

Vybrané aspekty starostlivosti o pacienta s multiformným glioblastómom

Mgr. Dominika Kalánková¹, Mgr. Radka Kurucová¹, PhD., prof. Mgr. Katarína Žiaková, PhD.¹, Mgr. Daniela Bartoníčková²

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

²Neurologická klinika 2. lekárskej fakulty a Fakultní nemocnice v Motole, Praha

Multiformný glioblastóm patrí do skupiny high-grade gliómov a so svojím IV. stupňom malignity sa zaraďuje medzi najagresívnejšie nádory mozgu. Prognóza pacientov je infaustná. Okrem manažmentu symptómov je nevyhnutné sústrediť sa aj na ďalšie aspekty starostlivosti. Cieľom príspevku bolo sumarizovať vybrané aspekty starostlivosti o pacienta s multiformným glioblastómom, na ktoré by mal ošetrojúci personál klásť dôraz. Príspevok bol spracovaný formou prehľadovej štúdie. Podpora je významným aspektom starostlivosti o pacientov s multiformným glioblastómom, pretože si vyžadujú špecializovanú, komplexnú a intenzívnu ošetrovateľskú starostlivosť. Jej cieľom by malo byť najmä zvládanie symptómov ochorenia v kontexte podpory sebestačnosti v aktivitách denného života, emocionálnej, sociálnej a spirituálnej podpory. Sestra ako platná členka multidisciplinárneho tímu v starostlivosti o týchto pacientov je funkčným elementom efektívne a kvalitne poskytovanej starostlivosti o pacientov a ich rodinu, s cieľom udržania kvality života v čo najvyššej možnej miere.

Kľúčové slová: multiformný glioblastóm, ošetrovateľská starostlivosť, podpora, potreby pacientov

Selected aspects of care of a patient with glioblastoma multiforme

Glioblastoma multiforme belongs to the group of high-grade gliomas and its 4th grade of malignity is among the most aggressive brain tumors. Prognosis of patients is unfavorable. Excepting the symptom management, it is necessary to focus on other aspects of care. The paper aimed to summarize selected aspects of care in patients with glioblastoma multiforme which should be emphasized by the attending staff. The paper was proceeded in the form of an overview study. Support is a significant aspect of the care of patients with glioblastoma multiforme because they require specialized, comprehensive and intensive nursing care. The emphasis should be placed on symptom management of the disease in the context of self-care support in daily living activities, emotional, social and spiritual support. A nurse, as a valid member of a multidisciplinary team in the care of these patients, is a functional element of effectively and in a high quality provided care to patients and his family to promote the quality of life at the highest possible level.

Key words: glioblastoma multiforme, nursing care, support, patient needs

Paliat. med. liec. boles., 2018;11(1-2e):12-16

Úvod

Multiformný glioblastóm (ďalej GBM) patrí so svojím IV. stupňom malignity podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) k najagresívnejším malígnym a zároveň najčastejším astroglíálnym primárnym nádorom centrálnej nervovej sústavy u dospelých (1, 2). Je to intrakraniálny nádor, ktorý sa vyznačuje expanzívnym rastom a infiltratívnym charakterom. Najčastejšie postihuje ľudí v staršom veku, a to medzi 55. až 84. rokom života, no jeho prítomnosť u mladších osôb už nie je výnimkou (3). Prognóza ochorenia je infaustná. Ochorenie sprevádza široká škála závažných obťažujúcich symptómov. Vzhľadom na krátke prežívanie pacientov by sa mal ošetrojúci personál zamerať predovšetkým na podporu pacientov v oblastiach denného života, ich psychické prežívanie, komunikáciu a informovanosť či spirituálnu podporu. Podľa

Piilovej et al. (4) sú práve tieto oblasti najvýraznejšie ovplyvnené u pacientov s high-grade gliómami, ku ktorým patrí aj GBM. Jednotlivé aspekty starostlivosti o pacienta s GBM identifikovali Halkettová et al. (5). Zahŕňajú informovanosť týkajúcu sa najnovších výskumných dôkazov v liečbe nádorov mozgu, potrebu byť znovu sám sebou aj po stanovení diagnózy, čo koreluje s finančným dopadom ochorenia na život pacienta, potrebu byť bez psychických prejavov ochorenia. Dôležitá je oblasť podpory, ktorá neobsahuje len emocionálny aspekt najmä vo forme podporného rozhovoru, ale aj legálnu asistenciu a možnosť využívania rehabilitačných a iných služieb. Lanbeckerová, Yatesová (6) ďalej vymedzujú oblasti starostlivosti, na ktoré by sa mali sestry u pacientov s GBM zamerať. Tie zahŕňajú také pocity pacienta, ako neistota týkajúca sa budúcnosti, úzkosť a zmena osobnosti, a neschopnosť

vykonávať aktivity denného života. Ošetrovateľská starostlivosť by sa preto nemala zameriavať len na fyzické prejavy ochorenia, ale malo by sa dbať aj o psychické prežívanie pacientov. Podľa Jandovej et al. (7) unikátne potreby pacientov s GBM vychádzajú najmä z vnútorného prežívania, ktoré sa zameriava na pocity týkajúce sa zmeny osobnosti, premeny na iného človeka ako pred stanovením diagnózy. V neposlednom rade je dôležitým aspektom starostlivosti komunikácia a s tým spojená informovanosť pacienta týkajúca sa nielen najnovších výskumných výsledkov v liečbe nádorov, ktorá je v kompetenciách lekára, ale i nežiaducich účinkov liečby, ktorá spadá medzi kompetencie sestry. Progresiou ochorenia dochádza k strate zamestnania, keď sa z pracujúceho človeka stáva invalidný dôchodca, a je to hlavne finančný dopad ochorenia, s ktorým sa pacienti aj ich opatrovatelia veľmi ťažko

vyrovnávajú. Z uvedených výskumných poznatkov (4, 5) vyplývajú najdôležitejšie oblasti, na ktoré sa potrebujeme z hľadiska ošetrovateľskej starostlivosti nevyhnutne zamerať, a preto tieto aspekty ďalej rozoberáme v článku.

Podpora pacienta s GBM v oblastiach denného života

Postupnou progresiou ochorenia dochádza k zmene životného štýlu pacienta s GBM (8). Fyzické príznaky spôsobujú obmedzenie v aktivitách, s najvýraznejším dopadom na pracovnú oblasť, aktivity denného života či stupeň fyzickej aktivity. S pridávajúcimi sa neurologickými či kognitívnymi deficitmi dochádza k postupnej strate nezávislosti pacienta (9). Podľa Caversovej et al. (10) je práve podpora pacienta jedným zo základných pilierov starostlivosti, a to nielen v súvislosti s emocionálnym, rehabilitačným, finančným, praktickým, ale i spirituálnym aspektom. Pacienti s GBM majú veľmi špecifické potreby. Zdrojom podpory pacienta sú predovšetkým zdravotnícki profesionáli, u ktorých v prvej línii stojí sestra, všeobecný lekár, neurochirurg, onkológ, sociálny pracovník a psychológ. Informácie dopĺňa rodina, priatelia, susedia či kolegovia z práce (11). Dôsledkom kognitívneho deficitu a fyzickej disability pacient stráca možnosť pracovať, viesť motorové vozidlo, žiť nezávisle od pomoci inej osoby či vykonávať bežné aktivity denného života vrátane nakupovania, domácich prác a prípravy jedla (8). Stáva sa pre neho náročný aj finančný manažment či pravidelné užívanie liekov (12). To všetko môže viesť k zmenám na úrovni rodiny a prenesení určitej zodpovednosti na opatrovateľa (13). Sestra musí nájsť alternatívny spôsob vykonávania denných aktivít a pomôcť pacientovi vyrovnáť sa s postupnou stratou nezávislosti (14). To je možné dosiahnuť i prostredníctvom rehabilitačnej podpory, ktorá je komplexná a zahŕňa v sebe niekoľko elementov. Podľa Piilovej et al. (15) najvýraznejší efekt na pacienta s GBM má kognitívny tréning, individualizované fyzické cvičenie, psychosociálna podpora/edukácia a masážna terapia. Bergo et al. (16) tvrdia, že práve prostredníctvom kognitívneho tréningu je

možné dosiahnuť zlepšenie kvality života a autonómie pacienta. Rehabilitačné cvičenie je tiež veľmi dôležitým elementom komplexnej rehabilitácie. Zahŕňa nacvičovanie aktivít denného života ako kúpanie, obliekanie, príprava jedla či vedenie domácnosti. Je najdôležitejším cvičením počas onkologickej liečby. Individuálna komplexná rehabilitačná podpora môže pomôcť pacientovi nielen v zlepšovaní jeho fyzického či kognitívneho fungovania, ale tiež v znižovaní únavového syndrómu (17). Únava je faktorom, ktorý znižuje funkčnosť pacienta a vnímanú kvalitu života a úzko súvisí s narušeným spánkom pacienta. Podľa Kima et al. (18) počas mesačnej rehabilitácie dochádza k zlepšeniu funkčných výsledkov a hrubej motoriky, pričom k zhoršeniu únavy nedochádza. Podľa Halkettovej et al. (5) je potrebné u pacientov s GBM venovať pozornosť v rámci podpory taktiež finančnému dôsledku ochorenia, fyzickej závislosti od opatrovateľa a psychickej odozvy na danú skutočnosť, komunikácii a ľahkému prístupu k službám, čo zahŕňa napríklad bezplatné parkovanie v areáli nemocnice, finančný príspevok na cestovanie, liečbu a pomôcky a možnosti prepravy pacienta do a z nemocnice. Jandová et al. (19) vymedzujú v oblasti podpory najmä praktickú podporu v domácnosti pacienta, finančnú podporu a emocionálnu podporu pri zvládaní pocitov neistoty, sociálnej izolácie, pri prekonávaní stigmy a pri prijímaní informácií týkajúcich sa prognózy. Podpora pacienta je komplexná a skladá sa z niekoľkých aspektov (20). Ownsworth et al. (11) opisujú emocionálnu, informačnú a praktickú podporu u pacientov s GBM. Emocionálna podpora od blízkej osoby a informovanosť pacienta sú v počiatočnom štádiu ochorenia najpodstatnejšími zložkami, ktoré napomáhajú u pacienta udržiavať nádej (21). Pacient očakáva pozitívny výsledok liečby, preto je nevyhnutná jeho neustála podpora (10). Praktická podpora spočíva hlavne vo finančnej výpomoci, starostlivosti o domácnosť, príprave jedla a starostlivosti o deti (11). S rozvíjaním príznakov ochorenia dochádza k finančným problémom, ktoré sa stávajú záťažou pacienta (22). Schubart et al. (23) uvádzajú ako najčastejšie dôvody stratu zamestnania pacienta a tým zníženie

příjmu do domácnosti, nevedomosť týkajúcu sa systému zdravotného poistenia a finančných benefitov vyplývajúcich z disability. Stanovenie diagnózy nádoru mozgu so sebou prináša právne dôsledky v oblasti vlastníctva vodičského preukazu, ktorý sa pacientovi odoberie (24). Pacient je závislý od opatrovateľa alebo iných osôb, ktoré mu pomáhajú dopraviť sa do nemocničného zariadenia, prípadne na spoločenské udalosti. Strata vodičského oprávnenia je však spätá so stratou nezávislosti a pacient má pocit straty kontroly (12).

Emocionálna podpora pacienta s GBM

Diagnóza GBM je pre pacienta šok vyúsťujúci do obáv a strachu. Je predstava neistoty, ktorá sprevádza pacienta ešte dlhé obdobie i počas samotnej liečby (25). Neistotu prežíva chorý i v súvislosti s dopadom diagnózy na každodenný život, jeho rodinu a blízkych, s pooperačnou rekonvalescenciou, liečbou a progresiou ochorenia (12). S progresiou ochorenia prichádza i strata autonómie a s tým súvisiaca závislosť od inej osoby. Philipová et al. (26) zdôrazňujú prehlbovanie pocitov izolácie a osamelosti. Pacient bojuje s pocitom straty samého seba, keď už nie je tým istým človekom ako pred stanovením diagnózy. Pridružujú sa pocity úzkosti a depresie, ktoré dominujú počas celého obdobia ochorenia. Sú závažnými komplikáciami a prediktormi kvality života pacienta s GBM (27).

Depresia a úzkosť u pacienta s GBM

Depresia je častým príznakom sprevádzajúcim gliómové nádory. Prevalencia depresie je u týchto pacientov vyššia v porovnaní s ostatnými nádorovými ochoreniami (28). Rooney et al. (29) uvádzajú, že u pacientov s GBM je možné chápať depresiu ako biologickú poruchu, fázu psychickej odozvy na nevyliciteľné ochorenie alebo ich kombináciu. Vo výskyte depresie v závislosti od lokalizácie nádoru sa viacerí autori vo svojich štúdiách rozchádzajú. Zarghi (30) tvrdí, že depresia môže úzko súvisieť s lokalizáciou nádoru a najčastejšie sa rozvíja po operácii nádoru v ľavej časti

mozgu. Naopak, Arnold et al. (31) uvádzajú najčastejší výskyt depresie u pacientov s nádorom frontálneho laloku. Fordová et al. (32) upozorňujú, že signifikantný vzťah medzi vznikom depresie a lokalizáciou nádoru nebol preukázaný. Ďalej uvádzajú, že najčastejším faktorom spojeným s depresiou sú predchádzajúce psychiatrické ochorenia pozorované najmä u žien. Pacienti s GBM uvádzajú, že hlavnými príčinami ich depresívnej nálady je narušený obraz tela, neprekonateľná únava a zlý funkčný stav. Vargová (33) dopĺňa, že depresívna nálada sa u pacientov prehlbuje zlou toleranciou terapie, ako aj náročným zvládaním symptómov ochorenia. Yang et al. (34) uvádzajú ako najčastejšiu príčinu rozvoja depresie u pacientov s GBM reakciu na oznámenie diagnózy, prítomnosť symptómov spojených s ochorením (najmä bolesť, únava a nauzea) a obavy z progresie ochorenia. Užívanie kortikosteroidov môže viesť k manifestácii depresie ako nežiaduceho účinku (35). Medzi prejavy depresie sa u pacientov s GBM zaraďuje beznádej, strata energie a záujmu, suicidálne sklony a pocity zbytočnosti (34). Cattová et al. (36) spolu s Rooneym et al. (29) konštatujú, že depresia je dôležitý prediktor zníženej kvality života u pacientov s GBM. Prejavy depresie sú často sprevádzané výskytom úzkosti (37). Úzkosť je prítomná u 8 – 12 % pacientov s GBM (21). Použitím hodnotiacej škály HADS je možné konštatovať výskyt úzkosti v rozmedzí od 30 % až do 48 % pacientov (32). K podobným výsledkom sa prikláňajú aj Song et al. (38) s 39 % pacientov udávajúcich úzkosť. Fordová et al. (32) opisujú spätosť výskytu úzkosti u pacientov s GBM rovnako ako pri depresii s predchádzajúcou anamnézou psychiatrických ochorení viazaných najmä na ženské pohlavie. Ako hlavné príčiny úzkosti u pacientov uvádzajú Noll et al. (39) neistotu spojenú s liečbou, prejavy ich ochorenia a dôsledky zdravotného stavu na ich doterajší život. Sterckxová et al. (25) špecifikujú úzkosť u pacientov s GBM v súvislosti s bolesťou, komplikáciami a epilepsiou. Úzkosť sa môže rozvinúť u pacienta s GBM i v súvislosti so situačným strachom alebo ako priamy následok progresie nádoru (37). Typickými prejavmi úzkosti u pacientov s GBM sú ustráchané

myšlienky, vnútorné napätie, nepokoj, náhly záchvat paniky, sklúčenosť, neistota a iné (40). Nerozpoznaná a neliečená úzkosť a depresia môžu viesť k rôznym problémom, zahrňujúc non-compliance pacienta, problémy s kontrolou symptómov či zníženú kvalitu života (37). Ošetrovateľská starostlivosť vychádza z uvedených poznatkov a zameriava sa najmä na rozoznanie daných porúch u pacientov s GBM a realizáciu vhodných intervencií. Dôležité postavenie v manažmente depresie a úzkosti má hlavne cieleňá komunikačná stratégia, psychosociálna a kognitívno-behaviorálna intervencia.

Sociálna podpora pacienta s GBM

Okrem spomínanej podpory v každodennom živote a emocionálnej podpory má svoje nezastupiteľné miesto v živote pacienta s GBM aj podpora sociálna. Z tejto oblasti má najväčší význam komunikácia s pacientom s nádorovým ochorením, ktorá priamo a zásadne ovplyvňuje jeho psychické prežívanie (32). Rosenblum et al. (41) poukazujú, že efektívnou komunikáciou a informovanosťou dokáže zdravotnícky personál celkom eliminovať pocity úzkosti a strachu, a to nielen u pacienta, ale i u jeho rodiny. Práve sestra je cenným zdrojom informácií pre pacienta a jeho rodinu, no tiež koordinátorkou komunikácie a psychologickou oporou (36). V komunikácii s pacientom s GBM musí využívať rôzne komunikačné stratégie, a to najmä pre často narušenú verbálnu komunikáciu v dôsledku ochorenia (42). Práve preto musia byť podľa Halkettovej et al. (12) informácie, ktoré sa pacientovi poskytujú, individualizované a podávané spôsobom, ktorý je pre pacienta relevantný. Nedostatočná komunikácia a informovanosť pacienta môže viesť k pocitom neistoty, chaosu a úzkosti (43).

Komunikácia pacienta s GBM

Rozhodujúcim aspektom ošetrovateľskej starostlivosti je komunikácia (44). Ako uvádzajú Wittenberg-Lylesová et al. (45), efektívna komunikácia s pacientom a jeho rodinou na začiatku liečebného procesu je predpokladom pre compliance pacienta a jeho psychic-

kú pohodu počas celého obdobia poskytovania starostlivosti. Sestra musí ovládať komunikačné stratégie a vedieť ich uplatniť na špecifickej skupine pacientov s GBM. Halkettová et al. (12) vo svojej štúdií zdôrazňujú, že u pacientov s GBM je komunikácia značne obmedzená v dôsledku kognitívneho deficitu a s tým súvisiacou narušenou pamäťou či dysfáziou. Fordová et al. (32) konštatujú, že práve kognitívny deficit úzko súvisí s komunikáciou, pochopením a robením rozhodnutí. Ďalšími faktormi ovplyvňujúcimi schopnosť komunikácie sú akútna zmätenosť, delírium a somnolencia (46). Podľa Gatelého et al. (47) sa až u 30 % pacientov s GBM vyskytuje zhoršená verbálna stránka v zmysle narušenej plynulej komunikácie a dysfázie. Dysfázia vzniká u pacientov v dôsledku útlaku tkaniva nádorom alebo po operácii, keď dochádza k reverzibilnému a v niektorých prípadoch i k ireverzibilnému poškodeniu v oblasti rečového centra mozgu (48). Bizzi et al. (49) uvádzajú, že dysfázia sa môže u pacienta manifestovať ako problém pri rozprávaní s dosahom na používanie veľmi obmedzeného množstva slov, zamieňanie slov, schopnosť opísať objekt, ale neschopnosť ho pomenovať či schopnosť povedať len niekoľko slov vyjadrených na základe emócií. Podľa Thompsonovej et al. (50) sa môžu vyskytnúť tiež problémy s pochopením hovoreného slova, ktoré sa môžu prejaviť ako nepochopenie zmyslu dlhých viet či schopnosť písať, avšak neschopnosť prečítať napísané. Reč je plynulá, ale plná vymyslených slov nedávajúcich žiadny význam. Okolie nie je schopné pochopiť, čo sa pacient snaží povedať (51). Miceli et al. (52) upozorňujú, že s rozvinutím dysfázie môže dôjsť k vzniku afázie, a to v závislosti od lokalizácie tumoru – Wernickeho afázia alebo Brockovej afázia. Úlohou sestry je identifikovať u pacienta poruchu reči, porozumieť mu a pomôcť mu vo vyjadrení sa. Efektívna komunikácia medzi sestrou a pacientom je esenciálny prvok v dosiahnutí úspešného výsledku individualizovanej ošetrovateľskej starostlivosti. Sestra ju dosiahne prostredníctvom svojej zdvorilosti, láskavosti, úprimnosti a empatie (53). Nesmie však zabúdať na psychosociálny dopad porúch komunikácie.

Informovanosť pacienta s GBM

Komunikácia má kľúčovú úlohu v poskytovaní informácií (54). Informácie o zdravotnom stave podáva vždy lekár, avšak sestra má dominantné postavenie v edukácii pacienta (55). Hlavnými oblasťami edukácie sú chorobný proces so zameraním na manažment symptómov a nežiaduce účinky liečby. Ich efektívnym zvládnutím sestra podporuje pacientovu nádej a udržiava kvalitu života pacienta s GBM (8). Práve dostatok adekvátnych informácií podporuje elimináciu pocitov úzkosti (10). Taktiež Diaz et al. (56) uvádzajú, že nedostatok informácií vedie u pacientov k rozvoju pocitov úzkosti a neistoty. Naopak, zlepšenie komunikačného procesu aktívne prispieva k eliminácii pocitov úzkosti a smeruje k celkovej psychickej pohode pacientov. Moore et al. (57) definujú špecifické potreby pacientov s GBM v oblasti poskytovania informácií. Tie zahŕňajú pooperačné poskytnutie informácií na aktívne zapojenie sa do liečby, poučenie o ochorení a liečbe a nežiaducich účinkoch liečby, dopad ochorenia na kvalitu života pacienta, liekový manažment, údaje o prognóze, podporných skupinách a finančných zdrojoch. Tieto potreby sú unikátne a meniace sa počas pacientovho ochorenia. Sterckxová et al. (43) vymedzujú i praktické informácie, týkajúce sa rozvrhu liečby, termínov kontrol u lekára, s dôrazom na to, ako má pacient viesť svoj život a hlavne, aký dopad bude mať ochorenie na jeho každodenné aktivity. Tieto informácie pomôžu pacientovi pochopiť diagnózu, jej vplyv na život a pomôžu mu pripraviť sa na možné symptómy a situácie (25). Halketová et al. (12) zdôrazňujú najmä dostatok informácií pacienta vo vzťahu k prognóze ochorenia a potrebu poskytovania informácií v rôznych formách. Poznatky podporuje aj Lobbová et al. (58), vyzdvihuje dôležitosť individualizácie informácií týkajúcich sa prognózy. Snahou by však malo byť poskytovanie čo najšetrnejších údajov, s dôrazom na emocionálnu podporu (59). Okrem konkrétnych informácií je pre pacienta dôležitý aj zdroj ich získavania. Podľa Mekuria et al. (60) je to v prvom rade zdravotnícky personál na čele s ošetrovujúcim lekárom a sestrou. Halkettová et al. (5) vymedzujú ostatné zdroje, z ktorých

rých pacienti s GBM získavajú poznatky. Tie zahŕňajú onkologické poradenstvo, rodinu a blízke osoby, knižné publikácie, podporné skupiny a v najväčšej miere zastúpené informácie z internetu. Cattová et al. (36) však upozorňujú na nefiltrované informácie získané z internetu. Tie sú nežiaduce a môžu u pacienta vyvolať pocity neistoty, strachu, úzkosti a vzbudzovať u neho pocit nedôvery v ošetrojúci personál. Zatiaľ čo niektorí pacienti preferujú informácie poskytované v písomnej forme, iní zdôrazňujú dôležitosť verbálneho oznamovania a možnosť kontaktu so zdravotníckym personálom (12). Podľa Ançelovej (61) viac ako 90 % sestier poskytuje informácie vo verbálnej podobe.

Spirituálna podpora pacienta s GBM

Jedným z aspektov podpory je uspokojovanie spirituálnych potrieb pacienta (62). Posúdenie a správna diagnostika spirituálnych potrieb je nevyhnutná pre neustále zvyšovanie kvality poskytovania komplexnej ošetrovateľskej starostlivosti (63). Judgeová (62) tvrdí, že je dôležité, aby si sestra uvedomovala svoju osobnú spiritualitu a hodnoty na správne posúdenie spirituálnych potrieb pacienta a zvolenie formy poskytnutia spirituálnej starostlivosti. Identifikácia spirituálnych potrieb však nie je jednoduchá, ale najmä u pacientov s nevyliciteľným ochorením je prioritou a môže sa stať kľúčovým aspektom psychologického pôsobenia (63). Nixon et al. (64) vymedzujú duchovné potreby u pacienta s nádorom mozgu z pohľadu sestry ako potrebu hovoriť o duchovných obavách, preukazovanie citlivosti ako odpoveď na emócie pacienta a reagovanie na náboženské potreby. Z pohľadu pacienta sú spirituálnymi potrebami podpora rodiny, emocionálna podpora vo všeobecnosti, potreba mať sociálne kontakty, istota, zmysel života, plány do budúcnosti a pocit normálneho života (65). Novotná, Kala (66) odporúčajú pri uspokojovaní spirituálnych potrieb využiť niektorú z foriem spirituálnej starostlivosti, ako napríklad podporný, poradenský alebo terapeutický rozhovor, poskytnutie informácií pacientovi a rodine alebo len jednoduchá

prítomnosť pri pacientovi. Odrobiňák (67) dopĺňa religióznou starostlivosťou v zmysle sviatostnej služby alebo bohoslužby vo vyhradených priestoroch zdravotníckeho zariadenia. Pre pacientov s gliómovým nádorom je uspokojovanie spirituálnych potrieb cenným zdrojom sociálnej a emocionálnej podpory (14).

Záver

Počas trajektórie ochorenia prežíva pacient s GBM závažné symptómy a obmedzenia v každodennom živote. Podpora sestry v denných činnostiach je preto nevyhnutná. Vplyvom nepriaznivej prognózy ochorenia a fyzických príznakov na aktivity denného života je narušené aj psychické prežívanie pacienta. Depresia a úzkosť sú častou komplikáciou gliómových nádorov, so značnou morbiditou a dopadom na kvalitu života pacientov. Preukázalo sa, že demografické údaje ako pohlavie, vek či vzdelanie nesúvisia s výskytom úzkosti a depresie u pacientov s gliómovým nádorom, no naopak súvisia s fyzickými príznakmi a kognitívnym deficitom. Komplexná podpora pacienta, udržiavanie nádeje a optimizmu sú preukázateľné faktory zníženej úrovne úzkosti a depresie. Udržiavanie nádeje u pacienta sa orientuje hlavne na dobrú toleranciu podávanej liečby a informovanosť o najnovších výskumných poznatkoch v liečbe nádorov mozgu. Bolo preukázané, že takáto forma nádeje vplyva pozitívne na celkové zvládanie ochorenia. Podpora je teda nevyhnutnou súčasťou uspokojovania spomínaných potrieb pacienta. Sestry musia vedieť posúdiť individuálnu situáciu každého pacienta a prostredníctvom dostupných zdrojov determinovať vhodné intervencie na dosiahnutie optimálneho psychického prežívania pacienta. Dôležitým cieľom ošetrovateľskej starostlivosti je tiež udržanie sebestačnosti pacienta v oblasti aktivít denného života. S dôrazom na spomínané aspekty musí sestra vhodne zvoliť komunikačné stratégie a nezabudnúť na dôležitosť informovanosti pacienta.

Literatúra

1. Lakomý R, Burkoň P, Burkoňová D, et al. Nové možnosti liečby glioblastoma multiforme. *Klin Onkol.* 2010;23(6):381-387.
2. Kleinová R, Slabý O, Šáňa J. Význam mikroRNA u glioblastomových kmenových buniek. *Klin Onkol.* 2015;28(5):338-344.

3. Nelson JS, Burchfiel CM, Fekedulegn D, et al. Potential risk factors for incident glioblastoma multiforme: the Honolulu heart program and Honolulu-Asia aging study. *J Neuro-Oncol.* 2012;109(2):315-321.
4. Piil K, Jarden M, Jakobsen J, et al. A longitudinal, qualitative and quantitative exploration of daily life and need for rehabilitation among patients with high-grade gliomas and their caregivers. *BMJ Open* 2013;3(7):1-9.
5. Halkett GKB, Lobb EA, Rogers MM, et al. Predictors of distress and poorer quality of life in High Grade Glioma patients. *Patient Educ Couns.* 2015;98(4):25-532.
6. Lanbeck D, Yates P. Primary brain tumor patients' supportive care needs and multidisciplinary rehabilitation, community and psychosocial support services: awareness, referral and utilization. *J Neuro-Oncol.* 2016;127(1):91-102.
7. Janda M, Steginga S, Dunn J et al. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Educ Couns.* 2008;71(2):251-258.
8. Davis ME, Stoiber AM. Glioblastoma multiforme: enhancing survival and quality of life. *Clin J Oncol Nurs.* 2011;15(3):291-297.
9. Piil K, Juhler M, Jakobsen J, et al. Daily life experiences of patients with a high-grade glioma and their caregivers: a longitudinal exploration of rehabilitation and supportive care needs. *J Neurosci Nurs.* 2015;47(5):271-284.
10. Cavers D, Hacking B, Erridge SC et al. Adjustment and support needs of glioma patients and their relatives: serial interviews. *Psychooncology* 2013;22(6):1299-1305.
11. Ownsworth T, Goadby E, Chambers SK. Support after brain tumor means different things: family caregivers' experiences of support and relationship changes. *Front Oncol.* 2015;5(33):1-13.
12. Halkett GKB, Lobb EA, Oldham L, et al. The information and support needs of patient diagnosed with High Grade Glioma. *Patient Educ Couns.* 2010;79(1):112-119.
13. Collins A, Lethborg C, Brand C, et al. The challenges and suffering of caring for people with primary malignant glioma: qualitative perspectives on improving current supportive and palliative care practices. *BMJ Support Palliat Care.* 2012;4(1):68-76.
14. Cavers D, Hacking B, Erridge SC, et al. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *CMAJ* 2012;184(7):373-382.
15. Piil K, Juhler M, Jakobsen J, et al. Controlled rehabilitative and supportive care intervention trials in patients with high-grade gliomas and their caregivers: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2016;6(1):27-34.
16. Bergo E, Lombardi A, Pambuku A, et al. Cognitive rehabilitation in patients with gliomas and other brain tumors: state of the art. *Biomed Res Int.* 2016;2016:1-11.
17. Hojan K. Challenges of rehabilitation for patients with primary malignant glioma – a review of recent literature. *J Med Sci.* 2016;85(2):131-137.
18. Kim RB, Chun MH, Han EY, et al. Fatigue assessment and rehabilitation outcomes in patients with brain tumors. *Support Care Cancer* 2012;20(4):805-812.
19. Janda M, Eakin EG, Bailey L, et al. Supportive care needs of people with brain tumors and their carers. *Support Care Cancer* 2006;14(11):1094-1103.
20. Weller M, van den Bent M, Hopkins K, et al. EANO guideline for the diagnosis and treatment of anaplastic gliomas and glioblastoma. *Lancet Oncol.* 2014;15(9):395-406.
21. Russell B, Collins A, Dally M, et al. Living longer with adult high-grade glioma: setting a research agenda for patients and their caregivers. *J Neuro-Oncol.* 2014;120(1):1-10.
22. Raju B, Paritosh P, Arivazhagan A, et al. Qualitative study on psychosocial needs of persons with glioblastoma in India. *IJRSI.* 2014;1(3):72-80.
23. Schubart RJ, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncol.* 2008;10(1):61-72.
24. Piil K, Jakobsen J, Juhler M, et al. The feasibility of a brain tumour website. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19(6):686-693.
25. Sterckx W, Coolbrandt A, Clement P, et al. Living with a high-grade glioma: a qualitative study of patient's experiences and care needs. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19(4):383-390.
26. Philip J, Collins A, Brand CA, et al. "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Support Care Cancer* 2014;22(2):389-397.
27. Liu R, Page M, Solheim K, et al. Quality of life in adults with brain tumors: current knowledge and future directions. *J Neuro-Oncol.* 2009;11(3):330-339.
28. Piil K, Jakobsen J, Christensen KB, et al. Health-related quality of life in patients with high-grade gliomas: a quantitative longitudinal study. *J Neuro-Oncol.* 2015;124(2):185-195.
29. Rooney GA, Carson A, Grant R. Depression in cerebral glioma patients: a systematic review of observational studies. *J Natl Cancer Inst.* 2011;103(1):61-76.
30. Zarghi A. Assessment of cognitive impairments, depression, anxiety and quality of life among brain tumor patients and healthy adults. *ICNSJ.* 2014;1(2):55-60.
31. Arnold SD, Forman SM, Brigidi BD, et al. Evaluation and characterization of generalized anxiety and depression in patients with primary brain tumors. *Neuro-Oncol.* 2008;10(2):171-181.
32. Ford E, Catt S, Chalmers A, et al. Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *J Neuro Oncol.* 2012;14(4):392-404.
33. Vargo M. Brain tumor rehabilitation. *AM J Phys Med Rehabil.* 2011;90(5/Suppl 1):50-62.
34. Yang YL, Liu L, Wang Y, et al. The prevalence of depression and anxiety among Chinese adults with cancer: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer* 2013;13(393):1-15.
35. Yavas C, Zorlu F, Ozyigit G, et al. Health-related quality of life in high-grade glioma patients: a prospective single-center study. *Support Care Cancer* 2012;20(10):2315-2325.
36. Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *Lancet Oncol.* 2008;9(9):884-891.
37. Bao Y, Li L, Guan Y, et al. Prevalence and associated positive psychological variables of anxiety and depression among patients with central nervous system tumors in China: a cross-sectional study. *Psychooncology* 2017;26(2):262-269.
38. Song K, Amatya B, Khan F. Advance care planning in patients with brain tumours: a prospective cohort study. *J Cancer Res Ther.* 2015;3(7):85-91.
39. Noll RK, Bradshaw ME, Weinberg JS, et al. Relationships between neurocognitive functioning, mood, and quality of life in patients with temporal lobe glioma. *Psychooncology* 2015;26:617-624.
40. Bunevicius A, Tamasaukas S, Deltuva V, et al. Psychological distress symptoms' clusters in brain tumor patients: factor analysis of depression and anxiety scales. *Psychooncology* 2013;22(12):2860-2863
41. Rosenblum LM, Kalkanis S, Goldberg W, et al. Odyssey of hope: a physician's guide to communicating with brain tumor patients across the continuum of care. *J Neuro-Oncol.* 2009;92(3):241-251.
42. Molassiotis A, Wilson B, Brunton L, et al. Symptom experience in patients with primary brain tumours: a longitudinal exploratory study. *Eur J of Oncol Nurs.* 2010;14(5):410-416.
43. Sterckx W, Coolbrandt A, Dierckx de Casterlé B. The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17(1):107-117.
44. Back M, Back E, Kastelan M, et al. Cognitive deficits in primary brain tumours: a framework for management and rehabilitation. *J Cancer Ther.* 2014;5(1):74-81.
45. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Small Platt C. Palliative care communication. *Semin Oncol Nurs.* 2014;30(4):280-286.
46. Walbert T, Khan M. End-of-life symptoms and care in patients with primary malignant brain tumors: a systematic literature review. *J Neuro-Oncol.* 2014;117(2):217-224.
47. Gately L, McLachlan SA, Dovling A, et al. Life beyond a diagnosis of glioblastoma: a systematic review of the literature. *J Cancer Surviv.* 2017;11(1):1-6.
48. Campanella F, Mondani M, Skrap M, et al. Semantic access dysphasia resulting from left temporal lobe tumours. *Brain* 2009;132(1):87-102.
49. Bizzi A, Nava S, Ferre F, et al. Aphasia induced by gliomas growing in the ventrolateral frontal region: assessment with diffusion MR tractography, functional MR imaging and neuropsychology. *Cortex* 2012;48(2):255-272.
50. Thomson EH, Robson H, Ralph MAL. Varieties of semantic 'access' deficit in Wernicke's aphasia and semantic aphasia. *Brain* 2015;138(12):3776-3792.
51. Satoer D, Vincent A, Smits M, et al. Spontaneous speech of patients with gliomas in eloquent areas before and early after surgery. *Acta Neurochir.* 2013;155(4):685-692.
52. Miceli G, Capasso R, Monti A, et al. Language testing in brain tumor patients. *J Neuro-Oncol.* 2012;108(2):247-252.
53. Kourkouta L, Papathanasiou IV. Communication in nursing practice. *Mater sociomed.* 2014;26(1):65-67.
54. Thompson J, McKeever M. Improving support for patients with aphasia. *Nurs Times.* 2014;110(25):18-20.
55. Sochorová N, Krejčířiková K. Sdělování onkologické diagnózy. *Urol praxi.* 2009;10(1):41-42.
56. Díaz JL, Barreto P, Gallego JM, et al. Proper information during the surgical decision-making process lowers the anxiety of patients with high-grade gliomas. *Acta Neurochir.* 2009;151(4):357-362.
57. Moore G, Collins A, Brand C, et al. Palliative and supportive care needs of patients with high-grade glioma and their carers: a systematic review of qualitative literature. *Patient Educ Couns.* 2013;91(2):141-153.
58. Lobb AE, Halkett KB, Nowak AK. Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma. *J Neuro-Oncol.* 2011;104(1):315-322.
59. Golla H, Ahmad MA, Galushko M, et al. Glioblastoma multiforme from diagnosis to death: a prospective, hospital-based, cohort, pilot feasibility study of patient reported symptoms and needs. *Support Care Cancer* 2014;22(12):3341-3352.
60. Mekuria BA, Erku DA, Belachew SA. Preferred information sources and needs of cancer patients on disease symptoms and management: a cross-sectional study. *Patient Prefer Adherence* 2016;2016(10):1991-1997.
61. Ancel G. Information needs of cancer patients: A comparison of nurses' and patients' perceptions. *J Cancer Educ.* 2012; 27(4):631-640.
62. Judge D. Deborah. Holistic care: are you recognizing a need for spiritual care?. *J Nurse Pract* 2016; 12(10):439-440.
63. Hajnová Fukasová E, Bužgová R, Feltl D. Hodnocení duchovních potřeb pacientů v paliativní péči. *Klin Onkol.* 2015; 28(1):13-19.
64. Nixon A, Narayanasamy A, Penny V. An investigation into the spiritual needs of neuro-oncology patients from a nurse perspective. *BMC Nurs.* 2013;12(2):1-11.
65. Nixon A, Narayanasamy A. The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *J Clin Nurs.* 2010; 19(15-16):2259-2270.
66. Novotná H, Kala M. Spirituální potřeby a jejich diagnostika v nemoci. *Paliat med lieč boles.* 2015; 8(1):23-25.
67. Odrobiňák J. Spirituální péče a psychoterapie. *Psychiatr praxi.* 2010;11(3):127-129.

Mgr. Dominika Kalánková

Ústav ošetrovateľstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave
Malá hora 5, 036 01 Martin
kalankova1@uniba.sk