

ВАРНЕНСКИ СВОБОДЕН УНИВЕРСИТЕТ
“ЧЕРНОРИЗЕЦ ХРАБЪР“

ЮРИДИЧЕСКИ ФАКУЛТЕТ
Катедра „Психология“

ШАРИФ КИЛИ САЙДА

ВЪЗПРИЕМАНЕ НА ЗАБОЛЯВАНИЯТА И ИЗБОРА НА
КРАЯ НА ЖИВОТА НА ВЪЗРАСТНИТЕ ХОРА В
ОБЩНОСТТА

АВТОРЕФЕРАТ

НА ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД

ЗА ПРИДОБИВАНЕ НА ОБРАЗОВАТЕЛНА И НАУЧНА СТЕПЕН
„ДОКТОР“

Професионално направление 3.2. „Психология“

Докторска програма

„Педагогическа и възрастова психология“

Научен ръководител:
доц. д-р Бистра Ценова

Варна
2022 г.

ВАРНЕНСКИ СВОБОДЕН УНИВЕРСИТЕТ
“ЧЕРНОРИЗЕЦ ХРАБЪР“

ЮРИДИЧЕСКИ ФАКУЛТЕТ
Катедра „Психология“

ШАРИФ КИЛИ САЙДА

ВЪЗПРИЕМАНЕ НА ЗАБОЛЯВАНИЯТА И ИЗБОРА НА
КРАЯ НА ЖИВОТА НА ВЪЗРАСТНИТЕ ХОРА В
ОБЩНОСТТА

АВТОРЕФЕРАТ

НА ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД

ЗА ПРИДОБИВАНЕ НА ОБРАЗОВАТЕЛНА И НАУЧНА СТЕПЕН
„ДОКТОР“

Професионално направление 3.2. „Психология“
Докторска програма
„Педагогическа и възрастова психология“

Научен ръководител:
доц. д-р Бистра Ценова

Рецензенти:
доц. д-р Ваня Христова
проф. д-р Минко Хаджийски

Варна
2022 г.

Дисертационният труд се състои от 6 глави: увод, литературен обзор, методология на изследването, резултати, обсъждане и заключение с препоръки, обобщение на приносите, библиография и 4 приложения. Дисертацията включва 132 страници. Най-важните резултати са представени в 15 таблици и 1 фигура в основния текст, а използваните методи – в приложението. Библиографската справка се състои от 143 източника.

Дисертационният труд е представен и обсъден пред катедрения съвет на катедра „Психология” при Варненския свободен университет „Черноризец Храбър” и насочен за защита пред научно жури.

Публичната защита ще се състои на 18 юли 2022 г. от 10,00 часа на открито заседание на научното жури в Заседателната зала на Ректората на ВСУ „Черноризец Храбър”. Материалите по защитата са достъпни в кабинет 204 на ВСУ „Черноризец Храбър“ и на интернет адрес www.vfu.bg, раздел „Докторантури“.

I. ОБЩА ХАРАКТЕРИСТИК НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

1. УВОД

В увода са формулирани цел и предмет на дисертационното изследване и задачите, които трябва да бъдат решени за постигането на тази цел.

В резултат на бързия напредък в технологиите, науката и медицината продължителността на живота постоянно се увеличава и делът на възрастното население нараства. Медицинската технология днес позволява животът на пациент да бъде удължен извън естествените му граници, В съответствие с доминиращия съвременен хуманистичен възглед, процесът на вземане на решение за животоподдържащо лечение в интензивните отделения зависи от способността на пациента да вземе решение. В повечето случаи обаче такива решения се правят, когато пациентът не е в състояние за това. Трябва да се вземат трудни решения по отношение на вероятността за оцеляване и свързаното с това качество на живот и справедливостта на изразходването на значителни ресурси за един пациент. Добрата комуникация между клиницистите и семейството е от съществено значение за качествената грижа за край на живота в интензивното отделение. Познаването на връзките между възприятието за болест и решенията за край на живота ще помогне да се разбере гледната точка на възрастните хора и в случай на необходимост и прием в интензивно отделение да се приложи подходящото индивидуално лечение.

2. Актуалност на проблема и значимост

Грижата за края на живота ще продължи да бъде нарастващ проблем за лекари, медицински сестри,

пациенти и здравни заведения поради нарастващото застаряване на населението както в световен мащаб, така и в Израел. Поддържащите живота грижи в интензивно отделение са в среда с най-технологично напредналите и скъпи, ресурсоемки лечения.

Изследване на възприятието за болест и предпочитаните решения за край на живота на възрастните хора в общността в спокойна атмосфера, в нормалнозата тях здравно състояние, позволява адекватното разбиране на миогледа им и по този начин да бъдат почетени в края на живота им чрез изпълняване на последното им желание. Разкриването и по-доброто разбиране на връзката между възприятието за болест на възрастни хора в общността без момента необходимост от хоспитализация и техните предпочитания относно решенията за край на живота е заслужаващо внимание изследователски проблем с научно-теоретично и практическо значение. Тъй като литературните данни са оскъдни, а трябва да се вземат трудни решения по отношение на вероятността за оцеляване и свързаното с това качество на живот и справедливостта на изразходването на значителни ресурси за един пациент, е необходимо да се проведе специално проектирано проучване относно възприятието за болест и предпочитаните решения за край на живота на възрастните хора в общността в спокойна атмосфера, в нормално състояние на ума и настроение.

3. Предмет на изследването са индивидуални когнитивни репрезентации на болестта и субективните предпочитания за животоподдържащо лечение и вида му в различни по вид и тежест болестни състояния.

4. Изследователски проблем основните обсъждни въпроси са какви са възприятията за болест на възрастните хора в общността и предпочитаните от тях животоподдържащи терапии и грижи в зависимост от социодемографските характеристики на изследваните.

5. Цел и задачи на изследването

Цел на настоящото изследване е разкриване на връзките между когнитивните репрезентации за болест и решението за животоподдържащо лечение или край на живота в общността на възрастните хора.

Специално внимание трябва да се обърне на проверката на тази връзка при леки и тежки здравословни състояния.

За постигане на целта се решават няколко основни задачи: за идентификация на възприятието за болест в общността на възрастните хора както и на приоритетите им относно решенията за край на живота, разкриване на връзката помежду им и със социодемографски характеристики и клинична история/ коморбидност.

6. Хипотези

За проверка в изследването са издигнати следните **хипотези**: компонентите на възприятието за болест образуват специфична конфигурация с повече или по-малко изразени взаимовръзки; възприятието за болест сред възрастните хора в общността и предпочитанията за край на живота са взаимосвързани; конфигурацията на взаимовръзките между възприятието за болест и решенията за край на живота при здрави възрастни хора варира в зависимост от степента (лека до критична) на хипотетичната болестна ситуация, желанието за удължаване на живота в лека или критична ситуация зависи от естеството на възприеманите причини за

заболяването; предпочитанията за животоподдържащо лечение са свързани с тежестта на заболяването; социално-демографските фактори оказват влияние върху възприятието за болест и върху предпочитанията за удължаване на живота при възрастните членове на общността; съпътстващите заболявания са свързани с тежестта на възприятието за болест, желанието да се контролират решенията за край на живота и техния избор.

7. Методология на изследването

Настоящото проучване е напречно-срезово, следващо "корелационния дизайн", целящо да идентифицира връзката между възприятието за болест и предпочитанията за животоподдържащи решения и край на живота в общността на възрастните хора. Обосновани са критериите за включване и изключване на изследваните лица и подборът на изследователския инструментариум – въпросник за социодемографските характеристики и здравна история, въпросници за възприятие на болестта и предпочитания за животоподдържащо лечение.

8. Ограничения

Напречно-срезовата проучване с прилагане на метода на вариационен и корелационен анализ, не позволява обосновани изводи за причинно-следствени връзки. Използваната хомогенна извадка от една ограничена зона и култура ограничава обобщаването на резултатите за други страни. Бъдещи изследвания с включване на възрастни общности от други региони и държави ще позволят проверка на валидността и генерализация на установените връзки.

II. ОБЕМ И СТРУКТУРА НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

Дисертационният труд се състои от 6 глави: увод, литературен обзор, методология, резултати, обсъждане и препоръки, заключение, списък на приносите, библиография и 4 приложения с общ обем 132 страници. Съдържанието на всяка от главите е разделено на отделни параграфи, в края с кратко обобщение. Най-важните резултати са представени нагледно в 1 фигура и 15 таблици. Списъкът на използваните литературни източници наброява 143 заглавия на английски език.

ГЛАВА I. УВОД

- 1.1. Обща рамка и предистория
- 1.2. Изследователски проблем и значимост

ГЛАВА II. ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР

- 2.1. Възприятие за болест
- 2.2. Решения за край на живота
 - 2.2.1. Решения за удължаване на живота
 - 2.2.2. Решения за прием и триаж
 - 2.2.3. Решения за спиране на лечението
 - 2.2.4. Решения за край на живота при възрастните хора в общността
 - 2.2.5. Комуникация между клиницисти и семейството
 - 2.2.6. Задържане или отнемане на животоподдържане
 - 2.2.7. Стабилност на решенията за край на живота
 - 2.2.8. Вземане на решения за край на живота от членове на семейството, полагащи грижи за лица с напреднала деменция
 - 2.2.9. Подобряване на комуникацията за край на живота и вземане на решения: Разработване на концептуална рамка и показатели за качество
 - 2.2.10. Връзка между възприятието за болест и край на живота
 - 2.2.11. Опит и мнения, свързани с дискусия за край на живота
- 2.3. Възприятията за болест като предиктори на справянето
 - 2.3.1. Възприятие за болест и справяне с болестта при пациенти с рак
 - 2.3.2. Ролята на възприятията за заболяване при пациенти с

заболявания

2.4 Измерване на възприятията за болест

Резюме на литературния обзор

ГЛАВА III. МЕТОДОЛОГИЯ

3.1. Теоретична рамка – цел, основни задачи

3.2. Хипотези на изследването

3.3. Методи и дизайн на емпиричното изследване

3.3.1. Участници /обект на изследване

3.3.2. Инструментариум и методи

3.3.3. Процедура на изследване

3.3.4. Статистически анализ

ГЛАВА IV. РЕЗУЛТАТИ

4.1. Надеждност на използваните методики

4.2. Характеристики на извадката

4.3. Описателна статистика

4.4. Взаимовръзки

4.5. Допълнителни резултати

4.6. Обобщение на резултатите и изводи

ГЛАВА V. ОБСЪЖДАНЕ. Ограничения на изследването

ГЛАВА VI. ЗАКЛЮЧЕНИЕ И ПРЕПОРЪКИ

ПРИНОСИ

БИБЛИОГРАФИЯ

ПРИЛОЖЕНИЯ:

1: 3 въпросника,

2: Формуляр за протоколиране на данните

3, 4: Протоколи от Комисията по етика

Списък на съкращенията

CPR - Сърдечно-пулмонална реанимация

ХОББ - Хронична обструктивна белодробна болест

EOl - Край на живота

НМО - Организация за управление на здравето, здравен център

ICU - Отделение за интензивно лечение

IPQR – Ревизиран въпросник за възприятие за болест
LST - Животоподдържащо лечение
LSTP – Предпочитания за животоподдържащо лечение
LSPQ - Въпросник за предпочитания за поддържане на живота

III. ОСНОВНО СЪДЪРЖАНИЕ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

ГЛАВА I. УВОД

В първата глава е обоснован изборът и целесъобразността на темата на изследване.

1.1. Обща рамка и предистория

През последните години се отбелязв огромен напредък в медицината, който поражда проблеми, непознати за предишните поколения. Медицинската технология позволява да се поддържа пациента жив в нелечимо състояние или животът да бъде удължен извън естествените му граници, без възможност или шанс пациентът да бъде излекуван (Carmel, 1999; Carmel, 2002). Днес живеем в ера на бърз напредък в технологиите, науката и медицината в западния свят като цяло и в Израел в частност. В резултат на това се наблюдава постоянно увеличаване на продължителността на живота и нараства положението на възрастното население. Броят на възрастните хора в света през 2004 г. достига 461,7 милиона души, като възрастните хора представляват 7% от населението в света. До 2025 г. техният брой ще се удвои и ще достигне 838,2 милиона и те ще бъдат повече от 10% от общото световно население (US Census Bureau, 2004.). В края на 2005 г. населението на Израел е 6,9 милиона души, а възрастното население на възраст 65 и повече години наброява около 693 хиляди души. От 1995 г. населението на държавата нараства с 3,9, а възрастното

население е нараснало 8 пъти, т.е. темпът на растеж на възрастните хора е два пъти по-висок от общото население (Ресурс, 2006).

В миналото доминираше традиционният патерналистичен медицински подход. Според него лекарят е знаещ и професионалист, единственият вземащ решения и пациентът няма никаква роля в процеса на вземане на решение. В днешно време доминира съвременният хуманистичен възглед, основан на автономията на човека. Този подход включва Закона за правата на пациентите и Закона за правата на човека.

Качеството на живота като ценност се обединява с принципа, че животът е свещен, което е субективна ценност. Така вече пациентът има право да решава какъв вид лечение да получи и да се вземе съгласието му, преди да получи лечение, или поне трябва да е пълноправен партньор при вземането на решение. Процесът на вземане на решение зависи от способността на пациента да вземе решение. В повечето случаи такива решения се правят, когато пациентът не е способен да взема решения. Едно от решенията на тази ситуация е „волята за живот“ , документ, който съществува в Съединените щати, с който пациентът писмено заявява желанието си във връзка с удължаването на живота, *ако и когато* възникне животозастрашаваща ситуация, в която той няма да е способен да комуникира със заобиклящите го относно своите желания и решения (Pro-choice Living Will, 2007).

През декември 2005 г. Израел приема закон за терминални пациенти, който обсъжда лечения за удължаване на живота и изразяване на ранно желание за лечение. Целта на закона е да регулира медицинското лечение на

терминални пациенти с подходящ баланс между свещеността на живота и ценността на автономната воля на човека и значението на качеството на живот.

При пациент, който иска животът му да бъде удължен и търси медицинско лечение, което според мнението на лекуващия лекар, не е оправдано при дадените обстоятелства, желанията му трябва да бъдат уважени и да му се предостави специфично лечение в съответствие с всеки закон и в съответствие с условията на израелската система на здравеопазване.

Волята на терминално болен пациент с все още налични способности, който не желае да му се удължава живота на всяка цена, трябва да се уважава и да се отбягва медицинско лечение (Министерство на здравеопазването, 2006). Трябва да се подчертае, че този закон е ограничен до пациенти, които се очаква да са с продължителност на живота шест месеца с лечение и следователно не включва пациенти с напреднала деменция, продължителна кома след реанимация, дегенеративно мускулно заболяване и т.н. Законът е ограничен и се отнася главно до неизлечимо болни онкологични пациенти.

Според Steinberg (2003) има няколко варианта на решения за край на живота, като: удължаване на различни форми на живот чрез различни системи на грижа и сложност като сърдечно-пулмонална реанимация CPR, изкуствено дишане, CPR лекарства, «рутинни лекарства» (антибиотици, инсулин), диализа, хирургични интервенции, храна и течности. Съществуват и различни форми на здравни грижи като активна и преднамерена евтаназия, прекратяване на животоподдържащи медицински грижи, палиативни грижи. По литературни

данни обаче пациентите не използват тези си права и не подписват формуляри и указания за решения за край на живота. Оказва се, че причините за това са свързани с проблем в самата система и липса на информация на социално ниво и ниво взаимоотношения лекар-пациент/семейство. В литературата се обръща по-малко внимание на въпроси свързани със самия пациент (Caramel and Lazar, 1997; Caramel, 1999).. Свързана с самия пациент въпроси не се разглеждат толкова задълбочено (Caramel and Lazar, 1997; Caramel, 1999).

Левентал, Нерез и Стийл (1984) постулират модел за „когнитивната репрезентация на болестта“, за да разберат мотивите/причините, които обясняват поведението или неадекватността му в при специфично здравословно състояние на индивида. Съгласно тази концепция за болестта може да се разбере как пациентът дефинира болестта си и как това се отразява на поведението му.

проведоха качествено проучване, използвайки и

Анализ от феноменологична гледна точка на базата на задълбочени интервюта (Rosenfeld et al. 2000), за желаните характеристики на вземането на медицински решения в края на живота от гледна точка на разкрива, че възрастните хора са загрижени преди всичко за последствията от сериозно заболяване, а не толкова от медицинските интервенции, които биха могли да бъдат използвани, и определят дадено лечение като желателни до степента, в която би могло да върне пациента към ценните за него жизненни дейности. Напредналата възраст е важно съображение при вземането на решение, ръководено от притесненията относно лични загуби и значимостта да си живял „пълноценен живот».

1.2. Проблем и значимост на изследването

Днес, почти ежедневно, чуваме за трудни дилеми, на които са изложени неизлечимо болни пациенти, техните семейства и медицински персонал – морални дилеми, етично и емоционално справяне с решенията за край на живота. В наши дни пациентът има възможност да взема решения за край на живота, но на практика това не се прави и не знаем защо. Може да има връзка с възприятието на човека за неговото здравословно състояние.

Грижата за края на живота ще продължи да бъде нарастващ проблем за лекари, медицински сестри, пациенти и здравни заведения поради нарастващото застаряване на населението както в световен мащаб, така и в Израел. Критичните грижи в интензивното отделение са в среда с най-технологично напредналите и скъпи, поддържащи живота, ресурсоемки лечения. Трябва да се вземат трудни решения по отношение на вероятността за оцеляване и свързаното с това качество на живот и справедливостта на изразходването на значителни ресурси за един пациент. Добрата комуникация между клиницистите и семейството е от съществено значение за качествената грижа за край на живота в интензивното отделение, независимо от степента, до която семейството е пряко ангажирано в такива решения.

Известните връзки между възприятието за болест и решенията за край на живота ще помогнат да се разбере гледната точка на възрастните хора. Така че, когато субектът бъде в медицинско състояние на заболяване, което изисква решения за край на живота, подходящото индивидуално лечение ще бъде адаптирано към него.

Поради оскъдните или липсващи публикации относно връзката между възприятието за болест и решенията за край на живота е необходимо да се проведе специално проектирано проучване относно възприемането на болестта и предпочитаните решения за край на живота сред възрастните хора в общността в спокойна атмосфера, в нормално състояние на ума и настроение. Такова изследване допринася за адекватното разбиране на миогледа на възрастните хора в общността и по този начин те да могат да бъдат почетени в края на живота им – чрез изпълняване на последните им желания.

Въз основа на знанията относно връзката между възприятието за болест и решенията за край на живота в общността на здрави възрастни хора ще бъде възможно да се отговори на необходимостта от структурирано ръководство за медицински специалисти и роднини на пациенти в застрашаващо живота състояние на лечение в интензивно отделение, за да им се помогне да вземат най-доброто оптимално решение от гледна точка на удължаване на живота и качеството на живот на пациента, като се вземе предвид и справедливостта на разход на ресурси.

За да се отговори на тези потребности, интересът и изследователската дейност на специалистите трябва да бъдат насочени към разкриване на модела на когнитивните репрезентации на болестта и на решенията за край на живота в общността на нехоспитализирани възрастни с цел да се проучи дали и как възприятието за болест влияе върху предпочитанията и решенията за край на живота при различни хипотетични медицински ситуации.

Първата стъпка е да се запълни празнината в знанията относно модела за възприятие за болест от възрастните хора, както и да се идентифицират приоритетите на здравите, нехоспитализирани възрастни хора в общността относно решенията за край на живота и влиянието на свързаните социално-демографски фактори, включително религия.

За по-добро изясняване и разбиране на тази връзка е важно да се анализира скритата структура на връзката между индивидуалното възприятие за болест, социално-демографските характеристики и съпътстващите заболявания. Няма надеждна проверена информация за това дали има такива връзки и какви са тези зависимости в общността на сравнително здрави възрастни хора.

За да се отговори на тези въпроси, трябва да бъдат издигнати аргументирани изследователски хипотези и да се проведат научни проучвания с подходящ дизайн и адекватни методи.

ГЛАВА 2. ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР

Литературният обзор има за цел да предостави изследователската рамка за областите и въпросите свързани с изследователската цел и задачи, дефиниране на термините възприятие за болест, предпочитния за край на живота и налични доказателства за връзката между тях..

Втората глава предоставя анализ на съвременното състояние на проблемите в областта на когнитивните репрезентции на болестта при различни заболявания, взаимодействиите фактори и потребности и възможности за тяхното решение, на базата на които се извежда общата рамка на изследването и постановката на

дисертационния труд. Литературният обзор разглежда различните аспекти на възприятието за болест, приоритети и предпочитния за решения за край на живота и доказателства за връзките между тях. Диференцирано в 4 раздела и 13 параграфа се обсъждат различните аспекти на когнитивните репрезентации на болестта и решенията за край на живота, възприятията за болест като предиктори на справянето и измерването на възприятията за болест. Те включват роля на когнитивните репрезентации на болестта при хора с медицински проблеми и заболявания; и измерване на възприятията за болест.

2.1. Когнитивна репрезентация на болестта

Модел на Leventhal за саморегулация на възприятието за болест

Възприятията за заболяване са организирани когнитивни репрезентации или убеждения, които пациентите имат за своето заболяване. Установено е, че тези възприятия са важни детерминанти на поведението и са свързани с редица важни резултати, като придържане към лечението и функционално възстановяване.

Теоретично възприятията за болест действат като рамка за стратегиите за справяне, които хората избират (Hagger & Orbell, 2003). Емпиричните проучвания показват тяхното значение за справяне с няколко вида хронични заболявания (Moss-Morris и кол. 1996).

Когнитивната репрезентация на болестта е лично и когнитивно възприятие, което е различно от другите модели, включващи убеждения и нагласи на пациента относно здравното поведение. Това различие е в няколко аспекта:

1) Възприятието за болест е продължение на схемата на когнитивната социална психологическа теория. За разлика

от други когнитивни социални изследвания, възприятието за болест е вкоренено в общата теория на познанието, която обяснява комбинацията от усвояване на информация и опит от миналото.

2) В модела за възприятие на болестта пациентът е в центъра, той вярва, че самият той е причината за болестта и лечението ѝ.

3) Възприятието за болест включва емоционални реакции към болестта и лечението, които липсват в другите модели за здравни убеждения (Edgar & Skinner, 2003

Убежденията на пациентите за тяхното положение се различават от тези на грижещите се за тях; обикновено медицинският персонал не е наясно с мислите на пациентите за тяхното положение. Пациентите рядко биват питани за мнението им за тяхното медицинско състояние по време на лечението. Освен това възприятието на пациентите за тяхното заболяване е различно. Пациенти с една и съща диагноза могат да разбират заболяването си много различно (Levetal, Meyer & Nerez, 1980).

Левентал и колеги (1984) разработват "модел на саморегулация"(SRM), който постулира, че индивидът, сблъскващ се с болестта, е мотивиран да се върне към обичайното си здравно състояние. Теорията за SRM на заболяването предполага, че хората съзнателно търсят и искат да разберат своето заболяване или заплахата от болест, като развият свое разбиране за това какво представлява болестта, какво означава тя, нейните причини и последствия, колко дълго ще продължи тя и дали може да бъде излекувана или контролирана.

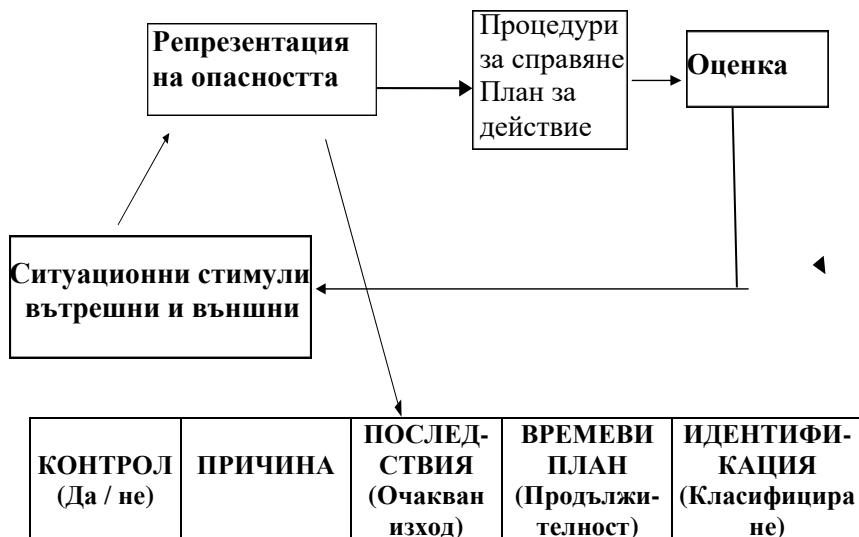
Левентал, Нерез и Стийл (1984) разработват модел за оценка на когнитивната репрезентация на болестта, в който са представени петте основни компонента на болестта. Убежденията на пациентите за тяхното заболяване включват 5 ключови области (Фигура 1):

- идентичност – разбиране на болестта в смисъл на симптомите на болестта и връзките между тях;
- развитие във времето – времето, когато болестта се е появила, възприемане за прогнозната продължителност и вероятност за повторна поява на болестта, развитие на заболяването във времето – остро, периодично, хронично;
- последствия – очакван изход, влияние на болестта върху ежедневно функциониране от гледна точка на физически, психологични, социални и икономически функции, напр. физически недъг;
- Причини – убеждение за причините на болестта, най-основните за индивида причини за актуалното му здравно състояние, напр. недостиг на сън, контакт с болни хора, състояние на имунната система;
- контрол (личен и медицински) – когнитивни репрезентации за реалния контрол върху болестта или колко ефективна или лечебна е терапията, възможност за излекуване или забвение на влошаването на болестта, личен контрол и ефективност на терапията.

Тези 5 фактора се използват за подпомагане на разбирането на болестта и за насочване на процеса на справяне. След това пациентите оценяват процеса, за да определят успеха или провала на приложената стратегия за справяне (Фиг. 1).

Всеки човек има различни методи за справяне със здравни проблеми, когато такива се появят. По

резултатите след прилгнето им той научава дали са ефективни и трябва да бъдат възприети или е по-добре да потърси различен метод за справяне.



Фигура 1: Модел за саморегулация на Leventhal et al. 1984 (по Cameron & Leventhal, 2003)

Тази дейност продължава, докато методите за справяне се считат за успешни в съответствие с емоционални и поведенчески критерии и се създаде баланс. Според модела индивидът е подтикнат да регулира или минимизира заплахата за здравето си в съответствие с възприятието на човек за себе си.

В литературата има малко проучвания, които потвърждават валидността на модела по отношение на пациенти с хронични заболявания в общността.

Проучвания ня възприятието за заболяване при пациенти с хипертония и убежденията им относно медикаментозното лечение с цел разкривне на връзката с

отговора към лечението, установяват, че специфични убеждения за лечението и болестта са прогностични за резултата от лечението. Убедените в ефективността на лекарствената терапия пациенти се повлияват силно от лечението и вярват, че могат да контролират заболяването и симптомите чрез медикаментозно лечение (Ross, Walker & MacLeod, 2004).

Моделът на Левентал се прилага чрез използване на въпросника IPQ в проучвания с пациенти с различни заболявания, за изследване на възприятията им за болест, справянето с болестта и функционирането на пациентите. Няколко от предшвените в обзора изследвания установяват, че компонентите на модела на възприятието за болест могат да предскажат функционирането на пациента в течение на хроничното заболяване. При пациенти с изразена идентичност на болестта, пасивно справяне, вяра в сериозните последици от заболяването и убеждение в продължителността на заболяването се установява ежедневна дисфункция. Но пациентите с хронични заболявания, които търсят социална подкрепа и вярват в възможностите за лечение и контрол на болестта, са с много по-добро ежедневно функциониране (Scharloo et al., 1998).

Възприятието за болест и справянето с нея, проследявани при пациенти с хронично заболяване установяват, че пациентите със силна идентичност на болестта не функционират добре в ежедневието, изразяващо се в повече посещения в първичната клиника и неадекватно социално-психологично функциониране, а пациентите, усвоили начини за справяне чрез изразяване на чувства и търсене на социална подкрепа се нуждаят по-

рядко от терапия на хроничното си заболяване, и са с по-ниски нива на тревожност и депресия и по-добро общо здравословно състояние след една година (Scharloo et al. 2000).

2.2 Решения за край на живота

Въпросите в медицината, етиката и качеството на живот стават по-трудни и сложни поради напредъка в медицината, науката и технологиите. Един от въпросите е кое лечение се счита за подходящо за неизлечимо болен пациент и се нарича решение за край на живота. Steinberg (2003) описва няколко вида решения за край на живота, като различни форми на терапия и грижи за удължаване на живота (включително CPR, апаратно дишане и/или изкуствено хранене) и различни форми за спиране на лечението. (вкл. активна смърт и умишлено прекратяване или избягване на продължаване на лечението). Широк спектър публикации включват проучвания за удължаване на живота и решенията за край на живота сред пациенти в интензивни отделения и реанимация, и стабилността на тези решения, особено сред възрастните хора в общността.

Представените и анализирани в този раздел източници включват решения за прием в интензивни отделения за животоподдържаща терапия и триаж, решения за спиране на лечението, решения за край на живота при възрастните хора в общността, комуникация между клиницисти и семейството, задържане или отнемане на животоподдържане, стабилност на решенията за край на живота, вземане на решения за край на живота от членове на семейството, полагащи грижи за лица с напреднала деменция, подобряване на комуникацията за край на живота и вземане на решения; разработване на

концептуална рамка и показатели за качество; връзка между възприятието за болест и край на живота; Опит и мнения, свързани с дискусия за край на живота; възприятие за болест и справяне с болестта при пациенти с онкологично заболяване.

ГЛАВА 3. МЕТОДОЛОГИЯ

Тази глава очертава целта на изследването, въпросите и задачите и прави преглед на вида на изследването, популацията на изследването, размера на извадката, инструмента за изследване и курса на обучение.

3.1. Теоретична рамка – цел и задачи

Както вече беше представено и обсъдено в предишната глава, някои обстоятелства и факти определят поставянето на цел на настоящото изследване, както следва:

Грижата за края на живота ще продължи да бъде нарастващ проблем за лекари, медицински сестри, пациенти и здравни заведения поради прогресиращото застаряване на населението както в световен мащаб, така и в Израел. Критичните грижи в интензивното отделение са среда с най-технологично напредналите и скъпи, поддържащи живота, ресурсоемки лечения. Неразделна част от грижите в интензивните отделения е вземането на трудни решения по отношение на вероятността за оцеляване и свързаното с това качество на живот и справедливостта на изразходването на значителни ресурси за един пациент. Добрата комуникация между клиницистите и семейството е от съществено значение за качествената грижа за края на живота в интензивното отделение.

Анализът на достъпните публикации по темата не разкри никакви изследвания и данни за връзка между възприятието за болест и решенията за край на живота в миросгледа на относително здрави възрастни хора в общността, което би позволило да бъдат взети оптимални от гледна точка на качеството на живот на пациентите решения за терапия и удължаване на живота, и така да бъдат почетени в края на живота им.

Цел на изследването

Целта на настоящото изследване е да проучи дали и как възприятието за болест влияе върху вида на решенията за край на живота в общността на възрастните хора.

Специално внимание трябва да се обърне на проверката на връзката между възприятието на участниците за различни компоненти на заболяването и решенията за край на живота при леки и тежки здравословни състояния.

Основните задачи са намиране на отговор на следните въпроси:

1. Какво е възприятието за болест сред възрастните хора в общността?
2. Какви са видовете приоритети на решенията за край на живота сред здравите възрастни хора в общността?
3. Има ли връзка между приоритетите за вземане на решения за край на живота и възприятието за болест сред възрастните хора в общността?
4. Има ли връзка между социално-демографските характеристики и предпочитаните решения за край на живота и възприятието за болест сред здравите възрастни хора?

За постигане на целта на изследването трябва да се решат няколко задачи, отговаряйки на изброените

изследователски въпроси.

Задачи на изследването

1. Да се изберат, разработят и адаптират подходящи изследователски метод и инструменти – разбираеми, икономични, специфични и надеждни, и да се тестват техните психометрични качества. пригответи се
2. Получаване на одобрението на Етичната комисия за изследването
3. Да се постигне споразумение с възрастните членове на общността за участие в проучването, да отговарят честно и съвместно и предоставят информация за лични данни.
4. Да подготвят и администрират въпросници на участващите възрастни участници.
5. Идентифициране на възприятието за болест в общността на възрастни хора.
6. Да се идентифицират приоритетите на възрастните хора в общността относно решенията за край на живота.
7. Да се проучи дали има връзка между възприятието за болест на възрастните хора в общността и решенията им за край на живота.
8. Да се изградят подгрупи на възрастните общности в зависимост от демографията и да се сравнят според променливите на изследването.
9. Да се анализира скритата структура на взаимоотношенията между индивидуалното възприятие на заболяването, социално-демографските характеристики и съпътстващите заболявания.

Да се сравнят и обсъдят получените данни и основните констатации в светлината/връзката на последната литература за съвременните критични принципи на лечение.

Тезата на автора е, че различните компоненти на възприятието на болестта влияят на решенията за край на живота по различен начин в зависимост от тежестта на здравословното състояние.

3.2. Хипотези

Издигнатите за проверка хипотези в изследването са:

1. Компонентите на възприятието за болест образуват специфична конфигурация с повече или по-малко изразеност на отделните компоненти и взаимовръзки им.

2. Съществува връзка между възприятието за болест сред възрастните хора в общността и решенията им за край на живота.

3. Конфигурацията на връзките между възприятието за болест и решенията за край на живота при здрави възрастни хора се различава в зависимост от степента (лека до критична) на хипотетичната болестна ситуация.

4. Желанието за удължаване на живота в лесна или критична ситуация зависи от естеството на възприеманите причини за болестта.

5. Предпочитанията за животоподдържащо лечение зависят от тежестта на заболяването.

6. Социално-демографските фактори оказват влияние върху възприятието за болест при възрастните членове на общността.

7. Социално-демографските фактори оказват влияние върху предпочитанията за удължаване на живота при възрастните членове на общността.

8. Съпътстващите заболявания са свързани с тежестта на възприятието за болест, желанието да се контролират решенията за край на живота и техния избор.

3.3. Методи и дизайн на емпиричното изследване

Тип изследване

Настоящото проучване е напречно срезово, следващо "корелационния дизайн", целящо да идентифицира връзката между възприятието за болест и предпочитанията за животоподдържащи решения и край на живота в общността на възрастните хора.

3.3.1. Обект

Целева популация са здрави, нехоспитализирани възрастни хора (≥ 65 г.) от общността. Достъпната общност са възрастни хора посетили специален клон на НМО в Bet Shean и област Vallies в Израел.

Изследването включва 88 лица на възраст 65 и повече години, за да достигне статистическа мощност от 0.80 и $\alpha = .05$, при която се приема средно слаба корелация ($r = 0.25$, Polit & Beck, 2004). Формирането на извадката е извършено по „принципа на удобството“, всички посетили местния здравен център за консултация, отговарящи на критериите за включване и изключване – възраст, говорещи и пишещи свободно на иврит, без хоспитализация през последната година по повод на хронично заболяване, без история на психично заболяване и когнитивни проблеми.

3.3.2. Инструментариум и методи

В изследването са използвани 3 специално създадени или модифицирани въпросника.

- 1) Въпросник за социо-демографски характеристики и медицинска история възраст, пол, семейно положение, страна на раждане, религия, ниво на религиозност и предишни хоспитализации и съпътстващи заболявания.
- 2) Вторият инструмент е въпросникът за когнитивните

репрезентации и болестта. Възприятието за болест е измерено чрез IPQR въпросник, който определя възприятията за: време/ продължителност (хронично/остро или циклично заболяване), последствия, контрола на болестта (медицински и самолечение), осъзнаване, емоционално възприятие и причината (психологическа, поведенческа, имунитет, късмет). Отговорите на 59-те въпроса са по 5-степенна оценъчна скала по Likert от 1 (категорично несъгласен) до 5 (Напълно съгласен).

Ревизирият въпросник IPQR е създаден от Moss-Morris et al. (2002) и надгражда първата версия на въпросника IPQ разработен от Weinman и кол. (1996) за количествено измерване на петте компонента на болестта по модела на саморегулцията на Leventhal, разгледан по-горе, за подобряване на надеждността на компонентите и разширяване на обхвата на въпросника. Първата промяна е в елемента контрол, който е разделен на две части, самоконтрол и контрол от лекуващия. Втората промяна е времевият компонент, който е разделен на две части, възприемане на заболяването като остро или хронично и дали заболяването е циклично с тежки или намаляващи симптоми. Третата промяна е добавянето на елемент за емоционално възприятие на болестта в модела на Левентал. Последната промяна е добавяне на компонента постоянство на заболяването.

Скалата на идентичността се състои от често срещани симптоми, включително болка, гадене, задух, промени в теллото, умора, схванати стави, чувствителни очи, главоболие, коремна болка, затруднен сън, замаяност, слабост, възпалено гърло и хрипове. Субектите трябва да отговорят дали са имали горните симптоми и дали вярват,

че симптомите са свързани с медицинското им състояние.

Компонентът «причини» обхваща 18 айтема, индикатори на възможната причина за телесни реакции, които са стрес, липса на психическа стабилност, семейни проблеми или притеснения, натоварване, наследственост, диета, неуспех на медицинско лечение в миналото, тютюнопушене, алкохол, стареене, лично поведение, вирусносителство или на бактерии, замърсяване на околната среда, лош късмет, лоша имунна система, злополука или нараняване.

Преводът на въпросника от английски на иврит е извършен по утвърдения метод за превод на чуждоезични методики с прав и обратен превод от по двама независими преводача със съответния роден език и консултации със специалисти в областта.

Освен това са направени някои езикови промени във формулировката на въпросите. Първоначалният вариант е съставен за пациенти със специфично заболяване като сърдечно заболяване. За да се пригоди въпросника за цялата здрава популация в общността, са сменени думи като «болестта ми» със «здравословното ми състояние».

Всички подскали на въпросника показват висока вътрешна надеждност в алфа теста на Cronbach като коефициентите варират от 0.79 до 0.89 при пациенти с ревматоиден артрит, диабет тип 2, астма, след инфаркт на миокарда, множествена склероза, хронична и остра болка. Елементът за идентичност с висока вътрешна надеждност алфа на Кронбах от 0.75. Надеждността на инструмента във времето, тествана повторно след шест месеца, показва разумно постоянство на получените коефициенти.

Проверката на валидността по метода на известната група (сравнение на група с остра болка с група с хронична

болка) показва, че групите се различават по всички компоненти на възприятието за болест. Проверката на предиктивната валидност в група пациенти с множествена склероза, показва, че цикличното протичане във времето, постоянството на болестта и последствията от болестта, всички са значими предиктори на емоционалния стрес, породен от заболяването. В тест за дискриминантна валидност е установено, че всеки компонент на възприятието за болест се отнася до различен елемент и не се повлиява субективно от емоционалността на интервюирания (Moss-Morris et al., 2002).

3) Третият въпросник е за предпочитанията за животоподдържащо лечение в края на живота - Life Sustaining Treatment Preferences (LSTP) (Carmel & Mutran, 1997).

Предпочитанията за грижа в края на живота са тествани с помощта на въпросника LSTP, който е разработен за оценка на решенията за край на живота за пациенти в различни болестни ситуации.

Изследваните трябва да отговорят на въпроси за техните нагласи по отношение на три вида удължаващи живота лечения (изкуствено хранене/ на течности, апаратно дишане и кардио ревитализация) и дали биха искали да си осигурят удължаващо живота лечение във всяко едно от предлаганите за оценка 5 хипотетични здравни ситуации: 1) текущо здравно състояние без познание на резултатите от интервенцията, 2) имате диагноза рак и лекарят ви казва, че половината от пациентите с вашето заболяване имат шанс да живеят поне още 5 години и повече; 3) ако сте с диагноза раково заболяване, знаете за него и чувствате, че заболяването се разпространява и ситуацията се влошава, но все още има

шанс за временно подобрение; 4) знаете, че сте в тежка ситуация на необратимо физическо и умствено увреждане (напр. Болестта на Алцхаймер) и 5) ако физическото ви състояние е трайно необратимо, прикован към легло и не можете да контролирате физическите си нужди.

За всяка от изброените ситуации лицата трябва да отговорят дали ще се съгласят да получат медицинска помощ по скала на Likert с пет степени: от 1 - (Определено не) до 5 (Разбира се да). Въз основа на предварителен (факторен) анализ на отговорите на 15 айтема са установени 2 основни причини, в съответствие с които отговорите могат да бъдат разделени на отнасящи се до относително меки болестни ситуации, обхващащи 6 айтема (първите два модула А и В), а втората обхваща 9 сходни ситуации на тежко заболяване (модули С, D, F – Carmel, Mutran 1997,1999).

В края на въпросника има допълнителен шести модул с въпрос за желанието за евтания в трудни ситуации и три въпроса за желанието и нивото на контрол на субекта върху решенията за край на живота. Оценките са отново по 5-степенна скалата на Ликерт от 1 (Определено не) до 5 (със сигурност е). По данни на изследване на Carmel & Mutran (1997) при възрастни над 70 г. надеждността на LSTP по теста на Cronbach е висока, с коефициент алфа 0.93 в леки болестни ситуации и 0.97 при тежко заболяване

3.3.3. Процедура на изследване

Изследването е съгласувано с и одобрено от Ръководството и Научния съвет на Здравната организация (НМО) (Приложения 3 и 4) и всеки участник подписва форма за Информирано съгласие.

Събирането на данните се извършва по време на приемните

часове в НМО. Главният изследовател лично се представя и връчва въпросниците на одобрените по предварителните критерии участници и присъства по време на попълването им и отговаря на зададени от участниците въпроси при попълването. Изследването е анонимно, попълва се от всеки участник в собствено темпо на обособено тихо място в НМО. Редът на последователното попълване е въпросник за социо-демографски характеристики, следван от LSTP въпросника за предпочитния за край на живот и накрая въпросника за възприятие на болестта IPQR. Проведено е предварително пилотно изследване.

Статистически анализи

Данните са вкарани първоначално в таблици на програмата Excel и след това транспонирани за извършване на статистически анализи с програмния продукт SPSS.

Извършен е честотен и вариационен анализ по отделните променливи, с изчисляване на централните метрики и стандартното отклонение. Надеждността /вътрешна консистентност/ на скалите е проверена с помощта на теста на Кронбах и определяне на коефициента алфа, а за проверка на хипотезите е извършен корелационен анализ, t-tests за независими извадки и едномерен дисперсионен анализ.

Глава 4. Резултати

В тази глава са представени резултатите от емпиричното изследване по отношение на характеристиките на изследваната извадка, и резултатите от анализа на данните за когнитивните репрезентации на болестта и връзката им с решенията за край на живота на възрастни хора от общността в отговор на поставените задачи, както и заключения относно приемането на издигнатите хипотези.

4.1. Надеждност на използваните инструменти

Резултатите от проверката на надеждността на използваните скали по метода на Кронбах с изчисляване на алфа коефициента са приведени в таблици 1 и 2.

Таблица 1. Надеждност (Кронбах α) на субскалите за възприятие за болест IPQR и корелацията им с EOL решения (N = 88).

Измерения на възприятието	Въпроси	α по Pearson α coeff.	
Развитие във времето Хронично/ Остро Повтарящо се периодично	3,13,22,58	$\alpha = .68$	
	6,9,55,57	$\alpha = .79$	
Последиствия	10,11,19,26, 35,40,49,56	$\alpha = .65$	
Контрол Личен / Медицински	45,46,47,48,51,53 31,52	$\alpha = .77$ $r = 0.222$	
Осъзнаване на болестта	16,21,24,25	$\alpha = .80$	
Емоционално възприятие	5,18,20,34,39,44	$\alpha = .82$	
Фактори причини	2,7,23,24,27,50	$\alpha = .73$	
	Поведение	4,31,41	$\alpha = .51$
	Имунна система	28,30,42	$\alpha = .65$
	Външни	17,36	$r = 0.35$
Общо възприятие за болест	1,8,12,14,15,26,29,32, 33, 35,37,38,42,43,54,59	$\alpha = 0.88$	

Забележка: № на таблицата отговаря на №2 в дисертацията

Изчислените коефициенти α са задоволително високи и отговарят на изискванията на психометричните критерии за надеждност на използваните скали.

Таблица 2. Нива на вътрешна консистентност на скалите на LSTP (коефициент alpha на Кронбах, N = 88)

Скали	Въпроси	Alpha
Меки/леки условия	Части А, В, С Въпроси 1,2, 3	0.91
Трудни ситуации	Части D, E	

	Въпроси	1,2,3
Лесни и трудни ситуации	Части А - Е Въпроси 1,2,3	0.94
Задоволителен контрол в/у решенията за край на живота	Част VI Въпроси	1,2,3

Забележка: № отговаря на Таблица № 3 в дисертацията

4.2. Характеристики на извадката

Извадката включва 88 лица, всички клиенти на НМО в страната в Bet Shean и областта, на възраст 65 и повече години.

Средната възраст е 71.9 год. \pm 5 години, в диапазона от 65 до 86 г. Извадката включва еднаква представеност на двата пола (мъже и жени $n = 44$, 50.0%).

Повечето участници са семейни ($n = 68$, 78.2%). Половината от изследваните са родени в Израел ($n = 37$, 47.7%). Повечето участници са евреи ($n = 87$, 98.9%). Половината са религиозни ($n = 45$, 51.1%), а останалите са със светски и традиционен миросглед/ религиозност.

Анализът на данните от личните здравни досиета показва, че три четвърти от изследваните не са били хоспитализирани през последната 1 година ($n = 66$, 75%). Средният брой на хроничните здравни проблеми е 1 (вариация от 0 до 4).

4.3. Вариационен анализ на компонентите на възприятието за болест

Колкото по-висока е балната оценка по отделните компоненти на когнитивните репрезентации н болестта, болестта се възприема като по-тежка. По отношение н причините за болест, по-високата оценка отговаря на по-

силно влияние на специфичната причин за болест.

Представените в таблица 3 резултати от вариационен анализ показват, че средните оценки по повечето от компонентите на възприятието за болест в изследваната извадка са по-ниски от средната по петобалната скала за оценка.

Решение за край на живота

По отношение на решенията за край на живота колкото по-висока е оценката, толкова по-силно е желанието за повече животоподдържащи интервенции.

По отношение на решенията за край на живота в лека ситуация, необходимостта от удължаване на живота е средно по-висока, отколкото в тежките ситуации, но и в двете ситуации оценката е по-ниска от средната.

Нивото на желанието за контрол е средно високо и нивото на интерес към евтаназията е над средното по петобалната скала.

Таблица 3. Вариационен анализ на резултатите от изследването с IPQR Въпросника (N = 88)

Измерения	Средно	SD	Min	Max
Време/ ход				
Хронично/	3.60	0.87	1.50	5.00
Остро				
Периодично	2.38	0.87	1.00	4.00
Последиствия	2.60	0.78	1.17	4.67
Контрол				
Личен	2.25	0.71	1.00	4.50

Медицински	2.19	0.79	1.00	5.00
Осъзнаване	2.01	0.77	1.00	5.00
Емоционално възприятие	2.25	0.91	1.00	4.17
Фактори				
Психологичен	2.10	0.75	1.00	3.83
Поведение	1.56	0.64	1.00	3.67
Имунни	1.75	0.71	1.00	3.67
Външни	1.89	0.81	1.00	4.00
Общо възприятие за болест	2.47	0.51	1.34	3.63

Забележка: № отговаря на Таблица № 6 в дисертацията

4.4. Взаимовръзки

Резултатите от проведените статистически анализи позволяват да се отговори на основния въпрос на изследването:

Има ли връзка между възприятието за болест и решенията за край на живота на възрастните хора в общността?

Проведеният корелационен анализ разкрива следните зависимости:

1. По отношение на времевия аспект, острия/хроничен ход на заболяването, е установена значителна отрицателна корелация между възприемането на хроничната времева линия на заболяването и решенията за края на живота в трудни ситуации на заболяването ($r = -0.26$, $p = 0.013$). С други думи, тъй като болестта се възприема като по-хронична в очите на пациента, желанието му да удължи живота изкуствено е по-ниско. Статистически не е открита значима корелация между компонента времеви аспект

Хронично / Остро заболяване и волята за удължаване на живота в лесни ситуации.

2. По отношение на психологическите фактори като причина за болест е установена положителна връзка между възприемането на психологически причини за заболяването и решенията за край на живота в лесни ситуации ($r = 0.22$, $p = 0.037$), тъй като субектът възприема психологическите причини в по-доминираща форма, така че той е по-заинтересован от удължаване на живота в лесни ситуации. Следва да се подчертае, че няма значима връзка между психологическия причинен компонент и желанието за удължаване на живота в трудни ситуации.

3. Иmunни фактори като причина и решение за край на живота - възприемането на имунните фактори като причина за заболяване корелира достоверно с решенията за край на живота при критични състояния ($r = 0.29$, $p = 0.006$) и с решенията за край на живота като цяло (тежка и лек ситуация) ($r = 0.25$, $p = 0.02$). Тоест, когато индивидът възприема имунните фактори като доминираща причина, неговата воля за удължаване на живота в трудни ситуации и като цяло за удължаване на живота, е по-силна.

4. Не се установява статистически значима връзка между решенията за край на живота, от една страна, и поведенчески и външни причини за болестта, нейното циклично протичане, възприемания резултат, личния и медицински контрол върху болестта и нейното осъзнаване, от друга страна.

5. По отношение на връзката между желанието да се контролират решенията за край на живота и компонентите на възприемането на болестта, е разкрита статистически

значима корелация с всички компоненти на възприятието за болест с изключение на времевия аспект остро развитие на болестта, самоконтрол, и психологическите, поведенчески и имунни причини за заболяването.

Тоест, по-силното желание за контрол върху решенията за край на живота кореспондира с по-слабо възприятие за тежест на заболяването.

Освен това е установена достоверна отрицателна корелация между емоционалното възприятие и евтаназията, т.е. колкото по-емоционално е възприятието за болест, необходимостта от евтаназия драстично се понижава (Таблица 8 в дисертацията).

Установяват се статистически значими отрицателни корелации между: 1) желанието за контрол над решенията за край на живота и волята за удължаване на живота в трудна ситуация и 2) между всички решения за край на живота и евтаназията.

4.5. Други резултати и взаимовръзки

Интеркорелация между измеренията на възприятието за болест

Изследвайки връзката между компонентите на въпросника за възприятие на болест, бяха открити много статистически значими връзки. Възприятие на болестта като протичаща циклично е свързано достоверно с възприятието на последствията от заболяването, концепцията за самоконтрол, осъзнаването на болестта, емоционалното възприятие и цялостното възприятие за болест. Възприятието на последствията от болестта корелира достоверно с всички измерения на заболяването с изключение на възприятието за продължителност на болестта като хронично/ остро заболяване и възприятието

за медицинския контрол (Таблица 10 в дисертацията).

Установена е положителна значима корелация между възприятието за самоконтрол с всички компоненти на заболяването с изключение на възприеманата продължителност- хронично/ остро. Установена е достоверна положителна корелация между възприятията на рекламите за всички компоненти на заболяването с изключение на възприятието за време хронично/остро и възприятието за медицински контрол. Установена е значима положителна корелация между емоционалното възприятие на заболяването са всички останали компоненти с изключение на възприятието за време хронично/остро и възприятието за медицински контрол.

Като цяло възприятието за болест корелира статистически достоверно с всички останали компоненти, с изключение на възприятието за медицински контрол (Таблица 10 в дисертацията).

При изследване на връзката между възприемането на болестта и възприемането на причините за болестта бяха открити много връзки. Установени са статистически значими връзки между възприемането на поведенчески, имунологични и психологически фактори и възприятието за времевия аспект на заболяването хронично/остро (Таблица 4). Всички причини за заболяването са достоверно свързани с възприемането на заболяването от цикличното време, възприемането на резултатите от заболяването, емоционалното възприятие на заболяването и осъзнаването/цялостното възприятие на болестта.

Възприятието за самоконтрол е значимо свързано с възприемането на поведенческите, външните и имунните

фактори като причини за заболяването, но не и с психологическите фактори. Възприятието за идентификацията и осъзнаване на болестта е значимо свързано с възприятието за психологически и външни причини за възникване на болестта (Таблица 4).

Възприятие за болест и решения за EOL във връзка със социално-демографските променливи

Отделните компоненти на възприятието за болест и решенията за край на живота не се различават по пол или възраст, но възрастта корелира достоверно отрицателно с желанието за контрол на решенията за край на живота ($R = -0.23$, $p = 0.035$).

Установени са различия във възприятието за болест, решенията за край на живота и волята за контрол върху решенията за край на живота в зависимост от семейното положение (Таблица 12 в текста).

Таблица 4. Корелация между възприятието за болест и възприятието за причини на болестта (r по Pearson)

Измерение	r	Фактори		Имунни	Външни
	p	Психологични	Поведенчески		
Развитие във времето Хронично/ Остро	r	0.22	0.34-	0.35-	
	p	0.037	0.0001	0.0001	NS
	Периодично	r	0.46	0.39	0.33
	p	0.001	0.001	0.001	0.001
Последствия	r	0.38	0.40	0.44	0.25
	p	0.001	0.001	0.001	0.018
Контрол Личен	r		0.21	0.22	0.39
	p	NS	0.044	0.040	0.000

Медицински	r				
	p	NS	NS	NS	NS
Осъзнаване идентификация	r	0.43			0.43
	p	0.001	NS	NS	0.001
Емоционално възприятие	r	0.51	0.35	0.34	0.30
	p	0.000	0.001	0.001	0.004
Общо възприятие за болест	r	0.53	0.32	0.33	0.44
	p	0.001	0.003	0.001	0.001

Забележка: № на таблица 4 отговаря на № 11 в дисертацията

Установени са значими различия по отношение на възприятието за болест и желанието за контрол на решенията за край на живота в зависимост от нивото на религиозност, като тези със светски мироглед възприемат болестта като по-малко тежка в сравнение с религиозните и традиционните. Също така тези със светски мироглед са с най-силно желание за контрол на решенията за край на живота – средна оценка 4.74 по скала от 1 до 5 (Табл. 5).

Таблица 5. Различия във възприятието за болест, решенията за край на живота и желанието за контрол в зависимост от нивото на религиозност

Измерение	Ниво на религиозност	Средно аритм.	St. Dev	F	Sig p
Общо възприятие за болест	Религиозен	2.51	0.52	6.74	0.002
	Традиционно	2.70	0.46		
	Светски	2.17	0.40		
	мироглед				
Решения за край на живота (меки и категорични)	Религиозен	2.27	1.04	2.63	NS
	Традиционно	2.45	0.88		
	Светски	1.81	0.88		
	мироглед				
Воля за контрол на Решението за край на живота	Религиозен	4.32	1.06	5.50	0.006
	Традиционно	3.68	1.32		
	Светско	4.74	0.71		

Също така са установени значими различия във възприятието за болест в зависимост от страната на раждане, при което родените в Израел лица възприемат болестта като по-малко тежка и сериозна в сравнение с местните жители родените във всички други страни (Таблица 6).

Таблица 6. Възприятие за болест в зависимост от страна на раждане – резултати от ANOVA

Измерение	Страна на произход	Средно аритм.	St. Dev.	F	Sig p
Общо възприятие за болест	Израел	2.29	0.35	3.58	0.017
	Русия +	2.59	0.58		
	Източна Азия +				
	Африка	2.64	0.60		
	Европа + Америка	2.66	0.59		

Забележка: № на таблица 6 отговаря на № 14 в дисертацията

Връзка с придружаващи заболявания

Възприятието на тежестта на заболяването и желанието за контрол над решенията за край на живота корелират значимо с броя на съпътстващите заболявания.

Таблица 7. Корелация (по Пирсън) на възприятието за болест, решението за край на живота и желанието за контрол с броя на заболяванията

Измерение	r	Коморбидност Брой заболявания
Общо възприятие за болест	r	0.34
	p	0.001
Решения за край на живота (меки и категорични)	r	NS
	p	
Воля за контрол на Решението за край на живота	r	0.43
	p	0.001

Забележка: № отговаря на Таблица № 15 в дисертацията

Колкото повече заболявания има един индивид, толкова повече той възприема заболяванията си като по-тежки и волята му за контрол на ЕОЛ е по-слаба (Таблица 7).

4.6. Обобщение на резултатите от емпиричното изследване и изводи

Проверката на надеждността на използваните скали (коефициент α) установи, че те изпълняват психометричните критерии.

Получените резултати позволяват да се отговори на изследователски въпроси 5 до 9 (Глава 3.1.)

Авторската теза беше потвърдена чрез проверка на издигнатите хипотези (3.2). Получените резултати подкрепят лансираните в изследването осем хипотези.

Резултатите от настоящото изследване, вкл. анализи на теоретични схеми и епидемиологичните данни, дават основата за следните заключения:

- Здравен статус: $\frac{3}{4}$ от субектите не са били хоспитализирани през последната година, Относно хроничните съпътстващи заболявания почти 40% са без такива, а 34% - с едно, което съответства на характеристиката на извадката „здравни възрастни хора“.

- Възприятие на болестта

Компонентите на възприятието за болест в настоящата извадка обикновено се оценяват ниско по скала от 1 до 5; като най-висока е общата бална оценка по отношение на хронично заболяване. Средните оценки по конкретните измерения на възприятието за болест в проведеното проучване са по-ниски от средните възможни. Възприятието за причина е средно най-ниско оценяваният

компонент; възприятието на компонента време/продължителност - хронично/остро заболяване - е средно високо.

Първата издигната хипотеза за специфична конфигурация на компонентите на възприятието за болест се подкрепя, както следва:

Открити са многобройни връзки между възприятието за болест и възприеманите причини за болестта. Установени са статистически значими връзки между възприятието на поведенчески, имунологични и психологически фактори и възприятието за време/продължителност на заболяването (хронично/остро, Таблица 5). Всички причини за болест са значимо свързани с възприятие на заболяването като циклично, възприятие на изхода и последствията от болестта, емоционалното възприятие за болест и осъзнаването/цялостното възприятие на болестта.

Възприятието за самоконтрол е достоверно свързано с възприятието за поведенчески, външни и имунни причини за болест, но не и с психологическите фактори. Установена е достоверна корелация между осъзнаването на болестта и възприятието ѝ като причинена от психологически и външни фактори.

- Решения за край на живота

Резултатите от това проучване показват, че възрастната общност има голям интерес към удължаване на живота. Необходимостта от удължаване на живота е средно по-висока в по-леки ситуации, отколкото в по-тежки, но и в двете ситуации резултатите са по-ниски от средния възможен бал. Като цяло нивото на контрол е средно високо, а нивото на интерес към евтаназията е над средното.

Интересът във възрастната общност за удължаване на живота в по-леки ситуации е очевидно по-изразен, отколкото в трудни ситуации. Разкрити са статистически значими отрицателни корелации между желанието за контрол на решенията за край на живота и волята за удължаване на живота в трудна ситуация и статистически значима отрицателна корелация между всички решения за край на живота и евтаназията. Тоест, когато волята за контрол върху решенията за край на живота е по-силна, желанието за удължаване на живота в трудна ситуация е значително по-ниско и колкото по-изразено е желанието за удължаване на живота във всяка ситуация, толкова по-малко е желанието за евтаназия. Така се потвърждава хипотеза № 5.

- Резултатите подкрепят авторската теза (приемане на хипотези № 2 до 4), че различните компоненти на възприятието за болест влияят върху решенията за край на живота по различни начини в зависимост от тежестта на здравословното състояние:

- Открити са отрицателни корелации между евтаназията и решенията за край на живота с емоционалното възприятие на болестта: по-изразената емоционалност кореспондира с желанието за удължаване на живота и по-слабо желание за решение за край на живота евтаназия.

Открити са три значими корелации между различните компоненти на болестта в решенията за край на живота:

→ Времеви план, остър/хроничен ход на заболяването: с възприятието на болестта като по-скоро хронична, интересът към лечения за удължаване на живота в трудни ситуации е по-малък ($r = -0.26$, $p = 0.013$). С други думи,

когато болестта се възприема като по-хронична в очите на пациента, желанието му за изкуствено удължаване на живота е по-ниско.

→ Колкото повече възрастният човек разбира, че болестта му е причинно-следствено свързана с психологически фактори, толкова по-голям е интересът му към удължаващи живота лечения в лесни ситуации и

→ колкото повече възрастният човек възприема имунната система като причина за своето положение, толкова повече той иска лечение, което удължава живота, което потвърждава хипотеза 4.

- Установено е, че лицата със светски мироглед и родените в Израел са с по-ниско възприятие за болест (Таблица 7), което означава, че светски ориентираните възприемат болестта като по-малко тежка в сравнение с лицата с по-високо ниво на религиозност и традиционалисти. Също така най-важен за традиционното ниво на религиозност е възприятието за контрол и по-малко важен за традиционното е значителна разлика във възприемането на болестта по страна на произход, като местните жители родени в Израел възприемат болестта като по-малко тежка в сравнение с местните жители родени във всички други страни – т.е. потвърждава се хипотеза 6.

- Относно желанието за контрол на решенията за край на живота се установява, че то е свързано с потребността от удължаване на живота в трудни ситуации, евтаназия и социално-демографски характеристики (семеино положение, възраст) и брой съпътстващи заболявания. Въпреки това несемеините субекти са с по-високо възприятие за болест и с по-голямо желание за

животоудължаващо лечение в сравнение със семейните. Заедно със значимата отрицателна корелация между възрастта и желанието за контрол на решенията за край на живота, тези резултати потвърждават хипотеза № 7.

- Установена е статистически достоверна корелация между възприятието за тежест на заболяването и желанието за контрол върху решенията за край на живота и броя на съпътстващите заболявания, което подкрепя приемането на хипотеза № 8. Колкото повече заболявания има един човек, толкова повече той възприема болестта(-ите) си като по-тежка/и и волята му за контрол на решението за EOL отслабва (Таблица 8).

ГЛАВА 5. ОБСЪЖДАНЕ

Настоящото изследване е първото, което се опитва да намери връзка между когнитивните репрезентации на болестта и решенията за край на живота при нехоспитализирани възрастни хора от общността. Издигнатите изследователски хипотези се подкрепят от получените резултати.

Съществува значителна регионална и международна вариация в подходите към грижите в края на живота. Част от тази вариация ще намалее, когато развием глобален консенсус относно етиката на критичните грижи, но известна вариация неизбежно ще остане поради регионалните различия в религиозните и културни перспективи относно грижите в края на живота, както и варицията в наличието на ресурси за интензивно лечение. Развитието на глобален консенсус относно грижите в края на живота, доколкото това е възможно, ще изисква открито и продължително обсъждане на тези въпроси на и

от международни форуми. Във всички региони предоставянето на етични и висококачествени критични грижи изисква обучение и акцент върху етичното вземане на решения, комуникация и сътрудничество в целия интердисциплинарен екип, ефективна комуникация с пациенти и семейства, както и идентификация и разрешаване на конфликти както в екипа, така и с пациенти и семействата. Грижата в края на живота е свързана с повишен бърнаут-синдром („професионлно прегряне“) и дистрес сред клиницистите, работещи в интензивното отделение. Тъй като много смъртни случаи в интензивното отделение са предшествани от решение за спиране или прекратяване на поддържането на живота, висококачественото вземане на решения и грижите в края на живота са от съществено значение във всички региони и могат да подобрят последствията за пациентите и семейството, както и да допринесат за задържането на клиницисти, работещи в интензивното отделение. За да се вземе такова решение е необходимо адекватно обучение, добра комуникация между клиницист и семейство и сътрудничеството на добре функциониращ интердисциплинарен екип.

Комуникацията относно грижите в края на живота в амбулаторни условия между лекари и пациенти с ограничаващо живота заболяване е свързано с намаляване на използването на неуспешни животоподдържащи лечения, подобро качество на живот и намаляване на разходите за здравеопазване в края на живота. не е свързано с дистрес на пациента и

Наскоро беше утновено, че предварителните директиви и предварителното планиране на грижите в

края на живота са свързани с пациенти, получаващи грижи, отговарящи на техните предпочитания, а също така и с по-малко агресивни грижи в края на живота и с по-добри оценки на грижите от семейството. Въпреки че тези дискусии обикновено не са от компетенцията на специалистите по интензивно лечение, усилията за повишаване на качеството и количеството на тези обсъждания, когато пациентите са стабилни, вероятно ще подобрят способността ни да увеличим максимално ефективността на интензивните грижи и да намалят натоварването от грижите в края на живота в интензивното отделение за пациенти, семейства и системата на здравеопазване.

Критичното заболяване е травмиращо за пациентите и техните семейства и обгрижващия ги персонал. Нереалистични очаквания и погрешни предположения относно целите на пациентите за грижите често водят до обременяващо и нежелано лечение на тези със сериозно заболяване или близко до края на живота си. Състрадателното предоставяне на точна и честна прогностична информация, включваща функционални, когнитивни и психосоциални последици, е от решаващо значение за подпомагане на пациентите и семействата да разберат какво да очакват от престоя в интензивно отделение. Интердисциплинарните стратегии за развиване на споделено разбиране на ценностите и приоритетите на пациентите, като свързани с потенциалните бъдещи здравни състояния и наличните терапевтични възможности, помагат да се гарантира, че избраните лечения в интензивното отделение са в съответствие с реалистичните и постижими цели на пациента.

Фокусирането на усилията за критични грижи върху благосъстоянието на пациента и семейството чрез оптимално управление на симптомите и внимание към психосоциалните и духовни потребности е важно за облекчаване на физическите и душевни страдания в интензивното отделение и извън него. Вниманието към тези 3 области на грижа за критично болни пациенти и лицата, които се грижат за тях, помага да се гарантират най-добрите възможни резултати, независимо от оцеляването.

Ограничения на изследването

Проучване, което се фокусира върху връзките между възприемането на различни измерения на болестта, предпочитанията за поддържане на живота в тежка и лесна здравна ситуация и социално-демографските характеристики от това естество, не може да бъде свободено от ограничения.

Първо, напречно-срезово проучване с прилагане на метода на вариационен и корелационен анализ, не позволява обосновани изводи за причинно-следствени връзки. Въпреки че резултатите от анализите на данните подкрепят схематичния модел, наложително е бъдещите проучвания да са с лонгитюден или експериментален дизайн, за да могат да се направят причинно-следствени изводи.

Второ, данните за възприемането на болестта и предпочитанията за край на живота са събрани по метод на самооценката, което може да доведе до отклонение в самооценката и общата дисперсия. Следователно, взаимодействието между променливите в изследването

може в действителност да бъде по-слабо или дори по-силно от установената в изследването взаимовръзка.

Трето, тъй като извадката е целенасочено извлечена от определена геополитическа зона на Израел, трябва да се внимава, когато се обсъждат получените резултати и се правят опити за обобщения на тази база. Тъй като проучването е проведено в квартална НМО, размерът на извадката е малък, хомогенен (повечето религиозни субекти бяха семейни), и не е представителен за цялата страна, е възможна известна деформация на резултатите. Следователно, направените на базата на тази извадка заключения не могат безусловно да бъдат пренесени върху общата съвкупност. От тази гледна точка изследването може да се разглежда като пилотно проучване.

Четвърто, тъй като използвахме хомогенна извадка от една ограничена зона и култура, трябва да се внимава при обобщаването на резултатите за други страни. Бъдещи изследвания с включване на възрастни общности от други региони и държави ще позволят проверка на влидността и генерализация на установените връзки.

Допълнително ограничение е, че въпросникът е променен в съответствие със здравата популация и не е свързан със специфично заболяване, както първоначално е бил структуриран. Въпросникът беше много дълъг и изглежда по-трудно да бъдете търпеливи като участници, докато попълвате въпросника.

Независимо от това, че стилът на въпросника беше сравнително ясен, буквите обаче бяха малки и вероятно трудни за виждане поради възрастовите разлики и това повлия на попълването на въпросника. Само фактът, че

много статистически тестове бяха направени с едни и същи данни, заключенията трябва да се правят много внимателно поради повишения риск от грешка тип 1.

Повечето субекти са осигурени и познават изследователя, който работи в тази НМО, и е възможно оценките да са пристрастни, т.е. субектите да са отговорили на въпросите в угода на изследователя.

ГЛАВА 6. ЗАКЛЮЧЕНИЕ. Препоръки

Проучването отговори положително на въпросите поставени с изследователските хипотези.

Целта на това проучване беше да се проучи възприятието за болест при възрастни хора в общността, предпочитанията им относно решения за край на живота и дали има връзка между възприятието за болест и решенията за край на живота в общността на възрастните над 65 години. Резултатите показват, че оценките на компонентите на възприятието за болест по 5-степенна скала като цяло са ниски. С най-висока оценка, като най-тежко е възприятието на заболяването като хронично. Ясно се открие, че в извадката има по-голям интерес към удължаване на живота в лесни ситуации, отколкото в трудни ситуации. Открити са три статистически значими корелационни взаимовръзки между възприятието за болест и решенията за край на живота:

- 1) колкото повече болестта се възприема като хронична от пациента, толкова повече намалява желанието за изкуствено удължаване на живота в трудни ситуации.
- 2) когато субектът възприема психологическите фактори като доминираща причина за заболяването, той е по-заинтересован от удължаване на живота в леки

ситуации, и 3) възприятието на имунните фактори като доминираща причина е свързано с желанието за удължаване на живота в трудна ситуация и за удължаване на живота като цяло.

От тези резултати можем да заключим, че когнитивните репрезентации на различните заболявания могат да повлияят върху вземнето на решение за край на живота. Установено е, че решенията за край на живота и възприемането на заболяването се влияят от социално-демографските и клинични характеристики.

Това откритие подчертава важноста на становището, че медицинският персонал трябва да разпознава и познава културните норми на своите пациенти, за да разбере възприятието им за тяхното заболяване и мотивите за решенията им за край на живота.

По-важното откритие е, че желанието за контрол върху решенията за край на живота сред възрастните хора е фактор, влияещ върху изследваните променливи, желанието за евтаназия, и е свързан със социално-демографските и клинични променливи.

Тези резултати обосновават важноста на прилагането и насърчаването на отворена комуникация в общността, за да се разберат когнитивните репрезентации на болестта и решенията за край на живота на възрастните хора в общността.

Отделението за интензивно лечение (ICU) е мястото, където на пациентите се дават едни от най-модерните в технологично отношение животоподдържащи лечения и където се вземат трудни решения относно полезността на такива лечения. Значителната регионална вариабилност в тези етични решения е резултат от много фактори,

включително религиозни и културни убеждения и вярвания. Тъй като повечето критично болни пациенти нямат капацитет за вземане на решения, семейството и други хора често действат като заместващи вземащите решения и в много региони комуникацията между клинициста и семейството е централна за вземането на решение в интензивното отделение.

Здравните грижи в края на живота са нарастващ проблем за лекари, медицински сестри, пациенти и здравни заведения поради увеличаването на застаряващото население. Важно е да се обърне внимание на тези опасения не само от гледна точка на грижите за пациентите, но и поради нарастващите изисквания към националните здравни ресурси в Израел (например, брой легла в интензивно отделение, повишени разходи за грижи). Нашата цел е да стимулираме по-нататъшни изследвания в тази област, чиито резултати ще позволят ясно по-нататъшното дефиниране на стратегиите за край на живота и внедряването им.

Препоръки

Препоръки за бъдещи изследвания

За повишаване на представителността на резултатите е необходимо да се проведат изследвания при по-голяма извадка възрастни хора и редица региони в страната, които ще позволят да се анализира отделно възприятието на болестта по вид заболяване и брой налични заболявания. Препоръчително е да се задълбочат проучванията като се сравнят репрезентациите на заболяването между възрастни хора, които не съобщават за наличие на болест и възприятията на пациенти с различен вид и различен брой заболявания.

Препоръчително е в следващите проучвания да се тестват връзките на когнитивните репрезентации за болестта с образованието, като то се включи като независима социално-демографска характеристика, тъй като образованието може да повлияе на възприемането на болестта и решенията за края на живота.

Разширяването и обогатяването на изследванията с включване на качествени методи, например казус с няколко участници, които се различават по някои значими характеристики – пол, медицинско състояние, религия и т.н., ще допринесе за изясняването на скрити връзки.

Освен това нарастват доказателствата за връзката на самотата с различни неблагоприятни последици за здравето. Чувството за самотност на проблемно ниво е разпространено в много страни и все повече доказателства сочат, че самотата на проблемно ниво е свързано със сериозни здравни проблеми. То е свързано с показатели на сърдечно-съдовото здраве, високото кръвно налягане, повишени нива на холестерол и коронарна болест на сърцето. Самотата може също да бъде пагубна за поведенческото, психическо и социалното здраве през целия живот, като влияе на резултати като суицидни мисли, тревожност, депресия, лошо субективно благополучие и много други. Тъй като проучване за самотата сред по-възрастните европейци над 60 год. включително Израел (Sundstroem et al., 2009), показва, че разпространението на самотата измерена с един въпрос е средно 15,0% при средно ниво от 10 за 38 страни, включването на тази променлива в изследването на когнитивните репрезентации на болестта и решението

за край на живота ще допринесе за изясняване и по-голяма прозрачност на тези сложни взаимоотношения.

Препоръки за практически действие

Проучването установи ясно, че колкото по-хронично се възприема наличното заболяване от пациента, желанието му за изкуствено удължаване на живота в трудна ситуация намалява, освен това необходимостта от контрол сред възрастните хора е установена като фактор, влияещ върху променливите на изследването, желанието за евтаназия и клиничните социално-демографски променливи. Поради тези констатации е важно персоналът, който работи с общността, да следи възприемането на заболяването на пациентите чрез разговор с пациентите за техните идеи и мисли за тяхното медицинско състояние. Освен това се препоръчва лекарите и медицинските сестри да предават информация на пациентите си за възможностите за решения за края на живота им и да обсъждат доколко възрастните пациенти в тяхната клиника желаят да изразят своите решения. Медицинските сестри са в постоянен контакт с възрастните хора и семейството в общността. Тестът за здравословно възприятие и решенията в края на живота ще помогнат да се разбере гледната точка на възрастните хора в състояние на заболяване в края на живота и да се намери индивидуализирано лечение, което му подхожда.

Настоящото проучване предполага, че трябва да се положат усилия за образование и обучение на доставчиците на здравни услуги, които участват в дискусия за EOL, като се има предвид, че Законът за решение за животоподдържащо лечение скоро ще бъде приложен.

Препоръки за обучение

Проучването показва, че възрастните хора имат различни когнитивни репрезентации за болест, които засягат предпочитанията и решенията за край на живота; следователно трябва да се изучат моделите на възприятие на болестта и да се задълбочи темата за решенията за край на живота в образователните програми за медицински специалисти и специалисти по здравни гриже. Важно е в образователните програми и пособия да се добавят раздели за комуникация с възрастните хора относно решенията за край на живота и да се въведат практически знания - чрез симулирани разговори между персонала и възрастните хора.

Проспективни проучвания, прилагачи този подход към клинични пътеки за възприемане на болестта и контрол на решението за край на живота и управление, са силно показана методология, подобряване на подхода за лечение в края на живота.

ПРИНОСИ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

Проведеното изследване има няколко методологични, научно-теоретични и приложно-практически приноси, разкриващи нови факти и взаимовръзки. Основните приноси на изследването са както следва:

- Настоящото емпирично изследване е както иновативно, така и първото от този вид в Израел, което се опитва да намери връзка между възприемането на болестта и решенията за края на живота в общността на възрастните хора.
- Разработен е специален изследователски инструмент с подбор на променливи и модифициране на методи, частично използвани в други изследвания.

- Възприемането на болестта и решенията за края на живота сред възрастните хора в общността са свързани, така че различните възприятия могат да повлияят на решението за край на живота и желанието за удължаването му или за евтаназия.
- Възрастните хора в общността имат относително ниски оценки по компонентите на възприятието на болестта, както и за решенията за края на живота и по-високи за желанието за контрол.
- Възприятието на болестта като хронична (времеви аспект) е най-тежкото възприятие за заболяване и за двата пола; колкото оповече заболяването се възприема хронично, толкова по-малко е интересът към лечение за удължаване на живота в тежки ситуации.
- Възприемането на психологическите фактори като причина за заболяването (концепция за болест) е определящо за решенията за краи на живота в по-леки ситуации.
- Социално-демографски фактори като религия, ниво на религиозност, страна на раждане, оказват влияние върху възприемането на заболяването и върху предпочитанията за удължаване на живота при възрастните членове на общността.
- Установено е, че семейното положение е свързано с възприятие на заболяването като по-леко (при семейните).
- Съпътстващите заболявания допринасят за възприятие на заболяването като по-тежко и по-ниско желание за контрол върху решението за край на живота и удължаването му.
- Установената връзка между възприемането на имунните фактори и решенията за край на живота както в критични,

така и всякакви ситуации, представлява научната основа за индивидуализирана работа с пациенти в критично състояние в интензивно отделение.

- Резултатите и изводите от това проучване са основа за изготвяне и съставяне на брошура със структурирани насоки за медицински специалисти и роднини на пациенти на интензивно лечение, за да им помогнат да вземат възможно най-ефективните решения по отношение на запазване на живота, страданието и качеството на живот на индивида.

ПУБЛИКАЦИИ, СВЪРЗАНИ С ДИСЕРТАЦИЯТА

1. **Sharif Kahily M.A**, Max Stern Yezreel Valley College, Israel - Ethics and end -of- life care for adults in the intensive care unit. **e-Journal VFU**, Issue 12, ISSN 1313-7514, © VFU "Chernorizets Hrabar", <https://ejournal.vfu.bg/en/psychology.html>
2. **Sharif Kahily M.A**. Goals of care and end of life in the ICU. **e-Journal VFU**, Issue 12, ISSN 1313-7514, <https://ejournal.vfu.bg/en/psychology.html>
3. **Sharif Kahily M.A**. New perspectives on substituted relational autonomy for shared decision-making in critical care. **e-Journal VFU**, Issue 12, ISSN 1313-7514, © VFU "Ch. Hrabar", <https://ejournal.vfu.bg/en/psychology.html>

ANNOTATION

Illness perception and preferences of End of Life Decisions of the Elderly in the Community

*Ph.D. Dissertation in Psychology by Sharif Kahily Saida
Free University of Varna, 2022*

Background. Due to the rapid development of knowledge and medical technology, both the families and the medical staff are exposed to difficult dilemmas in dealing with End-of-Life decisions. With the increase of aging population and life expectancy more and more elderly people are finding themselves in situations in which their lives are extended by machines and various medical operations. The theory of the disease concept was built to try to understand the behaviors of patients towards their health situation, but this theory has not been tested with End-of Life decisions.

The purpose of the present study was to examine what are the preferences of the elderly in the community about EOL decisions and *whether and how* the disease's perception affects the type of EOL in healthy elderly community in mild and severe health conditions with special attention on the check of sociodemographic characteristics impact, incl. comorbidities.

Method. 88 elderly (65 +) in the community were tested in one of the HMO-s in the country. The study used structured questionnaires on demographics, Revised Illness Perception Questionnaire: Life Sustaining Treatment Preferences. It was clearly found that the elderly prefer life extension in easier situations than in difficult situations. Relationships were found between the number of components of disease perception and End-of-Life decisions: a significant negative correlation between the perception of chronic timeline and EOL decisions in critical condition; significant positive relationship between the psychological factors of disease's concept and EOL decisions in easy situations, and positive and significant relationship between perception of immune factors and EOL decisions in critical condition, and decisions at EOL in general. The exploration of the factors affecting EOL decisions should be continued in order to understand what influences these types of preferences and to make it easier for the patients, their families, the therapists and the hospital administration dealing with these moral dilemmas.

Key words: disease perception, Life Sustaining Treatment Preferences, elderly community, sociodemographics, comorbidities