomůcky je zajistit vstup do dýchacích cest nebo umožnit realizaci umělé plicní ventilace. Jsou vyráběny v různých tvarech, velikostech a délkách.

- Dělí se na dvě skupiny: 1. kanyly z plastických materiálů (PVC, silikon, teflon)
2. kovové kanyly

Součástí kanyl mohou být i různá příslušenství (nástavec k nebulizaci, ventily, kryty apod.). Tracheostomické kanyly mohou být celistvé nebo perforované, s těsnicí manžetou a pevným či nastavitelným úchytem.

Perforované (fenestrovane) kanyly umožňují při výdechu přirozenými dýchacími cestami redukovat dechový odpor. Je možné ji použít k fonaci v případě, že je zachován hrtan a nehrozí-li riziko aspirace.

Těsnicí manžeta umožňuje uzavřít průdušnici při zachované ventilaci a zajišťuje ochranu dýchacích cest před aspirací.

3.5.3 Kovové tracheostomické kanyly

Patřily před několika lety k nejčastěji používaným, jsou však postupně nahrazovány kanylymi plastovými.

Výhodou je jejich pevnost, proto jsou vhodné i pro úzký tracheostomický kanál. Snadno se sterilizují, jsou zvláště vhodné pro použití v nemocniční péči, časně po operaci, a lze je někdy využít i k postupné dilataci zúženého tracheostomatu. Hlavní nevýhodou je vyšší riziko dekubitů na přední stěně průdušnice v porovnání s plastovými kanylymi a nemožnost jejich používání během radioterapie. Kovové kanyly se vyrábějí v různých velikostech, co se týče průměru i délky.

Existuje mezinárodní stupnice velikostí tracheostomických kanyl. Nejčastěji používaná velikost u dospělých je 8 až 10, což odpovídá průměru 12 až 14 mm a délce 85 až 90 mm.

3.5.4 Plastové tracheostomické kanyly

Plastové tracheostomické kanyly, které jsou termosenzitivní (citlivé na teplo), se snadněji přizpůsobují individuálním anatomickým poměrům, jsou šetrnější a lehčí. Jejich použití je vhodné během ozáření, poněvadž nejsou zdrojem sekundárního záření.

Jsou opatřeny těsnicí manžetkou (tzv. balónkové kanyly, obturační), nebo jsou bez těsnicí manžety. Dále existují kanyly s vysoko objemným nízkotlakým balonkem, který umožňuje dokonalé ukotvení kanyly bez okluze kapilár, nebo kanyly s dvěma těsníci manžetami. Kanyly s těsnicí manžetou se používají u pacientů s umělou plicní ventilací jako prevence aspirace.

3.5.5 Pomůcky pro nemocné s tracheostomickou kanylou

V poslední době je vyráběna i řada pomůcek, které zpříjemňují život nemocných s trvalou tracheostomií:

- *příslušenství ke kanyle* – to zahrnuje šátečky, kartáčky, tracheostomický filtr, tracheofix (nálepky nahrazující šátky), pěnové fixační pásky aj. Vše je hrazeno pojišťovnamí, nárok na tyto pomůcky však vzniká v různých časových intervalech (př. na fix. pásek je nárok každý měsíc, na čistící kartáček jednou za 3 měsíce).

- *zvlhčovače vzduchu*

Pro nemocné s otevřenými dolními dýchacími cestami je nutná úprava mikroklimatu (vlhkost vzduchu) prostředí, ve kterém pacient tráví nejvíce času. K tomu slouží různé druhy zvlhčovačů. Nejsou hrazené zdravotními pojišťovnamí.

- *inhalátory*

Při inhalaci vdechuje pacient aerosol (jemně rozptýlené kapičky), který se dostane až do plic. Touto cestou je možné vpravit na sliznici dýchacích cest roztoky solí natria, mukolytika a jiné léky. Podání léku touto cestou vede ke snížení spotřeby léku a zvýšení jeho účinku. Hrazení pojišťovny je jednou za 10 let.

- *odsávací přístroje*

Po operaci nebo při infektu bývá zvýšená tvorba sekretu a proto je nutné odsávat sekret z dýchacích cest. Předpis podléhá schválení revizním lékařem, nárok vzniká jednou za 10 let, hrazení je dle dané pojišťovny (př. VZP tuto pomůcku hradí pouze z 75%).

(Chrobok, 2004)

3.6 Ošetrovatelská péče o nemocné s tracheostomií

Přestože existuje nepřeberné množství literárních pramenů zabývajících se historií, indikacemi, technikou provedení a komplikacemi tracheostomie z pohledu lékařskomedicínského, nebyla otázkám ošetrovatelské péče o takto postižené nemocné zatím věnována dostatečná pozornost. Obecně si málo uvědomujeme, že ošetrovatelský proces nemocných s tracheostomickou kanylou je jednou z nejdůležitějších částí v rámci komplexní péče.

Ošetrovatelský proces a postupy týkající se péče sester o dusící nemocné a o nemocné s tracheostomií, nejsou stále doceněny a jsou nedostatečně systematicky popsány.

Dotýkají se čtyř základních oblastí:

- medicínsko - ošetrovatelské
- psychosociální
- organizační
- edukační

Jednotlivé oblasti se v rámci ošetrovatelského procesu prolínají a je velmi obtížné o nich hovořit odděleně. Jejich pořadí i důležitost závisí na celkovém stavu nemocného, akutnosti dušení či provedené tracheostomie, dále na osobnosti nemocného a dalších faktorech.

3.6.1 Ošetrovatelská péče před urgentní tracheostomií

Klinická symptomatologie: těžce dušný nemocný s cyanózou či popelavou šedí, psychomotorický neklid či ztráta vědomí, možné poruchy ze stran kardiovaskulárního aparátu.

Ošetrovatelská diagnóza: dušení s bezprostředním ohrožením života, omezená průchodnost dýchacích cest

Cíl: nedojde k selhání životních funkcí

Ošetrovatelský plán (intervence):

- dle příčiny dušnosti a možností pracoviště stabilizuj či udrž dýchací a srdeční činnost do příchodu lékaře
- okamžitě přivolej lékaře, přivolej další zdravotnické pracovníky, pokud jsou tito k dispozici.
- příprav k okamžitému použití základní výbavu pro resuscitaci
- podej kyslík
- příprav k intravenózní aplikaci léky

3.6.2 Ošetrovatelská péče o nemocného před plánovanou tracheostomií

Situace zpravidla umožňuje zdravotnickému týmu (lékařům i sestřám) se na operační výkon připravit.

Klinická symptomatologie: úzkost pramenící z obtížného a namáhavého dýchání a nedostatečnosti kyslíku, obava z operace, obava z tracheální kanyly („slavíka“), strach z trvalé ztráty hlasu. Obtížné namáhavé dýchání s prodloužením inspira na úkor dechové pauzy nebo zvýšení dechové frekvence (u dětí), inspirační stridor, zatahování mezižebří a epigastria, psychomotorický neklid, nastupující cyanóza, tachykardie atd.

Ošetřovatelská diagnóza: úzkost z operačního výkonu, z udušení

Cíl: zmírnění úzkosti, odstranění úzkosti, aktivní spolupráce nemocného před operačním výkonem.

Ošetřovatelský plán (intervence):

- dostupnými prostředky zajisti dýchání
- setrvej s nemocným, rozhovorem uklidni nemocného a dej mu pocit jistoty, že jeho stav je sledován a bude úspěšně zvládnut
- objasni důvod provedení tracheostomie, vysvětlí její účel, funkce a další kroky u dočasné tracheostomie, u trvalé tracheostomie možnosti hlasové reedukace

3.6.3 Časná ošetřovatelská péče po tracheostomii

Klinická symptomatologie: nemocný je z operačního sálu přeložen na oddělení (oddělení intenzivní pooperační péče). Má zpravidla zavedený periferní žilní katétr, případně permanentní močový katétr a nazogastrickou sondu. Stav vědomí a možnost navázání kontaktu s okolím závisí na více faktorech (stav před operací, způsob a délka anestézie, sedace, atd.), i na způsobu ventilace (spontánní dýchání, podpůrné dýchání, řízená ventilace). U nemocného je třeba vyloučit krvácení do měkkých tkání nebo do stomatu, krvácení z granulací v průdušnici případně z tumoru.

Ošetřovatelská diagnóza: snížení objemu tělesných tekutin v souvislosti s chirurgickým výkonem

Cíl: zamezit snížení objemu tělesných tekutin v souvislosti s chirurgickým výkonem

Ošetřovatelský plán (intervence):

- sleduj příjem a výdej tekutin
- dle ordinací lékaře prováděj naplánovaná vyšetření
- dle ordinace podávej intravenózně náhradní roztoky
- sleduj fyziologické funkce a úroveň hydratace
- zapisuj krevní ztráty, informuj lékaře
- zajisti dostatečný příjem tekutin, per os nebo nazogastrickou sondou
- udržuj v pokoji nemocného přiměřenou teplotu a vlhkost

Ošetřovatelská diagnóza: omezení průchodnosti dýchacích cest

Cíl: udržení volných dýchacích cest, snadné odkašlávání, odsávání sekretu, účelné odkašlávání sekretu

Ošetrovatelský plán (intervence):

- polohuj nemocného na lůžku – hlava a horní část trupu zdvižena v úhlu 10° až 25°
- odsávání z kanyly, trachey a bronchů vždy sterilní cévkou dle potřeb nemocného
- podávej mukolytika do kanyly případně podávej mukolytika per os dle ordinace lékaře
- průběžně sleduj nemocného (prokrvení, vyloučení krvácení a vznik emfyzému)
- všiměj si změn všech přístrojových ukazatelů – saturace, hodnocení dechu
- tlum bolest (podávej analgetika dle rozpisu)
- tlum kašel (antitusika)
- zajisti vyšetření krevních plynů ASTRUP, laboratorní vyšetření
- zajisti kyslíkovou nebulizaci dle rozpisu lékaře
- prováděj péči o hygienu dutiny ústní
- zajisti odsávání hlenu z tracheostomické kanyly a průdušnice, kanyla musí být volně průchodná
- kontroluj odpovídající nafouknutí těsnícího balónku tracheostomické kanyly
- zajisti okamžité vyfouknutí manžety po odeznění indikací pro její nafouknutí
- prováděj s nemocným dechová cvičení, nácvik účinného odkašlávání
- udržuj v pokoji nemocného přiměřenou teplotu a vlhkost

Ošetrovatelská diagnóza: porucha v péči o sebe sama v souvislosti s operačním výkonem

Cíl: zajištění potřeb ošetřujícím personálem, nemocný si zajišťuje potřeby s dopomocí, nemocný bude postupně zrehabilitován k soběstačnosti na úroveň před provedeným výkonem

Ošetrovatelský plán (intervence):

- zjisti stupeň individuální poruchy soběstačnosti
- uprav prostředí pacienta
- příprav a využij podpůrné pomůcky
- sleduj životní funkce
- dbej o dodržování rehabilitačního programu
- dopřej nemocnému dostatek času, aby mohl co nejlépe plnit své úkony
- postarej se o nejužší spolupráci všech, kteří se podílejí na společné péči o pacienta
- zajisti zvláštní péči o hygienu dutiny ústní
- zajisti tlumení bolesti dle ordinace lékaře

Ošetrovatelská diagnóza: akutní bolest v souvislosti s operačním výkonem

Cíl: bolest bude účelně tlumena, nemocný bude bez bolesti

Ošetrovatelský plán (intervence):

- proved' důkladný rozbor bolesti dle výpovědi nemocného (lokalizace, druh, trvání, stupeň, vyvolávající faktory)
- sleduj nemocného reakci na bolest
- informuj lékaře o bolesti nemocného
- nabízej a podej analgetika dle ordinace lékaře
- sleduj účinky podání analgetik, opiátů
- umožni nemocnému zaujmout co nejpohodlnější úlevovou polohu
- respektuj výrazy, kterými nemocný svou bolest popisuje

3.6.4 Následná a dlouhodobá ošetrovatelská péče o nemocného po tracheostomii

Provedením tracheostomie dochází nejenom k narušení hrtanových funkcí, ale k řadě dalších somatických i psychických obtíží (obavy z operace event. z ohrožení života, z následného ošetřování, z trvalého nošení tracheální kanyly, ztráty rodinného zázemí či zaměstnání atd.), které závisí na řadě.

Klinická symptomatologie: přechodná ztráta či omezená fonace, neschopnost slovního vyjádření, patologie tvorby a transportu tracheálního sekretu, ztížená expektorace, změny dýchání, případné dyspnoe v důsledku uzávěru průdušnice a bronchů, polykací obtíže, častější gastroezofageální reflux (zvláště u nemocných v bezvědomí), bolesti a nepříjemné pocity při výměně kanyly a při odsávání, macerace kůže v okolí stomatu, narušení břišního lisu (možné obtíže s vyprazdňováním), ztráta nosního dýchání a fyziologických funkcí nosu, ztráta verbální komunikace, psychické a psychosociální obtíže.

Ošetrovatelská diagnóza: porucha verbální komunikace z důvodu zavedení tracheostomické kanyly

Cíl: zmírnění obav z poruchy komunikace, nácvik nového způsobu komunikace nemocný umí a má možnost se dorozumět, vytvoření alternativních cest komunikace nemocného s okolím, aktivní spolupráce nemocného

Ošetrovatelský plán (intervence):

- sděl nemocnému možnosti komunikace po operaci
- umístí v jeho dosahu blok (tabulku) a tužky
- pouč ho o technických prostředcích k přivolání sestry (zvonek, signalizace)
- vysvětlí nemocnému správnou manipulaci s tracheostomickou kanylou při řeči
- povzbud' nemocného v komunikaci s okolím

- u vybraných a soběstačných nemocných upozorni na možnost tvorby hlasu krátkodobým ucpáním ústí kanyly prstem po usilovném inspiriu
- u nemocných s trvalou tracheostomií vysvětlí a seznam s možnými metodami rehabilitace hlasu, použití speciálních pomůcek
- zpětnými dotazy ověř zda nemocný pochopil tvoje vysvětlení
- motivuj rodinné příslušníky ke spolupráci s nemocným při nácviku komunikace

Ošetřovatelská diagnóza: riziko dušnosti v důsledku neprůchodnosti tracheální kanyly v dlouhodobé pooperační péči

Cíl: udržení průchodnosti tracheální kanyly, volné dýchací cesty

Ošetřovatelský plán (intervence):

- zachovávej aseptické postupy při odsávání z kanyly
- odsávej dle potřeb nemocného
- u motoricky nehandicapovaných nemocných postupně prováděj nácvik odsávání
- zakapávej mukolytika do kanyly, případně podávej mukolytika p.o. dle ordinace lékaře
- pravidelně prováděj čištění vnitřku u dvouplášťových kanyl a seznam soběstačné nemocné s touto činností
- sleduj dechové úsilí, kontroluj průchodnost kanyly a průdušnice při odsávání
- zabraň případnému vypadnutí kanyly z otvoru v průdušnici
- zajisti zvlhčování vdechovaného vzduchu

Ošetřovatelská diagnóza: potenciální riziko infekce z důvodu tracheostomie

Cíl: klidné tracheostoma, kůže v okolí bez známek zánětu

Ošetřovatelský plán (intervence):

- udržuj stoma suché a čisté
- dodržuj zásady asepsy a dezinfekce
- prováděj výměnu sterilních čtverců pod límcem kanyly v případě jejich prosáknutí sekretem či krví
- - kontroluj okolí stomie, informuj lékaře o všech změnách

Specifický problém představuje péče o rozpadlé (infekční) tracheostoma, tracheostoma při hypofaryngokutánní píštěli ústící do tracheostomatu aj.

Ošetřovatelská diagnóza: změněné dýchání v souvislosti s vyřazením horních cest dýchacích z funkce

Cíl: zajištění kvalitního dýchání, tvorba přiměřeného množství čirého sekretu v dýchacích cestách, volná tracheostomická kanyla, o kterou nemocný umí sám pečovat, zvládnutí

odsávání a vlastní expektoraci z kanyly. Nedochází k zatékání slin a sekretů z horních cest dýchacích do hrtanu a dýchacích cest.

Ošetřovatelský plán (intervence):

- seznam nemocného s tracheostomickou kanylou a s její údržbou
- prováděj nácvik soběstačnosti při odsávání a čištění kanyly
- dbej na přizpůsobení oblečení tak, aby si nemocný nezakryl tracheostomii nevhodným předmětem
- proved nácvik přikládání ruky před stomii při kašli
- podávej mikronebulizaci, či inhalační terapii dle rozpisu
- zajisti přiměřeně vlhké prostředí (odpařovače, vlhký stan)

Ošetřovatelská diagnóza: porucha polykání

Cíl: dostatečný příjem potravy

Ošetřovatelský plán (intervence):

- sleduj a prováděj záznam příjmu stravy a tekutin
- sleduj známky dostatečné hydratace
- informuj o změně polykacích návyků (nezapíjet potravu v ústech tekutinou, řádně rozžvýkat sousta, kousat menší sousta, přednost má mixovaná nedráždivá strava)
- při jídle a prvotním nácviku polykání buď přítomna u pacienta po celou dobu jídla
- odsávej sekret a případnou aspirovanou potravu
- zajisti prevenci gastroezofageálního refluxu (po jídle nech nemocného 30 až 45 minut v poloze polosedě)
- sleduj hmotnost nemocného 1krát týdně

Ošetřovatelská diagnóza: porucha soběstačnosti – hygienických návyků v souvislosti s tracheostomií

Cíl : zajištění dostatečné hygieny nemocného, dobrý stav dutiny ústní a chrupu

Ošetřovatelský plán (intervence):

- u nemocných s kanylou, kteří jsou upoutáni na lůžko zabraň kontaminaci tracheostomie v průběhu provádění hygieny
- zvýšeně dbej o hygienu kůže v okolí tracheostomie (antisepte)
- prováděj zvláštní péči o dutinu ústní (hygienu chrupu) výplachy heřmánkem, dezinfekčními roztoky (Septonex 1%, Betadine, H₂O₂ 3%, Chlorhexidin 0,1 – 0,2%)
- v případě infekce v dutině ústní prováděj její aktivní terapii lokálně (antimykotika, lokálně antibiotika aj.)

- může-li nemocný chodit, lze provést hygienu sprchováním
- pouč nemocného, že je nutno aktivně chránit tracheostomii před proudem vody a koupáním (riziko aspirace)

Ošetrovatelská diagnóza: porucha přijetí vzhledu vlastního těla jako důsledek

tracheostomie

Cíl: přijetí vlastního vzhledu bez jakýchkoliv pocitů méněcennosti, docílení psychické úlevy

Ošetrovatelský plán (intervence):

- snaž se vytvořit mezi sebou a nemocným vztah důvěry
- usměrňuj myšlení nemocného tak, aby se dokázal své chorobě maximálně přizpůsobit
- posiluj sebevědomí nemocného (v rámci ošetrovatelské péče, zapojení rodinných příslušníků, případně pomoc psychologa)
- prováděj postupný nácvik výměny kanyly (vytvoření klidné atmosféry, zklidnění nemocného, nácvik výměny kanyly před zrcadlem)
- pochval dovednosti či pokroky nemocného při ošetřování kanyly
- prodiskutuj s pacientem oblast léčebného režimu v domácím prostředí
- odkaž nemocného na podpůrné spolky, kluby (Chrobok, 2004)

3.7 Problematika ošetrovatelské péče tracheostomie v domácím prostředí

Nové trendy našeho zdravotnictví v sobě zahrnují i návrat k léčbě v domácím prostředí, kde se pacient cítí dobře a kde se eliminuje řada stresujících faktorů, na které naráží v nemocničním prostředí. Časné propuštění z nemocnice a doléčení v domácím prostředí za přispění sester z domácí péče, které k pacientovi dojíždí tak často, jak ošetřující lékař naordinuje, často i každý den, dnes už není žádnou výjimkou.

Také pacientům s trvalou tracheostomií mohou být oporou v začátcích péče o kanylu. Pacient, který je propuštěn do domácí péče ze zdravotnického zařízení, je vždy řádně poučen o péči o trach. kanylu, která v sobě zahrnuje její výměnu a čištění. Zároveň je s ním prováděn nácvik výměny kanyly před zrcadlem tak, aby byl i v této činnosti soběstačný.

Přesto se mohou objevit problémy, související s těmito úkony. Může postupně docházet k zužování stomatu a tím k zhoršení výměny kanyly, výrazným bolestem nebo i ke krvácení ze stomatu příliš hrubým zavedením kanyly zpět. Zároveň je s touto komplikací spojena

i dušnost, kterou pacient vnímá velmi intenzivně a cítí se ohrožen na životě. V takových to případech je důležité ihned vyhledat odbornou pomoc na ambulancích ORL.

Pokud pacient s trvalou tracheostomickou kanylou používá kovové kanyly, musí si je nejen pravidelně čisti a vyměňovat, ale také sterilizovat, většinou vyvařením. Toto u plastových kanyl odpadá a pacient dostává po uplynutí různého časového úseku (záleží na typu kanyly a pojišťovně) novou a starou zahodí.

Všichni pacienti, se kterými jsem se setkala v rámci výzkumu, péči o kanylu v domácím prostředí zvládali výborně a žádné závažné problémy neměli. Nutno dodat, že všichni měli výraznou, a tím i významnou, podporu ve své rodině.

4. EDUKACE

4.1 Vymezení pojmů

V současném moderním ošetrovatelství zastávají zdravotní sestry řadu důležitých profesních rolí. Jednou z nich je také role edukátora – v oblasti primární, sekundární a terciální prevence.

Klienti/ edukanti jsou tedy lidé nemocní, ale také lidé se známým nebo předpokládaným rizikem vzniku určitého onemocnění a rovněž lidé zdraví (členové rodiny starající se o nemocného člena).

4.1.1 Edukace

Zjednodušeně se dá charakterizovat jako výchova a vzdělávání.

Původ slova vzdělání - „edukace“ odkrývá 1 teorii její funkce: latinské slovo educare pochází z kořenů znamenajících „vedení ven“ nebo „vedení vpřed“ s možnými implikacemi vývoje vrozených schopností a rozšíření horizontů.

Edukace v ošetrovatelství si klade za cíl informovat pacienty o jejich zdravotním stavu, možnostech léčby, případných komplikacích a především o všech možnostech, jak těmto komplikacím předejít.

4.1.2 Edukační proces

Edukační procesy jsou takové činnosti lidí, při nichž dochází k učení na straně nějakého subjektu (edukant), jemuž je exponován nějakým jiným subjektem (edukátor) přímo nebo zprostředkovaně (např. textem) určitý druh informace.

Pedagogickou vědou jsou nejvíce probádány edukační procesy, které obsahují **řízené učení**, kterým se rozumí učení, které je zvnějšku nějak regulováno a organizováno tak, aby bylo účinné (typicky se s nimi můžeme setkat např. ve škole). Jako procesy s **neřízeným učením** se označují procesy, kdy dochází k vědomé autoregulaci učení (např. při samostudiu). Pro oba druhy výše zmíněných procesů je společná intencionalita – subjekt usiluje o to, aby se učil; jedná se o záměrné učení. Bezděčným (náhodným, spontánním) učením se pedagogika nějak hlouběji nezabývá.

Charakter edukačních procesů má úzký vztah k charakteru edukačního prostředí, v kterém se tyto procesy odehrávají. Z hlediska pedagogiky jsou zajímavé především fyzikální parametry prostředí (osvětlení, prostorové dispozice, využití barev), psychosociální parametry

prostředí (vztahy mezi edukanty a edukátory) a druh subjektů, kteří jsou v daném prostředí přítomni (např. rodiče, děti, sourozenci, příbuzní v rodinném prostředí versus důstojníci, poddůstojníci, vojáci ve vojenském prostředí).

4.1.3 Edukační prostředí

Edukační prostředí je jakékoliv prostředí, v němž probíhá řízený proces učení a má vliv na průběh i výsledek edukace.

Edukant - je ten, kdo je edukován

Edukátor - je ten, kdo edukuje

4.1.4 Faktory ovlivňující edukaci

Mezi faktory ovlivňující edukaci patří věk edukanta, dále jeho pohlaví, vzdělání, rodinná situace, sociální situace, zdravotní stav, soběstačnost v běžných denních činnostech, psychický stav, zájem o vlastní zdraví, povědomí o zdraví, o aktivitách podporující zdraví, o prevenci nemoci, názory na zdraví a nemoc, včetně názorů na klasickou a alternativní medicínu, znalosti, postoje a dovednosti v rámci případné vlastní nemoci. (Juřeniková, 2010)

4.2 Edukace pacientů s tracheostomií

Jedním z nejdůležitějších ošetrovatelských postupů pro předcházení komplikací je vlastní edukace pacienta, jeho získání pro spolupráci a dodržování preventivních zásad. Aby pacient přistupoval k preventivním opatřením zodpovědně a rád - „mohu pro sebe něco udělat“.

V rámci edukace a prevence se zaměřujeme především na stav výživy a příjmu potravy. V rámci monitoringu vyhodnocujeme nutriční skóre a plánujeme vhodné ošetrovatelské intervence. Sledování tělesné hmotnosti - pacienta vážíme při příjmu a pak nejméně 1x týdně. Máme snahu co nejdéle zachovat fyziologickou cestu příjmu potravin. Ve většině případů dochází asi v polovině doby léčby k nutnosti doplňování stravy enterální cestou, v poslední třetině pak přecházíme na úplnou enterální výživu, u pacienta je zachován jen omezený příjem tekutin. Tato enterální výživa bývá zajištěna PEGem (perkutánní endoskopická gastrostomie). V takovém to případě musíme pacienta poučit a seznámit nejen s výkonem, který obnáší zavedení PEGu, ale zároveň o důležitosti, potřebnosti a výhodách spojených s tímto způsobem výživy. Zároveň pacienta naučíme správně pečovat a ošetřovat gastrostomii, seznámíme ho s možnými komplikacemi, které mohou nastat, jako je např. ucpaní stomie, lokální infekce v místě zavedení, a i s tím, jak se v takových situacích zachovat.

Další věcí, o kterou je třeba se starat, je řádná hygiena dutiny ústní - nejprve dezinfekční výplachy (Corsodyl, šalvěj), dle stavu a vývoje mukositivity nasazení speciálního léčiva (Sporanox, Gelclair, Prokanazol aj.). U pacientů též velmi často dochází k bolestivému polykání při příjmu stravy. Je nutné na toto reagovat hned zpočátku nasazením vhodných analgetik.

Nedílnou součástí je vhodná péče o ozařovanou kůži. V průběhu radioterapie dochází nejprve k erytému v celé ozařované oblasti, k otokům, postupně, zvláště ke konci léčby, až k deskvamatózním (oloupávání kůže) změnám. Pacienty vedeme k vhodným preventivním opatřením: šetrná péče o kůži, používání chladné vody, při projevech horkosti studené obklady, kůži nechat volně vzdušnit, používat jen bavlněné ošacení, promazávat, patří sem i dostatek tekutin.

Náročnou částí v oblasti ošetrovatelských postupů je péče o kanyly - dezinfekce, připravenost, pomůcky, dále péče o kůži v oblasti stomatu, kde bývají zhoršené kožní reakce, macerace kůže v oblasti ústí kanyly. Je důležité pacienta upozornit na možnosti ochrany kůže používáním vhodných pomůcek a léčebných přípravků (čtverce, podložky, cavylon).

Aby pacient mohl opustit zdravotnické zařízení, je nezbytně nutné, aby si osvojil techniku výměny kanyly, která je velmi náročná a stresující z důvodu možného vzniku dušnosti po vyndání kanyly. Také opětovné zavedení může představovat problém, zvláště dochází-li k postupnému zužování stomického kanálu vlivem pooperačních stenóz z důvodu jizvení.

Je třeba připravit pacienta na všechny možné komplikace, se kterými se může v souvislosti s ošetřováním tracheostomické kanyly setkat. Nejčastějším problémem bývá ucpání kanyly sekremem. V takovém případě je na prvním místě zprůchodnění kanyly jejím vyčištěním nebo její výměnou.

Významnou částí edukace pacienta ještě před operačním výkonem spojeným s rozsáhlým zákrokem v oblasti krku, zavedením tracheostomické kanyly popř. PEGu, je připravit ho na změnu jeho tělesného vzhledu. Dále pak na to, že dojde k poruše v komunikaci, protože budou buď částečně, nebo úplně vyřazeny hlasivky a tedy pacient nebude moci komunikovat tak, jak byl zvyklý doposud. Toto bývá větším problémem, než se zprvu může zdát a většina pacientů si to umí jen stěží dopředu představit. Handicap ze zavedeného PEG a poruch polykání, které ho vyčleňují ze společenství při stolování, ze zavedené stomie a z toho vyplývající sociální izolovanosti, jakož i projevy samotného základního onemocnění v oblasti hlavy a krku, kdy dochází k různým deformacím, projevy zánětu na sliznici dutiny ústní a ozařované kůže, které ho často vedou do ústraní, jsou další věci, na které musíme pacienta

připravit. Právě v této části edukace je velmi důležitá spolupráce s rodinou, hlavně s životními partnery (manželem, manželkou, přítelem, přítelkyní).

A vždy musíme mít na mysli individualitu pacienta jako originální bytosti, ke které přistupujeme s úctou a respektem ve snaze udělat pro něj vše, co můžeme, v jeho nelehké situaci.

4.3 Význam edukace

Edukace je důležitou součástí celého ošetrovatelského procesu a je jí přikládán stále větší význam. Dobře poučený pacient, který je seznámen úplně a do detailů se všemi léčebnými postupy, operačními zákroky, možnými komplikacemi a jejich předcházení, je rovnocenným partnerem lékařům a sestřám v jejich společném úsilí o zlepšení či navrácení zdraví jemu samému. Ze předpokládat, že edukovaný pacient je zároveň i správně motivovaný v péči o sebe sama.

Edukační rozhovory přispívají k navázání vztahu mezi sestrou a pacientem, kdy je sestra vnímána jako někdo, kdo má o zdraví pacienta zájem, a vytváří se tak pocit důvěry. Tím sestra získá zpětnou vazbu a bude mít jistotu, že se jí pacient svěří se vším, co ho trápí, se svými obavami a problémy.

Na druhou stranu nedostatečná edukace může vést ke komplikacím somatickým (infekce, dušnost, krvácení), ale i psychickým, protože pacient může nabýt dojmu, že je na vše sám a že mu už nikdo nemůže pomoci. Takový pacient se stává psychicky labilním, je ve stresu ze strachu o svůj život, a to může vést ke zhoršení jeho celkového zdravotního stavu.

5. KOMUNIKACE

5.1 Vymezení pojmů

„Jestliže se chceš vyvarovat chyb, pozorně sleduj pět věcí: s kým mluvíš, o kom, jak, kdy a kde.“ (W. E. Norris)

Komunikace je dovednost, kterou je možné rozvíjet kdykoliv v životě člověka. Pokud je splněna jedna základní podmínka – chtít. Veškeré dění uvnitř i styk s okolím se odehrává formou interakcí a komunikace. Interakce je reagování lidí navzájem, probíhá neustále. Pokud dojde k výměně informací, jde o komunikaci. Ztráta schopnosti komunikovat je mnohdy závažným ohrožením vztahů.

„... komunikace je vytvářena jako vztah mezi minimálně dvěma subjekty, kteří o sobě vědí a společně spolu subjektivně sdílejí, prožívají a reagují na určitou objektivní situaci“ (Pokorná, 2006).

Sestra používá dovednost komunikovat s pacientem jako součást profesionálního vybavení. Schopnost komunikovat slouží k navázání a rozvíjení kontaktu s pacientem.

Dělení profesionální komunikace:

- 1) sociální komunikace – běžný rozhovor, kontakt s nemocným při každodenních činnostech (stlaní lůžka, hygiena, pomoc při jídle atd.)
- 2) specifická komunikace – jde o sdělování důležitých fakt, motivace nemocného k další léčbě, edukace
- 3) terapeutická komunikace – poskytuje oporu a pomoc při adaptaci na změnu (stanovení diagnózy), má za úkol zvýšit účinky jiných léčebných postupů.

Komunikace je nástrojem k uspokojování potřeb člověka. Tento nástroj je pro nás tak samozřejmý, že jeho význam si uvědomíme až ve chvíli, kdy ho ztratíme, ať už částečně nebo úplně.

Komunikaci nejčastěji dělíme na verbální a nonverbální.

5.1.1 Verbální komunikace

Verbální komunikací rozumíme dorozumívání se pomocí slov nebo znakovými symboly. Je úzce spjata s myšlenkovými procesy a emocemi člověka.

Verbální komunikaci můžeme rozdělit na jednosměrnou (např. v případě, že čteme knihu, časopis, noviny) a na dvousměrnou (např. rozhovor, kdy máme možnost reagovat na sdělení). Jinou variantou je masová komunikace. Setkáváme se s ní tam, kde nemáme možnost reagovat na sdělené informace. Příkladem může být nemocniční rozhlas – vysílá k nám zprávu, kterou my přijímáme, ale neodpovídáme na ni. A další variantou je komunikace

se zpětnou vazbou, kde příjemce má možnost reagovat. Jako v případě přednášky nebo edukace sestrou, kdy má pacient prostor na vyjádření svého názoru nebo ke vznesení svých dotazů.

Naše verbální komunikace se skládá nejen ze slov, ale i z dalších složek projevu – zvukových prostředků, které hrají v komunikaci stejně významnou roli. Je to rychlost řeči, která je úměrná naší znalosti věci, dále pak hlasitost, jež je rozdílná podle povahy sdělení. Také pomlky, kdy mlčet neznamená nutně nemít co říci, výška hlasu jako odraz emocí, délka projevu určující rovnocennost partnerů, intonace podtrhující význam sdělení patří do této skupiny.

Mezi *kritéria úspěšné verbální komunikace* řadíme jednoduchost (snadné porozumění sdělovanému), stručnost (působí profesionálně), zřetelnost (jasné vyjádření podstaty věci), vhodné načasování (klid pro závažné sdělení, soukromí, nerušený prostor, dostatek času), adaptabilita (přizpůsobení rozhovoru reakcím nemocného).

Speciální verbální komunikační dovedností je naslouchání. Jde v něm o to, že slyšíme, ale také chápeme a rozumíme.

Nasloucháme třemi základními způsoby – ušima, očima, srdcem.

5.1.2 Nonverbální komunikace

Neverbální komunikace je nejjednodušeji definována jako řeč těla. Používáme ji k tomu, abychom její pomocí řeč podpořili, nebo ji úplně nahradili. Pomocí ní vyjadřujeme své emoce, postoje. Řeč těla je považována za upřímnější než běžný verbální projev.

Jako *složky neverbálního projevu* byly popsány mimika (výraz obličeje), proxemika (vzdálenost lidí mezi sebou při rozhovoru nebo jiné činnosti), haptika (dotek – např. stisk ruky), posturologie (fyzický postoj, držení těla), kinetika (veškeré pohyby těla i jeho částí), gesta (pohyby s výrazným sdělovacím účelem), pohledy (mluva našich očí) a úprava zevnějšku (jednotlivce, prostředí). (Venglářová, 2006)

5.2 Komunikace s pacientem po totální laryngektomii

Většina nemocných chce komunikovat. Asi jen 10-20% nemocných není schopno přiměřené komunikace. Mezi tyto pacienty patří i lidé po totální laryngektomii, kteří po provedení zákroku ztrácí hlas.

Ztráta hlasu je traumatizující událostí. Je nutné respektovat tuto skutečnost, přistupovat k nemocnému s maximálním taktem a pochopením. Právě při rozhovorech s těmito pacienty by měla sestra mít na paměti všechny zásady správné komunikace.

Při rozhovoru s takovýmto pacientem je nutné si uvědomit, že se jedná většinou o dialog, při němž jde ze strany sestry o verbální komunikaci a o neverbální komunikaci ze strany pacienta. Na sestru je při takovém rozhovoru kladem velký nárok, aby od pacienta získala potřebné informace v dostatečném rozsahu, které jsou nezbytné k poskytnutí potřebné ošetrovatelské péče. To vyžaduje značnou trpělivost a hlavně chuť naučit se komunikovat s těmito pacienty. Co při takovém rozhovoru dělat?

Důležité je zajistit vhodné prostředí a soukromí, dále vyjádřit vůli komunikovat, hledat možnosti co nejlepšího dorozumívání (obrázky, psaný projev, abeceda...), mluvit jasně, v krátkých větách, ověřit si, zda pacient všemu dostatečně rozumí a zároveň, že i my jsme mu správně rozuměli, použít značnou dávku empatie a trpělivosti, pomoci pacientovi ve vyjadřování, nabízet slova, nenutit ho k hovoru, pokud sám nechce, seznámit pacienta s možnostmi náhradního vytváření řeči (toto popsáno v kapitole 3.5.1). (Čermáková, 2008)

6. KVALITA ŽIVOTA

Aristoteles říká: “Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze“.

6.1 Vymezení pojmů

Kvalita a kvantita – množství a jakost

Jsme běžně zvyklí hovořit o kvantitě – délce života. Ta se uvádí velice jednoduše, číselně např. počtem let. Tak je možno vyjádřit jak dlouho žili ti, kteří již odešli, i jak dlouho existují ti, kteří dosud žijí. Jak tomu však je s kvalitou života?

Co se rozumí pojmem „kvalita“? Pohled do etymologického slovníku nám napovídá, že slovo „kvalita“ je odvozeno od latinského základu „qualitas“ či „qualis“ – jaký. Latinské „qualis“ je pak odvozeno od ještě hlubšího kořene „qui“ – kdo (viz: otázku: „kdo je to?“ – ve významu: jakého druhu či charakteru atd. je daný člověk? – ten či onen, někdo, kdosi atd.). Český kořen –„k-“, tohoto tázacího zájmena (kdo?) nás dovede etymologicky až k slovům „kéž“ či „kýžený“ – tj. naznačuje žádoucí, cílový atd.

Odpověď na otázku „co se rozumí kvalitou?“ je možno dát i sémanticky (významově). Kvalitou se tak rozumí „jakost, hodnota (obecně např. „dobrá až prvotřídní nebo naopak špatná hodnota“), tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku (např. život jednoho člověka od života druhého člověka)“.

Dá-li se kvantita, množství dní našeho života určit poměrně jednoduše, pak toto není možno říci o určení kvality života. Známý je např. výrok Aristotela o tom, že štěstí (a tím i do jisté míry i kvalita života) je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory. Nejen to. I tentýž člověk vidí v různých situacích života štěstí v něčem jiném.

Otázkou kvality života se zabývali lidé odedávna.

J.Bergsma, holandský psycholog z univerzity v Utrechtu, k tomuto problému kvality života píše: „Co lidé existují, byli vždy schopní zamýšlet se a uvažovat o svém životě. Kvalita života byla nejen ohniskem jejich myšlení. Byla i zdrojem jejich inspirace nejen toho, co dělali, ale i změn, k nimž toto pojetí života vedlo“.. Když L Bergsma a G. L. Engel sledovali růst soudobého zájmu o otázky kvality života, poznamenali k tomu: „Je-li v současné době věnována zvýšená pozornost otázkám kvality života, pak to naznačuje, že se něco změnilo a že se něco mění.“. Co se mění? Je možno se domnívat, že to byla otázka stavu (kvality) života nemocného člověka (pacienta), co rozvířilo hladinu zájmu o otázky kvality života v polovině 20. Století. Jedna z prvních monografií zabývajících se kvalitou

života z r. 1975 (Strauss, 1975) byla věnována problematice hodnocení života chronicky nemocných pacientů a starých lidí. Ukázalo se, že úspěšnost léčby chronicky nemocných pacientů zvyšuje jejich počet a tím i množství problémů, které je možno zařadit pod pojem kvality jejich života. Vedle klasických medicínských problémů vstupovaly do hry i otázky psychologické, sociálně-psychologické a otázky sociální péče o tyto lidi.

Stále zřetelněji se ukazovalo, že změny ve zdravotním stavu pacienta – jak při jeho zhoršení, tak při jeho zlepšení (např. v důsledku léčebného zákroku, rehabilitace atd.) – je třeba vyjadřovat v širším zorném úhlu, nežli jsou jen údaje o změnách jeho fyzického stavu. Právě těmito otázkami se zabývá problematika kvality života. (Křivohlavý, 2009)

6.1.1 Statické a dynamické pojetí kvality života

O životě lidí je možno hovořit a mít na mysli stav k určitému časovému údaji: např. kvalita současného stavu obyvatel jižních Čech nebo kvality života dětí v dnešních dětských zařízeních. To znamená, že hodnotíme stav, jaký je právě teď, bez jakéhokoli vývoje.

Je však možno hovořit o kvalitě života i v dynamickém pojetí – např. o vývoji kvality života dětí v posledních patnácti letech.

6.1.2 Deskriptivní a preskriptivní pojetí života

Na kvalitu života se můžeme ptát obdobně, jako se ptá přírodovědec na existenci určitého druhu labutí v dané lokalitě. Ptá se a popisuje stávající stav. Tak se ptají deskriptivní studie. Na kvalitu života je však možno se ptát i tak, že si neklademe otázku, jaké to bylo nebo momentálně je, ale jaké by to mělo být. Ptáme se po žádoucím stavu, po cíli snažení, případně výchovy. Jedná se nám v tom případě o cíl, k němuž mají být naše snahy zaměřeny. A to deskriptivní studie.

6.1.3 Rozsah pojetí kvality života

Hovoříme-li o kvalitě života a máme-li na mysli život jednotlivého člověka (individua), vybíráme z celé problematiky kvality života jen jeho dílčí oblast. Engel a Bergsma (1988 (Engel a Bergsma, 1988)) „mapují“ celou tuto problematiku ve třech hierarchicky odlišných sférách: v makro, mikro a personální rovině.

V **makro-rovině** jde o otázky kvality života velkých společenských celků – např. dané země, kontinentu atd. Zde jde podle Bergsmy o nejhlubší zamyšlení nad problematikou kvality života – o absolutní smysl života. Život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnoty a kvalita života musí tento záměr ve své definici plně respektovat. Problematika kvality života se tak stává součástí základních politických úvah (viz např.

otázku investic do infrastruktur a zvláště zdravotnictví, stanovení obsahu základní výchovy atp.).

V **mezo-rovině** jde podle Bergsmy a Engela o otázky kvality života v tzv. malých sociálních skupinách – např. škole, nemocnici, domově důchodců, pečovatelském domově, závodě atp. Zde jde nejen o respekt k morální hodnotě života člověka, ale i o otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi (např. v týmu lékařů, pečovatelek atp.), otázky uspokojování (frustrace a satiace) základních potřeb každého člena dané společenské skupiny, existence tzv. sociálních opor, sdílení hodnot atp.

Osobní (personální) rovina je definována nejjednoznačněji. Je jí život jednotlivce – individua, ať jím je pacient, lékař či kdokoli jiný. Týká se každého z nás jednotlivě. Při stanovení kvality života jde zde o osobní – subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, naděje atp. Každý z nás v této dimenzi hodnotí sám kvalitu vlastního života. Do hry tak vstupují osobní hodnoty jednotlivce – jeho představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení...

Hovoříme-li o kvalitě života, je třeba si vždy předem ujasnit, o kterou rovinu nám jde.

„Kvalita je soud – subjektivní soud. Ten je výsledkem porovnávání a zvažování více hodnot. Kvalita sama je hodnotou, je zážitkovým vztahem, reflexí (výsledkem zamyšlení) nad vlastní existencí. Je nesourodým srovnáním a motivací (hybnou silou) žítí.“ (Bergsma a Engel, 1988)

6.2 Činitelé ovlivňující kvalitu života

Kvalita života pacienta může být ukazatelem toho, jak pacient zvládá svou obtížnou životní situaci spojenou s onemocněním. Tato kvalita života je ovlivněna celou řadou činitelů, které můžeme rozdělit na vnější a vnitřní.

6.2.1 Vnější činitelé

Vnějšími (externími) činiteli rozumíme vše, co se nachází mimo něho. Jsou to faktory, mezi které můžeme řadit nejen materiální prostředí, ale především sociálně definované prostředí – lidé kolem pacienta.

Terapeutická aliance

Slovo aliance můžeme nahradit slovem spojenectví, např. vztah mezi dvěma přáteli. V terapeutické alianci jde o přátelské spojenectví, jehož cílem je léčit. Vztah lékaře a pacienta by měl být takovouto terapeutickou aliancí, která je založena na vzájemné důvěře.

Existence doprovazeče

Člověk, který se od pacienta neodvrátí ani ve chvílích, kdy je mu těžko, se může právem nazývat jeho přítelem. Takový to přítel se zároveň stává jakýmsi doprovazečem. Základem vztahu mezi nemocným a doprovazečem je porozumění v základním životním zaměření, v harmonii hodnot, v tom co tvoří soubor přesvědčení jednoho i druhého. Často se tímto doprovazečem stává životní partner nebo jiný člen rodiny.

Skupinová sociální opora

Všichni žijeme v určitých sociálních vztazích, které jsou naší pomyslnou berličkou v těžkých životních situacích. Pacient opuštěný rodinou, přáteli či osamělý z jiných příčin to pak má v období nemoci mnohem těžší.

Dobrá kvalita sociální komunikace

Pacient je právě tím, kdo se potřebuje vypovídat ze svých černých myšlenek více, než kdo jiný. Většinou nezáleží na tom, jak často za pacientem návštěva přijde či jak dlouho se zdrží, ale na tom co a v jakém rozsahu si mezi sebou sdělí. Je velmi důležité, aby pacient cítil nejen podporu, ale i to, že druhá strana chápe jeho pocity a že s ním soucítí.

Existence sociálního vzoru

Je to srovnání s druhými, třeba s pacientem, který má stejné onemocnění a zvládl danou situaci dobře. Pacient si toto srovnání nemusí ani uvědomovat a přece se to v něm někde zobrazí.

Kvalita odborné zdravotní a ošetrovatelské péče

Zdravotnický personál se snaží pacientovi v tomto směru pomoci. Úroveň této pomoci je kriticky důležitá pro zlepšení zdravotního stavu i pro kvalitu života pacienta. Důležitou součástí je i zapojení pacienta do programu léčby. (Křivohlavý, 1989)

6.2.2 Vnitřní činitelé

Soubor vnitřních (interních) faktorů je možno rozdělit na dvě skupiny. Jedna skupina se týká momentálně působících faktorů. Druhá se vztahuje naopak k faktorům, které jsou poměrně trvalejšího rázu a působí dlouhodobě. Často jsou trvalou charakteristikou pacienta.

Momentálně působící faktory

Mezi tyto faktory počítáme fyzický stav pacienta a jeho změny. Kvalitu života určuje do značné míry to, jak významné byly pro něho skutečnosti, jež v důsledku nemoci byly omezeny. Na jedné straně to může být zdroj obav a strachu, na straně druhé jen otázka trpělivosti. Na kvalitu života mají podstatný vliv schopnosti sebeobsluhy, při jídle, pohybu

a prostoru apod. Ukazuje se, že čím je změna k horšímu výraznější, tím těžší vliv to má na kvalitu pacientova života. (Křivohlavý, 1989)

Trvalá charakteristika pacienta

Kvalita života pacienta je také ovlivňována znaky jeho osobnosti, které mají dlouhodobý charakter. Jinak prožívá nemoc člověk lítostivý, jinak člověk z tvrdšího dřeva. Důležitá je samotná odolnost, nezdolnost, zralost a síla pacientova jádra osobnosti.

Hierarchie hodnot pacienta

Pro kvalitu života pacienta má svou důležitost i žebříček hodnot. Pokud je vnější vzhled zařazen na přední příčky hodnot žebříčku, bude se takový pacient hůře vyrovnávat s tracheostomií než ten, který má na předním místě hodnoty, které se za peníze nedají koupit.

Psychický stav pacienta může být ovlivněn falešnými představami. Pokud si pacient myslí, že lékař zmůže vše a že hranice možností medicíny neexistují, pak může být nemile překvapen, že tomu tak není a toto zjištění na něho může působit mimořádně depresivně.

(Křivohlavý, 1989)

6.3 Metody měření kvality života

Jedním ze způsobů, jak si zjistit, co různí autoři rozumějí termínem "kvalita života" je ten, že se nejprve seznámíme s jejich pojetím hodnocení a měření tohoto jevu. Metod, kterými se měří kvalita života je velké množství. Jaro Křivohlavý je rozdělil do tří základních skupin:

I. Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života *hodnotí druhá osoba*.

II. Metody měření kvality, kde *hodnotitelem je sama daná osoba*.

III. Metody smíšené, vzniklé kombinací metod typu I. a II. (Křivohlavý, 2002)

6.3.1 Metody měření kvality života, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba.

Hodnocení kvality života pacienta z hlediska lidí pacientovi blízkých (lékařů, zdravotních sester, rodinných příslušníků atp.) mají své nesporné výhody. Tyto tzv. *externí* přístupy jsou zaměřeny na chování či jednání pacientů, které je objektivně (či téměř objektivně) měřitelné. Pracují s tzv. modelem "obecného pacienta" a dávají tak možnost srovnávání kvality života pacientů na různých odděleních, v různém stadiu nemoci a to jak při jejím zhoršování, tak při zlepšování zdravotního stavu pacientů. Celkový stav pacienta - i když s určitými problémy - se dá vyjádřit číselně. Tento způsob hodnocení kvality života druhými

lidmi - ať obecně či podle určitých kritérií - vykazoval někdy až dosti značné rozdíly v tom, jak kvalitu svého života hodnotil sám pacient. To bylo podnětem pro hledání jiných cest k hodnocení a zaznamenávání kvality života, která se i v průběhu jedné hospitalizace v závislosti na čase výrazně měnila.

Cesta, která se zde objevila, bylo měření kvality života tak, jak je subjektivně hodnocena tím, koho se osobně týká.

6.3.2 Metody měření kvality, kde hodnotitelem je sama daná osoba.

Za průkopníky těchto metod jsou považováni panové Patrick a Erickson, jejichž návrh se týkal měření kvality života z hlediska daného pacienta. Jejich pojetí nešlo však dostatečně do hloubky.

Ukázala na to skupina irských psychologů (O'Boyle, McGee a Joyce, 1994). Ti si všimli toho, že *jednotlivé dimenze kvality zdraví*, které se podařilo zjistit metodou Patricka a Ericksona (1993), mají odlišnou závažnost pro daného pacienta. To by mělo být zvažováno a respektováno při zjišťování kvality života pacienta. Druhé upozornění této skupiny psychologů se týkalo proměnlivosti v hierarchii dimenzí kvality života v průběhu času a situací. To, co pacient považuje za důležité, stojí-li např. před operací, může být diametrálně odlišné od toho, co považuje za důležité po této operaci - např. je-li v pooperační fázi nebo v rehabilitaci. Při definování kvality života psychology se často setkáváme s důrazem kladeným na spokojenost. Podle této definice žije kvalitně ten, kdo je se svým životem spokojen. A kdy je spokojen? Odpověď je jednoduchá: když se mu daří dosahovat cílů, které si předsevzal. Ehteld (1999) zde říká doslova: "Uspokojení je definováno jako důsledek dlouhodobé zkušenosti daného člověka z dosahování jeho životních cílů, které probíhá tou rychlostí, kterou on sám očekával, případně rychleji" (10). Jestliže je to tak, pak je možno podle Ehtelda (1999) definovat kvalitu života jako "prožívání životního uspokojení a kladného emocionálního afektu při absenci negativního afektu".

Příkladem tohoto přístupu k otázkám kvality života může být metoda zvaná *Stupnice spokojenosti se životem* - SWLS (The Satisfaction with Life Scale), kterou vyvinul Ed Diener (Diener et al. 1994). I v tomto případě jde o velice široké pojetí kvality života - podle autorových slov jde "o spokojenost s životem jako jednoduším celkem". V tomto přístupu došlo k rozšíření rozsahu oblastí, v kterých se zjišťuje míra spokojenost daného člověka. Ponechává se pouze na jeho vůli, kterou oblast si zvolí pro hodnocení míry spokojenosti svého života.

Z filozofického hlediska je člověk chápán jako aktivní bytost, která hledá smysl svého života. Toto hledání smyslu života, se projevuje např. tím, že si člověk neustále staví plány a cíle, a snaží se těchto cílů dosáhnout. Tyto cíle a plány jednání nejsou na sobě zcela nezávislé. Dávají však životu člověka smysl a jednotnost jeho různým životním aktivitám. Když se člověku daří realizovat vlastní (osobní) subjektivní plány, je spokojen. Tato míra spokojenosti má úzký vztah k osobnímu pojetí kvality života. Naproti tomu, když se člověku nedaří realizovat své plány a cíle třeba z důvodu nemoci, úrazu, bolesti atd., není divu, že dojde ke změně i v pohledu na kvalitu jeho života.

Skupina irských psychologů zveřejnila tuto definici: "*Definice kvality života by měla být formulována individuálně podle toho, jak si ji určí daný jedinec.*"

Palys a Little (1983) se pokusili zjistit nejen závažnost jednotlivých osobních cílů, ale i jejich vliv na stanovení a realizaci dalších osobních cílů. Těchto zkušeností využili při navrhování dnes nejrozšířenější metody diagnostikování kvality života tzv. SEIQoL (podrobný rozbor této metody v empirické části). (Křivohlavý, 2002)

7. KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÝCH S RAKOVINOU HLAVY A KRKU PO CHIRURGICKÝCH VÝKONECH

Existuje mnoho pokusů, jak definovat a ohodnotit kvalitu života lidí s různými druhy onemocnění. Ale žádný z nich není dokonalý. Je velmi těžké obsáhnout člověka ve všech jeho možných jedinečnostech, ve všech jeho možných reakcích na nemoc, ve všech jeho životních hodnotách. Žádný dosud používaný dotazník toto nedokáže.

Abychom získali co nejvíce informací o člověku jako o pacientovi ve všech rovinách jeho života a měli tak možnost zhodnotit kvalitu jeho života, museli bychom zkombinovat více metod dohromady. Některé se zabývají čistě somatickou oblastí, jiné psychickou a ještě jiné sociální a duchovní.

O takovouto kombinaci více metod jsem se pokusila i já ve své práci. Při zjišťování informací o výzkumech v oblasti zabývající se kvalitou života pacientů s tracheostomií jsem zjistila, že prací na toto téma je relativně málo, tvoří velmi malé procento ze všech prací zabývajících se kvalitou života nemocných lidí. Zájem bydatelů přitahují jiná onemocnění

Jedna z prací zabývajících se kvalitou života pacientů s tracheostomií je práce *Čihákové a Čelakovského (2006)*. Ti dotazníkovou metodou SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) zjišťovali kvalitu života právě u těchto pacientů. Do jejich souboru bylo zahrnuto 31 osob léčených na klinice ORL FNHK. Jejich výzkum porovnával kvalitu života před operačním výkonem, jehož součástí bylo zavedení tracheostomie a po výkonu, tedy život s trvalou tracheostomií. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že po tracheostomii došlo ke zhoršení kvality života o to u žen o 24%, a u mužů o 19%. Muži se vyrovnali s přítomností tracheostomie snáze než ženy, což může být dáno nepříjemným kosmetickým důsledkem.

Další z prací, kterou bych ráda uvedla, je výzkum subjektivního hodnocení komunikace u pacientů po totální laryngektomii. Jak již bylo zmíněno, pacient po totální laryngektomii vedoucí k trvalé tracheostomii, přichází o hlas a tedy o „normální“ formu komunikace, což velmi významně ovlivňuje kvalitu jeho života.

Výzkum na toto téma provedla *Kučerová (2004-2007)* v Pardubické krajské nemocnici na klinice ORL. Cílem její práce bylo zjistit psychické, sociální a biologické faktory, které ovlivňují subjektivní hodnocení komunikace po totální laryngektomii. Byl použit dotazník vypracovaný autory, který obsahoval položky zjišťující fakta, uzavřené dichotomické, polynomické, výběrové, výčtové, pořadové i otázky otevřené. Do souboru bylo zahrnuto 45 pacientů (mužů) ve věku 45-80 let.

Výsledky ukázaly, že ztráta hlasu je velkým zásahem do života pacientů. Z biologických faktorů byla na prvním místě uvedena nemožnost komunikace, dále pak obtíže s kanylou, dýchací obtíže, bolest a jiné. Psychologické faktory byly hodnoceny jako dobré a spíše dobré. Ze sociálních faktorů byl pro většinu nejdůležitější dobrý vztah s partnerkou a dalšími členy rodiny, popř. přáteli. Další z věcí, na kterou výzkum poukázal, je důležitost edukace pacientů před operací a dalších reedukací v průběhu rekonvalescence.

Obdobnou problematikou se zabývá i další studie s názvem „Jak zlepšit komplexní ošetrovatelskou péči u pacientů s tracheostomií“. Škvrňáková, Pellant, Mandysová (2004) hledají oblasti, ve kterých je možné péči o tyto pacienty zkvalitnit.

Do zkoumaného souboru bylo zahrnuto 53 mužů a 7 žen s věkovým rozpětím 45-80 let. Data byla získána pomocí strukturovaného dotazníku, který obsahoval 131 položek, jež byly zaměřeny o popis tělesných, psychických a sociálních obtíží pacientů s dlouhodobou tracheostomií.

Výzkum poukázal na důležitost ošetrovatelské péče těsně po operaci i po určitém časovém úseku, na důležitost rehabilitace spojené s foniatrickou poradnou, na význam edukace pacienta v oblasti výživy a na potřebu spolupráce se sociální sestrou.

Také v zahraničí se zabývají touto problematikou.

Smith používá dotazník UW-QOL-R (University of Washington Quality of Life Questionnaire-Revised), který jsem použila i já a blíže ho popíši v empirické části.

Tento dotazník použil i *Mossley* při zjišťování kvality života u pacientů operovaných pro primární nádory hltany. První verze byla publikována v roce 1993 (Hassan a Weymuller, 1993). Upravená druhá verze byla zveřejněná v září 1997. Je to specifický dotazník pro nádory hlavy a krku.

R. Kazi (2006) také použil uvedený dotazník při výzkumu kvality života u pacientů po totální laryngektomii. Do souboru bylo zahrnuto 63 pacientů, ale pouze 55 jich dotazník vyplnilo a vrátilo. Z toho bylo 44 mužů a 11 žen ve věku od 40 do 84 let. Pacienti porovnávali pomocí 12 otázek kvalitu života po operaci, po dalších 7 dnech a za poslední měsíc. Průměr kvality po zhodnocení všech otázek vyšel 81,3%, což svědčí pro velmi dobrou kvalitu života hodnotících pacientů.

Terrell (2004) použil soubor 570 pacientů, aby zjistil, které faktory nejvíce ovlivňují úroveň kvality života u pacientů s rakovinou hlavy a krku. Použil dotazník SF – 36 a HN QoL. Došel k závěru, že kvalitu života nejvíce zhoršují umělá výživa (sonda, gastrostomie), přidružené choroby, přítomnost tracheostomie, chemoterapie a krční direkce. Pacienti, kteří byli rok a déle po operaci, hodnotili kvalitu života lépe než ti, kteří byli kratší dobu.

Při jiném výzkumu hodnotil kvalitu života u pacientů po chirurgické léčbě a po aktino-chemoterapii. Použil na to soubor 46 pacientů. Z výsledků vyšlo, že kvalita života u lidí po aktino-chemoterapii je výrazně vyšší, než po totální laryngektomii.

Taylor (2004) zase sledoval vliv rakoviny hlavy a krku a její léčby na schopnost lidí pracovat. Výzkum provedl na souboru 384 pacientů, kdy 52% z nich bylo schopno po ukončení léčby dále pracovat. Statisticky významný byl vztah mezi neschopností práce a chemoterapií, krční direkcí, úrovní bolesti a časem od stanovení diagnózy.

Po tomto přehledu dosavadních výzkumů lze přistoupit k vlastnímu šetření.

Empirická část

8. CÍL VÝZKUMU

Popsat a analyzovat kvalitu života u pacientů s tracheostomií z pohledu pacientů samotných a jejich rodinných příslušníků.

Konkrétně: Somatické aspekty

Psychologické aspekty

Sociální aspekty

Hodnotové aspekty

Komunikační aspekty

9. ORGANIZACE VÝZKUMU

9.1 Metodika výzkumu

9.1.1 Volba metody

Pro hodnocení kvality života mnou oslovených pacientů jsem si vybrala kombinaci metod kvalitativních a kvantitativních. Jelikož pracuji v malé oblastní nemocnici a počet pacientů vhodných pro můj výzkum je velmi malý, zvolila jsem kombinaci těchto metod záměrně, abych zhodnotila kvalitu života pacientů z různých pohledů. Nejdříve jsem si vypracovala kazuistiky jednotlivých respondentů, poté pacienti vyplnili dva dotazníky, z nichž první byl zaměřen spíše na somatickou oblast jejich zdraví, druhý zase hodnotil oblasti jimi vybrané a pro ně samotné velmi důležité. Tento dotazník vyplnili i životní partneři či partnerky vybraných pacientů, takže jsem mohla porovnat, jak vidí kvalitu života nemocní a jak zdraví lidé, kteří jsou nemocí zasaženi nepřímo. Vše bylo zakončeno polostrukturovaným rozhovorem, který vycházel z již zjištěných výsledků.

Kazuistika

Pro lepší vhléd do problematiky onemocnění, které vede k trvalé tracheostomii, jsem zařadila krátkou kazuistiku každého pacienta. Struktura kazuistik je následující:

- systematický výčet vyšetření a zákroků, která pacient podstoupil (např. RTG, CT, direktní laryngoskopie atd.)
- komentář, který následuje, dává do souvislého textu všechna vyšetření a zákroky s tím, jak co pacient vnímal, co cítil a jak se na postup léčby díval.

Dotazník UW-QOL

Dotazník UW-QOL (University of Washington Quality of Life Scale) hodnotí nemoc následujícími faktory, které kvalitu života bez diskuzí ovlivňují. Jsou to bolest, vzhled, aktivita, volný čas, polykání, žvýkání, mluvení – řeč, ramena, chuť, sliny, náladu a úzkost, obavy. Tyto faktory byly zjišťovány pomocí 12 otázek (viz příloha č.5).

Pacienti křížkem označili jednu z pěti odpovědí u otázek, týkajících se bolesti, vzhledu, Aktivity, volného času a nálady. Ze čtyř odpovědí vybírali u otázky polykání, řeč, ramena, chuť, sliny a úzkost (obavy). Ze tří variant volili pouze u žvýkání.

Po těchto konkrétních otázkách následovaly tři všeobecné dotazy, kde se pacienti vyjadřovali k celkové kvalitě života za určité časové období (za uplynulý měsíc, za poslední týden).

Hodnocení probíhá přiřazením bodů za jednotlivé odpovědi od 0 (nejhorší) do 100 (nejlepší).

Skóre závisí na počtu možných odpovědí. Pro otázku se třemi možnostmi odpovědí hodnotíme skórem 0,50,100; pro otázky se čtyřmi možnostmi odpovědí je skóre 0,33,67,100; a pro otázky s pěti možnými odpověďmi je skóre 0,25,50,75,100.

Zapsáním do tabulky máme pak možnost zjistit celkový průměr hodnocení jednoho pacienta a tím získáme pomyslnou hodnotu kvality jeho života vyjádřenou v procentech. Zároveň máme možnost porovnat hodnocení každé oblasti u pacientů navzájem a vypočítat průměr hodnocení dané otázky.

Metoda SEIQoL

Výzkumy individuální kvality života začaly v Irsku koncem osmdesátých let 20. století na zdravotnickém pracovišti s chirurgickým zaměřením. Proto je pochopitelné, že individuální kvalita života byla definována jen z pohledu nemocného člověka, tedy pacienta, nikoli z pohledu člověka obecně. Zpočátku se jí rozumělo „to, co pacient říká, že je kvalitou života“ (Joyce, 1988), později „to, co pacient říká sám o sobě“ (cit. podle Joyce, Hickey, McGee et al., 2003)

(Mareš, 2008)

Metodu SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) uvedl do České republiky J. Krivohlavý (2001).

Metoda SEIQoL se skládá ze tří základních etap. V první etapě se respondent (pacient) musí zamyslet nad životními tématy, které jsou v jeho osobním životě nejdůležitější. Každou tematickou oblast zájmu napíše na jednu řádku, nejprve heslovitě, a pak má možnost vybrané téma rozvést a upřesnit. Druhá etapa se týká míry spokojenosti jednotlivých témat zájmu, toho, jak se daří uskutečňovat to, čeho chtěli v dané oblasti dosáhnout, tj. jak jsou s daným tématem spokojeni. Hodnota je uvedena v procentech od 0% do 100%, kde 0% znamená nejnižší míru spokojenosti a 100% znamená nejvyšší. Třetí etapa má za úkol uvedení důležitosti každé oblasti. Jde o to, aby pět vybraných témat (oblastí) bylo rozděleno a procenty ohodnoceno podle toho, jak moc jsou důležitá. Vytvoří se tím pomyslný žebříček. Hodnocení se provádí opět v procentech a jde o to, že je třeba rozdělit 100% mezi jednotlivé tematické oblasti dle důležitosti.

Vyhodnocení se provádí tak, že se u každého tématu násobí jeho důležitost mírou spokojenosti. Výsledná hodnota se rovná součtu takto zjištěných součinů pro všech pět řádek. Tento součet se dělí stem, aby se výsledný údaj pohyboval v rozmezích od 0 do 100. Porovnání se provádí mezi sledovanými skupinami, případně v rámci souboru lidí v dané skupině. Dotazník je uveden v příloze č. 6.

Polostrukturovaný rozhovor

Rozhovor navazoval na dotazníkové šetření a zároveň z něho vycházel. Délka rozhovoru se odvíjela od ochoty pacienta „mluvit“ a od toho, jak rychle byly vyčerpány jednotlivé okruhy rozhovoru. Průměrná délka trvala 30 – 40 min.

Pro větší představu náročnosti rozhovoru s lidmi s tracheostomií musím uvést, že pouze dva pacienti z pěti měli zachován alespoň částečně hlas, ostatní pouze hlasitěji šeptali nebo ani to, jeden pacient se začal učit používat tzv. jícnový hlas, ale zatím bez výrazného efektu. Vše se proto odvíjelo od mé schopnosti odezírat. Nutno podotknout, že po krátkém čase jsem se docela zdokonalila, ale i tak to bylo náročné psychicky i fyzicky jak pro pacienty, tak pro mě.

Rozhovor jsem rozdělila na dvě části. V první jsme se věnovali tomu, jestli pacient zná a chápe příčiny svého onemocnění, jak vidí závažnost a ovlivnitelnost onemocnění, jaký předpokládá další časový průběh, jak se změnil jeho pohled na život, bolest, lidi, jestli může říci, co mu nemoc vzala a co naopak dala, jak snášel léčbu, jaký zaujal postoj k onemocnění. A kdo mu byl oporou. Druhá část byla zaměřena na oblasti každodenního života, jako např. práce, rodina, společenské aktivity, koníčky, ale také komunikace a problémy s ní spojené.

9.1.2 Charakteristika sledovaného souboru

Mezi zkoumané osoby byli začleněni pacienti s trvalou tracheostomií, léčení na ORL oddělení Oblastní nemocnice Jičín, kteří jsou po chirurgickém zákroku z důvodu různě lokalizovaného nádoru v oblasti krku.

Soubor mnou vybraných pacientů čítal pět osob, z nichž tři byli muži, a dvě byly ženy. Jejich věk byl v rozmezí od 54 do 70 let.

Výběr byl proveden na základě dostupnosti pacientů, bez rozdílu pohlaví a věkového omezení, v daném období dostupných na daném oddělení a jejich ochoty spolupracovat. Konkrétním kritériem výběru byla pouze trvalá tracheostomie. Chirurgické zákroky, které vedly k trvalé tracheostomii, byly u vybraných pacientů dva, a to totální a parciální laryngektomie. Výzkum probíhal na zmíněném oddělení v časovém období jednoho měsíce, konkrétně dubna 2010. Některé šetření proběhlo na oddělení po pravidelné kontrole na ambulanci a za některými pacienty jsem musela zajet přímo k nim domů, protože ve vybraném období neměli naplánovanou pravidelnou kontrolu a zároveň jim jejich zdravotní stav nedovoloval udělat si „výlet“ za mnou na oddělení. Jelikož to bylo i do jiných měst, musím podotknout, že výzkum přesto, že se skládá pouze z pětičlenného souboru,

byl časově velmi náročný. Ale vše bylo vyváženo ochotou pacientů se mnou spolupracovat. Měla jsem dojem, že jsou svým způsobem rádi, že se někdo zajímá o jejich problémy, ale i o jejich radosti, a připadali si důležití, protože se stanou součástí výzkumu a mé práce. I je samotné to stálo čas a jistou fyzickou zátěž, ale přesto byli velmi vstřícní.

Všichni pacienti měli trvalou tracheostomii z důvodu nádorového onemocnění v oblasti krku, dvěma z nich byla provedena totální laryngektomie a třem parciální laryngektomie. Ta dává pacientům šanci na život bez tracheostomie se zachováním řeči. Ale vlivem komplikací spojených s další léčbou došlo k nutnosti zavedení trvalé tracheostomie taktéž.

10. VÝSLEDKY A INTERPRETACE U JEDNOTLIVÝCH RESPONDENTŮ

10.1 Respondent č. 1

10.1.1 Kazuistika

68 letý pan A.B. Přichází na ambulanci ORL na doporučení obvodního lékaře pro stále se horšící změnu hlasu, která má kolísavý průběh.

Dle CT 25.11.2007 diagnostikován Ca laryngu.

1.12.2007 přijat na lůžkové oddělení ORL k chirurgickému řešení – totální laryngektomii.

Peroperačně odebrány vzorky na histologické vyšetření, později na základě výsledku nádor klasifikován T2N0M0.

13.12.2007 zaveden PEG

21.12.2007 pacient propuštěn do domácí péče

7.1.2008 nastupuje na radioterapeutické oddělení k zahájení radioterapie, která ukončena po 5 týdnech.

27.3.2008 odstraněn PEG v gastroenterologické ambulanci

2.9.2008 kontrolní CT vyšetření – nález bez patologické krční lymfadenopatie, zachycený skelet bez patologických ložisek. Další pravidelné kontroly na ambulanci v periodě 6 měsíců.

10.1.2 Komentář

Pan A.B. začal pozorovat změnu hlasu asi tak půl roku před svojí návštěvou ambulance ORL. Tyto obtíže měly kolísavý průběh, takže byly dny, kdy mluvil bez problémů a byly dny, kdy chraptěl celý den. Tento chrapot nereagoval na žádnou domácí léčbu a občas přetrvával i několik dní. Jinak další změny nepocíťoval, ani bolesti, ani hmatné rezistence v oblasti krku. Po diagnostice dle CT vyšetření nastoupil na lůžkové oddělení, kde se podrobil chirurgickému zákroku – totální laryngektomii. Zde došlo pooperačně, i přes ATB léčbu, k rozvoji abscesového ložiska a vzniku fistuly v ráně nad tracheostomatem. Pro zlepšení výživy a odlehčení při polykání byl zaveden PEG. V dalším průběhu proběhla cílená léčba ATB dle citlivosti a toaleta rány 3% roztokem peroxidu vodíku. Došlo k postupné regresi hnisavého ložiska. Po stabilizaci byl pacient propuštěn do domácí péče.

Hospitalizace na radioterapeutickém oddělení, kde se podrobil radioterapii, proběhla bez komplikací. Léčbu snášel velmi dobře.

O PEG se uměl starat sám, vše zvládal dobře. Přejít na normální stravu mu nečinil žádné

obtíže, problémy s polykáním tekutin nebo tuhých soust neměl. Po odstranění PEG se rána zahojila dobře.

Péči o tracheostomickou kanylu zvládá sám, sám si ji umí vyměnit i vyčistit. Jako handicap to nevnímá.

Byla mu nabídnuta fonační protéza, ale to odmítl, protože další operaci nechce a nevidí pro to důvod, jelikož se dorozumí i bez ní.

10.1.3 Kvalita života

Z vyhodnocení dotazníku UW-QOL, který hodnotí somatické obtíže, vyplývá, že tyto obtíže nejsou pro pacienta zatěžující. Vypočítaný průměr spokojenosti při hodnocení každého faktoru byl 87,6%, což je poměrně vysoký průměr. Z toho se dá usuzovat, že pacient i přes trvalou tracheostomii se cítí dobře, bolesti výrazné nemá, vzhled ho nijak neomezuje, náladu má dobrou a i problém s komunikací nevnímá jako velký problém. Všeobecné otázky potvrzují to, co vyšlo z předešlé části dotazníku – kvalita života je stejná a dle pacienta velmi dobrá.

Z dotazníku SEIQoL jsem se dozvěděla, že pro pacienta jsou nejdůležitějšími životními tématy (dle důležitosti) zdraví, rodina, rodinný dům s domácími zvířaty, cestování a soběstačnost.

Téma zdraví dále upřesnil. Myslel tím nejen zdraví svoje, ale hlavně rodiny. Pod tématem rodina si představuje dobrý chod rodiny a celkovou spokojenost. Tyto dvě věci jsou nejdůležitější. V žebříčku důležitosti jim přiřadil 50% a 20%. Další tři jsou na stejné úrovni důležitosti, ohodnotil je 10%. Tím, že soběstačnost dal až na pomyslné poslední místo nám říká, že je pro něho sice důležitá, ale ne zas tak moc, jelikož jeho soběstačnost stávající je pro něho dostačující. V hodnocení míry spokojenosti u jednotlivého tématu byl pacient spíše pesimistický. Nejvíce, 80%, dal tématu rodina, shodně, 50%, přiřadil tématům zdraví a rodinný dům se zvířaty, pouze 30% dal tématu soběstačnost i přesto, že dle mého názoru jeho soběstačnost je více než dobrá. Nejméně procent, 5%, dostalo téma cestování. Vyplynulo to i z toho, co mi k tomuto tématu pacient dodal jako zpřesňující komentář.

Na stupnici 0-100% hodnotící míru spokojenosti se životem označil křížkem hodnotu 80%. Z výpočtu vyhodnocení dotazníku vyšla hodnota celkové spokojenosti 49,5%. Rozdíl je značný a lze si ho vysvětlit buď tím, že pacient špatně ohodnotil míru spokojenosti u každého tématu zvlášť, nebo že je optimista a nahlíží na život z té lepší stránky.

Jeho partnerka volila tato témata (řazena podle udané důležitosti): zdraví, spokojenost v rodině, úspěch v práci, přestavba bytu, sledování televize. Poslední tři jsou na shodné úrovni. Míru spokojenosti se životem udává hodnotou 72%. Výpočtem byla zjištěna hodnota

39%, což je velmi podobné výsledku pacienta. Důvody rozdílu mohou být obdobné.

Je zajímavé, že první dvě témata se u obou shodují, dokonce i jejich pořadí důležitosti, pouze v míře spokojenosti je malý rozdíl. A to pouhých 10%. Pacient dává zdraví 50%, partnerka 40%.

Rodinu oba shodně ohodnotili 30%. Mohu ze zjištěných údajů vyvodit závěr týkající se životních hodnot, a to ten, že oba mají shodné názory na zdraví a rodinu i shodné vnímání, co se týče kvality.

V rozhovoru, který následoval po vyplnění obou dotazníků, jsem se zaměřila na to, co v nich nebylo.

Příčiny své nemoci pacient neznal, i když připustil, že by v tom mohlo sehrát určitou roli kouření. Řekl: „Kouřil jsem 20 let si 20 cigaret denně. Ano, asi si za to můžu tak trochu sám.“

Na otázku, jestli se za to na sebe zlobí, odpověděl: „A co by se změnilo, akorát bych si to vylíval na ostatních a co z toho. Jak to je, tak to je. Každý máme něco.“

Jako vážnou nemoc své onemocnění nevnímá, vážné by pro něho bylo, kdyby nemohl chodit. Problém týkající se komunikace mu nevádí, s manželkou si rozumí a ani děti s tím problémem nemají. Na otázku „A co vnoučata?“, odpověděl: „Ne, děti jsou v tomhle úžasné. Prostě to vezmou tak, jak to je. Dřív jim trochu vadil můj kašel, je to jiný zvuk, než když někdo zakašle normálně. Ale teď už si zvykli.“ Ohledně budoucnosti je pacient optimista, protože vše zatím vypadá dobře.

Dalším tématem rozhovoru byla práce. Celý život pracoval v zemědělství a práce ho bavila. Teď už je doma, ale pomáhá synovi starat se o dobytek. Má toho hodně a je rád, protože má každý den co dělat.

Téma rodiny bylo pro něho milým tématem. Všichni spolu vycházejí dobře. Má syna a dceru a dvě vnoučata, kluka a holku. S manželkou je 40 let a je za ní vděčný. „A byla to právě ona, kdo mě podržel, když jsem se dověděl, jakou mám nemoc. Ale i děti se snažily. Věděl jsem, že v tom nejsem sám.“

Na otázku přátel se usmál a řekl, že přátelé má a že jejich postoj vůči němu se ani po výkonu nezměnil. Do společnosti nemá problém chodit, ani do obchodu atp.

Oblast komunikace jsme také probrali. Řekl, že mu nevádí, že nemůže mluvit nahlas, protože nemá fonační kanylu. Ta dle jeho slov nebyla možná, ale konkrétní důvod neudal. Byla mu nabídnuta fonační protéza, ale tu odmítl, protože by to znamenalo další operaci. A to nechtěl. Na poslední otázku týkající se změny pohledu na svět, život, bolest, odpověděl: „Vlastně nijak se nezměnil. Kromě změny hlasu nemám pocit, že by mě moje nemoc něčím

omezovala. Dělán vše jako dřív.“

10.1.3 Shrnutí

Z celkového obrazu jsem nabyla dojmu, že vše co řekl myslí upřímně, protože na něm jeho spokojenost byla vidět. Stále se usmíval a byl velice milý. Určitě je to optimista tak, jak to o sobě tvrdí a zřejmě i tento přístup k životu mu pomohl vyrovnat se se svojí nemocí. Oporou mu byla i rodina, která vše přijala velmi dobře. Necítí se nijak omezován tím, že musí mít trvale tracheostomickou kanylu a jeho kvalita života je dle jeho slov velmi dobrá. Výsledek hodnocení dotazníku UW-QOL toto potvrzuje, ale v dotazníku SEIQoL byly jisté rozpory. V hodnocení celkové spokojenosti pacient udal hodnotu 80%, ale v hodnocení jednotlivých témat byl skeptičtější. Proto vypočítaná hodnota celkové míry spokojenosti byla pouze 49,5%. Můj závěr z toho je, že i přesto, že pacient je v jednotlivých tématech spokojen jen průměrně, celkově vnímá svoji kvalitu života jako nadprůměrnou a je s ní spokojen.

10.2 Respondent č. 2

10.2.1 Kazuistika

60 letá paní X. Y. byla od r. 1998 sledována pro dysplazii hlasivek na ORL ambulanci.

22.5.2000 – provedena direktní laryngoskopie, dle klinického nálezu podezření na karcinom pravé hlasivky. Odebrán materiál na histologické vyšetření, nádor klasifikován jako T2N0M0

2.6.2000 – provedena parciální laryngektomie, zavedena dočasná tracheostomie, následovala konzultace s onkology – doporučena byla radioterapie, pacientka podstoupila pouze tři kúry pro významné otoky krku, léčba předčasně ukončena.

29.6.2000 – kompletní dekantace, 30.6.2000 – propuštěna do domácího léčení

3.8.2000 – pacientka přijata na oddělení ORL pro dušnost (lokální otok tkání kolem glottis s kandid. povlakem), bylo nutno přistoupit k retracheotomii a dilataci glottis. Po dekantaci přetrvával inspirační stridor a dušnost. Příčinou byl kolaps tkání neolaryngu, bez recidivy tumoru. Nutná trvalá tracheostomie, zavedena kovová kanyla. 28.8.2000 – propuštěna domů

17.12.2000 – Hospitalizace na oddělení ORL pro závratě, po terapii ústup, 20.12.2000 propuštěna domů.

13.5.2002 – plánovaná direktní laryngoskopie, nález – bez známek recidivy

4.4.2003 Kontrolní UZ krku, závěr: bez známek recidivy, bez lymfadenopatie

6.2.2007 – kontrolní TRG S+P, závěr: bez ložiskových plicních změn

5.10.2009 – kontrolní direktní laryngoskopie a kontrolní biopsie, nález: bez maligních nádorových struktur

29.10.2009 – ambulantní kontrola spojená s fibroskopií HCD, závěr: laryngální pooperační obstrukce s nutností trvalé tracheostomie, pacientka si ponechala kovovou kanylu, plastové opakovaně odmítala.

10.2.2 Komentář

Pacientka na sobě pozorovala asi 8 měsíců stále se zhoršující potíže s hlasem, nejvíce ji obtěžoval neustálý chrapot, který se vždy k večeru horšil. Navštívila proto ORL ambulanci, kde byla po vyšetření diagnostikována dysplázie hlasivek. Nadále pak docházela na pravidelné kontroly, které vyvrcholily direktní laryngoskopií, při které byl odebrán vzorek na histologické vyšetření. Jeho výsledek potvrdil podezření na karcinom hlasivky vpravo.

Byla proto dne 2.6.2000 provedena parciální laryngektomie s dočasnou tracheostomií. Pooperačně bylo hojení komplikováno hnisáním, ale po léčbě antibiotiky došlo k ústupu zánětlivého prosáknutí a hnisavé sekrece. Po zhojení operační rány bylo onemocnění konzultováno s onkology, kteří doporučili radioterapii. Ještě za hospitalizace pacientka

podstoupila pouze tři kúry radioterapie a pro otoky krku byla léčba předčasně ukončena. Po odeznění otoku byla dne 29.6.2000 provedena kompletní dekanylace, stoma zacházelo standardně. Pouze s mírnou dušností na podkladě astma bronchiale, kterým pacientka trpí už od mládí, byla propuštěna do domácího ošetření.

Další návštěva pacientky v nemocnici proběhla od 3. do 28.8.2000, kdy byla přijata pro dušnost. Objektivní nález byl lokální otok tkání kolem glottis s kandid. povlakem. Bylo nutno přistoupit k retracheotomii a dilataci glottis. Po dekanylaci přetrvával inspirační stridor a dušnost, což vedlo k nutnosti trvalé tracheostomie. Příčinou byl kolaps tkání neolaryngu, ale bez známek recidivy tumoru. Pacientce byla zavedena kovová kanyla, kterou má doposud. Jinou, plastovou, za žádnou cenu nechtěla. Už si na kovovou zvykla a je s ní spokojena.

Ještě tentýž rok, 17.12., byla opět hospitalizována na oddělení ORL, tentokrát pro závratě. Ty po terapii rychle ustoupily a pacientka byla 20.12. propuštěna domů.

V dalších letech pacientka docházela na pravidelné kontroly, kdy byla opakovaně provedena direktní laryngoskopie, RTG S+P, UZ krku, fibroskopie HCD. Vše bez známek recidivy tumoru či lymfadenopatie, plíce byly bez ložiskových změn.

Celé toto období pacientka zvládala velmi dobře, jen občas, hlavně v obdobích zvýšeného výskytu chřipek, bývala více zahleněná a dušná, ale vše se obešlo bez nutnosti hospitalizace. Fyzicky se cítila dobře, zvládala obstarat vše kolem sebe i svého manžela, který má vážné onemocnění srdce a loni podstoupil operaci. S jídlem a pitím problém neměla.

10.2.3 Kvalita života

Somatické obtíže byly vyhodnoceny dotazníkem UW-QOL a z výsledku vyplývá, že průměrná hodnota spokojenosti s každým z faktorů je 64,6%.

To svědčí spíše o celkové průměrné spokojenosti. 100% označila pouze u žvýkání, chuti, slin, 75% dala bolesti a náladě, 67% dostala ramena a úzkost, 33% polykání a řeč a nejméně, tedy 25%, měl volný čas. Její onemocnění ji tedy nejvíce omezuje právě ve volnočasových aktivitách. Už nemůže dělat vše tak jak dříve, raději zůstává doma a dívá se na televizi. Všeobecné otázky potvrzují to, co vyšlo z předešlé části – kvalita života je stejná, výrazně se nemění a pacientka ji hodnotí jako dobrou, tedy průměrnou.

Dotazníkem SEIQoL jsem zjistila, že nejdůležitějšími životními tématy pro pacientku jsou: rodina, tj. – aby se manžel co nejdříve uzdravil (byl krátce po operaci srdce), zvířátka – pacientka má doma pejska a kocoura a ráda s nimi chodí na procházky, soběstačnost,

upřesněno – aby zvládala vše co nejvíce sama, zdraví rodiny – aby byly děti zdravé, a domácnost – aby vše obstarala sama, nákupy a tak podobně.

Je zajímavé, že všechna vyjmenovaná témata jsou pro pacientku stejně důležitá, protože celkových 100% rozdělila rovnoměrně mezi všechna témata. Každé tedy dostalo 20%. Ohodnocení míry spokojenosti u každého tématu je vysoké. Se zdravím rodiny je pacientka spokojena na 100%, s rodinou a soběstačností na 90%, s domácností na 80% a nejméně spokojenosti udala u zvířátek – 50%. Zřejmě proto, že dle jejích slov, nemůže s nimi chodit na procházky tak často, jak by si přála.

Na stupnici hodnotící míru spokojenosti se životem označila křížkem hodnotu 50%. Mnou vypočítaná hodnota celkové spokojenosti se životem byla ale 82%. Je to poměrně velký rozdíl. Zřejmě je pacientka svým založením pesimistka a tak subjektivní vnímání celkové kvality (spokojenosti) života je nižší, než když hodnotí každé téma zvlášť.

Její partner volil tato témata (řazena dle respondenta, protože všem dal stejnou důležitost): zdraví a spokojenost v rodině, vnoučata, já a manželka, snacha, syn. Míru spokojenosti se životem označil křížkem u hodnoty 80%. Výpočtem byla zjištěna hodnota 83,8%. Dá se říci, že spokojenost respondenta je taková, jak ji cítí. A navíc velmi vysoká.

Shodná témata byla rodina a zdraví rodiny a oba je hodnotili velmi vysoko, pacientka 90-100%, partner 100%. Zajímavá shoda. Další shodná témata už nebyla, pacientkou volená témata odpovídala spíše ženskému pohledu na život (domácnost, péče o zvířátka, soběstačnost – zvládnout vše sama). Partnerova odpovídala zase mužskému pohledu (užití si pohody důchodu, úspěch syna v podnikání, aby vnoučata našla dobré zaměstnání).

V rozhovoru, který následoval po vyplnění dotazníků, jsem se pokusila zmíněná témata ještě více rozvinout, popřípadě doplnit to, co dotazníky neobsáhly.

Příčinu své nemoci nezná, ani po ní nijak nepátrala. Na možnou souvislost s jejím kouřením odpověděla: „To ano, a myslím, že měli pravdu.“

Na otázku závažnosti odpověděla: „Myslím, že docela dost. Přirovnala bych to k onemocnění srdíčka. Když mě to začne bolet a k tomu se přidá to moje astma, tak to stojí za to.“

Možnosti, jak svoji nemoc ovlivnit, nevidí. Ale jsou situace, o kterých ví, že by její stav mohly zhoršit, jako např. suchý letní vzduch. Říká: „Když jsou ty pařáky, to nemůžu chodit ven.“

Svoji budoucnost vidí v zachování nynějšího stavu. Důležité pro ni je, aby se to nezhoršovalo.

Na otázku změny pohledu na život po svém onemocnění, odpověděla: Jedině snad to, že jsem nemohla mezi lidi. Já jsem u hasičů, takže každou chvíli byly nějaké akce. Teď už to není možné.“ Pacientka byla velmi společenský člověk, má ráda lidi a ráda

mezi ně chodila. Nyní se cítí být tak trochu vyřazena, protože by na žádné akci nemohla nic pít ani jíst. Říká: „Někdy se při tom rozkašlu a to je pak nehezky a nepříjemný.“ Bylo na ní vidět, že ji to opravdu mrzí. Ale jinak se za ní zastaví její bývalé spolupracovnice nebo kamarádky.

Důležité pro ni také je obstarání domácnosti vlastními silami. Na nákupy do obchodu chodí bez obtíží a problém s komunikací s prodavačkami nemá. Říká: „Tady už si na mě zvykli, podržím si kanylu a můžu alespoň trochu mluvit. Tak to jde. Ale když přijdu někam, kde mě neznají, tak to víte, že pokukují.“

Doma jí rozumí všichni a nikdo s tím nemá ani neměl větší problém. Jen pravnoučata, když byla malá, se zprvu trochu bála. Ale teď, když jsou už větší, tak to také žádný problém nepředstavuje.

Vyučila se přadlenou, ale posledních 20 let pracovala jako kuchařka v jednom místním podniku. Kvůli onemocnění skončila o dva roky dříve. Práce se nikdy nebála a je ráda, že vše co potřebuje, zastane sama. Má dvě děti, syna a dceru, a dohromady šest pravnoučat. Je ráda za tak početnou rodinu; „To když se tady sejdem, tak je tu pěkně plno.“ Rodina se k problému nemoci postavila čelem a byla pro pacientku oporou. „Brali to úplně normálně. Hlavně když tady budu já celá a živá.“, dodala k tomu.

Mezi její koníčky dříve patřilo pletení a vyšívání. Ale problémy s očima a rukama už to nedovolují. Teď jsou jejím největším koníčkem pes a kocour. A jejich společné procházky. Z rozhovoru jsem nabyla dojmu, že i přes omezení co se týče společenských aktivity a výrazné fyzické zátěže (pacientčino astma), se cítí dobře a kvalita jejího života je dobrá.

10.2.4 Shrnutí

Pacientka se svým problémem trvale tracheostomie vyrovnala velmi dobře. Určitě ji v tom pomohla podpora, kterou cítila ode všech členů její rodiny. Ze zjištěných výsledků obou dotazníků vyplývá, že kvalita života této pacientky je spíše průměrná až mírně nadprůměrná. Dotazník UW-QOL zmapoval její somatické obtíže a ty byly v některých oblastech dosti výrazné (např. polykání, mluvení, problém s rameny). V dotazníku SEIQoL byly také určité nesrovnalosti, protože při hodnocení každého z životních témat zvlášť, pacientka přiřadila těmto tématům velmi vysoké ohodnocení, zatímco v hodnocení celkové míry spokojenosti označila křížkem hodnotu 50%. Vypočítaná míra spokojenosti byla 82%. Můj závěr je takový, že hodnocení každého tématu zvlášť dopadlo lépe, protože do celkového hodnocení

kvality svého života pacientka zahrnula i omezení související s dalším jejím onemocněním, a to s astma bronchiale.

10.3 Respondent č. 3

10.3.1 Kazuistika

68 letá paní X. X. přišla na ambulanci ORL pro déle trvající problémy s hlasem. Naplánováno bylo endoskopické vyšetření.

12.3.2002 – mickrolaryngoscopia directa, spojený s odebráním vzorků na histologické vyšetření.

28.3.2002 – pacientka přijata k parciální laryngektomii pro karcinom hrtanu. K dispozici už byl výsledek histologického vyšetření, který diagnózu potvrdil. Nádor klasifikován – T2N0M0, 10.4. odstraněna NGS a dekantace, 15.4. pacientka propuštěna do domácí péče.

28.8.2002 – direktní laryngomikroskopie pro bolest v oblasti jizev a dušnost (hlavně námahovou a při mluvení), propuštěna 6.9. v dobrém zdravotním stavu.

6.6.2003 provedena totální laryngektomie z důvodu carcinomu laryngis glottis, průběh bez komplikací, nutnost trvalé tracheostomie, mírně vážně polykání tuhých soust, pacientka propuštěna 18.6. do domácí péče.

18.7.2003 – provedena blokáda n. axilaris s podáním lokálních anestetik a nepotního kortikoidu, velmi dobrý analgetický účinek, zvýšení rozsahu pohybu PHK. Zákrok byl na ambulanci pro léčbu bolesti FNHK.

24.11. – 30.11.2003 – hospitalizace na plicní klinice FNHK pro námahovou dušnost. Závěr – CHOPN

7.11. – 19.11.2004 – hospitalizace pro zavedení fonační protézy, protéza nefunkční

14.1. – 15.2.2006 – pacientka přijata pro polykací obtíže, zhoršené dýchání a dráždivý kašel na oddělení ORL. Provedena dilatace jícnové stenózy, zjištěna diskrétní oesofago-tracheální fistula mezi dnem divertiklu a zadní stěnou trachey v úrovni distálního konce kanyly.

6.11. – 7.12.2007 – implantace hlasové protézy, úspěšně zavedena, protéza funkční.

28.1. – 15.2.2008 – s fonační protézou pacientka nespokojena, nejde jí vůbec mluvit, přijata k uzavěru kanálu po protéze, provedena plastika, pacientka odchází v dobrém zdravotním stavu domů.

1.4.2008 – objednan elektrolarynx (doposud s tím neumí mluvit)

10.3.2 Komentář

Pacientka navštívila ambulanci ORL pro zhruba tři měsíce trvající problémy s hlasem. Z počátku chrapot a sníženou intenzitu svého hlasu přisuzovala svému kouření. Také nemohla zpívat, a ona velmi ráda chodila zpívat, a to jí přimělo zajít za odborníky. Ti naplánovali direktní mikrolaryngoskopii a odebraly vzorek z pravé hlasivky, která byla viditelně

pozměněna. Z histologického nálezu byl klasifikován karcinom vycházející právě z pravé hlasivky. Následovala parciální laryngektomie, tedy částečná resekce laryngu, proto, aby byla zachována částečná funkčnost laryngu i hlasivek. Operační výkon i následná péče proběhly bez komplikací a bez trvalé tracheostomie. Pacientka v tomto čase udávala pouze mírné polykací obtíže. Pro přetrvávající bolest v oblasti jizvy a námahovou dušnost byla v srpnu až září 2002 hospitalizována a provedena direktní mikrolaryngoskopie. Došlo ke zlepšení a pacientka byla propuštěna domů. Zároveň byl při tomto výkonu znovu odebrán materiál na histologické vyšetření a pro recidivu nálezu bylo přistoupeno k totální laryngektomii. Toto proběhlo v červnu 2003. Nyní už byla pacientka nucena nosit trvalou tracheostomickou kanylu. Byla jí zavedena kovová kanyla, kterou má až doposud. Jelikož stále trpěla bolestmi, které přecházely až do ramene, byla objednána na ambulanci pro léčbu bolesti při FNHK. Zde jí byla provedena blokáda nervu axilaris s velmi dobrým analgetickým účinkem. Následná hospitalizace byla v listopadu 2003 na plicní klinice také ve FNHK pro námahovou dušnost. Zde jako příčina dušnosti byla označena CHOPN. Pro zlepšení kvality života pacientky hlavně v oblasti komunikace bylo navrženo zavedení fonační protézy. Toto proběhlo v listopadu 2004, ale bez očekávaného výsledku. V lednu následujícího roku byla přijata na lůžkové oddělení ORL v Jičíně pro polykací obtíže a zhoršené dýchání doprovázené dráždivým kašlem. Vzniklou jícnovou stenózu bylo nutno rozdilátovat. Dle RTG vyšetření pasáže byla zjištěna diskrétní oesofotracheální fistula mezi dnem divertiklu a zadní stěnou trachey v úrovni distálního konce tracheostomické kanyly. Zatékání bylo však nevýznamné a pacientka byla propuštěna. V listopadu 2007 nový pokus o zavedení fonační protézy. Operační výkon proběhl bez komplikací, fonační protéza byla funkční. Bohužel asi necelé dva měsíce. A i v této době se pacientce s protézou mluvilo velmi špatně. Proto byla koncem ledna přijata k uzávěru kanálu po fonační protéze. Byla provedena plastika a pacientka brzy propuštěna domů. Vše se hojilo příznivě. V dubnu 2008 byl pacientce objednán elektrolarynx jako další možná pomůcka ke zlepšení komunikace. Ale ani tato varianta nebyla dobrá. Pacientce to s elektrolarynxem nejde mluvit. Podle jejího názoru to nejde proto, že má stále oteklý krk a přístroj jí nejde správně přiložit ke krku. Poslední vyšetření bylo provedeno v dubnu 2009, lékař fibroskopicky zhodnotil nález v oblasti krku a konstatoval nález bez recidivy nádoru. Pacientka vše zvládala dobře, bohužel diagnóza CHOPN a problémy s kyčlí, kterou má již třikrát odoperovanou, zhoršují její celkový zdravotní stav a snižují kvalitu života ještě více.

10.3.3 Kvalita života

Dotazník UW-QOL vyhodnotil somatické potíže této pacientky a nutno říci, že hodnota, která z něho vyplývá, není dobrý. Průměrná hodnota odpovídající hodnocení každé z 12 položek je 63,3%. To je jen slabě nad průměrem. Oblast, která měla hodnotu 100%, byla jen jedna a to sliny, 75% bylo v oblasti vzhledu a volného času, 67% u polykání, chuti a úzkosti, 50% u aktivity, 33% u mluvení a nejméně, 25%, u nálady. Závěr z tohoto hodnocení je takový, že kvalita života je významně ovlivněna právě somatickými obtížemi.

Dotazník SEIQoL nám dal nahlédnout do života této pacientky z jiného úhlu. Jí zvolenými životními tématy (řazené dle důležitosti) byly: rodina a děti na shodném místě (25%), vnoučata a zdraví (20%), knížky (10%). Zpřesňující komentář u rodiny zněl –sourozenci, které mám moc ráda, u tématu děti –mám 3 děti, které jsou už dospělé, jedna dcera je invalidní, u vnoučat žádný komentář nebyl, u zdraví –kdybych mohla mluvit, to bych si přála nejvíc, a nakonec u knížek – knížky miluji, hlavně dobrodružné a zamilované. Hodnocení míry spokojenosti u jednotlivých témat bylo velmi vysoké. Rodina 100%, děti 90%, vnoučata 80%, zdraví 50%, knížky 100%. Je vidět, že kromě zdraví, pacientka vnímá ostatní životní témata jako plně uspokojovaná. Proto bylo pro mě překvapením, že na stupnici celkové spokojenosti se životem označila křížkem hodnotu 55%. Vypočítaná hodnota činila 83,5%. Myslím si, že mohu tento rozdíl přisoudit tomu, že do celkové spokojenosti se odrazil vliv i jejich dalších nemocí, CHOPN a problémů s kyčlí.

Její partner volil tato témata (řazena dle důležitosti) – péče o rodinu, zdraví a péče o zdravotně postižené, sport, zahrádka a luštění křížovek. Míra spokojenosti v jednotlivých oblastech je také velmi vysoká, v péči o rodinu je to 100%, ve zdraví a péči o tělesně postižené je to 80%, ve sportu 75%, zahrádka 80% a luštění křížovek 75%. Celkovou míru spokojenosti udává hodnotou 80%, mnou vypočítaná hodnota je 88,4%. Shoda svědčí o tom, že kvalita života tohoto člověka je taková, jakou ji cítí. Na rozdíl od manželky nemá žádné vážné onemocnění, a proto hodnota celkové spokojenosti jím udaná a mnou vypočítaná, je téměř shodná.

Rozhovor jsem zahájila stejnou otázkou, jako u předešlých respondentů. Ptala jsem se, jestli pacientka zná příčinu své nemoci. Její odpověď zněla: „Ne, nikdo se mnou nemluvil.“ Na otázku, jestli aspoň netuší, řekla: „No, asi v tom bude to moje kouření, byla jsem kuřačka 20 let a denně jsem vykouřila okolo 10 cigaret. A taky jsem pracovala v kuchyni, tak třeba ty výpary tam, nevím.“ Pacientka měla i nějaké gynekologické obtíže onkologického charakteru, ale souvislost s tím popírá. První příznaky jejího onemocnění byly chrapot a to, že už nemohla zpívat. Zeptala jsem se jí, jak si myslí, že je její onemocnění vážné.

Odpověděla: „Beru to vážně, ale zároveň mě trápí problémy s kyčlema. Jsem po operaci, už třikrát. A je to k ničemu. Strašně špatně chodím a to mi moc vadí.“ Nabízela se otázka, „A co je pro vás horší, tracheostomie nebo problém s kyčlí?“ Odpověď zněla: „Tak půl na půl. Kvůli kyčlím nemůžu chodit mezi lidi a kvůli kanyle s nimi mluvit.“ Ale občas jde ven za přispění manžela. Jak to bude do budoucna, neví. Změnu pohledu na život okomentovala takto: „Dříve pro mě jeden den nic neznamenal a dnes je každý důležitý.....A co mi nemoc vzala? Vzala mi toho moc. Máme zahrádku v zahrádkářské kolonii, kam teď vůbec nechodím, vzala mi lidi, víte, já mám ráda lidi a vždycky jsem s nimi dobře vycházela, vzala mi soběstačnost, jsem teď závislá na manželovi. Další věc, co mi vzala, je hlas, už nemůžu mluvit s lidmi tak jako dřív. Někteří mi nerozumí, nebo to tak aspoň vypadá.“ Nemoc jí dala jiný pohled na lidi, ti co ji měli rádi, ji berou takovou jaká je.

Pracovala jako kuchařka a moc jí to bavilo. Teď vaří jen pro manžela a jednu dcera, která bydlí s nimi, protože je mentálně postižená. Přes den jezdí do denního stacionáře v Nové Pace. A moc se jí tam líbí. Dále jsem se dozvěděla, že pochází původně z Polska a že tam má stále ještě 5 sourozenců. Chystá se je v létě navštívit a moc se na to těší. Také chce navštívit své spolužáky, které neviděla 55 let. Ptala jsem se jí, jestli nemá obavu z tak dlouhé cesty, odpověděla mi: „Ne, nebojím se. Cestování autem mi nedělá potíže. Hlavně nesmí být moc horko, to se mi pak hůř dýchá. Jsem radši, když je pod mrakem. Moc se těším, že je všechny uvidím. Třeba to bude naposledy.“ Význam rodiny vidí i v tom, že jí byli všichni členové velkou oporou v časech vyšetření a operací, a jsou jí dodnes. Problém s komunikací u ní hraje velkou roli. V rodině nemá problém s domluvou, horší je to u ostatních lidí. Na otázku, jak vidí možnost komunikace, odpověděla: „Špatně, jde mi to jen šeptat, ale to se brzy unavím a zadýchám. Někdy z toho začnu kašlat. Mám tady ten elektrický přístroj, který má za mě mluvit, ale vůbec mi to s ním nejde. Nevím proč. Něco je špatně, ale nevím co. Buď přístroj, nebo já.“ Občas se za ní staví její kamarádky z práce, ale není to už tak časté, jak to bývalo. Jako své koníčky uvedla četbu a luštění křížovek. Dříve to byla i zahrádka, ale teď už to nejde.

10.3.4 Shrnutí

Ze všech dílčích zjištění je zřejmé, že kvalita života u této pacientky je ovlivňována velmi výrazně kromě trvalé tracheostomie, také dalšími jejími nemocemi. Z nich nejvýznamnější je onemocnění kyčle, které jí omezuje v pohybu, a pacientka mu přisuzuje stejnou váhu jako tracheostomii. Ze samostatného hodnocení tracheostomie vyplývá, že nejvíce ji zasáhlo to, že kvůli ní nemůže mluvit. Z dotazníku UW-QOL vyplývá, že oblasti nejvíce ovlivněné

tracheostomií jsou mluvení a nálada, ty vycházejí podprůměrně. V dotazníku SEIQoL je opět patrný výrazný rozdíl v hodnocení míry spokojenosti u každého tématu zvlášť a u celkové míry spokojenosti. Vypočítaná míra spokojenosti je 83,5% a pacientkou udaná je 55%. Opět bych se přiklonila k tomu, že celková míra spokojenosti byla snížena vlivem dalších nemocí, které jsou závažné, a každá z nich do značné míry ovlivňuje kvalitu života. U partnera je míra spokojenosti jím udaná 80% a vypočítaná 88,4%. Partnerova kvalita života je taková, jakou ji subjektivně cítí.

10.4 Respondent č. 4

10.4.1 Kazuistika

57 letý pan Y.X. byl na oddělení ORL naší nemocnice poslán z nemocnice v Semilech k direktní laryngoskopii v rámci dispenzarizační péče.

Nemocnice Semily:

30.5.2003 – provedena rozšířená tonsilektomie vlevo, zároveň byl odebrán materiál na histologické vyšetření. Z něho potvrzen spinocelulární karcinom levé tonsily. Následovala radio- a chemoterapie.

9.12.2003 – direktní laryngoskopie, opětovný odběr vzorků na histologické vyšetření, pacient dále sledován ve 2-3 měsíčních intervalech

3.4.2007 – direktní laryngoskopie, probatorní excise, odebrány vzorky z oblasti levé hlasivky, výsledek potvrdil karcinom. Pacient odeslán na konsiliární vyšetření do FN Motol, zde indikována radioterapie, která proběhla v Jičíně.

15.9.2008 – při pravidelné kontrole obraz výrazně změněn ve smyslu podezření na perzistenci onemocnění. Pro možnost radikálního chirurgického výkonu odeslán do nemocnice v Jičíně.

Nemocnice Jičín:

22.10.2008 – direktní laryngoskopie spojená s tracheotomií z důvodu omezené hlasové štěrbiny.

4.3.2009 – provedena totální laryngektomie spojená s thyreoidektomií, pooperačně dva dny na oddělení ARO, hojení bez komplikací, při propuštění domů subjektivně i objektivně v pořádku.

Dále pravidelné kontroly na ambulanci každé 3 měsíce.

10.4.2 Komentář

Pacient měl ojedinělé bolesti v krku na levé straně. Jeho manželka tou dobou jezdila do Jilemnice s problémem spojeným s uchem. A tak jednoho dne jel s ní. Byla mu doporučena tonsilektomie pro nejasný nález na levé mandli. Musela ho přesvědčit manželka, jinak by na zákrok vůbec nešel. Po odstranění mandle následovala radioterapie (dle pacienta asi 32 ozáření na třech místech krku) a chemoterapie (6-8 kúr, přesně si nepamatuje). Obojí léčbu snášel dobře, jen po chemoterapii se cítil unavený. Po ukončení této léčby jezdil každé 2-3 měsíce na kontroly. To trvalo celkem 4 roky. Pacient v tomto období nabyl dojmu, že už vše bude v pořádku. V březnu roku 2004 začal mít obdobné potíže, jaké měl na začátku. Znovu podstoupil direktní laryngoskopii a pro nález svědčící pro persistenci onemocnění byl odeslán ke konsiliárnímu vyšetření do FN Motol v Praze.

Výsledkem byla další kúra radioterapie, kterou podstoupil v Jičíně. Celkem se mělo jednat, jak mi sdělil pacient, o 21 ozáření. Poté jezdil na pravidelné kontroly na ORL ambulanci do Semil. Začátkem léta v roce 2008 začal mít problémy s hlasem, stále častěji trpěl chrapotem, který nereagoval na žádnou léčbu. Postupně se k těmto obtížím přidala i nově vzniklá dušnost. Následovalo vyšetření a verdikt o rozšíření nádoru na levou hlasivku. Pacientovi byl navrhnout radikální chirurgický výkon buď v Motole, nebo v Jičíně. Pacient si vybral Jičín. Zde byl odoperován 4.3.2009. Byla mu provedena totální laryngektomie spojená s thyreoidektomií. Hojení proběhlo bez komplikací a pacient byl propuštěn do domácího léčení. Následovaly pravidelné kontroly, pacient postupně edukován k samostatné výměně kanyl, vše zvládá velmi dobře. Pro nemožnost jiného řešení problému s hlasem bylo přistoupeno k nácviku tvorby jícnového hlasu. Pacient to uvítal a je plně odhodlán se to naučit.

10.4.3 Kvalita života

Somatické obtíže pacienta jsem vyhodnotila na základě vyplněného dotazníku UW -QOL. Z tohoto dotazníku vyplývá, že somatické obtíže jsou minimální a tedy pro něj nijak obtěžující. Vypočítaný průměr pro hodnocení každé z 12 položek byl 89,6%. Maximálním počtem, 100% spokojenosti, hodnotí bolest, vzhled, volný čas, polykání, žvýkání, ramena, chuť, sliny, 67% patří úzkosti, 50% hodnotí aktivitu, 33% spokojenosti dosahuje v oblasti mluvení a nejméně hodnotí náladu, 25%, znamená to, že někdy mívá deprese. Celkově však mohou říci, že kvalita života závisící na somatických aspektech je velmi dobrá.

Kvalitu života z jiné perspektivy ohodnotil dotazník SEIQoL. Pacientem vybraná témata (řazená podle důležitosti) jsou: rodina (50%), zdraví (40%), jízda autem, jídlo a rybaření jsou na shodné úrovni důležitosti (pacient jim přiřadil 10%). Zpřesňující komentář byl následovný: rodina – vnoučata a příbuzní, zdraví – ještě bych tu chtěl pár let být, jízda autem – za příbuznými a známými, jídlo – mám rád dobré jídlo a rád vařím, rybaření – každé volné dopoledne na rybách. Míra spokojenosti u jednotlivých témat byla poměrně vysoká. S rodinou je pacient spokojen na 80%, se zdravím na 60%, s jízdou autem na 100%, s jídlem na 90% a s rybařením na 100%. Vypočítaná míra spokojenosti z těchto dílčích hodnot je 77%. Míra spokojenosti se životem označená pacientem na stupnici je 50%. Z toho vyplývá, že hodnotili pacient každou položku zvlášť, kvalita jeho života se zdá být velmi dobrá. Má-li pacient ohodnotit celkově kvalitu svého života, je daleko skeptičtější. Zřejmě se zde velmi výrazně promítá porucha komunikace s ostatními lidmi mimo rodinu. To pacienta trápí ze všeho nejvíce.

Pacientova partnerka vybrala tato životní témata: rodina, zdraví, vnoučata, zahrádka a houbaření. Míra spokojenosti v každém tématu byla 20%, což je velmi nízká hodnota. Ze shodnosti hodnoty usuzují, že respondentka špatně pochopila způsob hodnocení této části dotazníku, jelikož součet je 100%. Tento způsob hodnocení, tedy rozdělení 100% mezi jednotlivá témata, je u míry důležitosti daných témat. Vypočítaná hodnota spokojenosti je proto rovna 20%. Respondentka na stupnici 0-100% označila křížkem svoji celkovou míru spokojenosti u hodnoty 60%. Do tohoto hodnocení se jistě promítlo onemocnění jejího partnera, protože toto onemocnění, i když nepřímo, ovlivňuje kvalitu života i jí samé.

Další částí výzkumu byl rozhovor s pacientem. Jako první téma byla příčina nemoci. Dle slov pacienta mu nikdy nikdo nic konkrétního neřekl, „zřejmě to vycházelo z té moji mandle, protože mi to nevzali všechno“. Zároveň mi potvrdil, že byl 45 let kuřák. Kouřil 20-30 cigaret denně. V průběhu života žádné jiné problémy se zdravím neměl. Nyní se léčí pouze s hypertenzí a jeho tlak je okolo 140/80. Také jsem pátrala po prvních příznacích onemocnění. Na to mi řekl: „Vlastně nebýt manželky, tak jsem k doktorovi snad ani nešel. Občas mě tlačilo na levé straně v krku. Paní jezdila do Jilemnice s uchem a tak mě vzala jen tak pro jistotu sebou. Doktor řekl, že se mu to nějak nelíbí a při další kontrole mi řekl, že musí ven. A už jsem v tom lítal.“ Souhlasí s tím, že jeho pohled na život se v souvislosti s onemocněním změnil. „Změnil se docela hodně, připadám si jako postižený, mám problémy s komunikací při nakupování, všechno si musím napsat dopředu. A pak to dávám lidem číst. Tohle je asi jedna z věcí, která mi vadí ze všeho nejvíc.“ Svoji nemoc bere docela vážně, „radost z toho nemám“. Zlost na sebe ani na své okolí nemá, prostě to vzal, jak to přišlo. Do budoucna si přeje toto: „Hlavní je, aby to nebylo horší. Lepší už to těžko bude.“ Co se týče fyzické práce, tak všechny práce doma i na zahradě zvládá dobře. Pouze ty velmi fyzicky náročné ne, protože mu pak krvácí z kanyly. Proč tomu tak je však neví. Rodina jeho onemocnění přijala. „Co mohli dělat. Šlo to postupně, tak to tak brali.“ Pouze po operaci byla manželka „vyvedená z míry, protože jsem měl hodně oteklou hlavu, skoro jako balon. Asi to bylo z těch všech kapaček.“ Kromě manželky a celé rodina našel podporu i ve svých kamarádech, ani ti s jeho onemocněním problém nemají. „Každý den chodím na dvě hodiny do hospody mezi kamarády.“ Ke koníčkům říká toto: „Rybařím, rád chytám ryby, mám kamaráda, který má čtyři rybníky a to je něco. A když neberou, tak jdu na houby.“ Rád chodí do lesa, protože se mu tam dobře dýchá. Je tam správná vlhkost vzduchu. Problémy s dýcháním neguje, udává pouze ranní kašel v souvislosti s nahromaděním sekretu za celou noc. Posledním okruhem našeho rozhovoru byla komunikace. V rodině s ní žádný problém nemá. Manželka mu rozumí i beze slov, dle pacientova mínění proto, že jsou spolu

tak dlouho. Fonační kanylu ani fonační protézy jeho zdravotní stav nedovoluje, elektrolarynx zkoušel, ale pro přetrvávající otok krku mu to s ním mluvit nešlo. Nyní se učí používat jícnový hlas, dostal návod, jak to trénovat. K tomu říká: „Jde to těžko a pomalu, ale učím se slova postupně a sám. Chci se to naučit hodně moc. Tak proto udělám vše, co je v mých silách.“

10.4.4 Shrnutí

Kvalitu tohoto pacienta bych na základě zjištěných faktů hodnotila jako velmi dobrou. Somatické obtíže spojené s tracheostomií pacienta ovlivňují jen v malé míře. Průměrná hodnota dosáhla 89,6%, což je nadprůměrná kvalita. Podobná hodnota kvality života byla posouzena i metodou SEIQoL. Hodnocení míry spokojenosti u každého tématu zvlášť bylo velmi vysoké. Není tedy překvapením, že vypočítaná hodnota dosáhla 77%. Z chování a vystupování pacienta jsem měla dojem, že svoji kvalitu vnímá přesně tak, jak z dotazníků vyplývá. S partnerkou se shodli ve třech pro ně důležitých tématech. Byly to: rodina, zdraví a vnoučata. V jejím hodnocení celkové míry spokojenosti s životem se určitě odrazilo pacientovo onemocnění, které nepřímo ovlivňuje kvalitu i jejího života. Křížkem označila míru své spokojenosti na 60%.

10.5 Respondent č. 5

10.5.1 Kazuistika

53 letý pan Y.Y. přichází na naši ambulanci pro 4 měsíce trvající chrapot s občasným vykašláváním krve.

1. – 13.3.2009 hospitalizován na oddělení ORL, provedeno CT krku, kde zjištěna měkčotkáňová formace maligního charakteru v oblasti levé hlasivky a levé části štítné chrupavky, oboustranná krční lymfadenopatie, provedena direktní mikrolaryngoskopie spojená s zajišťovací tracheotomií z důvodu výrazného zúžení glottis. Konzultace s onkologem, pacient preferuje radioterapii, odmítá totální laryngektomii. Histologicky verifikován spinocelulární karcinom hypolaryngu klasifikován T4N2M0.

Březen 2009 - přichází na ambulanci pro hnisavý sekret z rány, toaleta rány + sterilní krytí s Bactrobanem. Opakované kontroly s převazem rány. 2.4.2009 poslední kontrola, rána klidná, bez známek zánětu.

Květen – červen 2009 – pacient podstoupil radioterapii na Klinice onkologie a radioterapie FN HK, zhubl 6 kg.

23.6.2009 – kontrola na ambulanci ORL v Jičíně, oblast hrtanu a hypopharyngu nepřehledná pro výraznou stagnaci hlenu, známky postradiač. fibrosi a pigmentových změn kůže. Výměna kanyly, stoma klidné.

2.7.2009 – kontrola na klinice onkol. a rad. FN HK. Doporučena kontrola CT za 6-8 týdnů

11.8.2009 provedeno kontrolní CT, kde zobrazen nádor radikálně inoperabilní pro infiltraci levého karotického prostoru s postižením karotických tepen a významným zúžením vnitřní jugulární žíly.

17.12.2009 – opět kontrolní CT, nález shodný s nálezem z 11.8.2009

4.1.2010 – ambulantní kontrola, znovu navržena kontrolní direktní laryngoskopie, kterou pacient odmítá, též odmítá fibroskopické vyšetření. Zváženo PET CT vyšetření k rozlišení nádorového procesu od lymfedému a jizvení.

10.5.2 Komentář

Pacient byl zaměstnán jako učitel a začal sledovat postupně se horšící chrapot, který po žádné léčbě neustupoval. Navíc se k tomu přidalo vykašlávání krve, které nebylo tak časté, zato alarmující. Postupně se chrapot měnil ve stále se zhoršující poruchy hlasu. Při direktní laryngoskopii byly nejen odebrány vzorky na histologické vyšetření, ale zároveň bylo nutno provést tracheotomii z důvodu významného zúžení v oblasti glottis (hlasivek). Pacient chirurgický zákrok zásadnějšího charakteru odmítl. Přijal svou nemoc se vším, co obnáší.

Byla mu nabídnuta radioterapie, kterou přijal a podrobil se jí ve FN HK. Dle opakovaných CT vyšetření lze konstatovat, že tato léčba nepřinesla očekávaný výsledek, protože došlo k progresi nádoru a jeho rozšíření na karotidy a cévy levé poloviny krku. Pacient byl seznámen s výsledky vyšetření, byla mu navržena kontrolní direktní laryngoskopie, vše odmítá. Chce, aby vše bylo, tak jak je. Zastává názor, že co se má stát, to se stejně stane. V této velmi těžké životní zkoušce je jeho oporou manželka, která při něm stojí ve všech jeho rozhodnutích.

10.5.3 Kvalita života

Somatické obtíže ohodnocené v dotazníku UW-QOL, nejsou pro pacienta výrazným omezením kvality jeho života. Průměrná hodnota každé jednotlivé oblasti je 84,8%. To je poměrně vysoká hodnota. Nejvyšší spokojenost, 100%, uvedl u polykání, žvýkání, ramen, chuti, slin a úzkosti. Bolest, aktivitu, volná čas a náladu hodnotí 75%. Následuje mluvení s 67%, a na posledním místě, tedy nejmenší spokojenost uvedl u vzhledu, 50%. Ale i nejnižší hodnota je stále v polovině hodnocení. Všeobecné otázky potvrdily vypočítaný průměr. Slovně svoji kvalitu života spojenou se somatickými oblastmi hodnotí velmi dobře.

Vyhodnocení dotazníku SEIQoL se hodnotově shoduje s předešlým dotazníkem. Témata, která pacient zvolil jako ta pro něho nejdůležitější, jsou: vztah s manželkou, důležitost ohodnotil 90%, vztah s přáteli – 5%, mobilita – 2%, možnost verbální komunikace 2% a mentální zdraví – 1%. Míra spokojenosti v těchto oblastech byl následující: vztah s manželkou – 100%, vztah s přáteli – 100%, mobilita – 50%, verbální komunikace – 20%, Mentální zdraví – 1%. Na stupnici celkové míry spokojenosti udělal značku u hodnoty 95%, mnou vypočítaná hodnota je 97,4%. Tedy téměř shoda. Z toho vyplývá, že pacient hodnotí svoji kvalitu života přesně tak, jak ji cítí a prožívá. Ještě zde musím zmínit zpřesňující komentář, protože je důležitý pro celkový obraz o pacientově vnitřním citění. Vztah s manželkou dále rozvedl – harmonie, vzájemná pomoc, vyhovění si, naslouchání, „užít si života“, vztah s přáteli – v duchu učení, zdraví, láska, kupa dobrých přátel, mobilita – možnost věnovat se svým zálibám, verbální komunikace – vzhledem k charakteru nemoci = zhoršování hlasu, mentální zdraví – možnost empatie.

Partnerka volila tato témata (míra důležitosti je u všech stejná – 20 =): zdraví, duševní mír, smysluplný život, existenční nezávislost, domov. Míra spokojenosti každého tématu zvlášť je: zdraví – 50%. Duševní mír – 60%, smysluplný život – 60%, exist. nezávislost – 70% a domov – 50%. Vypočítaná hodnota celkové spokojenosti je 58% a míra spokojenosti označená na stupnici 0 – 100% respondentkou je 60%. I tady máme téměř shodu, bohužel míra celkové

kvality u této respondentky je mírně nadprůměrná. Z toho vyvozují závěr, že buď se do jejího hodnocení silně odráží nepřímý vliv partnerova onemocnění, nebo byl výsledek ovlivněn mnou nezjištěnými okolnostmi.

Po dotaznících následoval rozhovor. Začali jsme si povídat trochu od konce. Nejprve jsme probrali okruhy práce, rodina, děti, společenské aktivity, koníčky a komunikaci, a pak se zaměřili na samotné vnímání nemoci. Pacient pracoval celý život jako učitel, celkem 14 let, 2 roky byl speciálním pedagogem, 7 let inspektorem, pak si vyzkoušel funkci starosty, ale stejně se zase vrátil ke škole a 4 roky byl ředitelem. Nyní už rok nepracuje. Svou práci miloval. O dětech říká: „Děti jsou skvělí. A jsou dnes jiný, zaplat' PánBůh, než bývaly za totáče. Neboj se, řeknou svůj názor. A to záleží vždycky na tom starším, tedy kantorovi.“

S ukončením své práce byl smířený, protože poslední čas byl velmi handicapovaný na hlase, „A pak jsem ještě dělal tělocvik, a to bylo to poslední, co mě dostalo. Že jsem byl s dětma na běžkách a já myslel, že skončím, nemohl jsem dýchat.“ Informaci o diagnóze přijal realisticky. Sám sebe vnímá jako fatalistu a od toho se odvíjí i jeho názor na nemoc: „Co se má stát, to se stane. Tomu se nevyhne nikdo.“ Z dalšího průběhu rozhovoru jsem se dověděla, že jeho tchýně, kterou měl moc rád a dobře s ní vycházel, měla shodnou diagnózu, ale jinde lokalizovanou. Prošli si s manželkou celou její nemocí až do konce. Na otázku „co je horší, přijmout svoji nemoc nebo nemoc někoho blízkého?“, bez váhání odpověděl: „Horší je to vždycky přijmout u toho druhého. U sebe ne.“

Na téma rodiny mi pouze popsal jeho báječný vztah s manželkou, jeho druhou lepší polovičkou, a o dětech se nechtěl vyjadřovat. Respektovala jsem jeho přání. Přešli jsme proto k tématu přátelé, ze kterého měl radost, protože přátelé má. A dle jeho slov to jsou ti skuteční přátelé. Setkávají se při každé možné příležitosti. S přijetím jeho nemoci problém neměli. Ve svém bydlišti je velmi známou osobností a tak není dne, aby nepotkal někoho známého. Na otázku, jak na to reagují, odpověděl: „Úplně stejně, tedy většinou. Najde se pár lidí, kteří nevědí, jak se tvářit nebo jak se mnou mluvit, ale těch je málo.“ Kromě přátel mu volný čas krátí i koníčky. Rád čte, chodí na houby, provozuje turistiku a v zimě chodí na běžky. Hned mě napadla otázka, jak to zvládá. Odpověděl: „Normálně, jako když jsem byl zdravý. Akorát vybírám kratší trasy a už to tak neženu.“ Problém komunikace bych shrnula do vět: „Víte, celý život mě můj hlas živil, byl to můj pracovní nástroj a teď jsem o něj přišel. Mám pocit, že ten hlas, že to nejsem já.“ Přiznal, že když se v obchodě rozkašle, tak se lidé za ním otáčejí, nebo spíše za jeho hlasem, protože je to „divný zvuk, až nelidský“. Po příčině své nemoci nepátral, protože k tomu nemá důvod. Je přesvědčený o tom, že každý z nás má předem určený, co se s ním stane, a nikdo tomu neujde. Když jsem se ptala

po cigaretách, připustil, že byl kuřák, ale ne silný. Když už by musel svoji nemoc s něčím spojit, byla by to spíše zvýšená námaha hlasivek v souvislosti s jeho povoláním. Nemoc jeho pohled na život ani lidi nezměnila. „Chovám se k lidem stejně jako před tím a život беру taky pořád stejně. Každý den přinese něco nového, ale co, to nikdo neví.“

10.5.4 Shrnutí

Kvalitu svého života pacient vnímá jako velmi dobrou. Za pravdu tomuto tvrzení dává i vypočítaný průměr kvality života v oblasti somatických faktorů. Jeho hodnota je 84,4%. Z hodnocení kvality metodou SEIQoL vyplynulo, že subjektivní míra spokojenosti se životem je 95% a vypočítaná je 97,4%. Je to nejvyšší hodnocení, které jsem u pacientů zjistila. I přes velmi vážné onemocnění, změnou spojenou s tracheostomií a nedostatečnou komunikací, pacient je více než spokojený s kvalitou života. Zřejmě v tom hraje roli jeho životní filozofie. Jeho partnerka kvalitu svého života subjektivně ohodnotila 60%, vypočítaná hodnota byla pouze 58%. Z toho usuzuji, že partnerka vnímá onemocnění svého muže intenzivněji. Připouští, že nepřímo ovlivňuje kvalitu jejího životě ve smyslu snížení. Anebo je její kvalita ovlivněna faktory, které z dotazníku nebylo možné rozeznat.

11. VÝSLEDKY A INTERPRETACE U CELÉHO SOUBORU

11.1 Vyhodnocení dotazníku UW-QOL

Tabulka č. 1 Shrnutí dat o zkoumaném soboru

Číslo respondenta	Věk	Pohlaví	Délka TS/měsíc	Rodinný stav	Přidružená onemocnění	Lokalizace
1	68	M	30	ženatý	ICHDK	hrtan
2	70	Ž	132	vdaná	AP, ŠŽ	hrtan
3	68	Ž	96	vdaná	CHOPN	hrtan
4	64	M	26	ženatý	HN	hrtan
5	54	M	12	ženatý	-	hrtan

Tabulka č. 2 Výsledky dotazníkového šetření pomocí dotazníku UW-QOL

Číslo resp.	Otázka číslo:												Průměr v %
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
1	100	75	100	100	67	100	67	100	100	100	75	67	87,6
2	75	50	50	25	33	100	33	67	100	100	75	67	64,6
3	50	75	50	75	67	50	33	100	67	100	25	67	63,3
4	100	100	50	100	100	100	100	100	100	100	25	67	89,6
5	75	50	75	75	100	100	67	100	100	100	75	100	84,8
průměr v %	80	70	65	75	73,4	90	46,6	93,4	93,4	100	55	73,6	

Dotazníkem UW-QOL jsem hodnotila somatické aspekty života každého respondenta. V posledním sloupci můžeme vidět průměrnou hodnotu kvality života každého respondenta zvlášť. Můžeme uvést, že ze zjištěných hodnot, má nejvyšší kvalitu života respondent č. 4. A naopak nejnižší kvalitu života má respondent č. 2. Průměrná hodnota kvality života, vypočítaná průměrných hodnot jednotlivých respondentů, je 78%. Převáděno do slovního vyjádření – velmi dobrá. Důvody jsou tyto: respondent č. 4 je velmi vitální pacient, který má jako další onemocnění „pouze“ hypertenzní nemoc a jistou roli zde bude hrát i věk. Je mladší než respondentka č. 2, jejíž komorbidity jsou angina pectoris, porucha štítné žlázy a koxartróza v levé kyčli, se kterou už podstoupila tři operace.

V posledním řádku jsou uvedeny průměrné hodnoty vztahující se ke každé hodnocené oblasti zvlášť. Z toho můžeme vyvodit závěr, že kvalita života zůstala po zavedení tracheostomie nezměněna pouze v jednom případě, a to v oblasti slin. Všichni respondenti uvedli, že jejich sliny mají stejný charakter. Oblasti, které výkon zhoršil jen velmi málo, jsou ramena a chuť. Nejnižší kvality dosáhla oblast mluvení, což je zcela logické. Dva z pěti respondentů mohli mluvit částečně při ucpání otvoru kanyly, tři pouze šeptali, spíše bylo nutné odezírat. Bylo by dobré při edukaci pacienty už dopředu na všechny uvedené obtíže upozorňovat, aby je problémy somatického charakteru nezaskočily.

11.2 Vyhodnocení dotazníku SEIQoL

Tabulka č. 3 Míra důležitosti daného tématu

Životní téma	1. respondent	2. respondent	3. respondent	4. respondent	5. respondent
Zdraví	50	20	20	40	
Rodina	30	20	25	50	
Soběstačnost	10	20			
Domácí zvířata	10	20			
Domácnost		20			
Vnoučata			20		
Já a manželka					90
Děti			25		
Knížka			10		
Jízda autem				10	
Jídlo				10	
Rybaření				10	
Přátelé					5
Verbální komunikace					2
Duševní pohoda					1
Mobilita					2
Cestování	10				

Tabulkou č. 3 jsem se snažila zhodnotit míru důležitosti jednotlivých témat. Pouze dvě témata se objevují 4x a dvě 2x, ostatní jsou zastoupena jednou. Průměrnou hodnotu jsem nepočítala, protože výsledek by byl zkreslen malým počtem respondentů a tím, že jedno zastoupení s vysokým ohodnocením by stavělo dané téma před ostatní, tedy i před témata daleko častěji zastoupená, a tudíž důležitější. Z tabulky je zřejmé, že zkoumaným pacientům nejvíce záleží

na zdraví, rodině, soběstačnosti. Překvapivě se objevuje téma domácích zvířat, která jsou pro nemocného, obtížně mluvícího člověka, jistou sociální oporou.

Tabulka č. 4 Míra spokojenosti s daným tématem

Životní téma	1. responden t	2. responden t	3. responden t	4. responden t	5. responden t	průmě r v %
Zdraví	50	100	50	60		65
Rodina	80	90	100	80		87,5
Soběstačnos t	30	90				60
Domáci zvířata	50	50				50
Domácnost		80				80
Vnoučata			80			80
Já a manželka					100	100
Děti			90			90
Knížky			50			50
Jízda autem				100		100
Jídlo				90		90
Rybaření				100		100
Přátelé					100	100
Verbální komunikace					20	20
Duševní pohoda					100	100
Mobilita					50	50
Cestování	5					5

U míry spokojenosti s daným tématem jsem průměrnou hodnotu vypočítala. Ale i tento výsledek je ovlivněn malým počtem respondentů. Do popředí se tak dostávají čtyři témata, která byla zastoupena vždy jen jednou, ale která získala nejvyšší ohodnocení, 100%.

Nejčastěji zastoupenými tématy byly témata zdraví a rodiny. Průměrná hodnota míry spokojenosti u zdraví je 65% a u rodiny 87,5. Můžeme z toho vyvodit závěr, že i když zdraví je mírně nadprůměrné, spokojenost pacientů s fungováním rodiny je vysoká. Tedy kvalitu života rodiny nesnižuje nižší kvalita zdraví.

Dva pacienti se shodli na tématech soběstačnost a domácí zvířata. Vlastně spolu tyto dvě témata nepřímo souvisejí, protože pokud pacient nemá výrazně narušenou soběstačnost, může se starat i o domácí zvířata. Průměrná hodnota spokojenosti v otázce soběstačnosti je 60% a v otázce domácích zvířat 50%. Ostatní témata jsem se rozhodla blíže nerozebírat pro jejich malé zastoupení co do počtu opakování u pacientů.

12. DISKUSE

V diskusi bych se chtěla věnovat analýze zjištěných výsledků o kvalitě života pacientů s trvalou tracheostomií.

Na úvod bych ráda uvedla, že zjišťování faktů, kombinace dotazníků a rozhovory s pacienty byly pro mě velkou zkušeností a svým způsobem mě obohatilo. Zároveň změnilo můj pohled na život, pacienty i nemoci.

R. Kazi (2006) při svém výzkumu kvality života pacientů po totální laryngektomii hodnotil somatické obtíže shodným dotazníkem UW-QOL jako já. Vypočítaná hodnota kvality života ze všech 12 odpovědí byla 81,3%. Průměrná hodnota kvality života u mnou hodnoceného souboru je 78%. Obě hodnoty jsou téměř shodné, to znamená, že pacienti u nás vnímají vliv tracheostomie na kvalitu jejich života shodně s pacienty ze zahraničí. Nemocní lidé jsou v reagování na stejnou nemoc zřejmě velmi podobní

Hodnocení kvality života pomocí metody SEIQoL bych ráda porovnála s výsledky šetření I. Čihákové a P. Čelakovského, které proběhlo na klinice ORL FN HK v roce 2006. Shodná životní témata zastoupená v obou šetřeních byla rodina, zdraví, duševní pohoda, sport.

V mnohých případech obou šetření je subjektivní míra spokojenosti nižší než míra spokojenosti vypočítaná z dílčího hodnocení spokojenosti každého životního tématu zvlášť. Lze to přisoudit tomu, že se do celkové subjektivní míry hodnocení kvality života odrazily i jiné aspekty života, např. další nemoci (CHOPN, astma, problémy s kyčlemi), onemocnění životního partnera (operace srdce) nebo neshody v rodině (odloučení s dětmi).

Je toho mnoho, co ovlivňuje kvalitu našeho života. A nezáleží vždy jen na podnětech z okolí. Záleží i na našem přístupu a postoji k životu, na našem vnitřním světě. Významnou roli ve vyrovnávání se s důsledky onemocnění, které vyústily v trvalou tracheostomii, hraje povaha každého jednotlivce i to, v jakém se nachází prostředí a jak silnou oporu cítí ve svých nejbližších. Při svém šetření jsem se setkala s pacienty, kteří byli optimisti, brali vše tak, jak to život přinesl a vůbec neviděli svět černě. Za to mají můj veliký obdiv.

Cílem mé bakalářské práce bylo popsat a analyzovat kvalitu života u pacientů s trvalou tracheostomií z hlediska různých aspektů, a to somatických, psychologických, sociálních, komunikačních a aspekty hodnotové. A to jsem, dle mého názoru, splnila právě pomocí kombinace více vyšetřovacích metod u jednoho každého pacienta.

ZÁVĚR

Bakalářská práce byla věnována kvalitě života pacientů s trvalou tracheostomií.

Tři z pěti pacientů ze sledovaného souboru byli po totální laryngektomii, dva po parciální laryngektomii. I přes to, že parciální laryngektomie dává pacientům šanci na zachování normální funkce hrtanu a hlasivek, došlo u těchto pacientů v důsledku pooperačního hojení (jizvení) a následné léčby (radioterapie) k tak výrazným změnám laryngu, že jim musela být zavedena trvalá tracheostomie.

V teoretické části jsem se snažila přiblížit nejen anatomii, fyziologické funkce hrtanu se všemi jeho specifiky a nemoci vedoucí k tracheostomii, ale zaměřit se i na další oblasti, které se zavedením tracheostomie souvisí. Úmyslně jsem do této části zařadila kapitoly o edukaci, komunikaci a kvalitě života. Vše je totiž propojeno více, než bychom si na první pohled mohli myslet.

Komunikace byla u všech pacientů vnímána jako nejvíce narušená oblast jejich života. Pouze dva pacienti měli zachovány zbytky hlasu, takže při uzávěru otvoru kanyly mohli částečně mluvit. Oba shodně vypověděli, že se cítí velmi nepříjemně, protože jejich hlas je velmi výrazně pozměněn. Tři další neměli hlas vůbec, mohli jen šeptat. S poruchou hlasu souvisí edukace a její význam hlavně v předoperační přípravě. Je velmi důležité seznámit pacienta se všemi důsledky, které pro něho z operačního výkonu vyplývají. Dobře edukovaný pacient je vyrovnaný a připravený na pooperační období, ve kterém je důležitá jeho chuť a snaha vrátit se do „normálního“ života co nejdříve. Nedílnou součástí edukace je informovanost v oblasti náhradních hlasových mechanismů. Tady bych viděla rezervy v práci sester s těmito pacienty. Bylo by velmi dobré, kdyby oddělení, která provádějí tracheostomie, měly vyškolenou sestru – edukátorku, která by pacienty seznamovala se všemi možnostmi, které moderní medicína nabízí. Máme sestry – edukátorky v oblastech diabetu mellitu, kolostomií, chronických ran atd., ale nemáme edukační sestry pro tracheostomie. A přitom by jejich využití bylo nemalé. Dá se totiž předpokládat, že vlivem rostoucího počtu kuřáků a snižování věkové hranice kouření, bude přibývat i karcinomů krku. Do oblasti edukace také patří práce s rodinnými příslušníky, protože i oni mají velkou potřebu získat informace o věcech, které mají před sebou. Edukovaný životní partner je zárukou kvalitní podpory pacienta, která je nutná v pooperačním období. Pacient potřebuje cítit, že na vše není sám a že se má o koho opřít. Také zdravotnický personál v tomto období hraje významnou roli. Jeden pacient mi dokonce řekl, že nebýt sestřiček a jejich vlídného přístupu,

tak by se s „tím“ jen obtížně vyrovnával. Dobré slovo a milý úsměv nikoho nic nestojí, ale přesto mohou dokázat zázraky.

Empirická část nám také ukázala, ve kterých oblastech života pacienti vidí své největší omezení. Byla to ztráta hlasu, snížený fyzický výkon z důvodu tracheostomie a výrazné omezení ve styku s ostatními lidmi, myšleno mimo rodinné příslušníky. Pobyt ve společnosti (večírky, oslavy, kino, divadlo) nevadil pouze dvěma pacientům, ostatní se vlivem tracheostomie cítili vyřazení ze společnosti. Za nejdůležitější témata byla označena zdraví a rodina. Dobře fungující a milující rodina dokáže překonat i zdravotní problémy kteréhokoli člena. Výrok jednoho pacienta, že „se snáz vyrovnal se svým onemocněním (rakovinou) než se shodnou diagnózou u tchýně, se kterou dobře vycházel a kterou měl rád“, nám dává další podnět k zamyšlení. Je toho mnoho, co o psychice nemocného člověka ještě nevíme.

Dalším dílkem pomyslné skládačky bylo hodnocení somatických obtíží, které mapovalo 12 okruhů pomocí 12 otázek. Výsledkem byla velmi dobrá kvalita života – 78%.

Rozhovory mi daly možnost poznat každého pacienta zvlášť a daleko blíže, než by mi dovolily samotné dotazníky. V pacientovi jsem objevila člověka v celé jeho jedinečnosti.

Výzkum obohatil nejen mě, ale i oslovené pacienty. Usuzuji tak z jejich reakcí na otázky a z jejich ochoty se mnou spolupracovat. Zároveň jsme se dotkli některých oblastí jejich života, které jsou ve svém významu, stále podceňované. Patří sem nedostatek informací o nových druzích tracheostomických kanyl, o doplňcích pro lepší péči a zakrytí kanyl (různé druhy ošetřovatelských pomůcek, šátečků, roláčků apod.). Dalším tématem by byla problematika spojená s hrazením některých životně důležitých pomůcek pojišťovny (inhalátorů, zvlhčovačů, oxygenátorů atd). Také založení klubu tracheostomovaných pacientů by nebylo na škodu. Pacienti by si mohli navzájem vyměnit své zkušenosti, sdílet své obavy nebo naopak radosti, tak jak to funguje u jiných onemocnění. Snad něco z toho do budoucna těmto pacientům začne zlepšovat kvalitu jejich života.

ANOTACE

Autor:	Ilona Rančáková
Instituce:	Ústav sociálního lékařství LF HK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
Název práce:	Kvalita života pacientů s trvalou tracheostomií The quality of life of patients with permanent tracheostomy
Vedoucí práce:	Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Počet stran:	...92
Počet příloh:	...12.
Rok obhajoby:	2010
Klíčová slova:	kvalita života, tracheostomie, dotazník UW-QOL, metoda SEIQoL Quality of Life, Tracheostomy, Questionnaire UW-QOL, Method SEIQoL

Bakalářská práce pojednává o kvalitě života pacientů s trvalou tracheostomií. Jejím cílem je popsat a analyzovat kvalitu života těchto pacientů z pohledu jich samotných a jejich rodinných příslušníků. Do výzkumu byly zahrnuty aspekty somatické, hodnocené pomocí dotazníku UW-QOL, aspekty psychologické, sociální, komunikační, hodnocené kazuistikou a polostrukturovaným rozhovorem. V neposlední řadě aspekty hodnotové, které byly zjišťovány pomocí metody SEIQoL. Mojí snahou byl celkový pohled na kvalitu života u konkrétních pacientů s trvalou tracheostomií. Výzkumné šetření bylo realizováno na oddělení ORL Oblastní nemocnice v Jičíně a trvalo jeden měsíc. Do výzkumu bylo zahrnuto celkem pět pacientů, tři muži a dvě ženy. Velikost skupiny byla dána dostupností pacientů s touto problematikou v daném čase na daném pracovišti a jejich ochotou spolupracovat. Trvalá tracheostomie je významným zásahem do života každého pacienta. Chtěla jsem ukázat, jak velkou změnu znamená v životě každého z nich. Které oblasti jeho života může ovlivnit nebo je zcela vyloučit z jeho běžného života. Při mé práci jsem spolupracovala také s rodinnými příslušníky pacientů. Permanentní tracheostomie neovlivňuje pouze život pacientů, ale také jejich rodinných příslušníků.

The bachelor thesis deals about the quality of life of patients with permanent tracheostomy. Its aim is to describe and analyze the quality of life of these patients from the perspective of themselves and their families. Into the research were included somatic aspects, assessed using the UW-QoL questionnaire, aspect of psychological, social, communication, rated

by mentioning of individual cases and semi structured interviewed. Last but not least the aspects of values, which were determined using the method SEIQoL. My intention was a total view of quality of life specific patients with permanent tracheostomy. Research survey was realized at the ENT department of District Hospital in Jicin and it takes one month. The research included five patients, three men and two women. The size of this group was given by the availability of patients with this problem at a time in the workplace and their willingness to collaborate. Permanent tracheostomy is a significant intervention into the life of each patient. I wanted to show how big change it is in life of each of them. Which areas of his life can be influenced or that he can be excluded from his ordinary life completely. In my work I also worked with family members of patients. Permanent tracheostomy does not significantly affect only the lives of patients, but also their families

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- CHROBOK, Viktor; ASTL, Jaromír; KOMÍNEK, Pavel. *Tracheostomie a koniotomie : techniky, komplikace a ošetrovatelská péče*. svazek 2. Praha : Maxdorf, 2004. 170 s. ISBN 80-7345-031-3.
- HYBÁŠEK, Ivan. *Ušní, nosní a krční lékařství*. 1. Praha : Galén, 1999. 220 s. ISBN 80-7262-017-7.
- ČERNÝ, Ján. *Špeciálna chirurgia : 4 chirurgia krku a hlavy*. svazek 129. Martin : Osveta, 1995. 429 s. ISBN 80-217-0055-6.
- HYBÁŠEK, Ivan. *Otorinolaryngologie : Knižnice praktického lékaře*. 1. . Praha : Avicenum, 1989. 344 s.
- KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. Praha : Grada Publishing, a.s., 2007. 352+16 přílohy s. ISBN 978-80-247-1830-9.
- JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. PRAHA : Grada Publishing, A.S., 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina; MAHROVÁ, Gabriela. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 2507. publikace. Praha : Grada Publishing, a.s., 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. Praha : Grada Publishing, a.s., 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. Praha : Avicenum, 1989. 108 s.
- MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících III.*. Brno : MSD, spol.s r.o., 2008. 247 s. ISBN 978-80-7392-076-0.
- TERREL, J.E. Clinical Predictors of Quality of Life In Patiens with Head and Neck Cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.*. 2004, 130, 4, s. 401-408.
- SMITH, J.C. Quality of Life, Funkcional Outcome, and Cista of Early Glottic Cancer. *Laryngoskope*. 2003, 113, 1, s. 68-76.
- TAYLOR, J.C. Disability in Patiens with Head and Neck Cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.*. 2004, 130, 6, s. 764-769.
- ČERMÁKOVÁ, Věra. Tracheostomovaný pacient - komunikace. *Sestra*. 02/2008, 18, 2, s. 50.
- VYSKOČILOVÁ, Miroslava. Péče o tracheostomii v domácím prostředí. *Sestra*. 2008, 18, 2,

s. 54.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Vymezení pojmu a jeho aplikace v různých vědních disciplínách s důrazem na medicínu a zdravotnictví : *Kvalita života - sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni* [online]. Kostelec nad Černými lesy : IZPE, 2004 [cit. 2010-05-05]. Dostupné z WWW: <intermed.cz/index.php?p=preview>. ISBN 80-86625-20-6.

ČIHÁKOVÁ I., ČELAKOVSKÝ P. 2007. Kvalita života u pacientů s tracheostomií. *Otorinolaryngologie a foniatrie*. 2007, roč. 56, č. 3, s. 189 – 191. ISSN 1210-7867.

KUČEROVÁ, Jana Subjektivní hodnocení komunikace u pacientů po totální laryngektomii. In . [s.l.] : POUZP , 2009 [cit. 2010-05-05]. Dostupné z WWW: <poup.cz/text/cs>.

KAZI, R. Quality of Live following Total Laryngektomy : Assessment Using the UW-QOL Scale. In *ORL*. 2006. London : Karger, 2007 [cit. 2006-12-05]. Dostupné z WWW: <karger.com/orl>.

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 - Shrnutí dat o zkoumaném soboru

Tabulka č. 2 - Výsledky dotazníkového šetření pomocí dotazníku UW-QOL

Tabulka č. 3 - Míra důležitosti daného tématu

Tabulka č. 4 - Míra spokojenosti s daným tématem

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Tracheotomie – foto

Příloha č. 2 – Killiánovo nosní zrcátko, foto tracheostomických kanyl

Příloha č. 3 – Tvorba jícnového hlasu

Příloha č. 4 – Dotazník UW-QOL

Příloha č. 5 – Metoda SEIQoL

Příloha č. 6 – Rozhovor č. 1

Příloha č. 7 – Rozhovor č. 2

Příloha č. 8 – Rozhovor č. 3

Příloha č. 9 – Rozhovor č. 4

Příloha č. 10 – Rozhovor č. 5

Příloha č. 11 – Souhlas s výzkumem

Příloha č. 12 – Souhlas s výzkumem

PŘÍLOHA Č. 1

Pohled na vstup do trachey při tracheotomii



Konečné zavedení tracheostomické kanyly (na úvod vždy balonkovou)



PŘÍLOHA Č. 2



Killiánovo nosní zrcátko (užívané ke kontrole stomatu, popř. k jeho roztažení)



Tracheostomická kanyla Shiley (bezbalónková)



Tracheostomická kanyla Rüsch (bezbalónková)



Tracheostomická kanyla Portex (balónková)



Tracheostomická kanyla Rüsh armovaná (balónková)



Kovová tracheostomická kanyla Alpaka

PŘÍLOHA Č. 3

TVOŘENÍ JÍCNOVÉHO HLASU

1. nadechnout
2. polknout
3. vytlačit vzduch ústy – Á nebo DÓ (je to vlastně kontrolované říhání)

Vše se děje rychle za sebou, aby spolknutý vzduch neměl čas se dostat až do žaludku a mohl být vytlačen z jícnu do úst jako říhání.

Zásady při tvoření

1. cvičit zpočátku ve stoje, uvolněně, dejte ruce v bok, trochu předsuňte bradu dopředu
2. snažit se o zadržení dechu (hlas se netvoří vydechnutím!!!)
3. mezi jednotlivým cvičením dělejte přestávky, neměli byste cvičit, pokud máte bolesti nebo jste-li nachlazení
4. při cvičení zpočátku využijte „bublinek“ ze sodovky, kterou vypijete před cvičením – zvuk podobný říhání se vybaví snáze
5. vybavení jícnového zvuku se dost často daří méně ráno, lépe jde po snídani během dopoledne, před obědem, po obědě (vyzkoušejte, kdy se vám daří nejlépe)
6. nejdřív zkoušejte prodloužení zvuku Á nebo DÓ
7. až když vám to jde, postupujte podle cvičení s více slabikami
8. nezapomeňte při dvou- nebo víceslabičných slovech dávat důraz (nebo přízvuk) až na poslední slabiku!

CVIČENÍ PRO TVORBU JÍCNOVÉHO HLASU

1. DÓ nebo Á – postupně prodlužovat

2. cvičení dvou slabik:

Dodá, dudá, dudy, dada, dodo, dudu, podá, padá, půda, Áda, Eda, Edo

Deda, dede, dedo. Didi, máma, táta, teta, bába, pepa, papá, pepo, pepu, pípa, pípu

Jedna, dva _tři, čtaři, pět _šestdeset, dvacet, třicet Stodva, stotři.....

3. tři slabiky (přízvuk je na poslední slabice!)

Dohodu, dodáte, dudáte, podáte, pudete, nedáte, autobus, jedna dvě, padáme, padáte, potopa, dopito, podej to, nepij to, potopit

4. čtyři slabiky – přízvuk na konci!

Dodáte to, podáte to, nedáte to, dudáte to, na autobus, popovídat, pudete tam, povíte to, jedna dva tři, dvacet jedna, dvacet čtyři, devadesát, osmdesát, sedmdesát, stod vacet tři

5. pět slabik

Dodáte mi to, podáte mi to, nedáte mi to, nepudete tam, nepovídejte, povídejte to, do autobusu, opakování, popovídat si, nedodáte to, nepodáte to

6. krátká věta (přízvuk na konci!)

Dobry den. Dobry večer. Jak se máte? Co děláte? Mám se dobře. Jmenuji se... Děkuji vám. Přijdete k nám? Koupil bych si.... Dám si chleba. Co si přejete? Děkuji, nechci.

PŘÍLOHA Č. 4

Dotazník UW-QOL

Vážené respondentky, vážení respondenti,

Ústav sociálního lékařství při Lékařské fakultě Univerzity Karlovy se zabývá otázkou kvality života pacientů s různými druhy onemocnění a provádí v této oblasti výzkum. Proto se obracíme na vás s žádostí o vyplnění tohoto dotazníku, který zkoumá kvalitu života u lidí s trvalou tracheostomií.

V dotazníku vyberte vždy jen jednu odpověď a označte ji křížkem do rámečku před odpovědí.

Autory dotazníku UW-QOL jsou angličtí lékaři a vědci, páni Dr. R. Kazi, Dr. J. De Cordova, Dr. J. Kanagalingam a další. Dotazník přeložila paní E. Vondráčková a upravil pan prof. PhDr. J. Mareš, CSc.

Identifikační údaje:

Věk:.....

Pohlaví:.....

Délka tracheostomie:.....(měsíce)

Rodinný stav: ženatý/vdaná

svobodný/á

rozvedený/á

vdovec/vdova

Léčím se ještě na:.....

Lokalizace nádoru:.....

1. Bolest

- nemám žádnou bolest
- mám jen mírnou bolest, která nevyžaduje, aby bral/a nějaké léky
- mám střední bolest, která vyžaduje pravidelné brání léků (např. kodeinu)
- mám silnou bolest, kterou utlumí jen narkotika
- mám velmi silnou bolest, kterou nelze utlumit ani narkotiky

2. Vzhled

- můj vzhled se vůbec nezměnil
- můj vzhled se trochu změnil
- můj vzhled se dost změnil, vadí mně to, ale zůstávám stále aktivní
- můj vzhled se hodně změnil, cítím se znetvořený, a proto jsem omezil/a svoje aktivity
- pro svůj zohyžděný vzhled nemůžu mezi lidi

3. Aktivita

- jsem stejně aktivní, jak jsem byl/a
- někdy musím ubrat na tempu, ale není to často
- jsem často unavený/á, musel/a jsem omezit své aktivity, i když se stále snažím všechno zvládnout
- nechodím už ven, protože nemám dost sil
- obvykle trávím den v posteli nebo v křesle; neopouštím byt

4. Volný čas

- necítím žádná omezení pro trávení volného času doma nebo mimo domov
- jsou věci, které už nemohu dělat, ale stále se snažím obtíže zvládnout a těšit se ze života
- mnohokrát si přeji, abych byl/a na tom lépe, ale nejde to
- mnoho volnočasových aktivit už nemohu dělat, a proto častěji zůstávám doma a dívám se na televizi
- nemohu dělat nic, co by mě těšilo

5. Polykání

- mohu polykat stejně dobře jako předtím
- nemohu polykat kousky tuhých potravin
- mohu polykat pouze kašovitě jídlo
- nemohu normálně polykat, protože jídlo jde „špatnou cestou“ a dusím se

6. Žvýkání

- mohu žvýkat stejně dobře jako předtím
- mohu žvýkat měkké kousky, ale některá jídla už nemohu
- nemohu žvýkat ani měkké kousky jídla

7. Mluvení – řeč

- moje řeč je stejná jako předtím
- mám problém s vyslovováním některých slov, ale po telefonu je mně rozumět
- tomu, co říkám, rozumí jenom moje rodina a kamarádi
- nikdo už mému mluvení nerozumí

8. Ramena

- s rameny nemám žádné problémy
- ramena mám sice ztuhlá, ale neovlivňuje to ani moji aktivitu, ani sílu
- bolesti v ramenou a ochablost ramen zhoršila moji aktivitu
- mám velké problémy s rameny, nemohu už pracovat

9. Chut'

- chuť všech jídel vnímám, cítím úplně normálně
- chuť některých jídel vnímám, cítím normálně
- u většiny jídel necítím jejich chuť
- necítím chuť u žádného jídla

10. Sliny

- moje sliny mají normální podobu, normální konzistenci
- mám o trochu méně slin, než jsem míval/a
- mám velmi málo slin
- nemám už žádné sliny

11. Nálada

- mívám výbornou náladu, moje vážná nemoc ji neovlivnila
- převažuje u mne dobrá nálada, jen ojediněle se zhorší, jak ji ovlivní moje vážná nemoc
- necítím se ani dobře, ani špatně
- někdy mívám stavy deprese
- kvůli své vážné nemoci jsem pořád v depresi

12. Úzkost, obavy

- nemám stavy úzkosti ze své vážné nemoci
- jsem trochu úzkostný/á ze své vážné nemoci
- jsem dost úzkostný/á ze své vážné nemoci
- zažívám hroznou úzkost ze své vážné nemoci

Všeobecné otázky

Porovnejte, zda se nějak změnila kvalita vašeho života za **uplynulý jeden měsíc**. Kvalita mého života je teď:

- mnohem lepší
- o trochu lepší
- stejná
- o trochu horší
- mnohem horší

Porovnejte, zda se nějak změnila kvalita vašeho života za **uplynulých 7 dní**. Kvalita mého života je teď:

- výborná
- velmi dobrá
- dobrá
- méně dobrá
- špatná
- velmi špatná

Celková kvalita života nezahrnuje jenom fyzické zdraví a duševní zdraví. Patří tam i rodinný život, život s přáteli, aktivity ve volném čase. To všechno je důležité pro radost ze života. Kdybyste měl/a zhodnotit tohle všechno dohromady, jak byste označila svůj celkový pocit ze života za **poslední týden**. Kvalita mého života je teď:

- výborná
- velmi dobrá
- dobrá
- méně dobrá
- špatná
- velmi špatná

Děkujeme Vám za odpovědi.

Možná, že jsme se v tomto dotazníku **zapomněli na něco důležitého zeptat**, ať už se to týká záležitostí medicínských nebo záležitostí z běžného života, co Vy osobně považujete za důležité pro kvalitu života. Napište nám to zde:

PŘÍLOHA Č. 5

Metoda SEIQoL

Vážená paní, vážený pane,

Dostává se Vám do rukou formulář, prostřednictvím kterého bych se Vás chtěla zeptat na kvalitu vašeho vlastního života v souvislosti s tracheostomií.

Formulář je anonymní a získané informace jsou považovány za důvěrné. Na podkladě Vašich udaných skutečností bude vypracována moje bakalářská práce na Lékařské fakultě UK v Hradci Králové, jejíž téma zní: „Kvalita života u pacientů s trvalou tracheostomií“.

Před vámi stojí celkem tři úkoly či kroky:

V první řadě bych si přála, abyste se zamysleli nad tím, oč Vám v životě jde. Jde o to, co má pro Vás v životě cenu, co se stává cílem Vašeho života, oč se v životě snažíte, co Vás k něčemu vybízí. Jde mi o vytyčování těch oblastí života, které jsou pro Vás osobně podstatně důležité.

Jde mi o zjištění Vašich odpovědí na otázku „mít pro co žít“ – pro co žijete? Nechci úplný výčet Vašich životních cílů, ale jen uvedení pěti životních cílů, které jsou pro Vás osobně nejdůležitější. K záznamu těchto pěti životních cílů slouží pět vyznačených řádek na formuláři.

Druhým krokem je u každého životního cíle vyznačení toho, jak moc se Vám daří Vámi uvedené cíle dosahovat. Míru uspokojení s daným cílem máte vyjádřit v procentech, tj. číslem od nuly do sta, kde nula říká, že nejste vůbec spokojeni s tím, oč se snažíte v dané oblasti, a sto naopak říká, že jste navýsost spokojeni s tím, jak se Vám to daří. Tento číselný údaj zapište napravo do rubriky označeného nadpisem „míra spokojenosti“.

Třetím krokem je vyjádření důležitosti daného životního cíle – v rámci souboru všech vašich životních cílů – přesněji v rámci Vámi uvedených pěti životních cílů. Je dobré si představit, že těchto pět úkolů tvoří dohromady 100 % Vašich snah. Těchto 100 % máte rozdělit na uvedené pět životních cílů tak, aby celek dal dohromady stovku. Procenta pro jednotlivé životní cíle máte vepsat do levé kolonky u každé z pěti rubrik pro jednotlivé životní úkoly. Nakonec máte zkontrolovat, zda součet těchto pěti čísel skutečně dává dohromady sto.

To je vše, co po Vás chci..

To poslední, oč Vás požádám, je označení příslušného místa křížkem na stupnici, která je na formuláři úplně dole. Můžete si představit, že jde o jakýsi teploměr, který měří spokojenost s Vaším vlastním životem.

Co tedy máte udělat?

1. Vyjmenujte a napište celkem pět pro Vás, tedy ve Vašem vlastním životě a pro Vás osobně nejdůležitějších témat, tj. oblastí vašich základních životních zájmů – životních cílů. Každou oblast zájmů napište na jednu řádku. Nepište jich více a nepište jich méně – jen přesně pět. Napište nejprve heslovitě hlavní téma, např. rodina, a potom toto téma rozveďte konkrétněji – oč vám v rodině speciálně jde.

2. Uveďte u každého tématu, jak se Vám podle vašeho zdání daří uskutečňovat to, čeho jste chtěli v dané oblasti zájmu dosáhnout, tj. jak jste s daným tématem spokojeni. Uveďte to v procentech od nuly do 100 %, kde 0 % je nejnižší míra spokojenosti (vůbec nejsem spokojena) a 100 % znamená, že jsem zcela spokojena s daným zaměřením života (daří se mi to dokonale).

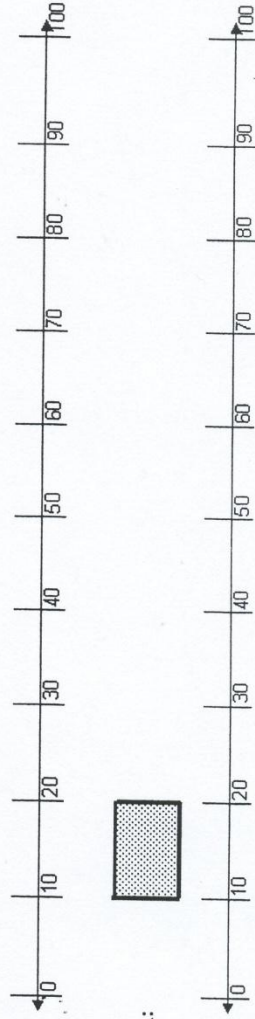
3. Uveďte u každé oblasti zájmu, jak moc je tato oblast zájmů pro Vás důležitá. To napište na levý okraj – a sice v procentech. Představte si, že pro všech pět témat (řádek), které jste uvedla, máte k dispozici celkem 100 %. Vaším úkolem je rozdělit těchto 100 % mezi Vámi uvedených pět témat podle toho, jak moc je to či ono téma pro Vás důležité. Součet všech pěti čísel v prvním sloupečku musí dávat dohromady 100 %.

4. Nakonec udělejte křížek na čáře, která je určitým druhem „teploměru Vaší životní spokojenosti“. Děkuji vám. (Křivohlavý, 2001)

Formulář pro zjišťování kvality života metodou SEQoL

Jméno a příjmení: _____ 3. Důležitost daného tématu v %	Rok narození: _____ 1. Životní téma - oč Vám jde v životě jde a oč Vám jde především (nejvíce)? heslovitě v yjádření	Pohlaví (neuveďte-li jméno): M - Ž 2. Míra spokojenosti v %	Dnešní datum: _____ výjimečný
3. - Součet % ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100%			
X X X X			
4. Míra spokojenosti se životem:			

2.- Možnost vyjádřit se v každém řádku pravého sloupečku od 0 do 100%



Celková míra spokojenosti se životem:

PŘÍLOHA Č. 6

ROZHOVOR Č. 1

Ot. Znáte příčinu nemoci?

Od. Ne nevím, nikdo mi příčinu neřekl, pouze s čím to souvisí a to je kouření. Kouřil jsem 20 cigaret denně.

Ot. Jak dlouho?

Od. Dvacet let. Stále stejně.

Ot. Došlo vám, že si za to můžete tak trochu sám?

Od. Ano, trochu si za to můžu sám.

Ot. Jak vidíte závažnost svého onemocnění?

Od. Nepovažuji se za vážně nemocného člověka. Tak normálně.

Ot. A co považujete za vážnou nemoc?

Od. Kdybych nemohl chodit.

Ot. Takže problém s řečí vám zas tak nevadí?

Od. Ne nevadí.

Ot. Máte představu, jak to bude vypadat v budoucnu?

Od. Zatím vše vypadá dobře, vidím to optimisticky.

Práce.

Ot. Jaké bylo vaše zaměstnání?

Od. Pracoval jsem v zemědělství. Celý život.

Ot. A práce vás bavila?

Od. Ano.

Ot. Říkal jste, že máte doma zvířata. Kolik a jaká?

Od. 10 býků, 1 koně, 2 prasata, slepice, psa, kočky.

Ot. Staráte se o to sám?

Od. Ne, se synem.

Rodina:

Ot. A co rodina? Říkal jste, že máte syna.

Od. Ano mám. A taky ještě holku mám. A už jsem dva krát dědečkem, mám vnučku a vnoučka.

Ot. A co manželka?

Od. Už jsme spolu 40 let.

Ot. Jak spolu vycházíte?

Od. Velmi dobře.

Ot. Co přátelé? Jak se na vás dívají teď? Změnilo se nějak jejich chování k vám?

Ot. Přátelé mám, jejich postoj vůči mně se po výkonu nezměnil.

Ot. Scházíte se spolu pravidelně?

Od. Jak kdy.

Ot. A co společenské aktivity?

Od. Nemám problém chodit do společnosti, obchodu a tak podobně.

Ot. A co komunikace – máte s tím problém?

OD. Zatím nemám, I když nemůžu mluvit na hlas.

Ot. Máte kanylu, která je přizpůsobená k mluvení?

Od. Ne nemám. Nebylo to možné.

Ot. A co jiná možnost? Třeba fonační protézka?

Od. Nabízeli mi to. Ale to by znamenalo další operaci a to ne.

Ot. A co děti a vnoučata. Neměli s tím oni problém?

Od. Ne neměli.

Ot. Jak se změnil váš pohled na svět, život, bolest?

Od. Vlastně nijak. Kromě změny hlasu nemám pocit, že by mě moje nemoc něčím omezovala. Dělán vše jako dříve.

PŘÍLOHA Č. 7

ROZHOVOR Č. 2

Ot. Když jste pracovala, pracovala jste jako co?

Od. No já jsem vyučená přadlena, ale dvacet let jsem dělala kuchařku. Ale skončila jsem o dva roky dřív. Vono už mě nebylo dobře, často jsem nemohla mluvit a holky pak měly nemístné poznámky, tak jsem šla radši pryč. Odešla i šéfová a tak jsem řekla, že puđu taky pryč.

Ot. A co se týče rodiny, máte manžela...

Od. A mám dvě děti, holku a kluka.

Ot. A co vnoučata?

Od. Já už mám i 6 pravnoučat. To když se tady sejdem, tak tu je pěkně plno.

Ot. A jak rodina reagovala nato, že už budete mít tuhle kanylku?

Od. Brali to úplně normálně, hlavně když tady budu já celá a živá.

Ot. Takže ani vnoučata se nebojí?

Od. Teď už ne, ze začátku možná trochu, když byli hodně malý. To k nám jezdili málo, protože bydlí dost daleko. Ale teď už jsou větší a zvykli si na to.

Ot. A nemrzelo vás to, když se báli?

Od. Ne, věděla jsem, že je to přejde až trochu vyrostou.

Společ. aktivity

Ot. Chodíte si sama na nákupy. A nekoukají na vás divně?

Od. Ne, tady už si na mě zvykli, podržím si kanylku a můžu alespoň trochu mluvit, tak to jde. Ale když přijdu někam, kde mě neznají, tak to víte, že pokukují.

Ot. A jiné problémy s komunikací, to že by vám někdo nerozuměl?

Od. Ne, nemám.

Ot. A co koníčky?

Od. Ráda jsem pletla, vyšivala, ale z toho už teď nejde dělat nic. Už mi neslouží tak dobře oči a i s rukama je to horší.

Ot. Co si myslíte o příčinách vaší nemoci?

Od. Nevím, nikdy jsem se neplata.

Ot. Ani vás to nezajímalo?

Od. Ne, věděla jsem, že je tam něco porouchaného, protože nemůžu mluvit, a tak to museli doktoři nějak zpravit.

Ot. A byla jste kuřačka?

Od. Ano.

Ot. A neupozornili vás na to, že to s vaší nemocí může souviset?

Od. To ano, a myslím si, že měli pravdu.

Ot. A co si myslíte o závažnosti vaší nemoci, jak moc je závažná?

Od. Myslím, že docela dost. Přirovnala bych to k onemocnění srdíčka. Když mě to začne bolet a k tomu se přidá to moje astma, tak to stojí za to.

Ot. A je něco, co vám tyto obtíže zhoršuje?

Od. Sušej vzduch, třeba v létě, když jsou ty pařáky, to nemůžu moc chodit ven. Ale je to různý. Těžko říct. Teď mi je třeba dobře, ale za chvíli už to může být jinak.

Ot. Takže to více méně nezáleží, co vy pro to uděláte.

Od. Ne, ne, ne.

Ot. A jak si myslíte, že to bude do budoucna?

Od. Myslím, že to bude tak stejný. Jestli to nebude horší, tak to by bylo špatný. Jinak si myslím, že to snad zůstane tak, jak to je teď.

Ot. Když jste se dověděla své onemocnění, změnil se nějak váš pohled na život?

Od. Jedině snad to, že jsem nemohla mezi lidi. Já jsem u hasičů, takže každou chvíli byly nějaké akce. Teď už nic není možný.

Ot. A proč ne?

Od. Protože bych tam nemohla nic jíst ani pít. Někdy se při tom rozkašlu a to je pak nehezký a nepříjemný. To bych tam seděla někde v koutku a jen poslouchala. Dřív chodil děda sám, teď nemůže, ale až to bude dobrý, tak zase začne chodit.

Ot. A mrzí vás to, že už nemůžete chodit?

Od. Někdy jo.

Ot. A tak když nemůžete vy chodit tam, staví se někdy někdo za vámi tady doma?

Od. Ale jo, to zase jo. S tím problém není. Úplně odříznutá od světa nejsem.

Ot. Je něco, co by jste chtěla dodat k tomu, o čem jsme si povídali?

Od. Asi ne. Hlavně aby to bylo tak jak to je teď. Jak jde život, musí to jít taky. To se nedá nic dělat.

PŘÍLOHA Č. 8

ROZHOVOR Č. 3

Ot. Znáte příčinu svého onemocnění?

Od. Ne, nikdo se mnou nemluvil.

Ot. Ani netušíte, co by mohlo být příčinou?

Od. No, asi v tom bude to moje kouření, byla jsem kuřačka asi 20 let a denně jsem vykouřila okolo 10 cigaret. A tak jsem pracovala v kuchyni, tak třeba ty výpary tam, nevím.

Ot. Vy jste měla i nějaké gynekologické obtíže ze stejných příčin. Myslíte, že by to mohlo souviset.

Od. To spíš ne, ale asi mám porušenou celkovou imunitu.

Ot. Jaké byly vaše první příznaky onemocnění?

Od. No, začalo to tak nevině. Nejdříve jsem měla jen chrapot, pak už mi to nešlo zpívat, víte, já chodila zpívat a moc mě to bavilo.

Ot. Jak si myslíte, že je vaše onemocnění závažné?

Od. Beru to vážně, ale zároveň mě trápí problémy s kyčlema. Jsem po operaci, už 3 krát. A je to k ničemu. Strašně špatně chodím a to mi moc vadí.

Ot. A co je pro vás horší, tracheostomie nebo problém s kyčlemi?

Od. Tak půl na půl. Kvůli kyčlím nemůžu chodit mezi lidi a kvůli kanyle zase s nimi mluvit.

Ot. Takže jste pořád jen doma?

Od. Ne, občas mě manžel vezme ven, ale jde to špatně. Jsme v prvním patře a schody mi dělají problémy.

Ot. A jak to vidíte do budoucnosti?

Od. Nevím, Dříve pro mě jeden den nic neznamenal a dnes je každý důležitý.

Ot. Dá se řídit co vám nemoc vzala a co dala?

Od. Vzala mi toho moc. Máme zahrádku v zahrádkářské kolonii kam teď vůbec nechodím, vzala mi lidi, víte já mám ráda lidi a vždycky jsem s nimi dobře vycházela, vzala mi soběstačnost, jsem teď závislá na manželovi. Další věc co mi vzala je hlas, už nemůžu mluvit s lidmi tak jako dřív. Někteří mi nerozumí nebo to tak aspoň vypadá.

Ot. A v rodině problém s dorozuměním máte?

Od. To ani ne, doma mi rozumí, už vědí, co chci nebo co zrovna potřebuji.

Ot. A dala vám něco?

Od. Dala mi jiný pohled na lidi, ti co mě znali a měli rádi, tak ti mě berou takovou, jaká jsem.

Ot. A co zaměstnání nebo práce v domácnosti?

Od. Dříve jsem pracovala jako kuchařka a moc mě to bavilo. Teď vařím pro manžela a pro dceru. Stále bydlí s námi a bydlet bude, víte, ona je mentálně zaostalá. Přes den jezdí do N.P. do denního stacionáře pro takové lidi. Moc se jí tam líbí.

Ot. Říkala jste, že máte zahrádku?

Od. Ano, máme, teď tam chodí už jen manžel, já bych tam nedošla. Máme tam slepice a kočku.

Ot. A co domácí práce, zvládáte je?

Od. Nevyržím moc dlouho stát, takže mi pomáhá manžel i dcera. Jsou oba moc hodní.

Ot. Pomohli vám i v období, kdy jste procházela operací a následnou léčbou?

Od. Ano, bez nich bych to asi zvládala mnohem hůř. Je fajn vědět, že o vás někdo stojí, i když budete mít doživotní handicap. A vůbec nevíte, jak dlouho tady ještě budete.

Ot. A jak je to s přáteli?

Od. Dříve jsem měla hodně kamarádek.

Ot. Chodí za vámi?

Od. Dřív chodili docela často, teď už míň. Ale v létě pojedou s manželem a dcerou do Polska za svými příbuznými, mám tam 5 sourozenců. A taky bych se měla vidět se spolužáky, po 55 letech.

Ot. A nebojíte se cesty, je to dálka?

Od. Ne, nebojím. Cestování autem mi nedělá potíže. Hlavně nesmí být moc horko, to se mi pak hůř dýchá. Jsem radši, když je pod mrakem. Moc se těším, že je všechny uvidím. Třeba to bude naposledy.

Ot. Už kvůli vám doufám, že ne. A co koníčky, máte nějaké?

Od. Ráda čtu a luštím křížovky. A samozřejmě kouknu na televizi.

Ot. Jak vidíte možnost komunikace?

Od. Špatně, jde mi to jen šeptat, ale to se brzy unavím a zadýchám. Někdy z toho začnu kašlat. Mám tady ten elektrický přístroj, který má za mě mluvit, ale vůbec mi to s ním nejde.

Ot. A proč?

Od. Nevím, něco je špatně, ale nevím co. Buď přístroj, nebo já.

Ot. Moc děkuji za rozhovor a přeji hodně zdraví. Jste vážně báječná, že jste to se mnou tak dlouho vydržela. Ještě jednou děkuji za ochotu si se mnou povídat.

PŘÍLOHA Č. 9

ROZHOVOR Č. 4

Ot. Znáte příčinu svého onemocnění?

Od. Nikdy mi nic konkrétně neřekli, mělo to vycházet z té mojí mandle, nevzali mi to všechno a pak jsem měl ty další obtíže.

Ot. Byl jste kuřák?

Od. 45 let, 20-30 denně.

Ot. A v průběhu života jste měl nějaké problémy se zdravím?

Od. Ne, jinak jsem byl celý život zdraví, na angíny jsem netrpěl. Srdce a plíce mám taky v pořádku.

Beru jen dva prášky na tlak a teď ho mám tak 140/80.

Ot. A jaké byly vaše první příznaky onemocnění?

Od. Vlastně nebýt manželky, tak jsem k doktorovi snad ani nešel. Občas mě tlačilo na levé straně v krku. Paní jezdila do Jilemnice s uchem a tak mě vzala jen tak pro jistotu sebou. Doktor řekl, že se mu to nějak nelíbí a při další kontrole mi řekl, že musí ven. A už jsem v tom lítal.

Ot. V souvislosti s vaším onemocněním, změnil se nějak váš pohled na život, bolest, ostatní lidi?

Od. Změnil se docela hodně, připadám si jako postižený, mám problémy s komunikací při nakupování, všechno si musím napsat dopředu. A pak to dávám lidem číst. Tohle je asi jedna z věcí, které mi vadí ze všeho nejvíc.

Ot. Jak moc berete svoji nemoc vážně?

Od. Beru to docela vážně, žádnou radost z toho nemám.

Ot. A neměl jste zlost na své okolí? Někteří si tak vybíjejí své obavy o budoucnost.

Od. Zlost na svět ani okolí jsem neměl, prostě jsem to vzal, tak jak to přišlo.

Nebýt paní, tak jsem ani nikam nešel.

Ot. A co budoucnost, jak ji vidíte?

Od. Hlavní je, aby to nebylo horší. Lepší už to těžko bude.

Práce

Ot. Jak zvládáte práci?

Od.. Zvládám všechny práce doma i na zahradě, ale ne ty velmi fyzicky náročné, protože pak mi krvácí z kanyly.

Rodina

Ot. Jak vaše rodina reagovala na dg.? A na to, že budete mít kanylu.?

Od. Co mohli děla, šlo to postupně, tak to tak brali.

Manželka byla hodně vyvedená z míry hned po operaci, protože jsem měl hodně oteklou hlavu, skoro jako balon. Asi to bylo z těch všech kapaček.

Ot. A co kamarádi?

Od. Ty s tím taky žádný problém nemají. Nikdy nikdo.

Každý den chodím tak na dvě hodinky do hospody mezi kamarády.

Koníčky

Ot. Jaké máte koníčky nebo co vás hodně baví?

Od. Rybaření, rád chytám ryby, mám kamaráda, který má 4 rybníky a to je něco.

A když neberou tak jdu na houby.

Ot. Máte rád les?

Od. V lese se mi dýchá dobře. Je tam příjemný a akorát zvlhčený vzduch. Víte, my máme takový penzion přímo ve Špindlu, takže o chození v lese nemám nouzi.

Ot. A jinak problémy s dýcháním máte?

Od. Jen po ránu mám někdy problémy, jsem po noci více zahleněný a pak to musím všechno vykašlat.

Komunikace

Ot. A co problém s komunikací, jak to vnímáte?

Od. V rodině žádný problém nemám, když na mě koukají, tak mi většinu rozumí a moje paní mi rozumí úplně všechno. Asi proto, že už jsme spolu tak dlouhou dobu. Který chlap může říct, že mu manželka udělá, co mu na očích uvidí? No a vidíte, to jsem já.

Ot. A zkoušíte jiné možnosti komunikace? Bylo vám něco nabídnuto?

Od. Teď se učím mluvit jícnovým hlasem. Jde to těžko a pomalu, ale učím se slova postupně a sám, Třeba včera večer mi to šlo už dobře.

Ot. A co únava, jste z toho více unavený?

Od. Ani ne, musím dělat pauzy na vydýchání, ale že by mě to více unavovalo, tak to ne.

Chci se to naučit hodně moc. Tak proto udělám vše, co je v mých silách.

Ot. Tak vám přeji hodně sil a úspěchu.

PŘÍLOHA Č. 10

ROZHOVOR Č. 5

Ot. Připravila jsem si několik okruhů, o kterých bych si chtěla s vámi povídat. Prvním z nich je práce. Já vím, že jste byl učitel.

Od: Nejprve jsem byl učitel, pak jsem byl speciální pedagog, pak jsem byl inspektor, pak jsem byl ředitel školy. A starosta a končil jsem jako učitel, kvůli mému onemocnění.

Ot: Můžu se zeptat jak dlouho?

Od: Kantorem jsem byl 14 let, speciální pedagog 2 roky, inspektorem jsem byl 7 roků, ředitelem 4 roky.

Ot: A jak dlouho už nepracujete?

Od: Bude to 16. března rok.

Ot: Tak to není tak dlouho. A evidentně vás práce bavila.

Od: Miloval jsem ji.

Ot: Tak to máte můj obdiv.

Od: Děti jsou skvělí. A jsou dnes jiný, zaplat' Pánbůh. Než bývali za totáče. Nebojej se, řeknou svůj názor. A to záleží vždycky na tom starším, tedy kantorovi.

Ot: Takže to, že jste musel skončit v práci, jste vnímal hodně těžce?

Od: Byl jsem s tím smířenej. Protože jsem už tenkrát, když jsem končil, tak jsem byl hodně handicapovanej na hlase, a pak jsem ještě dělal tělocvik, a to bylo to poslední, co mě dostalo. Že jsem byl s dětma na běžkách a já myslel, že skončím, nemohl jsem dýchat. Říkám si, to není normální. Tak to mě donutilo jít k lékaři a pak už to šlo rychle.

Ot: Takže, když vám řekli dg., tak jste to vzal tak jak to je?

Od: Realisticky.

Ot: Procházel jste jednotlivými stupni smíření s dg.?

Od: Já jsem ji přijal okamžitě. Protože jsem fatalista, co se má stát, to se stane. Tomu se nevyhne nikdo. To záleží, to je filozofický názor, a buď záleží na tom, jestli to přijmete nebo nepřijmete. A pak jak, jakým způsobem, a už takhle vážný stav si komplikovat nějakajma nicotnostma a zbytečnostma v tom procesu přijímání vám ten stav zhoršuje.

Ot: To je pravda.

Od: A jste nesnesitelná pro své okolí. Pro své nejbližší. Tyranizujete je, buzerujete a já vím, že to bych v žádném případě nechtěl.

Ot: Jaký vztah máte tedy s rodinou_

Od: Skvělý, je součástí mého já, to lepší samozřejmě.

Ot. A co děti_ Máte nějaké?

Od. Ano mám, dvě, ale o tom bych se tady raději nezmiňoval. Nemáme dobré vztahy. Jen tolik vám řeknu, že to skončilo soudem.

Ot. Dobře přejdeme tedy k jinému tématu. Co vaši přátelé?

Od. Díky Bohu jich mám dost. A jsou to opravdoví přátelé, zůstali se mnou i teď, když mám tu kanylu.

Ot. Scházíte se často?

Od. Docela ano, Hlavně přes léto. Posedíme na zahradě a tak. Nebo zajdem do kina.

Ot. Takže s chozením do společnosti nemáte potíže?

Od. Víte, já tím, že jsem byl kantor, tak mě každé zná. A když ne jako kantora, tak jako starostu. A tak je těžké každý den někoho známého nepotkat.

Ot. A jak na vás reagují?

Od. Úplně stejně, tedy většinou, Najde se pár lidí, kteří nevědí jak se tvářit nebo se mnou mluvit, ale těch je málo.

Ot. A máte nějaké koníčky?

Od. Mám, a docela dost. Miluji literaturu, hodně čtu, taky chodím na houby, to mě dělá dobře, taky mám rád turistiku, hodně s manželkou chodíme. A v zimě chodím na běžky.

Ot. Vy chodíte na běžky? A jak to zvládáte?

Od. Normálně, jako když jsem byl zdravý. Akorát vybírám kratší trasy a už to tak neženu.

Ot. Ještě bych se chtěla vrátit k problematice komunikace.

Od. To je pro mě vážně velký problém. Víte, celý život mě můj hlas živil, byl to můj pracovní nástroj a teď jsem o něj přišel. To nepřestane asi nikdy vadit.

Ot. Ale mluvíte celkem dobře.

Od. To ano, ale mám pocit, že ten hlas, že to nejsem já.

Ot. A měl jste s tím někdy problém třeba v obchodě?

Od. S řečí ani ne, ale když se rozkašlu, tak to lidi otáče. Je to divný zvuk. Až nelidský.

Ot. A teď bych se ráda dověděla něco o vašem přístupu k nemoci. Zajímá vás o příčiny?

Od. A proč? Teď už je to stejně jedno. Víte, já si myslím, že každé to mám někde předem daný a že to, co se má stát, se taky stane. Nikdo tomu neujde, a je jedno, jak to nazvete, třeba osud.

Ot. A kouřil jste?

Od. To ano, ale jen ty cigarety za to asi nemůžou. Možná, že s tím může souviset i to, že jsem byl kantor a tak jsem hlas pořádně namáhal.

Ot. O příznacích nemoci jsme se ještě nezmiňovali?

Od. Začalo to před svátýma, měl jsem pořád chrapot, a nic na něj nezabíralo. A občas jsem vykašlal trochu krve. Pak se to horšilo, až jsem skoro nemluvil. To mě donutilo jít k doktorovi.

Ot. A jak jste reagoval na diagnózu?

Od. Prostě jsem to vzal, tak jak to je. Víte, moje tchýně, a já jsem měl skvělou tchýni, měli jsme se rádi, tak ta měla taky rakovinu. Někde v břiše. Takže jsme si to s manželkou prošli s ní až do konce.

Ot. A to vás nevyděsilo? Teď víte, co bude následovat.

Od. Ne, člověk totiž jinak vnímá nemoc svoji a jinak někoho blízkého.

Ot. A co je horší?

Od. Horší je to vždycky přijmout u toho druhého. U sebe ne.

Ot. A jak se změnil váš pohled na život, bolest lidí?

Od. Myslím, že nijak výrazně se nezměnil. Chovám se k lidem stejně jako před tím a život beru taky pořád stejně. Každý den přinese něco nového, ale co, to nikdo neví. Ale předem je to daný.

PŘÍLOHA Č. 11

Vážená paní
Ing. Dana Kracíková,
Ředitelka Oblastní nemocnice Jičín, a.s.
Bolzanova 512
50643 Jičín

v Jičíně 1.4.2010

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření na oddělení ORL v Oblastní nemocnici Jičín, a.s.

Vážená paní ředitelko,

dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na ORL oddělení nemocnice v Jičíně, které by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce Ilona Rančákové, narozené 27.7.1972, studentky 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství obor Všeobecná sestra – kombinované formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zhodnocení kvality života u pacientů s tracheostomií, kteří patří mezi trvalé nosiče, určení životních priorit u vybraných pacientů před a po provedení tracheostomie, zjištění možných změn v žebříčku životních hodnot. Zároveň by tato práce měla přispět k poznání toho, do jaké míry tyto pacienti mohou plně uspokojovat své základní fyziologické potřeby a v čem vidí největší problémy.

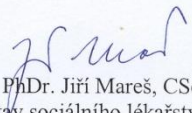
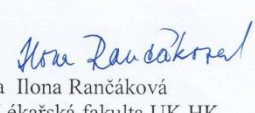
Výzkumné šetření bude provedeno formou dotazníku (metodou SEIQoL), dále pak rozhovorem a přiloženy budou i kazuistiky jednotlivých pacientů. Vše za přísného dodržení anonymity.

Závěrečná práce bude zpracována pod odborným vedením prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc. z Ústavu sociálního lékařství, oddělení společenských věd.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem

 
Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc. a Ilona Rančáková
Oddělení společenských věd, Ústav sociálního lékařství, Lékařská fakulta UK HK

Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
ÚSL LF UK HK
Šimkova 870
50038 Hradec Králové
tel.: 495816416
E-mail: mares@lfhk.cuni.cz

Vyjádření vedení instituce:

Souhlasím
 Nesouhlasím

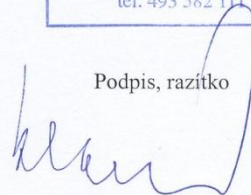
Odůvodnění:

Datum:

4. 5. 2010

Oblastní nemocnice Jičín a.s.
Bolzanova 512, 506 43 Jičín
tel. 493 582 111

Podpis, razítko



PŘÍLOHA Č. 12

Vážená paní
Köstingerová Monika, Bc.
Hlavní sestra Oblastní nemocnice Jičín, a.s.
Bolzanova 512
50643 Jičín

v Jičíně 1.4.2010

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření na oddělení ORL v Oblastní nemocnici Jičín, a.s.

Vážená hlavní sestro,

dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na ORL oddělení nemocnice v Jičíně, které by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce Ilona Rančákové, narozené 27.7.1972, studentky 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství obor Všeobecná sestra – kombinované formy, LF UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zhodnocení kvality života u pacientů s tracheostomií, kteří patří mezi trvalé nosiče, určení životních priorit u vybraných pacientů před a po provedení tracheostomie, zjištění možných změn v žebříčku životních hodnot. Zároveň by tato práce měla přispět k poznání toho, do jaké míry tyto pacienti mohou plně uspokojovat své základní fyziologické potřeby a v čem vidí největší problémy.

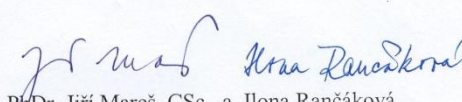
Výzkumné šetření bude provedeno formou dotazníku (metodou SEIQoL), dále pak rozhovorem a přílohy budou i kazuistiky jednotlivých pacientů. Vše za přísného dodržení anonymity.

Závěrečná práce bude zpracována pod odborným vedením prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc. z Ústavu sociálního lékařství, oddělení společenských věd.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem


Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc. a Ilona Rančáková
Oddělení společenských věd, Ústav sociálního lékařství, Lékařská fakulta UK HK

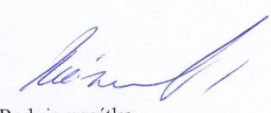
Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
ÚSL LF UK HK
Šimkova 870
50038 Hradec Králové
tel.: 495816416
E-mail: mares@lfhk,.cuni.cz

Vyjádření vedení instituce:

Souhlasím
 Nesouhlasím

Odůvodnění:

Datum: 4.5. 2010


Podpis, razítko
Oblastní nemocnice Jičín a.s.
Bolzanova 512, 506 43 Jičín
tel. 493 582 111 ①