

Što je kvaliteta života?

Julijana Verebes
Split 2023

Kvaliteta života

Promjena panorame

- rast broja kronično obolelih

Kvaliteta života

Promjena panorame

- rast broja kronično obolelih
- kvaliteta života kao osnova za terapijske odluke u medicini

WHO definicija, 2002

Palijativna skrb je pristup koji poboljšava **kvalitetu života** bolesnika i njihovih obitelji suočenih s problemima povezanim sa smrtonosnom bolešću, prevencijom i olakšanjem patnje, ranim prepoznavanjem te suzbijanjem boli i drugih problema, fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih.

Mi se bavimo sa palijativnom skrb

Mi ne znamo točno
što je kvaliteta života...

- ergo –

...mi ne znamo što to radimo.

2014, J. Domenico Borasio

Definicija

- „**Qualitas**“ lat.: kakvoća, svojstvo (kako se nešto sa našim čulima da obuhvatiti)
- Nedostatak tjelesnih tegoba?
- Učinkovitost i zadovoljstvo sa životom?
- Sposobnost osjetiti sreću i mogućnost sreće ?

Definicija

Kvaliteta je to što je postignuto
u odnosu na to što je moguće
u zavisnosti od količine željenog.

1979, Van Eimeren

WHO definicija

Zdravlje

„Zdravlje je stanje potpunoga tjelesnoga, duševnog i društvenog blagostanja, a ne samo odsutnost bolesti i nemoći“.

Definicija

SZO definira kvalitetu života u kontekstu kulture u kojoj osoba živi i u povezanosti s osobnim ciljevima, očekivanjima i brigama.

Kvaliteta života se promatra pod utjecajem tjelesnog zdravlja, psihološkog stanja, stupnja samostalnosti, povezanosti s drugim ljudima, kao i okolinom.

1995, WHO

- kvaliteta života vezana uz zdravlje (KŽVZ)
- generička QoL
- ...

(Better Life Index : prinos i vlasništvo, zdravlje, stambeno stanje, zapošljenje, subjektivni osećaj, sigurnost, socijalni odnosi, okolina i obrazovanje)

„Vantjelesne“ determinante kvalitete života na samrti

- osobni sistem vrijednosti
- smisao života
- spiritualitet
- mogućnost kontrole
- dostojanstvo

A. Rodrigguez-Prat at al. 2016

Dostojanstvo

- Češče se definira po negativnim primjerima
- „Za sačuvanje dostojanstva se isplati umrjeti“!

Patient Dignity Question

Dostojanstvo

„Što je to što ja o vama kao osobi treba da znam
da bi vam na najbolji način mogla pomoći?

Harvey Max Chochinov 2017

Kvaliteta života u“iznadindividualnom“ smislu

Čini se da je doživljavanje kvaliteta života ovisno od osjećaja djelotvornosti u odnosu na rešavanje direktnih i indirektnih problema.

Što djelotvornije se pacijenti i rodbina doživljavaju, to se bolje osjećaju.
Što manje se osjećaju sposobnim djelovati, to se gore osjećaju.

Čini se to isto se i liječnicima i medicinskom osoblju dešava.

G. Tessmer, O. Zaba, C. Grohé, 2011
Institut Evangelische Lungenklinik
Berlin, Klinik für Pneumologie (Prof. Dr. med. C. Grohé)

Kvaliteta života

Problemi pri objektiviranju

- Procjena druge osobe?
- U kojoj mjeri se mijenja kvaliteta života u toku bolesti u zavisnosti od svladavanja, akceptiranja?

Kvaliteta života

„Paradokсно zadovoljstvo“

Herschbach 2002

n-10 000

Kvaliteta života

„Paradokсно zadovoljstvo“

Herschbach 2002

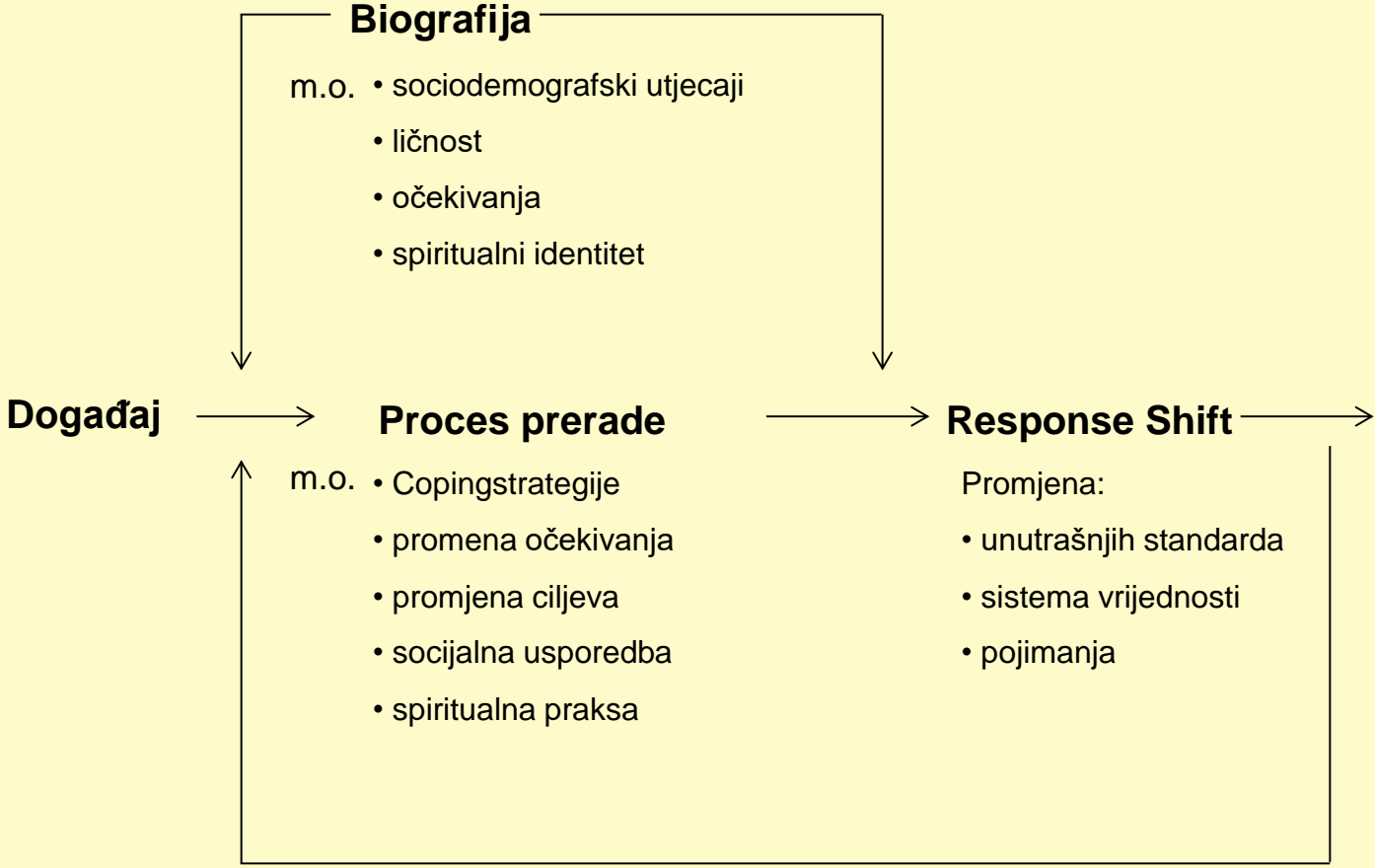
n-10 000

Teško oboleli sa boljim kvalitetom života od lakše obolelih ili čak zdravih?!

Kvaliteta života

Promjena u ocjeni

„Response Shift“



Spranger/Schwarz
1999

Teoretski model kvalitete života i Response Shift

Kvaliteta života

Problemi pri objektiviranju

- Procjena druge osobe?
- U kojoj mjeri se menja kvaliteta života u toku bolesti u zavisnosti od svladavanja, akceptiranja?

Kvaliteta života

Problemi pri objektiviranju

- Procjena druge osobe?
- U kojoj mjeri se menja kvaliteta života u toku bolesti u zavisnosti od svladavanja, akceptiranja?
- Da li je ponekad uopće moguće tako nešto kao kvaliteta života postići?

- bezsmislenost daljeg života, 52%
- strah od gubitka **dostojanstva**, 42%
- **bol** i drugi teški simptomi, 39,5%
- nedostatak snage situaciju dalje izdržati, 37%
- strah od bezsmislenih, preteranih medicinskih mjera, 33%
- strah postati **teret** za okolinu, 30%
- depresija, 18%

razlozi molbi za eutanaziju

Kvaliteta života vezana uz zdravlje

„Instrumenti mjerenja“

- Karnofsky – Indeks
- Sickness Impact Profil (SIP):
13 otežavajućih okolnosti u 12 oblasti života
- Linear Analogue Self Assessment (LASA- Skala)

- generičke skale
 - SF-36, SIP, WHOQoL, EuroQoL
- specifične skale sa obzirom na određena stanja
 - EORTC-QLQ-C30, FACIT, INSEL
- specifične skale za palijativnu skrb
 - McGill-QoL, TIQ, Missoula-VITAS, LEQ, MQLS, PCQL, FACIT-PAL, EORTC-QLQ-C15-PAL

kvaliteta života vezana uz zdravlje

„Instrumenti mjerenja“

EORTC Core Quality of Life Questionnaire
(EORTC QLQ-C30)

5 skale za funkcije (tjelesne, uloge u društvu, kognitivne, emocionalne, socijalne)

3 skale za simptome (bol, izmorenost, mučnina / povraćanje)

1 opća zdravstvena skala

ALS Assessment Questionnaire (ALSAQ-40)

5 dimenzije: ishrana, komunikacija, nezavisnost,
mobilitet, emocionalni status

EORTC-QLQ-C30

29.- Kako biste ocjenili u cjelosti vaše
tjelesno stanje tokom zadnje nedelje?

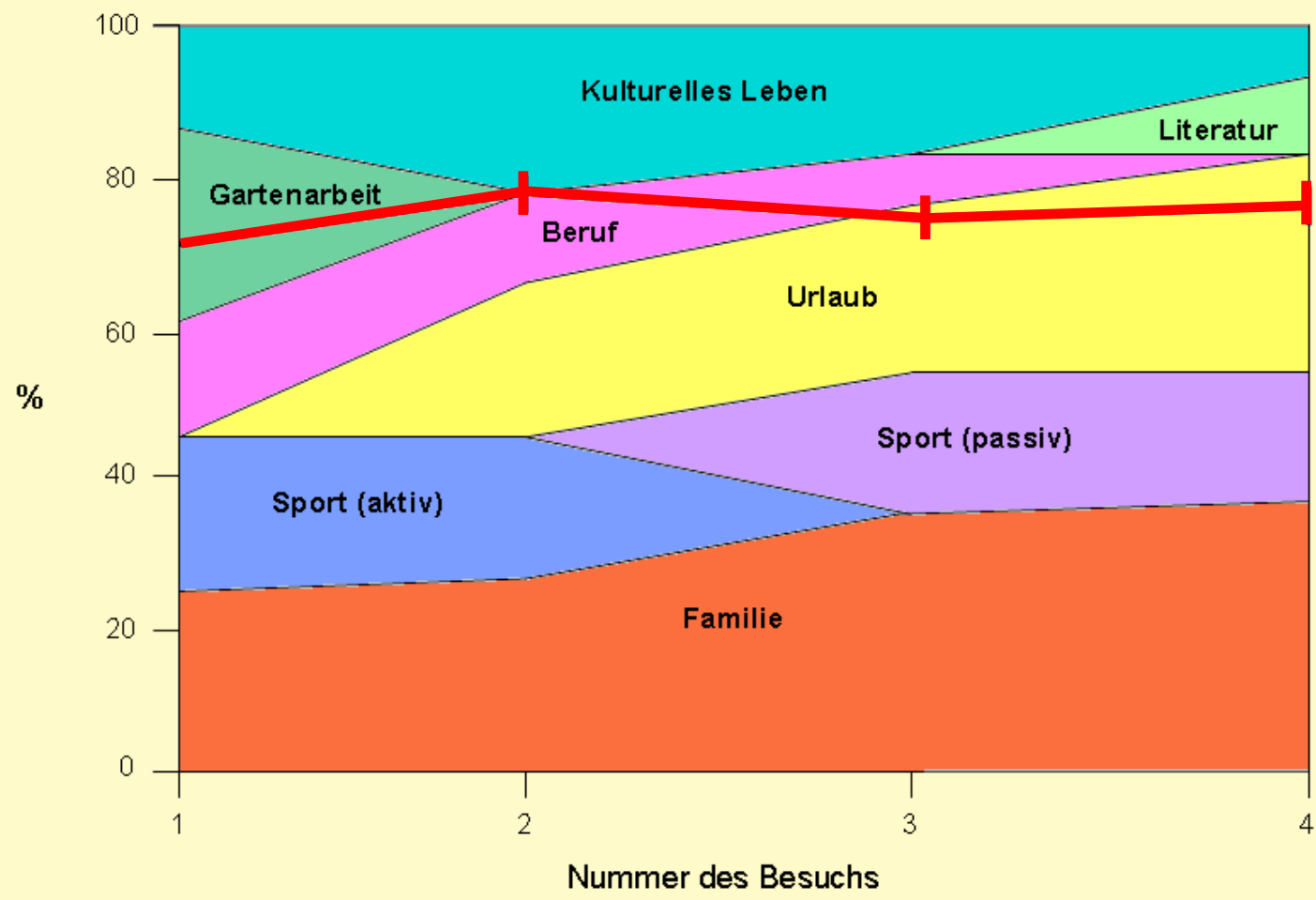
30. Kako biste ocjenili u cjelosti vašu
kvalitetu života tokom zadnje nedelje?

Kvaliteta života

Individually mjerjenje

SEIQoI-DW

R.F., männlich, 53 Jahre



Browne MCGee 1997
Maß für individuelle und dynamische Aspekte von Lebensqualität

Kvaliteta života

U paliativnoj skrbi

Indikacija

lat. *indicatio*: isticanje cijene,
procjenjivanje

Kvaliteta života

U palijativnoj skrbi

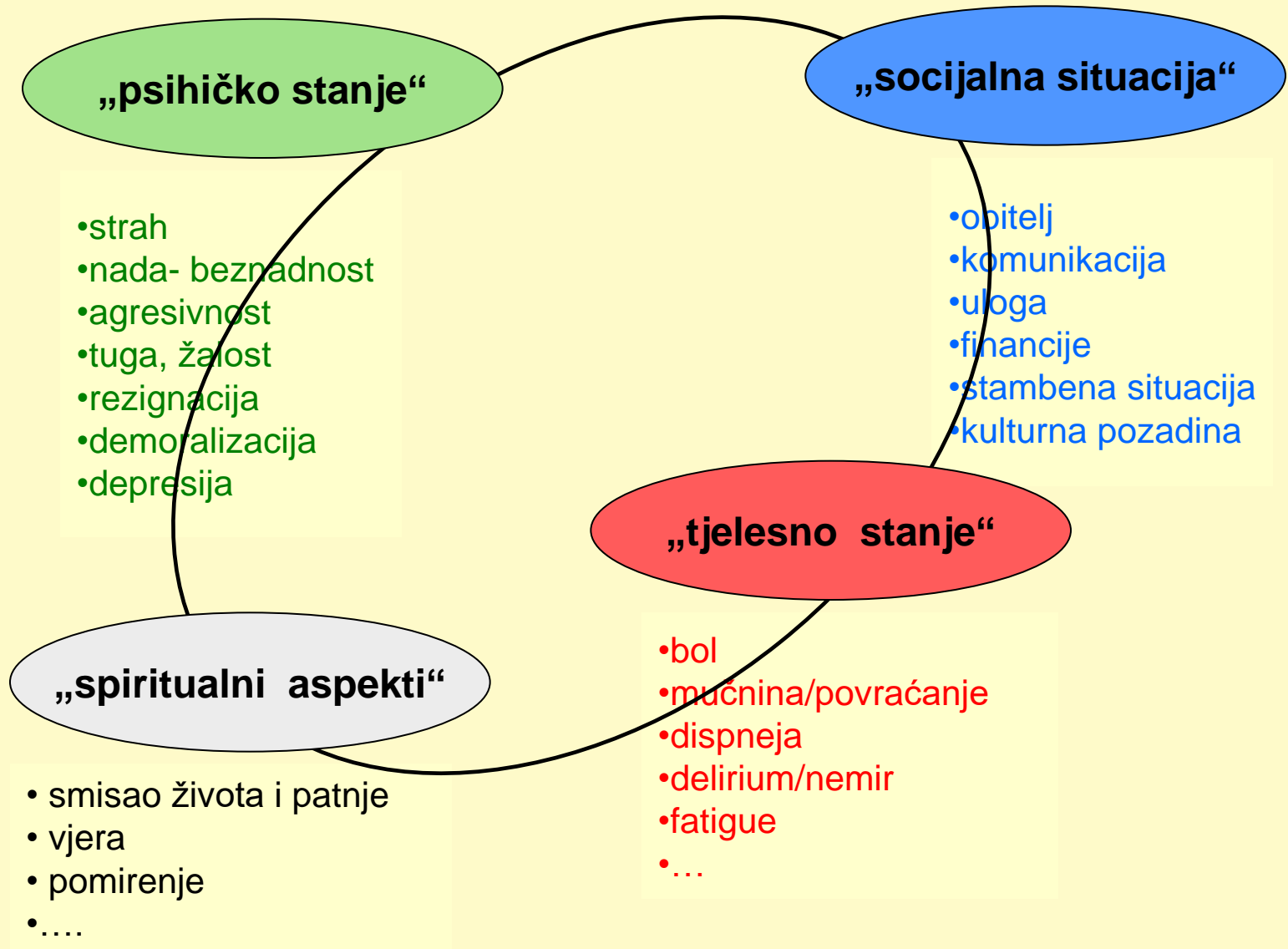
- Koliko opterećenja sme terapija prouzrokovati za točno koji efekat?
- Po kojoj „cjeni“ za bolesnika se može njegov život produljiti?
- Kako mogu efektivnije ublažiti bol i druge simptome, tegobe?
- ...

Kvaliteta života

Opterećujući simptomi

10 naučnih studija n: 12 438 pacijenta

- bol, 70,3 %
- anoreksija, 60,9 %
- obstipacija, 44,7 %
- mučnina, 36,2 %
- znojenje, 25,3 %
- urološki simptomi, 21,3 %
- neuropsihijatrijski simptomi, 19,8 %
- dizpepsije, 11,3 %
- suhoća usne šuplje, 67,5 %
- slabost, 46,8 %
- dispneja, 42,3 %
- insomnija, 34,2 %
- disfagija, 23,2 %
- povraćanje, 18,5 %
- dermatološki simptomi, 16,3 %
- diareja, 7,6 %



Kvaliteta života

Podrška u svladavanju bolesti

- kontrola simptoma kao preduslov
- umanjiti strah
- iskrenost, autentičnost
- ukazati na mogućnosti realne nade
- psihosocijalna skrb i podrška
- siiritualna skrb...

Brižnost koja daje podršku dostojanstvu

Koncept po Chochinov-u

A	Attitudes	UNUTRAŠNJI STAVOVI
B	Behaviours	OPHOĐENJE
C	Compassion	SUOSJEĆAJNOST
D	Dialogue	DIJALOG /KOMUNIKACIJA

Povredu ličnog i kolektivnog dostojanstva je moguće opisati kao jednu još ne prepoznatu patogenu energiju koja je sposobna našu psihičku, mentalnu i socijalnu dobrobit na isti način ugroziti kako to virusi i bakterije mogu.

M.Kojer et al., 2022