

Pražská vysoká škola psychosociálních studií

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2011

Věra Dufková

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**Role psychosociální opory v léčebném procesu na příkladu
onkologických pacientů**

Věra Dufková

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2011

Prague college of psychosocial studies

**The role of the psychosocial support in the treatment process
on the example of cancer patients**

Věra Dufková

The Diploma Thesis Work Supervisor: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2011

Anotace

Cílem této diplomové práce je zjistit, jak onkologicky nemocní vnímají psychosociální oporu během léčebného procesu a jaký vliv má psychosociální opora na kvalitu života během léčby. Teoretická část se zabývá jak somatickou stránkou nádorového onemocnění a jeho léčbou, tak i jeho působením na psychiku. Zaměřuje se na to, jak pacient nemoc vnímá a jak působí psychosociální přístup během léčebného procesu. Empirická část je věnovaná kvantitativnímu šetření, na jehož výsledky byl použit sběr dat pomocí dotazníkového šetření. Výsledkem je zmapování psychosociální opory z pohledu pacientů. Šetření se zaměřuje na potřeby nemocných, na zkušenosti pacientů s psychosociální podporou, na posouzení psychosociální opory jako faktoru zlepšujícího kvalitu života a na vnímání psychosociální opory jako faktoru, který napomáhá léčebnému procesu během onkologického onemocnění.

Klíčová slova: Onkologické onemocnění - psychosociální opora - léčebný proces

Annotation

The aim of my master thesis is to find out, how oncological patients perceive psychosocial perception during the healing process and what influence has the psychosocial perception at the life quality during the treatment. In the theoretical part is described the somatically side of the oncological illness and its treatment, as well as its influence on psyche. Empirical part is devoted to the quantitative survey using questionnaire method. The result is the mapping of psychosocial perception from the patient view. The survey focus on needs in context of quality of life, on patients experience with professional psychosocial perception, on assessment of psychosocial perception as a factor of improving quality of life and on psychosocial perception as a factor improving the healing process during oncological illness.

Key words: oncological disease - psychosocial perspective - treatment process

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně a s použitím uvedené literatury.

V Praze dne 30. srpna 2011

Věra Dufková

Poděkování

Děkuji vedoucí diplomové práce paní MUDr. Olze Dostálové, CSc. za metodickou a odbornou pomoc při tvorbě diplomové práce. Mé poděkování patří také kolegyním z o. s. Gaudia proti rakovině za podmětné konzultace a PhDr. Jitce Lorenzové, Ph.D. a Ing. Janu Dufkovi za pomoc při zpracování statistických údajů. V neposlední řadě také děkuji všem respondentům za ochotu při vyplňování dotazníků.

Úvod.....	3
1 Vymezení zkoumaných pojmů	5
1.1 Obecné pojmy: nemoc, lékař, pacient, léčebný proces	5
1.1.1 Nemoc (<i>Illnesses</i>)	5
1.1.2 Lékař (<i>Doctor</i>)	6
1.1.3 Nemocný, pacient (<i>Patient</i>)	6
1.1.4 Léčebný proces (<i>Treatment process</i>)	7
1.2 Klíčové pojmy pro zvolené téma: Bio-psycho-sociální model, kvalita života, psychosociální podpora.....	8
1.2.1 Biopsychosociální model (<i>Biopsychosocial Model</i>).....	8
1.2.2 Kvalita života (<i>Quality of life - QOL</i>).....	9
1.2.3 Psychosociální podpora (<i>Psychosocial perspective</i>)	10
2 Nemoc a pacient.....	12
2.1 Jak slovo „ne-moc“ vyjadřuje postoj pacienta k nemoci?	12
2.2 Průběh nemoci.....	14
2.2.1 Zvládání a nezvládání nemoci	16
2.2.2 Co ovlivňuje nemocného člověka?	17
2.3 Psychosociální přístup.....	20
3 Psychosociální služby u onkologicky nemocných.....	23
3.1 Onkologické onemocnění.....	24
3.2 Psychosociální přístup během léčebného procesu	28
3.2.1 Gaudia proti rakovině, o. s.....	32
3.2.2 Teoretická východiska	34
3.2.3 Psychoterapie a socioterapie	36
3.3 Psychosociální přístupy v České republice	38
4 Empirická část.....	42
4.1 Metodologie šetření.....	43
4.2 Základní soubor a výzkumný vzorek	46
4.3 Průběh šetření.....	46
4.4 Vyhodnocení dotazníků	48
4.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku	48
4.4.2 Vyhodnocení jednotlivých otázek dotazníku.....	52

5	Diskuze a závěry	70
	Závěr	74
	Seznam literatury	76
	Přílohy.....	80

Úvod

Onkologické onemocnění je známo již od dob Hippokratových. S celosvětovým pokrokem a vývojem medicíny se techniky léčby stále modernizují. S dostupnějšími informacemi využíváme sofistikované chirurgické postupy a účinné léky. Dbáme na prevenci a léčbu onemocnění. Co se však vývojem nemění, je pacient. Pacient během léčby stále prožívá své fyzické, psychické a sociální problémy. S jeho nepohodou mu pomáhá rodina, blízké okolí a zdravotnický tým. O tom jak zvládat onemocnění, co pacient prožívá, byla napsaná nejedna (odborná) publikace. Jak to však vidí pacient? Co potřebuje? Co chce během léčby? Dá se žít kvalitní život během onemocnění? To jsou otázky, které mě inspirovaly k sepsání diplomové práce na téma: Role psychosociální opory v léčebném procesu na příkladu onkologických pacientů.

Již několik let pracuji s onkologickými pacienty v o. s. Gaudia proti rakovině a poskytuji jim psychosociální podporu. Označení je to vznešené, ale co tento název skrývá? Snažila jsem se to v této práci popsat. Analýzou a studiem odborné literatury, podněty z praxe a díky otázkám, kterými jsem se zabývala řadu let před tím, které se objevily během psaní práce, jsem se pokusila vše co nejlépe zúročit. První část je věnovaná úvodu do problematiky léčebného procesu a psychosociální opory. Jsou zde zpracované klíčové pojmy, které se objevují v celé diplomové práci.

Ve druhé části se věnuji vztahem mezi nemocí a pacientem. Zabývám se tím, jak již samo slovo „ne-moc“ vyjadřuje postoj k nemoci a jaký postoj má pacient k nemoci. Popisuji zde teoretické přístupy zvládání onemocnění, a jaké faktory během léčby mají na pacienta vliv. V neposlední řadě se zabývám teoretickými a metodologickými poznatky o psychosociálním přístupu.

Třetí část je zaměřená na specifikum onkologického onemocnění především z pozice prožívání pacienta. Věnuji se zde teoretickým východiskům, na základě kterých o. s. Gaudia proti rakovině pracuje s pacienty a popisují zde jejich metodologii psychosociálního přístupu u onkologických pacientů. Ke konci této kapitoly mapují situaci psychosociální podpory v České republice.

Čtvrtá kapitola je zaměřena na výzkumné šetření provedené v rámci této diplomové práce. Empirické šetření je zaměřeno na to, zda existuje vztah mezi poskytováním

psychosociální opory a zvládním léčby u onkologických pacientů. Pomocí dotazníkové metody zkoumám otázku: Přispívá psychosociální opora z pohledu onkologických pacientů ke kvalitnímu zvládní nemoci a napomáhá léčebnému procesu?

Pátá kapitola shrnuje a prezentuje výsledky dotazníkového šetření. Uzavírá ji diskuse. Závěr obsahuje shrnutí dosažených výsledků a výsledky odpovědí na zvolené hypotézy včetně získaného osobního stanoviska k psychosociální problematice.

1 Vymezení zkoumaných pojmů

Tato kapitola má tři části: první část se zabývá základními pojmy z oblasti společenského přístupu ke zdravotnictví, druhá část nezbytnými pojmy z oboru onkologie a třetí část pak klíčovými pojmy majícími vztah ke zpracovanému tématu tj. psychosociálnímu přístupu k pacientům především v onkologii.

1.1 Obecné pojmy: nemoc, lékař, pacient, léčebný proces

1.1.1 Nemoc (*Illnesses*)

Pojem nemoc není jednoduché přesně vymežit. Zpravidla je nemoc definována ve vztahu ke zdraví. Tedy jako zdraví na jedné straně a nemoc na opačné. Podle Praktického slovníku medicíny (VOKURKA a HUGO, 1998, s. 301) je nemoc „*stav organismu vznikající působením zevních či vnitřních okolností narušující jeho správné fungování a rovnováhu ...*“.

Nemoc se tedy obecně definuje jako odchylka od určité normy, která se považuje za „standard“. Jde tedy o porušení rovnováhy těla i mysli, jež je stanovena subjektivním rozpoznáním ze strany jedince a objektivním nálezem ze strany odborného personálu. Psychologický slovník tuto definici rozšiřuje proti omezenějšímu shora uvedenému pojetí medicínskému. Rozlišuje nemoc jako: „*1. biol. poruchu harmonie biologicko – somatických potřeb 2. medicínsky reakci organismu na infekci, traumatizaci psychickou, akutní či vleklou, na poruchu rovnováhy uvnitř organismu či mezi organismem a prostředím*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 345). Dochází zde k porušení části těla (tkáně, orgánu aj.) nebo funkční souhry orgánů nebo psychického prožívání.

„Každá nemoc má tedy složku tělesnou (somatickou), psychologickou a sociální“ (KAREŠOVÁ aj., 2010, s. 100). V minulých stoletích se medicína věnovala pouze somatické stránce. V současné době se však začíná klást důraz na všechny roviny nemoci.

Jako synonymum nemoci je někdy používán termín onemocnění, který vyjadřuje označení počátku nemoci nebo zdůraznění toho, že stav není trvalou vlastností organismu.

1.1.2 Lékař (*Doctor*)

Nebudeme se zde zabývat právním vymezením, kdo je oprávněn vykonávat lékařské povolání, pouze připomeneme, že vzdělání lékaře je striktně předepsáno dokončením lékařské fakulty a promocií. Samostatně pak lékař může vykonávat práci v určitém oboru až po několika letech praxe a specializační zkoušce. Nás zde spíše zajímá očekávání a požadavky které vymezuje společnost roli lékaře.

Od lékaře se očekává, že bude mít zájem o pacienta a vynaloží veškeré úsilí o to, aby pacienta úspěšně léčil, že bude dodržovat lékařskou etiku ve vztahu s pacientem, že s ním bude šetrně a s respektem komunikovat a že bude dodržovat lékařské tajemství (KŘÍŽOVÁ, 1992).

1.1.3 Nemocný, pacient (*Patient*)

Pojem nemocný a pacient nemá stejný obsah. Nemocný je širší pojem: může to být člověk, který o své nemoci po delší dobu neví, nebo si jí je vědom, ale odmítá jít k lékaři. Takový člověk je sice nemocný, ale není pacient. Za pacienta lze považovat nemocného tehdy, kdy se svěří do lékařské péče. Naopak může být pacientem i člověk, který se za nemocného považuje, ale ve skutečnosti nemocným není.

Pozice pacienta a lékaře se doplňují, jeden bez druhého nemůže existovat. O roli lékaře jsme se už zmínili, ale i pacientovi je přisouzena ve společnosti určitá společenská role, kterou musí pacient plnit, pokud se nechce dostat se společností do sporu, případně si přivodit různé sankce.

Naše společnost a kultura má následující vztah k pacientovi (KRÍŽOVÁ, 1992):

- neobviňuje ho z viny na jeho nemoci,
- neočekává od něj, že se sám uzdraví,
- požaduje od něj, aby se chtěl léčit,
- vyžaduje, aby dbal rad a doporučení lékaře,

očekává, že nebude prodlužovat trvání své choroby.

1.1.4 Léčebný proces (*Treatment process*)

Léčba je „lékařská činnost zaměřená na překonání nemoci nebo chorobného stavu“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 290). Léčba může být kauzální zaměřená na odstranění příčin nemoci a léčba paliativní, která nemůže už odstranit příčiny choroby, ani chorobu vyléčit, ale může odstranit nebo částečně zmírnit příznaky nemoci a tak zlepšit kvalitu pacientova života. Paliativní léčba může dnes i život prodloužit o měsíce i léta za zlepšení pacientova stavu (DOSTÁLOVÁ, 1986).

Léčebný proces je tedy umělý postup. Během procesu dochází v nejpříznivějším případě k úplnému vyléčení, tedy odstranění choroby, ke stabilizaci zdravotního stavu pacienta (od několika měsíců po několik let), k ukončení léčby bez zlepšení zdravotního stavu či k úplnému selhání léčby, kdy končí smrtí. Léčba může mít různé formy. Od farmakologické léčby medikamenty, přes chirurgický zákrok, dále fyzikální léčení např. ozařování, po rehabilitační léčbu, změnu životního stylu až po psychoterapii.

Podle Jaro Krivohlavého se domnívám, že léčebný proces ovlivňují především instrumenty, informace a emocionalita. Jsem toho názoru, že tyto tři složky mají významný vliv na průběh léčebného procesu a významně jej dotváří. Pojmem instrumenty mám na mysli materiální a lidské prostředky. Tedy zdravotnické pomůcky a přístroje, vybavení nemocnice, finanční prostředky, dostatek odborných lékařů, zdravotnických sester a jiného nezdravotnického personálu. Pod pojmem informace jde o souhrn podmínek, jako jsou vědomosti o vlastní celkové situaci pacienta, prognóze či rozvrhu vyšetření. Informace se týkají také zkušeností, které s nemocí máme. Ať osobní, pokud jsme takovou nemoc sami prodělali či neosobní, kdy jsme byli s nemocí v kontaktu přes druhou osobu. Poslední termínem je emocionalita (KRÍVOHLAVÝ,

2001, s. 97 - 98). Emocionalita je prožívání vztahů s lidmi, ale i zážitků z léčby jedince. Není možné ji tedy oddělit od poznávání a od sociálních vztahů. Zde jde o emocionalitu pacienta s jeho psychickou a somatickou (tělesnou) predispozicí, ale i o emocionalitu všech zúčastněných v léčebném procesu. Není to tedy pouze vztah pacienta a lékaře, který léčebný proces významně ovlivňuje. Do léčebného procesu zasahuje více osob než jen tyto dva. Velký podíl má okolí, které na léčbu působí. Např. zdravotní sestry, rodina a nejbližší pacient, uklízečky v nemocnici, vrátný na recepci v nemocnici či na středisku, sestry na kartotéce či spolupacienti na nemocničním pokoji nebo v čekárně.

1.2 Klíčové pojmy pro zvolené téma: Bio-psycho-sociální model, kvalita života, psychosociální podpora

1.2.1 Biopsychosociální model (*Biopsychosocial Model*)

Pojem biopsychosociální model zavedl do klinické praxe americký lékař a psychiatr G. L. Engel v roce 1977. Jak Trapková a Chvála popisují, jeho holistický (celostní) pohled bere na zřetel jedince z pohledu všech aspektů, které se mohou podílet na vznik onemocnění. Pohlíží tak na jedince z pohledu bio-psycho-sociálního a ne pouze z hlediska biomedicínského, které se orientuje jen na biologické faktory, jak tomu dosud bylo (TRAPKOVÁ a CHVÁLA, 2005, s. 32).

Autoři uvádějí, že Engelův pohled na nemocného není „nový“. Přístup byl využíván již v tradiční čínské medicíně, která je datovaná zhruba 2 600 let př. n. l. a v řecké civilizaci, jež se vyvíjela kolem roku 500 př. n. l. Pokusy o změnu biomedicínského pohledu popisuje ve své knize i Oldřich Matoušek. V roce 1905 v Bostonské všeobecné nemocnici vznikla skupina zdravotních sociálních pracovníků, které pomáhaly zlepšovat sociální a psychické podmínky pacienta, protože usuzovaly, že působí příznivě na jeho stav (MATOUŠEK, 2001, s. 102). Dlouhou dobu nebyl přístup natolik podroben vědeckým postupům, byl pouze publikován široké (ne)vědecké veřejnosti a odborně spíše využíván v psychologické a sociální oblasti. Zlom nastal v 70. letech minulého století prací G. L. Engla.

Biopsychosociální model vychází z obecné teorie systémů, jejíž zakladatel je rakouský biolog a filosof Karl Ludwig von Bertalanffy. Ten vychází z předpokladu, že živé organismy se dělí na otevřené a uzavřené systémy. Uzavřené se vyvíjejí autonomně. Otevřené se chovají jako nedělitelné celky a změna v jakékoliv části navodí změnu v jiné části (cit. dle LUDEWIGA, 1994, s. 31). Teorie zdůrazňuje holistické pojetí. Jednou ze základních hypotéz teorie systémů je, že systémy existují uvnitř systémů vyššího řádu. Tímto pohledem se například více zabývá německý psycholog, psychoterapeut a jeden ze základních propagátorů systemické psychoterapie Kurt Ludewig či chilský biolog Humberto Maturana. V této souvislosti „*systém člověk může být pojímán jako celek, respektive holistická interakce biologických, psychologických a sociálních vlivů*“ (PELCÁK, 2005-6, s. 9 -10). Změny na jedné úrovni systému způsobí změny na ostatních úrovních. Komponenty, vztahy a hranice jednotlivých systémů teorie vidí jako vzájemně podmíněné a současně vznikající aspekty systému vyššího řádu. „*Potenciální změny zdravotního stavu jsou tedy ve svém důsledku výsledkem mnohočetných interakcí řady proměnných, mezi které patří například genetická výbava, aktuální stav imunitního systému, osobnostní vlastnosti, úroveň psychické odolnosti, kvalita sociálních interakcí, celkový životní styl jednotlivce. Významnou roli také sehrává uspořádání společenských vztahů a kvalita života společnosti jako celku*“ (PELCÁK, 2005-6, s. 11).

1.2.2 Kvalita života (*Quality of life - QOL*)

Existuje mnoho definic kvality života (*Quality of life - QOL*), žádná ale není všeobecně akceptovatelná. Je to z toho důvodu, že pojem „kvalita života“ používáme v různých souvislostech a vědních disciplínách.

Pojem lze vymezit na základě teorie potřeb amerického psychologa A. H. Maslowa. Pokud máme uspokojeny základní fyziologické potřeby (potřeba spánku, nasycení, úlevy od bolesti), dochází k uspokojení potřeb vyšších (potřeba bezpečí, potřeba blízkosti jiných, potřeba sebeúcty), což přispívá k našemu hodnotnému životu. Podle Payneho jsou důležitými aspekty, na které je třeba brát také ohled „*sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které kumulativně a velmi často neznámým (či neprobádaným) způsobem interagují*“ (PAYNE, 2005, s. 207) a ovlivňují tak kvalitu

života. Podle tohoto vymezení lze konstatovat, že se kvalita života chápe jako interakce mnoha různých faktorů, které mají objektivní a subjektivní rozměr. Subjektivní se týká posouzení vlastní životní situace a objektivní splnění požadavků podmínek života. Renomovaní autoři dodávají, že doplňkovým faktorem, který významně ovlivňuje kvalitu života během léčby, je spokojenost s léčbou. Jedná se především o to, kde a v jakém prostředí je nemocný léčen, a o empatie, komunikační dovednosti a zručnost ošetřujícího personálu (KLENER, VORLÍČEK aj., 1998, s. 201).

1.2.3 Psychosociální podpora (*Psychosocial perspective*)

Psychosociální podpora je termín, který se používá v sociální práci. Vychází z modelu psychosociálního přístupu, který se začal vyvíjet počátkem 20. století. S příchodem a vlivem jednotlivých oborů, které sociální práci ovlivňovaly¹, se formoval a dle aktuálních trendů modernizoval. Díky tomu je tento model základem sociální práce a jeho vývoj tak mapuje i její vývoj. Využívá se jak v individuální práci s klienty, tak v práci se skupinami či rodinami.

Podle Matouška základní teze psychosociálního přístupu formulovala zakladatelka individuální sociální práce s klientem Američanka Mary Richmondová ve své knize "Social Diagnosis" v r. 1917. Zdůraznila zde význam sociálních podmínek, které každý jedinec zvládá zcela jedinečným a specifickým způsobem a nutnost objektivně zhodnotit potřeby klienta, které vedou ke zprostředkování adekvátní pomoci (cit. dle MATOUŠKA, 2001, s. 102). V padesátých letech minulého století vývoj psychosociálního modelu ovlivnila Američanka Helena Perlmanová. Jak píše Navrátil ve své knize, za cíl intervence považovala snahu o posílení těch kapacit klienta, které mu umožní řešit problémy vlastními prostředky. Svůj přístup nazvala "model orientovaný na řešení problému". V neposlední řadě v 60. letech model ovlivnila Američanka Florence Hollisová. Hlavní procesy psychosociální intervence definovala v modifikaci prostředí, psychologické podpoře a v posilování schopností klienta vnímat externí a intrapersonální realitu. Východiskem je pohled na klienta jako na „člověka v situaci“. Posouzení životní situace je základem k vytvoření intervenčního plánu, na

¹ Především díky vědním oborům psychologie, sociologie, antropologie, medicína.

němž se klient spolupodílí. Přístup staví na teoretických konceptech: jedinec, situace a interakce mezi nimi. Využívá tedy různé teorie lidského chování a sociálního prostředí (cit. dle NAVRÁTILA, 2001, s. 42 - 43). Nelze je ale ztotožnit s psychoterapií, přestože využívá psychoterapeutické techniky a dovednosti. Nakolik jsou psychoterapeutické dovednosti v psychosociálním přístupu využívány, je podrobně rozpracováno v dalších kapitolách.

2 Nemoc a pacient

Nemoc není jednoduchá životní situace. Jedná se o velkou změnu, která zasáhne do našeho života a velmi ho přemění. Jak jsem se již výše zmiňovala, pro léčbu je důležité materiální a profesní zázemí, informace a emocionální opora. Je ale také důležité, jak závažná nemoc (např. angína, žloutenka, onkologické onemocnění) nás zasáhne a jaké predispozice ke zvládnutí té či oné nemoci máme. Pokud se jedná o nemoc, která výrazně nezmění - nebo změní jen nakrátko - rytmus našeho života, převážně se nic neděje. Léčebný proces je ukončen vyléčením a my pokračujeme v našem životě dále bez větších zvrátů. Pokud se ale jedná o nemoc, která zasáhne náš život výrazně, ocitáme se v problematické životní situaci. Mění se nejen náš zdravotní (somatický) stav, prostředí, kde se pohybujeme (více navštěvujeme lékaře, jsme doma či hospitalizováni v nemocnici), ale také náš psychický stav. Emočně vypjaté situace v rámci vyrovnávání se s nemocí podněcuje zvyšující se nesoběstačnost a neschopnost vést život jako před nemocí. Za těchto podmínek dochází ke změně hodnotového žebříčku jednotlivce. Je potřeba přijmout změny, které nemoc vnese do našeho osobního, rodinného a pracovního života. Je potřeba fungovat tak, jak to v té chvíli nejlépe jde, abychom nemoc „zvládali“. Vlivu nemoci na pacienta a jeho schopnosti zvládat léčebný proces se věnují v následující kapitole.

2.1 Jak slovo „ne-moc“ vyjadřuje postoj pacienta k nemoci?

Není jednoduché precizně definovat termín nemoc. Většinou se jedná o vymezení pojmu na úkor jeho protikladu tedy zdraví, či popisem porovnání s „něčím“. Co lze popsat a přispívá k pochopení termínu nemoc je jeho etymologie.

V kořenu slova nemoc najdeme slovo „moc“, které ukazuje na to, že nemocný člověk nemá moc, nemá sílu a je tedy odkázán na pomoc druhého. Pokud prozkoumáme

etymologii slova nemoc v německém jazyce, objevíme příbuzné slovo „mögen“ - něco chtít. Tedy ten, kdo je nemocný, něco chce, ale není stoprocentní, zda to dostane. Pro označení nemocného ale německý jazyk používá spíše slovo „krank - die Krankheit“. Tento termín vyjadřuje, že dotyčný je churavý, neduživý, chorý a od toho používá sloveso „kranken“ - být nemocen. Anglický termín slova nemoc je „ill“ a je odvozen od slova „evil“ - zlo. Zde to vystihuje, jak lidé dříve chápali nemoc. A to jako stav, kdy se funkce vychylují z běžných mezí (tolerancí normality), tedy nefungují, tak jak by měly (KŘIVOHLAVÝ, 2002, s. 15).

Velmi zajímavý názor jak porozumět fenoménu nemoci přináší David Field. Nemoc dělí na dva pojmy a specifikuje je takto: „*Termínem choroba (disease) se rozumí lékařské pojetí patologické abnormality, která se dá indikovat z řady znaků a příznaků (symptomů). Termínem zdravotní nepohoda (illness) se rozumí v první řadě to, že dané osobě není dobře. Je tomu tak tehdy, když daná osoba pociťuje bolest a zažívá pocity nepohody (diskomfortu). Choroba se dá diagnostikovat podle příznaků, které ukazují, že něco nefunguje normálně, kdežto zdravotní nepohoda se dá poznat podle emocionálních projevů bolesti a emocionálního rozkladu (diskomfortu)*“ (cit. dle TUCKETTE, 2001, s. 334). Zdravotní nepohoda je tehdy, když se člověk cítí „celý nesvůj“, když je mu „nějak špatně“, necítí se zdravý, „není ve své kůži“, když je „ve špatné náladě“ apod. V tomto pojetí je zdravotní nepohoda jev psychologický a sociologický a choroba je jev lékařské vědy. V dnešní době se medicína zaměřuje především na choroby a při léčbě (velmi) často podceňuje zdravotní nepohodu. Zdravotní nepohoda tak stojí stranou a nepracuje se s ní. Dle medicíny není podstatná. Nevěnuje se jí pozornost a způsobuje to, že se na nemocné pohlíží jako na lidi s irelevantními pocity, jako na symptom a diagnózu a tedy jen jako na příčinu a následek. Zdravotní nepohoda neobsahuje pouze patofyziologický jev. Je to souběh tělesné, psychické, sociální i duchovní stránky člověka, na které je třeba pohlížet při zrodu a léčení nemoci.

Pozoruhodné je, že - když dochází k setkání nemocného člověka s lékařem - jde často o střed dvou různých světů. Z různých průzkumů se ukázalo, že lékaři nevěnují pozornost tomu, jakou má pacient představu o svém zdravotním stavu. Tedy jak:

- se identifikuje se svou nemocí (pojmenování nemoci a příznaků),
- vnímá příčinu své nemoci,

- vidí možnosti léčení (dlouhodobá, krátkodobá),
- asi uvažuje, co bude dál a
- jakou má časovou představu o léčbě (KŘIVOHLAVÝ, 2002, s. 20).

Přítom pacient mívá „velmi dobrou“ představu o svém zdravotním stavu. Když se ale dostaví k lékaři, zpravidla se jejich pohledy rozchází. Lékař nevěnuje péči tomu, aby pacienta vyslechl a dozvěděl se tak o tom, jak nemocný vnímá svou nemoc. Pacient není s to dožadovat se respektu, aby ho lékař vyslechl, vzhledem k jeho nemoci. Pacient se tak odstává do situace, kdy je ne-mocný nejen ve svém zdravotním stavu, ale i v kompetentnosti na svůj zdravotní stav. Pacient něco chce, ale - jak bylo zmíněno výše - není stoprocentní, zda to dostane, protože se mu nenaslouchá. I když on sám ví, jak se cítí, postrádá respekt a pozornost ze strany lékaře. Dlouho člověk nevydrží někomu něco říkat, když ho dotyčný neposlouchá. Když ještě k tomu pociťuje bolesti a únavu komunikaci s nerespektující osobou vzdává.

Všeobecně je známo, že lékaři mají mezi lidmi velkou úctu a autoritu. Jsou to vzdělaní odborníci, kteří rozhodují o životě. Léčebnému procesu ale nepřispívá vysoce expertní a nelidský přístup lékaře.

2.2 Průběh nemoci

Všichni vědí, jaký prášek máme použít, aby např. bolest odezněla. Víme, co pomáhá, když máme chřipku. Dá se říci, že lidská těla mají téměř jednotný způsob, jak reagují na jednotlivé nemoci. Co však jednotné není, je léčba. Každá nemoc má specifický průběh, a to díky individualitě každé osobnosti. Průběh nemoci ovlivňuje to, jak onemocnění zvládáme. Podle amerického psychologa R. S. Lazaruse: *„zvládáním se rozumí proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem v distresu² hodnoceny jako ohrožující jeho zdroje“* (cit. dle KŘIVOHLAVÉHO, 2002, s. 98). Na jedné straně je osoba, která má určité zdroje, možnosti, na druhé je nemoc, která klade požadavky. Obě

² „Forma stresu, která je vnímaná jako neschopnost vyrovnat se s kladnými nároky a pocitem ztráty kontroly nad sebou i nad situací. Vyvolává úzkost, beznaděj a učí člověka vyhýbat se situacím, v nichž v distresu došlo, nebo situacím podobným“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 117).

na sebe působí a mezi těmito dvěma póly, tedy mezi nemocí a nemocným, dochází k různým aktivitám a interakcím. Jak ofenzivním, tak defenzivním. Na to, jak se průběh nemoci vyvíjí, jak na ni mají vliv obranné mechanismy, zvládací strategie a osobnostní a sociální faktory, je popsáno v následujících kapitolách.

Co průběh nemoci ještě ovlivňuje, ale už se o tom ve zdravotnické praxi moc nedovíme, je, že pacienti často přicházejí se (zásadním) očekáváním, která se dá obecně přiřadit k představám o změně kvality života. Podle Vladimíra Vavrdu: „*rozdíl mezi očekávanou a dosaženou změnou kvality života pak zásadním způsobem ovlivňuje spokojenost pacienta s léčbou*“ (cit. dle PAYNE, 2005, s. 176). To, že si zdravotníci nezjistí celou zakázku pacienta, vede k zásadním problémům. Přehnaná očekávání ze strany pacienta posléze nevedou k jejich naplnění a tím navozují psychickou nespokojenost. Je důležité si uvědomit, že mezi výsledkem léčby a změnou kvality života není přímá souvislost. Důsledkem je nemocný člověk v uzdraveném těle. Lékařský zákrok je většinou o změně tělesného stavu a nikoliv psychického (cit. dle PAYNE, 2005, s. 176). Tento názor má Vávra na léčebný proces, který je ukončený. Myslím ale, že se dá použít i na proces neukončený, tedy na průběh nemoci. Často se ve své socioterapeutické praxi v nemocnici setkávám s pacienty, kteří nevědí, co se bude dít, netuší, že taková změna, jak si oni představují, nenastane apod. Jde o to, že s nimi nebylo probráno jejich očekávání, jejich představa. Je pravda, že tuto situaci pacienti většinou zvládnou, ale pro citlivější osoby má tento přístup neblahé důsledky, které mohou vést k různým obranným mechanismům tak, jak je popisuji v kapitole 2.2.2 Co ovlivňuje nemocného člověka? - a mohou tak významně prodloužit pobyt v nemocnici či setrvání v léčebném procesu.

Co má být výsledkem léčebného procesu? Pokud se nemoc léčit dá tak určitě vyléčení, což znamená somatické i psychické zdraví. Pokud jde o dlouhodobý léčebný proces třeba u onkologických pacientů, myslím, že má jít o léčení, kterému výrazně pomáhá psychická pohoda. Tedy vědět co je reálné, co mohu v průběhu nemoci očekávat a tím zvýším kvalitu života i během léčebného procesu. Jak k tomuto přístupu dojít je popsáno v kapitole 3.2 Psychosociální přístup během léčebného procesu.

2.2.1 Zvládání a nezvládání nemoci

V psychologické literatuře je pojem zvládání těžkých situací uváděn pod anglickým termínem „coping“³. Koncept zvládání souvisí se stresem, adaptací a chováním v zátěžových situacích. Zde se mu budu věnovat na základní úrovni. Tedy jen do té míry, díky které se člověk utváří, rozvíjí a adaptuje na životní podmínky a mezi něž dále patří budování vlastní identity a nalézání svého místa v rámci společnosti či vymezování osobních cílů a jejich realizace (*Zvládání krizových situací a personalizace*, 2001, s. 28).

Jak zvládneme nemoc, se dá přiblížit z obecného modelu zvládání těžkých životních situací podle již výše zmíněného R. S. Lazaruse. Jako první zkoumal specifika lidského pojetí zvládání těžkostí. Lazarusův model obsahuje tři téměř samostatné fáze (obr. č. 1). Primární fáze je zhodnocení všech negativních jevů v situaci. Tedy to co člověka děsí, co nechce, co ho bolí, co negativního si představuje. V sekundární fázi člověk zhodnotí všechna pozitiva dané situací, např. že se nemoc dá léčit, že existují léky, které mohou pomoci, existuje dostupná zdravotní péče. Poté co se člověku podaří „zbojovat“, přehodnotit situaci, či zjistit, jak efektivně dále postupovat v boji s nemocí vzhledem k opatření ze sekundární fáze proti ohrožení z primární fáze, přichází třetí fáze přehodnocení situace. Pokud se zjistí, že je vše v pořádku, že lze situaci zvládnout, člověk se vrací do běžného stavu. Pokud se nepodaří zlikvidovat negativní faktory, dochází k dalšímu kolu boje. Když hovoříme o zvládání či nezvládání zdravotních těžkostí nemocí, jde v této chvíli o interakci mezi primárním a sekundárním ve fázi hodnocení situace (cit. dle KŘIVOHLAVÉHO, 2002, s. 97 - 98).

³ Odvozeno od řeckého slova „kolaphos“, rána uštědřená bojovníkovi v boxu a jde o přímý boj. Ten, kdo ránu dává, je ten, kdo je nemocný. Ten, kdo ránu dostává, je ta těžkost, která člověka do distresu dostala. V tomto případě nemoc.

Obř. ř. 1. Obecný model zvládání těžkých životních situací podle Lazaruse.

t - jak plyne řas



Vzato z publikace Křivohlavého Zdraví a nemoc, 2002, s. 98.

2.2.2 Co ovlivňuje nemocného řlověka?

Každý řlověk prožívá onemocnění jinak, což je dané množstvím faktorů, které na nás při nemoci a v léčebném procesu působí. Vzhledem k tomu, že každý řlověk je individuum, tak každý vnímá jednotlivé faktory jinak a jsou pro něj různě důležité. Na základě toho každý zvládá nemoc jinak, i když se jedná o stejný typ nemoci. Pro někoho je důležité prostředí a vztahy se zdravotníky, pro jiného vztahy se spolupacienty a rodinné zázemí, někdo jiný si nemoc nepřipouští, ze své podstaty ji zvládá lépe. Podle Klenera je léčebný proces onkologicky nemocných ovlivňován těmito faktory: „ ... *premorbidní osobnosti nemocného (stav osobnosti pacienta před vypuknutím nemoci), stavem vyšší nervové činnosti, osobními vlastnostmi a schopnostmi nemocného, hodnotovou orientací, stylem života a uspokojováním potřeb, sociálním zázemím nemocného, zvláště pak citovým zázemím rodiny, její funkčností, vztahem k zaměstnání, společenským postavením a uplatněním, zkušeností s rolí nemocného, věkem nemocného, mírou a rozsahem informovanosti o vlastní nemoci, medicínskými znalostmi a způsobem podávání informací, důvěrou ke zdravotníkům a fází a způsobem, jakým maligní (zhoubné) onemocnění probíhá*“ (KLENER, VORLÍČEK aj., 1998, s. 204). Z vlastní zkušenosti při mém pracovním působení na onkologickém oddělení mohu autorům dát za pravdu. Výčet jednotlivých faktorů mi přijde výstižný. Co ale ještě napomáhá nemocnému řlověku zvládat jeho situaci? Kromě výše zmíněných osobnostních (osobnostní zdatnost, optimismus, smysluplnost života, sebedůvěra aj.) a

sociálních faktorů (rodinné zázemí, zaměstnání, životní úroveň aj.) jsou to obranné mechanismy a strategie zvládnání.

Během svého vývoje si člověk osvojuje různé mechanismy, díky kterým překonává různorodé situace (trápení, nečekané noviny, neúspěch, úzkosti...). Jsou to tzv. adaptační mechanismy. Kratochvíl uvádí, že je můžeme rozdělit na vědomé a nevědomé (odsouvání určitého problému, jestliže nejsme schopni mu čelit apod.). Čím více prostoru jim ponecháme, tím více si je osvojujeme a využíváme. Obranný mechanismus hájí naše já před vnitřním ohrožením, před úzkostí (KRATOCHVÍLA, 2006, s. 23 - 24). Tento způsob je nezdravý, vyhýbáme se tím skutečnosti. Zralý člověk, který nezaujímá postoj sebeobrany, je schopen se podívat přímo na skutečnost, jaká je. Snaží se ji pochopit, akceptovat a čelit jí.

Obranné mechanismy začal popisovat Sigmund Freud a jeho žáci, zejména pak jeho dcera Anna Freudová. Výčet nejčastějších obranných mechanismů uvádím podle Vymětala. Pojem popření (negace) má jako ostatní mechanismy svou časovou limitaci. Pokud je pacient trvale udržován v nevědomosti, bez osobního zájmu na léčbě, je tím také trvale udržován ve stádiu popření, které je jen jednou fází vlastního průběhu léčby. Toto je důležité si uvědomit i u ostatních obranných mechanismů. Další obranné mechanismy jsou:

- vytěsnění (repudiace);
- vlastní prožívání a jednání se přisuzuje jiným lidem (projekce);
- zkresleně neadekvátně se vysvětlují příčiny vlastního jednání, ale původní motivace je jiná (racionalizace);
- přijímáme, co je vlastní někomu jinému (identifikace);
- myšlením a jednáním vyrovnáváme náš nedostatek (kompenzace);
- chování, které je hodnoceno jako nežádoucí, nahrazujeme způsoby všeobecně přijatelnými (sublimace);
- nepřijatelnou snahu nahradíme opakem (opačné reagování);
- nedobrý skutek napravíme dobrým (odčinění);
- v jednání nám stojí protichůdné skutky a obsahy a nevadí to⁴ (disociace);
- větší úzkost mizí a je „nahrazena“ tělesným symptomem (somatizace) a

⁴ Např. u zdravotníků, mohou se zdát otrlí v jednání se smrtí, ale odsup je často nezbytný.

- regrese čili mechanismus, kdy se jedinec začne chovat nepřiměřeně svému věku (cit. dle VYMĚTALA, 1999, s. 39 - 43).

Ze všech strategií zvládání jsem vybrala dva nejznámější druhy zvládání životních těžkostí a to „*strategie zaměřená na řešení problému, který působením nemoci vyvstal a strategie zaměřená na vyrovnávání se s emocionálním stavem spojeným s existencí dané nemoci*“ (KŘIVOHLAVÝ, 2002, s. 103). Ve strategii zaměřenou na řešení jde o konstruktivní řešení situace vlastními silami. Např. jít se léčit, změnit podmínky, které zhoršují stav. Ve druhé strategii jde o zaměření se na emocionální stav, který se během nemoci rapidně změnil. Tedy zmírnit obavy z nemoci, snížit míru zlosti aj.

Každý pacient nejen prochází konceptem zvládání (viz obr. č. 1), ale prochází také různými stádii zvládání nemoci a využívá k tomu různé zvládací mechanismy. Je to normální průběh prožívání nemoci a je zcela individuální. Každého ovlivňuje podle výše zmíněného něco jiného, tudíž každý prochází procesem po svém a svým vlastním „tempem“. Někdo jimi projde rychleji, někdo projde jen třemi fázemi, někomu se jednotlivá stádia stále opakují.

Nejrozšířenější přehled, jakými fázemi se prochází, podala americká doktorka, která první začala upozorňovat na problematiku nemocných a umírání, Elizabeth Kübler-Rossové. Během léčebného procesu rozlišuje následující stádia, jimiž pacient postupně prochází. Je to 6 stádií, která předkládám (cit. dle BERANA aj., 2010, s. 104). Je to fáze:

- šoku (Proč se stalo? Proč já?),
- popření faktu nemoci a stažení se do izolace (To nemůže být pravda.),
- fáze zloby a hněvu (i vůči zdravotníkům),
- smlouvání (Kéž bych se ještě dočkal!),
- deprese,
- akceptace (přijetí pravdy o nemoci).

Během těchto etap nemocný různě vnímá sebe a svou nemoc. Vrcholné stádium je stádium akceptace, kdy pacient dosáhne smíru a porozumění se svou nemocí.

Co dále na nemoc dle mého názoru výrazně působí, jsou nesplněná očekávání, nenaplněné představy a nevyslovená přání. Tyto nevyřčené předpoklady vedou u pacienta k různým psychickým reakcím a mechanismům, jak jsem o nich mluvila výše, ale ve finále způsobí pacientovi duševní nepohodu. To co si přejeme, očekáváme, nemusí být totiž splněno. Souvisí to hodně s důvěrou mezi pacientem a zdravotnickým personálem. Pokud je vztah mezi nemocným a ošetřovatelem vřelý a upřímný, je komunikace otevřená pro představy, očekávání a plně posilující léčebný proces. Pokud je kontakt neupřímný, není vztah bezpečný. Prostředí je pak nepodnětné pro sdílení představ a přání. Léčebný proces probíhá, ale nesplňuje to, co by měl, neboť je ovlivňován nepevným vztahem. Ošetřovatelé by neměli zapomínat na to, že mohou nemocnému pomoci už jen svou přítomností, svým nasloucháním a svým zájmem. Upevní tak vztah mezi jimi a nemocnými, což je důležité pro podporu kvalitního průběhu léčby pacienta. V tomto vztahu se pak bude moci mluvit o očekáváních. Bude zde probíhat výměna informací, tudíž se bude vědět, co se může očekávat a co ne, což vede k vědomí o tom, jak to se mnou je, co mohu chtít. Představy, které mám, mohu vyslovit, což vede k duševní pohodě a ke zvládnání nemoci. Toto platí samozřejmě i opačně. Pokud je pacient otevřený a upřímný, může být i personál otevřený a upřímný.

Tam kde se onkologicky nemocnému věnuje psychologická péče a je zajištěna plynulá informovanost a sociální podpora, dochází k důvěře, a tedy k otevřené komunikaci díky které se lépe zvládá prožívání nemoci. To významně ovlivňuje zvládnání nemoci.

2.3 Psychosociální přístup

Psychosociální přístup vycházel z ego-psychologie. „*Lidské já bylo viděno jako prostředník mezi osobou a situací*“ (MATOUŠEK, 2003, s. 174). Hollisová a další autoři rozšířili přístup o systemický pohled a to o klientovu rodinu. Výsledkem je intervence zaměřená na konkrétní osobu v konkrétní situaci (MATOUŠEK, 2003, s. 174). Východiska přístupu jsou podrobně definovaná v podkapitole 1.2.3 Psychosociální podpora.

Cílem psychosociálního přístupu je „*souběžné řešení problémů a posilování vnitřní rovnováhy intrapsychických sil*“ (NAVRÁTIL, 2001, s. 44). Základními prostředky intervence je vedení klienta k jasnému vnímání externí reality - „klarifikace“ a vnitřní reality - „poskytování vhledu“. Pracuje se zde hodně se stanovením „diagnózy neboli posouzení“ individuální situace klienta a s intervenčním plánem, na kterém se klient spolupodílí. Důraz se klade na osobnostní a sociální charakter klienta, jeho historii, životní okolnosti, potřeby a problémy. Informace se doplňují i od jiných profesionálů (lékařů, sociálních pracovníků, zdravotních sester, psychologů). Psychosociální pracovník musí pracovat i s dalšími faktory, které mohou ovlivňovat klientovu spolupráci. Důležité je zjistit klientovu motivaci, očekávání, a předchozí zkušenosti s pomocí.

Pokud je u jednoho případu více intervenčních cílů, je třeba intervenci rozčlenit a stanovit prioritní cíle. Uplatňuje se zde plánování, případový management, analýza, využití komunitních a sociálních zdrojů a podpora či modifikace dlouhodobých interpersonálních potíží. Psychoterapeutické techniky se používají podle toho, jak se mění a vynořují potřeby práce s klientem v časovém průběhu.

Velmi důležitý je vztah mezi pracovníkem a klientem. Pracovník pracuje s upřímným zájmem o osobnost a potíže klienta. Tento vztah zde však není základním terapeutickým prostředkem. Vztah se podřizuje indikovanému cíli intervence. Pracovník pracuje se základními postoji, jako je:

- individualizace - odložit všechny stereotypy a předsudky (každý klient má své vlastní jedinečné zkušenosti, jejich percepce⁵),
- nehodnotící postoj - neposuzovat morální úroveň klienta, vyhnout se moralizujícímu odsouzení klienta (např. pedofila), ovšem zpochybňovat klientovy pokusy o racionalizaci a omlouvání nebezpečného chování,
- respekt vůči klientovu právu na sebeurčení - respekt vůči klientovým přáním, právům, míře a schopnosti sebepoznání, odpovědnosti za vlastní činy. Neznamená to ovšem podporovat všechna klientova přání bez ohledu na

⁵ Percepce - vjem.

okolnosti, v některých případech má sociální pracovník právo i povinnost upozornit klienta na důsledky jeho činů (hl. u porušení zákona),

- zachování důvěrnosti vztahu - zacházet se všemi informacemi s maximální důvěrností v mezích zákona. Se souhlasem klienta může informace sdílet s jinými odborníky, kteří budou také vázáni mlčenlivostí,
- vyjadřování pocitů - vytvářet takové podmínky, aby klient mohl bezpečně vyjadřovat veškeré své pocity a pracovník mohl být kongruentní⁶,
- kontrolovaná emoční angažovanost - být vnímavý vůči klientovým pocitům, snažit se jim porozumět, odpovídajícím způsobem na ně reagovat,
- akceptace - zachovat ke klientovi respekt, ačkoliv se v jeho chování projevují negativní rysy. To se projevuje tolerantním uznáním reality klientových pocitů (i když je pracovník nemůže sdílet), laskavostí, empatií, schopností porozumět klientovu světu, schopností projevovat opravdovost a angažovanost (NAVRÁTIL, 2001, s. 44 - 47).

Důležité je si uvědomit, že pracovník může vystupovat i jako vzor pro určitou roli a může tak klientovi poskytovat i korektivní zkušenost. Během všech etap profesního vztahu je příprava, otevření, dojednávání, průběh a ukončení⁷ (ÚLEHLA, 2007, s. 17 - 106), je třeba monitorovat a analyzovat přenosové a protipřenosové reakce, které se mohou, tak jak to bývá u pomáhající profese, objevit.

⁶ „*Stav, kdy je jednání člověka v souladu s jeho sebepojetím*“ (HARTL a HARTLOVÁ, s. 269).

⁷ Příprava - pracovník potřebuje rozumět tomu, co dělá, proč to dělá a k čemu to je dobré.

Otevření - věřit, že klient, je schopen vědět, co je pro něj dobré, a má právo si o to říci. Bezpečí, důvěra a respekt závisí na kvalitě připojení.

Dojednávání - je cesta, jak společně s klientem najít cíl práce. Základní dovednost, díky které přivzeme klienta k řešení v dialogu a spolupráci jako plnohodnotného a rovnocenného partnera.

Průběh - průběh rozhovoru, spolupráce, během které využíváme jak pomoc, tak kontrolu a společně hledáme představu změny klienta.

Ukončení - čím je jasnější na čem budou pracovník a klient pracovat, tím je zřetelnější, kdy mají skončit.

3 Psychosociální služby u onkologicky nemocných

Díky rozvoji lékařské vědy je v současné době velmi dobrá úroveň diagnostických a léčebných metod u onkologického onemocnění. Zvyšuje se procento vyléčených, kteří se po dlouhé léčbě mohou vrátit zpět do zaměstnání a zastávat naplno své sociální role. Co však je v naší společnosti nedostačující, je psychosociální (psychoonkologická) péče během tohoto onemocnění. Potřeba psychické podpory vychází z faktu, že chronická a život ohrožující choroba s sebou nese spoustu nutných změn v osobním životě, převážně v sociálních rolích. Nemocní prožívají úzkost, nejistoty a mají strach o svůj život. Potřebují současnou situaci řešit a s někým ji konzultovat. Pacient se musí dočasně vyrovnat s prognózou, s náročnou léčbou a musí přijmout změny, které nemoc vnese do jeho osobního, rodinného a pracovního života. V některých případech se musí vyrovnat s tím, že přes dočasně úspěšnou léčbu se rakovina může vrátit. Různé fáze onemocnění a různá nádorová onemocnění představují široké spektrum problémů, způsob jejich řešení a zvládnutí ovlivňuje postoj pacienta k léčbě a její průběh. V této chvíli nastává období, kdy se nemocný, díky vzniklému handicapu, dostává do sociální kategorie tělesně postižených, což má též své psychické a sociální důsledky.

Nemoc se týká i rodinných příslušníků a blízkých. Pro ně samotné nemoc blízkého představuje také mnoho změn a emočně náročných situací. Jsou vystaveni velkým nárokům na psychickou odolnost a nutnosti rozhodování, nakolik se do věci angažovat apod. Nemoc ovlivňuje život všech zúčastněných. Odhaluje neřešené problémy nebo naopak staví do pozadí ty, které se dřív jevily jako důležité. Často dochází k ohrožení existence rodinného zázemí právě v době, kdy nemocný nejvíce potřebuje jeho podporu. Právě z těchto důvodů je psychická pomoc a podpora v době nemoci podstatná a v nemnohých případech i rozhodující. Jak již bylo řečeno, v současné době je tato pomoc ve zdravotnických zařízeních nedostačující a intervence psychologa nebo psychoterapeuta přichází až ve chvíli, kdy nemocný jeví značné známky psychické

nepohody. Ve většině případů dostávají nemocní další diagnózu, a to psychiatrickou, která ovšem sama o sobě není dostačující pro řešení situace.

3.1 Onkologické onemocnění

Onkologické onemocnění je celospolečenským problémem. Dle statistik v České republice každý čtvrtý onemocní a každý pátý umírá. Medicína v mnohém však pokročila a péče o onkologické pacienty je čím dál tím více komplexnější a přizpůsobující se jednotlivým pacientům. Důležité je včasné vyhledání, podchycení a diagnostikování zhoubných (maligních) nádorů. Významné je i sledování pacienta po ukončení léčby. Maligní nádory rostou destruktivně a invazivně. Šíří se do lymfatických uzlin nebo vzdálených orgánů a vytvářejí tam metastázy. Klasická léčba zahrnuje chirurgický zákrok, radioterapii, chemoterapii či hormonální léčbu (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 15 - 16). Nádor je dle praktického slovníku medicíny specifikován jako „*patologický útvar tvořený tkání, jejíž růst se vymkl kontrole organismu a roste na něm nezávisle*“ (VOKURKA a HUGO, 1998, s. 307). Benigní (nezhoubný) nádor roste ohraničeně a metastázy nezakládá. Časem se ale může ve zhoubný změnit. Nádory vznikají v jakémkoliv tkáni a orgánu. Nejčastěji tam, kde se buňky častěji množí a stimulují. Nazývají se podle toho, v jaké tkáni se vyskytly, a označují se koncovkou „-om“ (př. melanom - nádor kůže, osteom - nádor kostní tkáně). Primární nádor je nádor, který vznikl prvotně v určitém orgánu, jako sekundární nádor se označují metastázy (tamtéž).

Onkologické onemocnění s sebou přináší řadu problémů. Nejen že se musí pacient vyrovnat s přijetím faktu, že má rakovinu, ale i s tím, co přichází po stanovení diagnózy, tedy s náročnou léčbou, která zcela zásadně mění jeho životní styl a také s následnými zdravotními komplikacemi. První velkou tenzi pacient zažívá při specializovaných vyšetřeních (biopsii či histologii) zaměřených na objevení a potvrzení onkologického onemocnění. S pozitivním nálezem přichází sdělení onkologické diagnózy. V té chvíli se děje přesně to, co popisuje Štětovská. „*V situaci, kdy se bojíme a očekáváme nepříznivou situaci, je naše vnímání velmi výrazně ovlivněno prožitkem obav. Proto někdy neslyšíme některé informace, kterých se nám dostalo, nebo naopak - naše paměť*

je pro dané sdělení ovlivněna a do jisté míry ochromena“ (cit. dle KAREŠOVÉ, 2010, s. 102).

Ač informace dostaneme, v šoku jsou většinou první reakce takové, že zapomeneme, co jsme slyšeli. A až po delší době nám najednou dojde, na co jsme se chtěli zeptat. V tomto okamžiku je potřeba, aby lékař využil těch komunikačních dovedností, které podpoří pacienta v jeho nelehké situaci. Stačí pouze empatické naslouchání a dát prostor pacientovi informaci vstřebat. Pacientům v této chvíli jde především o prognózu nemoci. „Jak se nemoc dotkne mého života? Co přinese? Čeho se budu muset vzdát?! V této chvíli se spolu se šokem objevuje neuvědomovaná snaha o popření stávající situace. Díky rozhovoru se nemoc může postupně v mysli pacienta stávat skutečností. Ve snaze vyrovnat se s diagnózou, se může objevit i agrese. Nemluvit o nemoci nahlas je častá snaha. Jak pro pacientovy blízké, tak i pro zdravotnický personál je zapotřebí citlivě odhadnout, zda si nemocný oboustranné mlčení opravdu přeje. Je nesmírně úlevné mluvit o svých pocitech a obavách s citlivě naslouchajícím člověkem, který unese strach i pláč (jenž je přirozeným způsobem reakcí na špatnou zprávu, ale také projevem počátku vyrovnání se se situací) (cit. dle KAREŠOVÉ, 2010, s. 102 - 103). Během tohoto momentu je velmi důležité, jak jsem výše zmiňovala, dát pacientovi prostor a podporu. Pokud ze strany lékaře či jiného zdravotnického personálu není možnost toto udělat, je velmi důležité odkázat na psychosociální podporu. V této chvíli může nastoupit psychoterapeut, psycholog, sociální pracovník či laický poradce, který má čas a prostor, který může pacientovi věnovat. Samozřejmě že lidé zvládají tyto těžké situace bez náležité opory, ale jde přece o kvalitní poskytování péče, kterou chceme nabízet.

Základními léčebnými metodami zhoubných nádorů jsou jednak lokální léčebné metody, jednak systémové způsoby léčby. Lokální léčebné metody jsou chirurgie, která se stále považuje za prioritní léčbu, a radioterapie - léčba ionizujícím zářením, která má prioritu u některých typů nádorů, velmi často se však obě léčby používají v kombinaci. Systémová léčba je cytotoxická terapie (chemoterapie), hormonoterapie a v posledních letech se přidružila i biologická léčba. K těmto léčbám je nutno jmenovat i podpůrnou léčbu (HYNKOVÁ, ŠLAMPÁ aj., 2009, s. 7).

Chirurgická, chemoterapeutická a radiační léčba má řadu nežádoucích účinků. Během radioterapie se objevují nežádoucí účinky systémové, pokud jsou ozařovány větší objemy těla a lokální přímo v místě ozařování. Dále dělíme nežádoucí účinky radiace na akutní (časné) příznaky v průběhu ozařování (přetrvávají několik týdnů až 3 měsíce po léčbě), chronické (pozdní) reakce (vznikají v průběhu měsíců až let po léčbě) a velmi pozdní (vznikají po více letech a jsou způsobeny vzniklými mutacemi po ozáření) (HYNKOVÁ, ŠLAMPÁ aj., 2009, s. 48 - 49).

Proč vlastně vznikají tyto nežádoucí účinky po ozáření? Je to proto, že na ozáření není citlivá jen tkáň nádorová, ale i okolní zdravá tkáň. Citlivost této zdravé tkáně je různá. Rychle proliferující tkáně jsou citlivější než tkáně, jejichž buňky se dělí pomalu nebo se případně už v průběhu života nemnoží vůbec. Proto je důležité, aby záření směřovalo velmi cíleně do nádoru a co nejméně do zdravé tkáně. Proto se rozeznávají cílové objemy: nádorový objem (zahrnuje viditelný nádor), klinický cílový objem (zahrnuje oblast mikroskopického šíření nádoru, případně i svodný lymfatický systém), plánovací cílový objem (je geometrický pojem zaměřený k volbě velikosti a položení ozařovacích polí), léčený objem (daný rozložením záření, tj. izodozami, což jsou místa spojující body stejné dávkové intenzity záření: je třeba, aby ozařovaná část byla zahrnuta do 95% izodózy), (ŠLAMPÁ aj., 2007, s. 11). Nakonec je třeba jmenovat ozářený objem, což je objem, „*který je ozařován dávkou považovanou za významnou vzhledem k toleranci zdravé tkáně*“ (ŠLAMPÁ aj., 200, s. 12).

Během chemoterapie jsou vedlejšími příznaky nechutenství, nevolnost a zvracení, ztrátu vlasů, velká únava a ztráta odolnosti (dochází k leukopenii a snížení imunity), ztráta váhy, snížení až vymizení sexuálních aktivit, deprese apod. Je důležité, aby pacienti znali tyto vedlejší příznaky a délku jejich trvání např. že vlasy opět narostou, někdy i v daleko lepší kvalitě než před podáním chemoterapie (DOSTÁLOVÁ, 2010).

Už v této době by měla být opět pacientům doporučena psychosociální podpora. Lékař si často nemůže dovolit strávit s pacientem hodinu a rozebírat obavy z chemoterapie, radioterapie či chirurgického zákroku. Psychosociální pracovníci tento čas mají, protože to je jejich práce. Je jen důležité, aby se k pacientovi dostala informace o tom, že si zde může s někým popovídat, že je tu někdo, komu může říci své obavy a představy.

Po onkologické léčbě se setkáváme se dvěma termíny remise a relaps. Praktický slovník medicíny definuje remisi jako „*vymizení příznaků a projevů onemocnění, nikoliv nemoci samotné*“ a relaps jako „*opětovné objevení příznaků nemoci, která byla v klidovém období*“ (VOKURKA a HUGO, 1998, s. 394). Díky léčbě nádor může místně zcela ustoupit, takže se dosáhne remise nemoci, nemocný je bez příznaků. Po čase může ale dojít k opětovnému vzplanutí nemoci - k relapsu, nejen objevením místní recidivy, ale především tvorbou metasáz, kde byly ještě v době remise nezjistitelné. Po remisi tedy může přijít relaps. Tato představa pro pacienty není jednoduchá a může vyvolávat obavy. Vhodnou intervencí je opět konzultace s lékařem, jiným zdravotníkem či psychosociálním pracovníkem.

Mnoho pacientů musí být při relapsu nemoci zařazeno do paliativní léčby, jejíž význam byl už shora zmíněn. V současné době se nezdá, že v průběhu paliativní léčby, kdy je pacient léčen paliativní radioterapií (liši se výší celkové dávky záření), chemoterapií nebo jejich kombinací, se jeho stav natolik zlepšil, že se dávky zvýší a nastává větší přiblížení k radikální léčbě, což se pak nazývá léčba polopaliativní (DOSTÁLOVÁ, 2010). Proto je paliativní léčba stále důležitější a rozšiřuje se na onemocnění i mimo onkologii. Velmi sofistikované propracování všech aspektů paliativní léčby včetně psychoterapie a psychosociálního přístupu poskytuje publikace celé řady renomovaných autorů Paliativní medicína (VORLÍČEK aj., 2004).

Co pro nemocné také nemusí být jednoduché, je odchod z nemocnice. Křivohlavý o tom píše, jako o ztrátě opory. Pacient se v nemocnici cítí v odborných a dobrých rukách. Ztráta této opory se může projevat depresí, úzkostí, hněvem. Pacienti se mohou bát, že budou rodině na obtíž, že jsou zranitelnější mimo nemocnici apod. Ukazuje se, že pacienti se po propuštění cítí v sociální izolaci. Cítí neuspokojení, že si nemohou pohovořit o svých problémech o nemoci s druhými lidmi, kteří by jim rozuměli. V tuto dobu je namístě nabídnout opět psychosociální podporu. Velmi dobře se v této chvíli hodí nabídnout pomoc ve skupinových setkáních (KŘIVOHLAVÝ, 2002, s. 129).

V roce 2001 ratifikoval parlament České republiky evropský dokument Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny⁸. V této deklaraci je stanoveno, že každý má právo znát všechny informace o svém zdraví. Pokud si někdo nepřeje být informován o svém zdravotním stavu, je třeba to respektovat. Tímto se sleduje prospěch pacienta, tak jak on péči potřebuje. Sdělení od lékaře musí být samozřejmě srozumitelné a brát ohled na to, jak sdělit tzn. diagnostickou pravdu, s níž je spjata prognóza. Důležitou součástí v této chvíli by mělo být nabídnutí řešení vzniklé situace, tedy kauzální či paliativní léčba a nabídnutí odborné psychosociální podpory. Kauzální léčba může být ukončena, nikoliv však péče o pacienta (KOUTECKÝ aj., 2004 s. 228).

Významným dokumentem v péči o onkologické pacienty je Pařížská charta proti rakovině v příštím miléniu (Příloha č. 1). Jejím cílem je zlepšit léčbu a výzkum nádorových onemocnění všude ve světě a umožnit pacientům dobrou informovaností bojovat s nemocí. Její součástí jsou také snahy o všemožnou podporu specifickými léčebnými metodami včetně podpurné péče, dbání kvality života během léčby, poskytování informací a kvalitní psychosociální podpory Charta byla podepsána 4. února 2000. Tento den je od té doby Světovým dnem proti zhoubným nádorům.

3.2 Psychosociální přístup během léčebného procesu

Haškovcová ve svém příspěvku píše, že: „*Je potřeba, aby péče o onkologické pacienty byla komplexní. Je potřeba pokrývat opodstatněné potřeby pacientů nejen v oblasti somatické, ale také psychologické a sociální*“ (cit. dle KOUTECKÉHO aj., 2004, s. 228). I německá psycholožka a psychoterapeutka Gabriela Angenendtová potvrzuje, že psychická zátěž spojená s diagnózou a průběhem onemocnění ovlivňují průběh léčby a uzdravení. Ti, kdo využívají aktivní a nápomocné strategie, jako je snaha najít vhodnou léčbu, přizpůsobit si pracovní dobu, aktivně hledají podporu a mají či „pracují“ s bojovným nastavením, žijí život výrazně vyšší kvality. Díky psychologické a sociální péči se snižuje nejistota, strach, frustrace, deprese, což pomáhá léčebnému procesu a zvládnutí onemocnění (ANGENENDTOVÁ aj., 2010, str. 43). Rozhodující je podpora od důležitých osob. Pro někoho to jsou rodinní příslušníci, přátelé, kteří jim dostatečně

⁸ Synonymum je Bioetická konvence, Konvence o biomedicině, Štrasburská konvence.

pomáhají v psychosociální podpoře, ale „25 % až 40 % pacientů s nádorovým onemocněním potřebuje k tomu, aby se mohli psychicky a sociálně vyrovnat s diagnózou a se zátěží vyplývající z léčebného opatření, profesionální pomoc“ (ANGENENDTOVÁ aj., 2010, str. 43). Tschuschke popisuje pět fází nádorového prožívání: zjištění diagnózy, léčba, zotavování, případný nástup recidivy a terminálně-paliativní opatření. Během všech fází píše o potřebnosti informací, psychologické pomoci a farmakologii (TSCHUSCHKE, 2004, s. 94 - 95). To je to, co podle něho pomáhá léčebnému procesu onkologických pacientů. Psychosociální podpora v podobě psychologické pomoci, podávání informací během každé fáze a farmakoterapie.

Informace mají tu moc, že díky nim víme „zhruba“, co se děje, co se bude dít, na co se může pacient připravit. Beran popisuje, že nepodání informací vede k pocitům nejistoty a úzkosti. Pacient se může domnívat, že se jedná o něm bez jeho vědomí, že je objektem manipulací a o to jednodušeji propadá škodlivým psychickým vlivům. Informovanost naopak napomáhá ke spojení mezi pacientem a lékařem, které sleduje společný cíl. Pacient se díky informacím na léčbě aktivně podílí a zvládá snáze náročné situace (BERAN aj., 2010, s. 106). Není nic horšího než ležet v nemocničním pokoji či čekat v čekárně na onkologii a nevědět, co se mnou bude. Už jen takto strávená hodina, je velmi vyčerpávající. Co potom, když nemocný leží na pokoji takto jeden den. Lékaři k němu chodí, ale co se děje, mu říci nechtějí. Tento příklad je bohužel z praxe.

Farmakoterapii myslím především antidepresiva, není to to, čím se dá plno věcí vyřešit. Její účinky ale přispívají k zvládnutí onkologického onemocnění např. tím, že se nemocný může vyspat, odpočinout si od bolestí a tím může nabrat další potřebnou sílu. Někdy i „otevírají cestu ke komunikaci“ (BERAN aj., 2010, s. 117). Nejsem zastáncem „prášků“, pokud se ale dávkování nepřehání, bere se na zřetel stav nemocného a medikamenty pomáhají zvládat pacientův stav, myslím si, že je tato léčba jejím vhodným doplňkem.

O podpoře v podobě psychologické pomoci píše i Dostálová. V dnešní době není pochyby o vztahu mezi hostitelem (nemocným) a nádorem, kteří spolu žijí v jakési symbióze. Během tohoto soužití se rovnováha vychyluje na tu či onu stranu, než zvítězí nádor nebo léčený hostitel. Co pomáhá rovnováhu udržet či vychýlit na jednu či druhou stranu, jsou faktory z vnějšího i vnitřního prostředí, které vztah významně ovlivňují. Podílejí se na nich ve velké míře vlivy psychologické. V dnešní době se může již tento fakt z různých výzkumů dokázat. Není tedy sporu o tom, že psychologická pomoc se

může podílet na zlepšení kvality přežití pacienta (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 62). Může tak poskytovat „lepší pochopení vnitřního světa nemocného i událostí, které na jeho předchozí vývoj působily“ (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 62).

Podle jejího názoru je důležité psychoterapii zaměřenou na onkologické pacienty pojímat symptomaticky: zlepšit kvalitu přežití nemocných. Zabývat se tedy prožíváním nemoci, vztahy, strachy, náladami a vyrovnáním se s faktem nemoci a růstu osobnosti nemocného (DOSTÁLOVÁ, 1986, s. 66). Důležitým faktorem při onkologickém onemocnění je „klid duše, víra ve vlastní síly, vůle k léčbě a určitá dávka optimismu“ (DOSTÁLOVÁ, 1998, s. 88). Tyto jednotlivé aspekty vnímám jednotně pod slovem naděje. Dostálová se k tomuto slovu také vyjadřuje. Uvádí příklad, kdy četné případy z koncentračních a zajateckých táborů během II. světové války dokázaly, že naděje udržuje život i v extrémních podmínkách (DOSTÁLOVÁ, 1998, s. 113). Tedy přesně jak slovo jeho význam vystihuje. Naděje znamená doufat, vidět před sebou budoucnost, a to je podstatné pro boj s nemocí. Mít naději, mluvit o naději či získat naději a to od blízkých či od odborníků.

Jednotlivé typy nabízené psychosociální podpora předkládám dle Angenendtové. Jedná se o:

- Psychoonkologické poradenství - poradenství zaměřené na problematiku onkologického onemocnění. Může obsahovat praktické informace, rady, doporučení, ale i psychoterapeutické techniky.
- Individuální psychoterapii - pracuje se změnou. Pomáhá pacientovi zvládat jeho obtíže a problémy. Pomáhá mu vyrovnat se s nemocí, získat nadhled, umět žít s nemocí.
- Skupinovou psychoterapii - k léčebným účelům se využívá skupinová dynamika s jednotlivými faktory skupinové terapie⁹.
- Relaxační metody - využívají se ke snížení psychické zátěže. Tlumí úzkosti a snižují zvýšenou hladinu podráždění.

⁹ Zprostředkování informací, dodávání naděje, pocit sounáležitosti s druhými, korektivní rekapitulace z primární rodiny, altruismus, zpětná vazba, imitační chování, interpersonální učení, katarze, vliv skupinové koheze (KRATOCHVÍL, 2006, s. 247).

- Muzikoterapii - vede ke zklidnění a uvolnění pacienta. Zejména příznivě působí v rámci paliativní péče. Studie prokázaly, že dokáže redukovat řadu psychosociálních a fyzických komplikací.
- Arteterapii - vede především ke zklidnění a představuje vhodnou metodu sebevyjádření pacienta.
- Aromaterapii a masáže - spadají sem i různé duchovně-tělesné koncepty, akupunktura, jóga, tai chi apod., které přispívají ke zklidnění a uvolnění pacienta. Dá se konstatovat, že kombinace masáží a aromaterapie snižuje úzkost, pocity nevolnosti a zvracení během léčení (ANGENENDTOVÁ, 2010, str. 46 - 52).
- Podpůrné svépomocné skupiny - pomáhají zvládat těžkosti druhým. Pracuje se zde s oslabením pocitů z izolace a s emocionální podporou od všech členů (MATOUŠEK, 2001, s. 106). Objevují se zde psychoterapeutické prvky, o psychoterapii ale nejde. Jde o zvládání těžkých situací. V čele bývá odborník.
- Laické (svěpomocné) poradenství - poradenství z řad onkologických pacientů, kteří se naučili se svou nemocí žít a chtějí pomáhat ostatním.

Komplexní péče o onkologické pacienty spočívá i v nabídce psychosociální podpory rodinným příslušníkům a nejbližším. Z vlastní praxe vím, že často onemocnění nese hůře sestra, manžel, děti nemocného než sám nemocný. Nemocný se potřebuje postarat o sebe, o to, aby byl v psychické pohodě on sám. Někdy se nesvěřuje se svými pocity proto, že nechce zatěžkávat své okolí a přidělovat mu ještě problémy.

Důležitá je též otevřená komunikace se všemi členy rodiny, ať jsou to děti či prarodiče. Rozhovor je samozřejmě potřeba přizpůsobit věku, s kým mluvíme. Nejen, že se pak nemusíme zaplétat do rostoucích lží, ale říkat stále něco jiného než doopravdy je, není pro dotyčného vůbec jednoduché. Někdy nejbližším nechceme říci, co se děje, protože je nechceme ranit. Slýchávám: „Nemuseli by to unést“. Je ale tato strategie nejlepší? Jak víme, že oni to neunesou? Není ten pocit spíše v nás, že my se toho bojíme? Opravdu chceme situaci ještě dále více komplikovat utajováním, či je podstatné uvědomit si, co když náš konec přijde dříve a my se nestačíme díky nepravdám s nimi rozloučit? Není pak toto horší než pravda?

Psychosociální podporu může nabízet odborník i laik, musí ale vědět, co dělá. Nabízená pomoc je užitečná a je na „profesionální“ úrovni tehdy, když poskytující rozumí tomu, co se ve vztahu pomáhající - přijímající (pacient) děje, s čím může pomoci a s čím již ne a jak se může postarat o sebe. Znamená to, že dotyčná osoba musí být proškolená v psychologických a komunikačních dovednostech, v syndromu vyhoření, v typu pomoci, kterou nabízí a ve specifikách onkologického onemocnění.

Kontakt vyžaduje nejen „*psychologické znalosti, nýbrž i schopnost empatie, osobní angažovanosti, postřeh a pohotovost, které proměňují psychologické znalosti v umění psychologicky správně jednat s nemocným*“ (ZACHAROVÁ aj., 2007, s. 63). Nejčastěji psychosociální podporu poskytují sestry, sanitáři a lékaři na odděleních a v nemocnicích a sociální pracovníci, psychoterapeuti, psychologové, laičtí poradci a ostatní nezdravotnický personál, který pracuje s onkologickými pacienty.

V mnoha publikacích se píše, jak má psychosociální podpora vypadat a jaké psychoterapeutické techniky mají zdravotníci používat. Přijde mi to někdy až nereálné chtít takové množství dovedností po lidech, kteří se vzdělávají v jiném oboru. Neříkám, že se nemá zdravotnický personál v psychologických a terapeutických dovednostech vzdělávat, přijde mi jen, že je někdy dobré využívat jednoduchých správně reflektovaných metod.

„*Zájem, vyslechnutí, pochopení a emoční podpora jsou účinným terapeutickým prostředkem*“ (BERAN aj., 2010, s. 111).

3.2.1 Gaudia proti rakovině, o. s.

Gaudia proti rakovině, o. s. je nezisková organizace, která sdružuje profesionální pracovníky - lékaře, psychology a sociální pracovníky s psychoterapeutickým vzděláním. Naši klienti jsou onkologicky a jinak vážně nemocní pacienti a jejich příbuzní a blízcí, kterým poskytujeme psychosociální služby a to konkrétně: psychoterapii, poradenství, mediaci, socioterapii a podpůrné masáže (reflexní terapii, integrující hloubkové masáže a reiki).

Smyslem existence sdružení je zpřístupňovat lidem onkologicky nemocným, jejich příbuzným a blízkým psychoterapii a sociální poradenství. Onemocnění závažnou a život ohrožující chorobou je samo o sobě psychicky náročnou situací a přináší spoustu

nutných změn v osobním životě jak pacientovi, tak jeho nejbližšímu okolí. Všichni dotčení se dostávají do situace, kterou nutně potřebují řešit a měli by mít možnost ji s někým konzultovat. Zdravotní personál obvykle nemá kapacity na to, aby se takovými věci podrobněji zabýval a věnoval jim čas. A bohužel ne každé zdravotnické zařízení má svého psychoterapeuta či psychologa.

Posláním sdružení je snažit se zaplnit tuto mezeru vlastními silami. Sdružení se snaží spolupracovat s nemocnicemi, kde jsou onkologičtí a jinak nemocní lidé hospitalizováni a kromě toho nabízí ambulantní konzultace v sídle organizace. Poskytuje péči nemocným a podporu nejbližšímu okolí nemocného. Usiluje také o to, aby psychoterapeutická péče a podpora nebyla na onkologických odděleních něčím vyděleným, ale aby se stala přirozenou součástí léčebného procesu. Sdružení vzdělává zdravotníky v základech efektivní komunikace, aby oni sami dokázali pomáhat rozhovorem tam, kde je třeba a činili tak bezprostředně v součinnosti s léčbou jinými prostředky. Organizace se snaží působit na lékaře a sestry, aby se chovali k pacientům s potřebným respektem k jejich individuálním potřebám a zvláštnostem, aby dokázali využít jejich touhu po uzdravení se ke spolupráci a aby se vzdali své expertní pozice tam, kde to pacientům neprospívá. Tímto způsobem chce přispět k tomu, aby se prostředí zdravotnických zařízení stalo lidsky přívětivější a důstojnější.

Cílem sdružení je:

- pozitivně ovlivnit kvalitu dalšího života lidí, kteří onemocní chronickou a život ohrožující chorobou onkologického charakteru, a podpořit tak proces uzdravování nebo alespoň stabilizace zdravotního stavu prostřednictvím poskytnutí emoční podpory a psychoterapeutické péče.
- Pomoci adaptovat se na tuto situaci jak samotným nemocným, tak jejich příbuzným a blízkým lidem.
- Ovlivňovat atmosféru zdravotních zařízení a zvyky personálu směrem k možné spolupráci s pacienty a k respektu k individuálním potřebám a přáním.

(*Gaudia proti rakovině*, 2011)

3.2.2 Teoretická východiska

Hlavní činnost o. s. Gaudia proti rakovině spočívá především v psychoterapeutické práci s onkologickými a jinak vážně nemocnými a jejich blízkými. Psychoonkologie je mezioborová disciplína, která se zabývá psychickou podporou a pomocí nemocným a jejich blízkým, psychologickými a sociálními aspekty prevence, hledáním vhodných způsobů a strategií zvládnání zátěžových situací rakoviny apod. Zaměřuje se také na zkoumání vztahů mezi psychosociálními faktory a vznikem onkologického onemocnění. (tema.dobravec, 2011).

Psychoterapie je to, co v rámci psychoonkologie podle úsudku pracovníků sdružení pomáhá nejvíce. Podle názoru o. s. Gaudia proti rakovině i nemocný člověk může žít kvalitní a naplněný život. Jedním ze způsobů zvládnání onkologického onemocnění jsou psychoterapeutická setkání, která pomáhají vyrovnat se s nemocí. Sdružení proto poskytuje psychoterapii jako podporu léčebného procesu v domácí péči i v nemocnici. Psychoterapie je aplikovaná na základě systemického přístupu. Zde nabízím přiblížení teoretického základu tohoto směru.

Systemická psychoterapie je směr, který navázal na rozvoj rodinné terapie v 70. a 80. letech minulého století. Vznikal na různých místech světa u řady terapeutů, kteří se inspirovali myšlenkovým proudem o teorii systémů. Směr vychází také z filozofie radikálního konstruktivismu a z teorie sociálních systémů.

Systemická terapie se hlásí k teorii poznání, která se označuje jako radikální konstruktivismus. Jak uvádějí Schlippe a Schweitzer, vnější svět naším poznáním neodhalujeme, nýbrž si ho vytváříme. Realita je tedy sociální konstrukcí jako například pojmy „rodina“, „nemoc“, „duše“. Teorie svět chápe jako nekonečně velké množství realit a významů. Význam je tvořen pomocí jazykové aktivity, která je interakční a neustále se mění. Tato jazyková koordinace dává lidem v sociálních systémech možnost, aby se dohodli na určitých společných tématech (vyladili se), která jim dávají smysl. Významy se mohou nekonečně dekonstruovat, přerámovávat. Úzce s tímto přístupem souvisí koncept pozorovatele. Právě pozorovatel se stává zdrojem všech realit, ať už je to pacient, členové rodiny nebo terapeut. Pojem „systemický“ je odvozen od slova systém.

Systémy vznikají tak, že rozlišují elementy, které mají být „uvnitř“ (v systému) a „vně“ (v prostředí). *„Systém jako takový je rozpoznatelný až tehdy, když jej lze odlišit od jeho*

prostředí, a to evidentně není možné bez pozorovatele, který rozhoduje o tom, co považuje za systém a co za prostředí“ (SCHLIPPE A SCHWEITZER, 2006, s. 40 - 41). Jak píše Kratochvíl, systém sám o sobě však neexistuje, je pouze v mysli a ve výroku pozorovatele (KRATOCHVÍL, 2006, s. 258).

Mezi základní otázky systemického přístupu patří: Co je reálné?, Co je objektivní pravda? Co je příčinou čeho?. Jak jsem se již zmiňovala výše, objektivní realita neexistuje. To, co vnímáme jako realitu, je ve skutečnosti něco, co rozpoznává pozorovatel (svými smysly) a posléze vyhodnotí na základě své vlastní zkušenosti. Proto na jednu a tutéž situaci může nahlížet různými způsoby. Každý ji může prožívat jinak a jinak jednat na základě své sebeorganizace, sebevytváření (autopoiézis). Tento pohled nabízí sice odklon od pozice experta: „já vím, jak to klienti mají ..“, ale dává zato velký prostor pro poznání toho druhého, pro vytváření respektujícího prostoru k tomu, aby mohlo dojít k terapeutické změně. Při vzájemné interakci mezi systémy nemůžeme uvažovat o přímé kauzalitě. Znamená to, že nelze druhé ovlivňovat přímou interakcí a nemůžeme ani tvrdit, že toto je příčinou onoho. Systemicky orientovaný terapeut nenabízí expertní pohledy typu: „díky tomu, že jste onemocněl, se narušil váš vztah s manželkou.“ Nabízí ale různé pohledy na situace klienta, např.: „Jak si vysvětlujete, že se po vaší nemoci váš vztah s manželkou změnil?“ (SCHLIPPE A SCHWEITZER, 2006, s. 63 - 67).

Stručně řečeno, v terapeutické práci je vždy realitou to, co klient sám popisuje, vyjadřuje, to, jaké zastává postoje. Terapeut se k realitě klienta připojuje svým pozorováním, konstruováním své reality a podněcuje klienta ke konstruování reality jiné, pro klienta užitečnější. Pro práci s nemocnými, kteří mají představu o své nemoci, jak píše na konci kap. 2.1, mi tento postoj přijde velice vyhovující.

Podle Kratochvíla systemická terapie využívá:

- Narativní terapie - vypravuje a převypravuje klientovy osudy, kterým klient dává jednotlivé významy. Příběh se tak utváří a to jak autorem (klientem), tak posluchači, čtenáři (rodina, terapeut aj.). S každým převyprávěním se významy pozměňují.
- Cirkulární dotazování - nezeptáme se pacienta, co si přeje (myslí) on sám, zeptáme se, co se domnívá, že si myslí členové rodiny.

- Reflektující tým - sedí v místnosti spolu s terapeutem a klientem a po vyzvání si členové reflektujícího týmu sdělují, co v rozhovoru slyšeli, co je k tomu napadá a jaké mají ocenění pro klienta
- Externalizace problému - navrhl M. White a D. Epston. Metoda označuje klientův problém za něco, co je vně klienta a nepatří k jeho osobnosti.
- Zhodnocení pozitiv - např. klientovi se zadá domácí úkol, aby si všímal toho, co funguje. Úkol přeorientovává chování na to, které je žádoucí, tím přispívá k pozitivnímu prostředí a případně i ke zvýšení četnosti pozitivního chování (cit. dle KRATOCHVÍLA, 2006, s. 259 - 262).
- Krátké terapie neboli na řešení orientovaného přístupu - založil sociální pracovník a psychoterapeut Steve de Shazer a jeho manželka terapeutka Insoo Kim Berg, působící v Centru krátké terapie v Milwaukee v USA. Základní myšlenka přístupu je založena na tom, že mluvení a popis problému vždy přináší problém. Naopak zaměření se na řešení přináší řešení. Jde o to, že pokud se bude v rozhovoru s klientem klást důraz na popis problému, terapeut spolu s klientem nakonec uvěří v nezměnitelnost situace. Konstruování řešení vyžaduje naopak zcela odlišný způsob uvažování, které je mimo problém. K přístupu patří předpoklad, že klient přichází s řešením své situace a terapeut mu ji pouze vhodným dotazováním pomáhá nalézt. Důležitým momentem je víra ve zdroje klienta. Zdroj je vše, co klientovi pomáhá nebo může pomoci v řešení jeho situace, tedy ke změně. Podstatné je, jak a na čem terapeut spolu s klientem poznají, že je problém vyřešen. V přístupu se používají různé techniky jako: otázka na změny před začátkem terapie, otázka na zázrak, výjimky, zvládnání, zdroje, cíle, měřící otázka, otázka A co ještě? a zadání domácího úkolu (cit. dle SCHLIPPE A SCHWEITZERA, 2006, s. 27 - 29).

3.2.3 Psychoterapie a socioterapie

Hlavní činnost občanského sdružení Gaudia proti rakovině, jak jsem již výše zmínila, je psychoterapeutická práce s onkologickými a jinak vážně nemocnými a jejich blízkými. S klienty (pacienty) pracovníci pracují přímo v nemocnici u lůžka, ambulantně v sídle organizace nebo dojíždějí do jejich domácího prostředí. Pracovníci poskytují i socioterapii, což je označení podle terminologie sociálních služeb sociálně terapeutická

činnosti. Socioterapie napomáhá jedinci, aby žil co nejvíce podle svých představ díky vlastním silám, a to v souladu se způsoby přijatelnými v jeho společenství. Jde o propojení psychoterapeutických, poradenských a sociálních dovedností zaměřených na aktuální situaci klienta. Veškeré texty jsou použity z metodiky o. s. Gaudia proti rakovině.

Práce terapeutů spočívá především v tom, že se připojuje k přáním, které má:

1. klienta - „Potřebuji se s tím smířit.“ „Potřebuji odpočívat, ale nejde to.“ „Aby to rychle uteklo.“ „Chci odejít.“
2. personál - „Myslel/a, že půjde domů, ale musí tu zůstat.“ „Je zvláštní, že si stěžuje na bolesti/dušnost, ale přitom dokáže fungovat.“ „Pořád si na něco ztěžuje, ale objektivně na tom není tak zle.“
3. rodina - „Udělejte něco, ať není tak smutný/á.“ „Máme mu to říct?“

Tato přání rozvíjí psychoterapeutickým rozhovorem. Doptává se na představy, na potřeby, zdroje, společně hledají řešení aj.

1. přání klienta - „Co obnáší smíření? Kdy jste byl takovému stavu nejbližší? “ „Co brání odpočívání? Kdy naposledy jste dobře odpočíval? Jak jste to udělal? Co by se dalo použít i tady, v nemocnici?“
2. přání personálu se dá rozvíjet rozhovorem s pacientem „Měl/a jste jít domů, že? Jak to tu dál vydržíte? Co by vám pomohlo to vydržet?“ nebo rozhovorem s personálem „Čím to může být, že to pacient takhle cítí? Co by asi potřeboval jiného? Mám o tom s pacientem mluvit?“
3. přání rodiny se dá naplňovat rozhovorem s pacientem „Jak to vidí vaše rodina, co by teď bylo pro vás nejlepší? „Co, myslíte, že by je potěšilo?“ „Jak by mohli potěšit oni vás?“ nebo rozhovorem s rodinou „Co se stane, když to ne-/řeknete, co je z toho pro vás nejtěžší?“

Vždy reagují na to, o čem klient mluví. Klient je ten, na jehož přání se pracuje a mluví se jen o tématech, které sám zmíní. Nepojmenovává-li však témata jasně, snaží se jej terapeut k tomu dovést. Žádná témata nejsou tabu.

Účelem rozhovoru je, že když klient pojmenuje problém, může se dojít k tomu, že:

- problém není tak velký, jak se zdál, když o něm pacient pouze přemýšlel,
- klient se vypovídá nebo se vybrečí a tím se mu uleví,
- začne rozumět své situaci a lépe se v ní orientovat,
- začne řešit praktické věci,

- začne se soustředit na to, co mu v té chvíli pomáhá,
- připustí si vážnost situace a je z toho v danou chvíli nešťastný. Je to však jeden z prvních kroků ke smíření,
- někdy je třeba dát náplast,
- někdy vytáhnout třísku - to bolí, ale z dlouhodobého hlediska je to lepší.

Tuto práci v nemocnicích a v terénu pracovníci sdružení vykonávají, protože se domnívají, že nemocní si často až v nemocnici připustí, že se něco děje. Doma se snaží vše zvládat a nepřidělavat svému okolí problémy. Někdy je jednodušší mluvit otevřeně s cizím než s blízkým člověkem. Lékaři a sestry v nemocnicích pracují na uzdravení po tělesné stránce, pracovníci sdružení pracují na uzdravení po té psychické a dohromady se pracuje na komplexním uzdravení.

Vždy je důležité mít na paměti, kdo je zadavatelem zakázky. Je to zdravotnický personál, rodina nebo pacient? Toto uvědomění pomáhá rozumět tomu, kdo co chce a kdo má jaké očekávání, které může a nemusí být splněno, protože se o něm třeba neví, nemluví nebo mluví, ale s těmi nepravými. V těchto chvílích je důležité mít k dispozici psychosociální pracovníky, kteří pomohou situaci zpřehlednit. K podobným situacím dochází často. Sestra chce něco po pacientovi, pacient chce něco jiného a má bolesti, o kterých ale nechce říkat, protože už o nich již několikrát mluvil. Spolu se nyní nedomluví, protože pacient je na sestru našťvaný, že ho diriguje, a sestra nechápe, co udělala špatně. A protože má jiné pacienty, nemůže situaci řešit. Psychosociální pracovníci mohou. Mají na to prostor, protože i to je jejich práce.

Podle pracovníků z o. s. Gaudia proti rakovině psychosociální služby ve formě psychoterapie a socioterapie pomáhají zvládat situaci pacienta a přispívají k plynulé komunikaci mezi pacientem - zdravotnickým personálem - rodinou. Tyto aktivity usnadňují léčebný proces, čímž napomáhají zvládnutí pacientova onemocnění a přispívají tak ke kvalitnímu životu během léčby.

3.3 Psychosociální přístupy v České republice

Podle přednášky Mgr. Libuše Kalvodové se od poloviny 70. let v USA rozvíjí na onkologických centrech konstruktivní symbióza onkologické a psychoterapeutické péče. Díky psychiatrice Jimmie C. Hollandové vzniká v roce 1984 první kongres

Mezinárodní psychoonkologické společnosti IPOS, jenž je kooperací lékařské, psychologické a psychiatrické pomoci onkologickým pacientům. Kongresy se opakují jednou za dva až čtyři roky. Na základě setkávání začíná vznikat vědecká činnost a společnost mluví do standardů péče v onkologických centrech.

Podle Kalvodové se v České republice dnes nabízí standard srovnatelný s evropskými zeměmi v péči o onkologické pacienty. Disponujeme odbornými onkologickými týmy, nejmodernějšími poznatky o nádorech a jejich léčení, máme účinné léky a dostupné vysoce sofistikované chirurgické postupy, radioterapeutické metody a cytostatika. Velký důraz je kladen na udržení kvality života onkologických pacientů. Všechny tyto věci se rok od roku mění a zdokonalují. Co se nemění, je pacient. Pacient má stále své fyzické, sociální a psychické problémy, s nimiž mu pomáhá lékař, zdravotní sestra, rodina či psycholog, který má na onkologických centrech významnou nezastupitelnou úlohu. Před 20 lety bylo v České republice jen málo center, kde byla dostupná psychologická pomoc. V dnešní době je v této oblasti zlepšení. Situaci pomáhají i vědecká a výuková univerzitní pracoviště, která se snaží vzdělávat lékaře po stránce psychosomatické. Velkou pomoc zastávají také podpůrné skupiny z oblasti neziskových organizací (KALVODOVÁ, 2010), které kvalitně poskytují psychoterapeutické a jiné psychosociální služby. cit. 2010-09-15 <http://www.mojemedicina.cz/psycholog-o-zhoubnych-nadorech/psychoonkologicka-pece-ve-svete-a-cr/>

V červnu 2011 se konalo setkání, které mělo za cíl zmapovat potřeby onkologicky nemocných na zhruba čtvrtině území Středočeského kraje, Benešovsku, Příbramsku a Praze - západ. Setkání se zúčastnili zástupci odborné veřejnosti z oblastí zdravotní i sociální, onkologicky nemocní, zástupci obcí, Krajského úřadu Středočeského kraje, Senátu ČR, neziskových organizací a dobrovolnických programů. Akci organizovalo o. s. Amélie, které poskytuje psychosociální pomoc pro onkologické a blízké. Během setkání zaznělo, že podpůrné péči na zdravotně-sociálním pomezí se dosud nevěnuje dostatečná pozornost a prostor není ani v legislativě. Hovořilo se zde o nedostatku srozumitelných a dostupných informací o prevenci a problematice života s onkologickou nemocí, o nedostatečné nabídce psycho-sociální péče pro nemocné i jejich blízké. Zazněla zde i potřeba rozlišit formy podpůrné péče pro onkologicky nemocné. Výsledkem bylo prohlášení, že psychosociální onkologická pomoc chybí.

(TICHÁ, 2011). cit. 2011-07-07 <http://psychosomatika.cz/clanek/onkologicky-nemocnym-a-jejich-blizkym-chybi-psychosocialni-pomoc/>)

Je tedy či není psychosociální pomoc v České republice dostačující? Domnívám se, že jsou oblasti (např. Praha, Brno, Plzeň), kde je psychosociální podpora na vysoké úrovni. Zároveň jsou ale v České republice místa, kde je podpora mizivá a pacienti musí za odbornou pomocí dojíždět či ji nemají k dispozici. Nemůžeme zřídít psychologickou pomoc tam, kde to nejde. Co ale jde, je dobrá informovanost pacientů, na koho se mohou obrátit, koho kontaktovat a za kým popřípadě dojíždět. Z tohoto důvodu je součástí této kapitoly seznam psychosociální pomoci v České republice a to v podobě té dnešní nejjednodušší přes internetové servery. Mnohokrát jsem se setkala se situací, kdy mi pacient říká, jak na internetu hledal, co mu je, jakou má prognózu a co může dělat v tom a tom případě. Internetové médium má své kladné i stinné stránky. Kde kdo může napsat kde co a vyvěsit to na internet. Cenzura neexistuje. Proto jsem zmapovala internetové stránky, které mi pro informovanost pacienta z hlediska obsahu přijdou bezpečné a odborné.

- ARCUS - ONKO CENTRUM <http://arcus-oc.org/index.php>

Onkologické informační centrum zahájilo činnost v roce 1998. Na webových stránkách najdete především informační a edukační články a odkazy a nabídky na ozdravné pobyty.

- Linkos <http://www.linkos.cz/pacienti/index.php>

Na informačním serveru Linkos pro pacienty a jejich blízké naleznete veškeré informace související s léčbou onkologického onemocnění včetně databáze neziskových organizací, které poskytují psychosociální oporu. Informační portál provozuje a garantuje Česká onkologická společnost ČLS JEP. Součástí je portál i pro odbornou veřejnost.

- Onkonet <http://www.onconet.cz/index.php>

Informační portál, kde najdete seznam komplexních onkologických center a onkologických pracovišť v České republice a informace o národním onkologickém programu.

- Léčba a její rakovina <http://www.lecba-rakoviny.cz/>
Obsahem stránek jsou zejména odborné články, informace o odborných akcích a odkazy na jiné odborné stránky či organizace. Informační server redigují odborníci z oboru onkologie. Naleznete zde sekci pro pacienty, blízké a odbornou veřejnost.
- Umírání <http://www.umirani.cz/>
Portál pro pečující, zdravotníky, nemocné a pozůstalé. Najdete tu kromě jiného rady a informace pro ty, kdo pečují o umírající, rady a informace pro pacienty, kontakty na hospice, internetovou poradnu, rady pro pozůstalé. V rámci Domácího hospice Cesta domů, který poskytuje služby umírajícím lidem a jejich blízkým v Praze, je založen tento informační, poradenský a diskusní portál Umirani.cz.

4 Empirická část

Ve své diplomové práci jsem se rozhodla realizovat empirické šetření na téma Psychosociální opora u onkologicky nemocných.

Výzkumný problém, který v empirické části řeším, vyvstal na základě otázek, které jsem si kladla během své práce s onkologicky nemocnými pacienty i v rámci konzultací s kolegyněmi a kolegy, zdravotnickým personálem a samotnými pacienty: O tom, co pomáhá nemocným během léčby, bylo napsáno mnoho literatury, jak to ale vidí pacienti? Co je pro ně důležité? K čemu jim psychosociální podpora je? Od koho ji očekávají? Co potřebují od okolí? Dá se žít kvalitní život během léčby? Na základě takto naznačených otázek byl výzkumný problém formulován takto:

Existuje vztah mezi poskytováním psychosociální opory (specifikována v kapitole 3.1 a 3.2) a zvládnutím léčby (viz kap. 2.2 s podkapitoly) u onkologických pacientů?

Uvedený výzkumný problém byl následně specifikován prostřednictvím výzkumné otázky, která zní: Přispívá psychosociální opora z pohledu onkologických pacientů ke kvalitnímu zvládnutí nemoci a napomáhá léčebnému procesu?

Cíle šetření, které vyplývají z položené výzkumné otázky:

Cíl 1: Zjistit, jaké jsou potřeby onkologicky nemocných pacientů vzhledem k poskytování psychosociální opory v kontextu kvality jejich života (otázka č. 1, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 12, 13, 15, 16).

Cíl 2: Zjistit, jaké jsou zkušenosti pacientů s poskytováním psychosociální opory (otázka č. 2, 3, 14).

Cíl 3: Zjistit, zda pacienti posuzují psychosociální oporu jako faktor zlepšující kvalitu života (otázka č. 9, 17, 18).

Cíl 4: Zjistit, zda pacienti vnímají psychosociální oporu jako faktor napomáhající léčebnému procesu (otázka č. 11).

Z výzkumného problému a cílů šetření jsem vyvodila tyto hypotézy:

H1 a): Pacienti mají výraznou potřebu sdílet své prožitky z nemoci se svými blízkými.

H1 b): Pacienti vnímají psychosociální oporu jako jednu z nejvýznamnějších potřeb během léčebného procesu.

H2: Zkušenost pacientů s poskytováním psychosociální opory svědčí v neprospěch využívání odborně poskytované psychosociální pomoci.

H3: Psychosociální opora přispívá z pohledu pacientů ke zlepšení kvality života onkologického onemocnění.

H4: Psychosociální opora z pohledu pacientů napomáhá léčebnému procesu.

4.1 Metodologie šetření

Pro zjištění potřebných údajů jsem zvolila explorativní metodu dotazníkového šetření. Dotazník (viz příloha č. 2) byl určen pouze onkologickým pacientům.

Administrován byl několika cestami, jednak prezenčně přes administrátory a jednak prezenčně mnou osobně. Výhodou prezenční administrace přes administrátory bylo získání většího počtu respondentů. Naopak nevýhodou administrace přes administrátory mohlo být přes podrobné instruování chybné dotazování. V obou případech však bylo nutno vzít v potaz i další limitující faktor, jímž je možné subjektivní zkreslení výpovědí. U techniky rozhovorem jako zvláštní formy prezenční administrace bylo výhodou podat doplňující informace k otázce tak, aby ji respondent správně pochopil. Nevýhodou pro tazatele je, že musí striktně dodržovat předepsané otázky, nerozvádět příliš odpovědi, i když respondent k tomu směřuje.

V dotazníku se použila následující typ otázek:

- Uzavřené otázky

Uzavřené otázky nabízejí několik možných variant odpovědi, ze kterých si dotazovaný vybírá jednu odpověď, které se nejvíce blíží jeho názoru. Tento typ jsem použila u otázky č. 1, 13, 14, a 15.

- Uzavřené výčtové otázky.

Uzavřené výčtové. Tento typ byl použit u otázky č. 1, 9, 10, 13, 14 a 15.

- Polouzavřené otázky.

Polouzavřené otázky kombinují výhody (ale také nevýhody) otevřených a uzavřených otázek. Polouzavřená otázka vznikne přidáním varianty "jiné" do uzavřené otázky, která je vlastně otevřenou otázkou a umožňuje respondentovi volně vyjádřit svůj názor. Polouzavřené (resp. polootevřené) otázky jsem použila u otázky č. 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 12 a 18.

- Speciální otázka.

V otázce se mají seřadit odpovědi dle priorit respondenta, od nejdůležitější až po nedůležitě. Speciální otázka je použita u otázky č. 11.

- Otevřené otázky.

V otevřené otázce se může dotazovaná osoba vyjádřit svými slovy podle vlastního uvážení. Nedostává na výběr z předpřipravených variant odpovědí. Tyto otázky mi umožnily získat autentické reakce respondentů a otevřely prostor pro kvalitativní interpretaci. Otevřené otázky byly použity u otázky č. 16 a 17. U otevřených otázek bylo utřídění odpovědí prostřednictvím kategorizace ex post. Jak uvádí Pelikán je taková kategorizace vhodná u výzkumů s kvalitativním vyústěním (PELIKÁN, 1998, s. 108).

U otázky č. 16 jsem odpovědi kategorizovala takto:

- rada a informace o nemoci (tzn. rada, co pomáhá, přežít život s léčbou, jak dál s léčbou),
- získat nadhled nad situací (tzn. utřídít si myšlenky, pocity, srovnat se s nemocí, zhodnocení sebe, dosavadního života),
- sdílení, opora (tzn. mít prostor se vypovídat, svěřit se, mít možnost si s někým popovídat),

- umět zacházet se stresy, obavami (tzn. naučit se zacházet se stresy, obavami, umět se uvolnit, zbavit se napětí),
- naději (tzn. získat naději, optimismus),
- neví,
- nechce/nepotřebuje.

U otázky č. 17 jsem odpovědi kategorizovala takto:

- co nejméně se odklonit od dosavadního života tzn. (dělat to co dříve do jaké míry to jen jde - chodit na vycházky, za kulturou, na návštěvy - pracovat, nevzdat se koníčků, co nejméně se nechat ovlivnit nemocí aj.),
- informovanost (tzn. informace o nemoci, o léčení),
- podpora blízkých (tzn. podpora od rodiny, přátel),
- nemít vedlejší zdravotní problémy (tzn. bolesti, vedlejší účinky léčby, jiné nemoci),
- podpora od profesionálů (tzn. mít možnost se někoho zeptat, když se něco děje),
- není možné žít kvalitní život (tzn. jen překonáváte to nejhorší),
- čas pro sebe (tzn. odpočinek, relaxace),
- žít vyrovnaně, mít naději (tzn. smířit se, nepropadat depresi, vidět světlo na konci tunelu, bojovat).

Dotazník se skládá ze dvou částí. Z demografické, která obsahuje základní údaje o dotazované osobě, a z vlastní části, kterou tvoří 18 otázek. U položek 2 - 5, 7, 12, 18 mohli respondenti označit více odpovědí. U položek 1, 6, 8 - 10, 13 - 15 museli respondenti označit jen jednu odpověď. U položky 16 a 17 mohli respondenti odpovědět volnou odpovědí a vyjádřit svůj názor. U položky 12 museli respondenti seřadit odpovědi od 1 do 4, kdy 1 znamená, že kontakt nejvíce napomáhá léčbě až 4, což znamená, že kontakt nejméně napomáhá léčbě. Vyplnění dotazníku trvalo cca 10 minut. Dotazník jsem sestavila samostatně po konzultaci s kolegyněmi z o. s. Gaudia proti rakovině a konzultantkou mé empirické části. Vyhotovený dotazník jsem nejdříve vyzkoušela na 3 respondentech, zda jsou srozumitelné.

4.2 Základní soubor a výzkumný vzorek

Základní soubor zamýšleného výzkumu tvoří dospělí onkologičtí pacienti České republiky. Výzkumný vzorek byl zvolen na základě následujících kritérií: Respondent má stanovenou onkologickou diagnózu a je tedy ve fázi, kdy se začal léčit, léčí se či je nemoc v remisi nebo v relapsu. Respondentův zdravotní a psychický stav umožňuje vyplnit dotazník. Respondent je v péči zdravotnického zařízení či patientských organizací. Vyplnění dotazníku bylo anonymní, založené na dobrovolnosti dotazovaného. Celkový počet respondentů získaných v daném časovém období (1. června - 15 srpna 2011) pro účast na šetření byl 153.

4.3 Průběh šetření

V první fázi šetření jsem formulovala problém, výzkumnou otázku, cíl, hypotézy a metodu šetření.

Ve druhé fázi jsem stanovila výzkumný vzorek a sestavila dotazník. Dotazník jsem nejprve vyzkoušela na třech dotazovaných, zda je sestaven jednoduše a srozumitelně. V této fázi jsem kontaktovala jednotlivá ambulantní onkologická oddělení, vždy přes náměstkyni/náměstka pro ošetrovatelskou péči příslušné nemocnice s prosbou, zda bych mohla na jejich pracovišti osobně dotazník distribuovat. Oslovila jsem ambulantní oddělení a chemoterapeutický stacionář Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Všeobecné fakultní nemocnice, Fakultní Thomayerovy nemocnice a Nemocnice na Homolce. Dále jsem ke spolupráci oslovila o. s. Amélie a sdružení Mammahelp. Díky nelehké komunikaci během letních dovolených při získání souhlasu realizovat sběr dat, jsem nakonec spolupracovala s Fakultní nemocnicí Královské Vinohrady, Všeobecnou fakultní nemocnicí, sdružením Mammahelp, Amélie o. s. a o. s. Gaudia proti rakovině.

Ve třetí fázi proběhlo vlastní dotazníkové šetření. Sběr dat jsem realizovala v čekárnách na ambulantních onkologických odděleních a na chemoterapeutických stacionářích během aplikace chemoterapie pacientům v obou nemocnicích. Z vlastní pracovní praxe na chemoterapeutickém stacionáři vím, že se pacienti mohou v určité chvíli oslovit a mohou komunikovat. Jednotlivým pacientům jsem se vždy představila a vysvětlila jim, proč je oslovuji. Odmítnutí jsem samozřejmě respektovala. Pokud pacient projevil

zájem, vždy jsem nezapomněla zmínit: „Pokud se Vám otázky nebudou líbit, neváhejte s dotazníkem přestat.“ Pacienti buď sami dotazník vyplnili, nebo jsme dotazník vyplnili společně. Použila jsem tedy techniku dotazníkového šetření písemnou formou a formou rozhovoru. Ve druhém případě jsem se striktně držela pořadí a obsahu otázek. Mohla jsem se ale doptávat během nejasných odpovědí a dovysvětlit otázku pro respondenta, když jí nerozuměl. Od respondentů jsem spontánně dostávala i upřesňující informace k jednotlivým otázkám, které bych jinak nezjistila, pokud by dotyčný dotazník pouze vyplnil. Pro pacienty byla tato technika náročnější. Občas ubíhali myšlenkami k pocitům, které měli, když s nemocí začínali. Vraceli se k tomu, jaké to pro ně bylo, co cítili, jak jim kdo pomohl či nepomohl. Co dříve mohli dělat a nyní nemohou. Emoční podpora a krátká intervence byla ze strany tazatele v několika případech nutná. Ač bylo pro některé vyplnění dotazníku emočně náročnější, ze 140 oslovených odmítlo pouze 11, 4 respondenti z různých důvodů dotazník přestali vyplňovat a 5 dotazníků jsem nepoužila, protože nebyly řádně vyplněny. Již z tohoto faktu lze usuzovat, že zájem o onkologické pacienty a o jejich prožívání je pro tyto pacienty důležitý. Ve spolupracujících organizacích jsem vždy pracovníky krátce proškolila jak dotazník vyplňovat. Ve sdružení Mammahelp jsem předala 40 dotazníků, vrátilo se mi jich 23, z toho 22 bylo použitelných pro šetření. Občanskému sdružení Amélie jsem předala 40 dotazníků, žádný jsem nedostala nazpět. V o. s. Gaudia proti rakovině jsem předala také 40 dotazníků. Nazpět se mi vrátilo 11 a všechny byly použitelné. Celkový počet respondentů byl 153.

Ve čtvrté fázi jsem zpracovávala a vyhodnocovala výsledky šetření. Sebraná data byla roztříděna, zaznamenaná a zpracovaná v programu MS Excel a MS Word. Výsledky dotazníkového šetření jsou zpracovány v tabulkách a grafech a vyjádřené pomocí absolutní a relativní četnosti a aritmetického průměru. Na základě kvantitativní analýzy a interpretace dat šetření jsem vyvodila závěry a doporučení pro praxi.

4.4 Vyhodnocení dotazníků

Během realizace dotazníkového šetření jsem distribuovala 260 (100 %) dotazníků, z nichž jsem k interpretaci výsledků použila 153 (návratnost 59 %) ¹⁰.

V nemocnicích jsem od 140 oslovených respondentů získala 120 použitelných dotazníků. Ve sdružení Mammahelp jsem rozdala 40 dotazníků, vrátilo se mi jich 22. Občanskému sdružení Amélie jsem dala 40 dotazníků, žádný jsem nedostala nazpět. O. s. Gaudia proti rakovině jsem předala také 40 dotazníků, na zpět se mě jich vrátilo 11. Z celkového souboru jsem nepoužila 107 dotazníků, z nichž 97 nebylo vyplněno a 10 bylo vyplněno nedostatečně. Předpokládaná návratnost byla 130 dotazníků. Použitelných pro zpracování bylo 153 (59 %) dotazníků.

4.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku

Z dotazníkového šetření jsem vyhodnotila tyto základní údaje o respondentech. Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů bylo 98 (64 %) respondentů žen a 55 (36 %) respondentů mužů (viz tab. č. 1).

Tabulka č. 1 Rozdělení podle věku a pohlaví

Pohlaví	Ženy		Muži		Celkem	
	Abs. čet.	Rel.čet.	Abs. čet.	Rel.čet.	Abs. čet.	Rel.čet.
Věk						
0-18	0	0%	0	0%	0	0%
18-26	0	0%	0	0%	0	0%
27-37	14	9%	2	1%	16	10%
38-47	9	6%	5	3%	14	9%
48-57	31	20%	15	10%	46	30%
58-68	36	24%	22	14%	58	38%
69 a více	8	5%	11	7%	19	12%
Celkem	98	64%	55	36%	153	100%

¹⁰ Uvedená návratnost odpovídá údajům uváděným v odborné literatuře, např. Pelikán (1998, s. 115) hovoří o návratnosti dotazníků mezi 50-60%.

Tab. č. 1 podává informaci, že z celkového souboru 153 (100 %) respondentů bylo 16 (10 %) respondentů ve věkové kategorii 27 - 37 let, 14 (9 %) respondentů ve věkové kategorii 38 - 47 let, 46 (30 %) respondentů ve věku 48 - 57 let, 58 (38 %) respondentů ve věku 58 - 68 let a 19 (12 %) respondentů ve věku 69 a více let (viz tab. 1). Průměrný věk činil 57 let. Nejmladší respondent byl ve věku 29 a nejstaršímu respondentovi bylo 83 let.

Tabulka č. 2 **Vzdělání respondentů**

Pohlaví	Ženy		Muži		Celkem	
	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.
Základní	3	2%	5	3%	8	5%
Středoškolské bez maturity	10	7%	11	7%	21	14%
Středoškolské s maturitou	47	31%	13	8%	60	39%
Vyšší odborné	11	7%	2	1%	13	8%
Vysokoškolské	27	18%	24	16%	51	33%
Celkem	98	64%	55	36%	153	100%

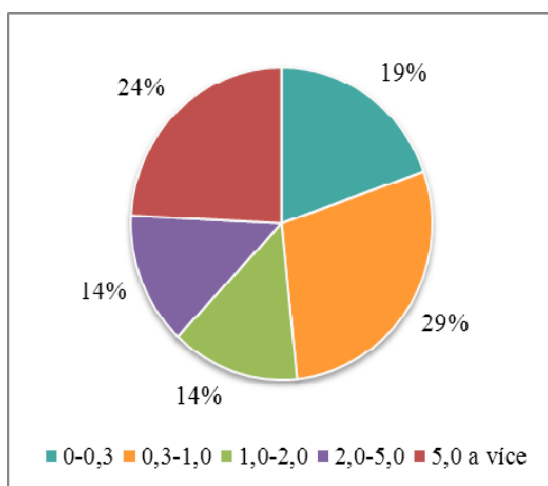
Další údaj bylo vzdělání respondentů (viz tab. č. 2). Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů má 8 (5 %) základní vzdělání, 21 (14 %) respondentů má středoškolské vzdělání bez maturity, 60 (39 %) má středoškolské vzdělání s maturitou, 13 (8 %) vystudovalo vyšší odbornou školu a 51 (33 %) má vysokoškolské vzdělání.

Tabulka č. 3 **Bydliště respondentů**

Bydliště	Bydliště absolutně	Bydliště relativně
	Abs. čet.	Rel. čet.
Praha	97	63%
Středočeský	35	23%
Jihomoravský	9	6%
Jihočeský	4	3%
Karlovarský	2	1%
Plzeňský	1	1%
Ústecký	1	1%
Liberecký	1	1%
Moravskoslezský	2	1%
Královéhradecký	1	1%
Celkem	153	100%

Dalším zjišťovaným bylo bydliště respondentů (viz tab. č. 3). Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů uvedlo, že je 97 (63 %) respondentů z Prahy, 35 (23 %) respondentů ze Středočeského kraje, 9 (6 %) respondentů bydlí v Jihomoravském kraji, 4 (3 %) respondenti žijí v Jihočeském kraji, 2 (1 %) respondenti bydlí v Karlovarském a Moravskoslezském kraji a 1 (1 %) respondent je z Plzeňského, Ústeckého, Libereckého a Královéhradeckého kraje.

Graf č. 1 **Délka léčby v letech**



Tabulka č. 4 **Délka léčby v letech**

	Délka léčby absolutně	Délka léčby relativně
0-0,3 let	30	20%
0,3-1,0 let	44	29%
1,0-2,0 let	21	14%
2,0-5,0 let	21	14%
5,0 a více let	37	24%
Celkem	153	100%

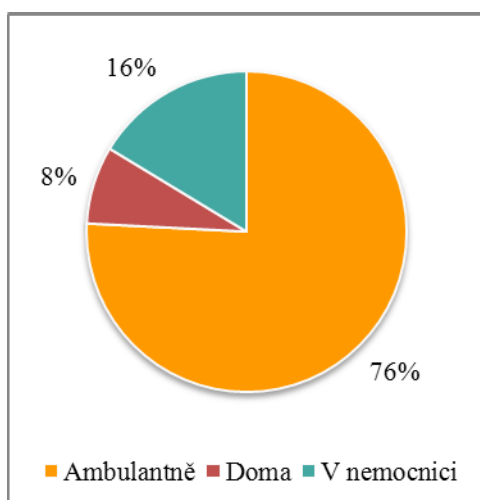
Graf č.1 a tab.č. 4 ukazují délu léčby v letech. Pro jednodušší interpretaci výsledků jsem rozdělila délku léčby na intervaly po počtu let. První interval jsem vymezila do 4 měsíců včetně stanovení diagnózy (v grafu a tabulce je zapsán jako 0 - 0,3). Druhý interval je od 4 měsíců do 1 roku včetně (v grafu a tabulce je zapsán jako 0,3 - 1,0). Třetí interval je od 1 roku do 2 let včetně, čtvrtý interval jsem stanovila od 2 do 5 let včetně a poslední jsem vymezila 5 a více let. Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů bylo 30 (20 %) respondentů zařazeno do intervalu 0 - 0,3. 44 (29 %) respondentů bylo zařazeno do intervalu 0,3 – 1,0. V intervalu 2,0 – 5,0 bylo 21 (14 %) respondentů a v posledním intervalu 5,0 a více bylo 37 (24 %) respondentů.

Tabulka č. 5 **Fáze léčby**

	Fáze léčby absolutně	Fáze léčby relativně
Těsně po diagnóze	13	8%
V léčebném procesu	72	47%
Nemoc je stabilizovaná	43	28%
Nemoc se vrátila	25	16%
Celkem	153	100%

Předposlední zjišťovaný údaj byla fáze léčby, ve které se respondenti nacházejí (viz tab. č. 5). Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů bylo 13 (8 %) respondentů těsně po diagnóze, 72 (47 %) respondentů v léčebném procesu, u 43 (28 %) respondentů byla nemoc stabilizovaná a u 25 (16 %) respondentů se nemoc vrátila.

Graf č. 2 **Místo léčení**



Tabulka č. 6 **Místo léčení**

	Místo léčení absolutně	Místo léčení relativně
Ambulantně	116	76%
Doma	12	8%
V nemocnici	25	16%
Celkem	153	100%

Poslední údaj o respondentech bylo místo, kde se léčí nejčastěji (viz graf č. 2 a tab. č. 6). Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů se nejčastěji 116 (76 %) respondentů léčilo ambulantně, 12 (8 %) respondentů doma a 25 (16 %) respondentů v nemocnici.

Typické pro tento výzkumný vzorek je stanovená onkologická diagnóza, že jeho jednotliví respondenti jsou ve fázi, kdy se začali léčit, léčí se či je jejich nemoc v remisi nebo v relapsu.

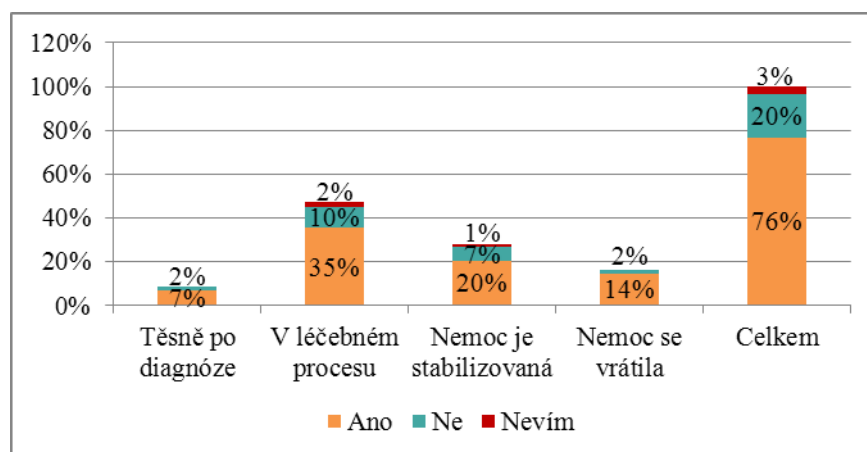
4.4.2 Vyhodnocení jednotlivých otázek dotazníku

Otázky k cíli č. 1: Jaké jsou potřeby onkologicky nemocných pacientů ohledně poskytování psychosociální opory

Otázka č. 1: *Potřebujete nebo potřeboval/a jste mít někoho na blízku během léčby, kdo by s Vámi sdílel Vaše pocity, obavy, potřeby, průběh Vaší nemoci aj.?*

V otázce č. 1 jsem zjišťovala, zda respondenti potřebují či potřebovali mít někoho na blízku, s kým by sdíleli pocity, obavy, potřeby v průběhu léčby (viz graf č. 3 a tab. č. 7). Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů odpovědělo ano 117 (76 %) respondentů, ne 31 (20 %) respondentů a nevím 5 (3 %) respondentů. Tuto otázku jsem dala do souvislosti s fázemi nemoci, neboť se zde objevují významné skutečnosti. Z grafu vidíme, že potřeba podílet se o průběh nemoci a pocity během onemocnění aj. se velkou měrou objevují v každé fázi nemoci. Z tohoto výsledku se domnívám, že sdílet to co přináší nemoc, i když je stabilizovaná, je pro respondenty důležité a potřebné. Jak píše v teoretické části, pokud otevřeně komunikujeme o pocitech, obavách a potřebách, víme, co můžeme očekávat, na co se můžeme připravit, a to pomáhá zvládat onemocnění a zlepšuje kvalitu života během léčby.

Graf č. 3 **Potřeba mít někoho na blízku**



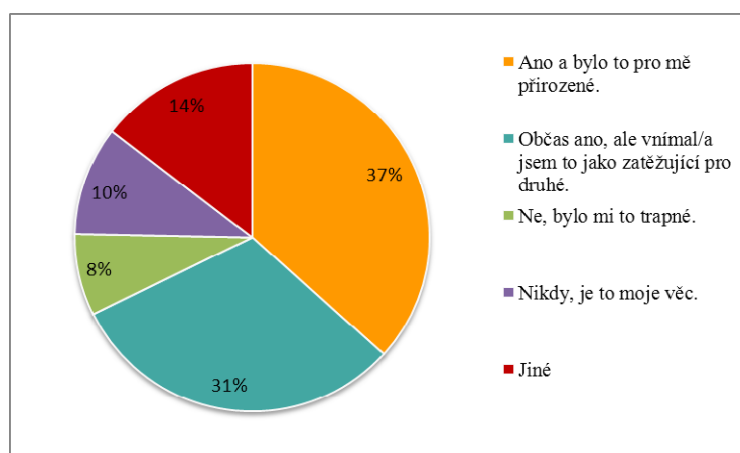
Tabulka č. 7 **Potřeba mít někoho na blízku**

Odpovědi ot. č. 1	Ano		Ne		Nevím		Celkem	
	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.
Těsně po diagnóze	10	7%	3	2%	0	0%	13	8%
V léčebném procesu	54	35%	15	10%	3	2%	72	47%
Nemoc je stabilizovaná	31	20%	10	7%	2	1%	43	28%
Nemoc se vrátila	22	14%	3	2%	0	0%	25	16%
Celkem	117	76%	31	20%	5	3%	153	100%

Otázka č. 6: **Dokázal/a jste během nemoci požádat druhé o oporu?**

V otázce č. 6 jsem zjišťovala, zda respondent dokázal druhé během nemoci požádat o oporu (viz graf č. 7). Z grafu lze vyčíst, že pro respondenty bylo požádání o oporu přirozené a to v 37 % ze všech odpovědí. Druhé nejvyšší číslo je 31 %, což je odpověď: „občas ano“, ale vnímala jsem to jako zatěžující pro druhé. Tento fakt dosvědčuje, že respondenti svou situaci potřebují konzultovat, ale nechtějí zatěžovat ostatní. Z této skutečnosti usuzuji, že je pro nemocné nezbytné sdílení nemoci, tedy nabídka psychosociální opory a to především od rodinných příslušníků. Domnívám, že by podporu měl nabízet i odborný personál, to však úplně nefunguje (viz výzkumný cíl 2). Tudíž je vidět, že opora v podobě sdílení napomáhá kvalitnímu životu během léčby. V odpovědi jiné zaznívaly názory, že pomoc buď respondenti nepotřebují, nebo mají ji automaticky.

Graf č. 7 **Schopnost pacientů žádat o oporu**



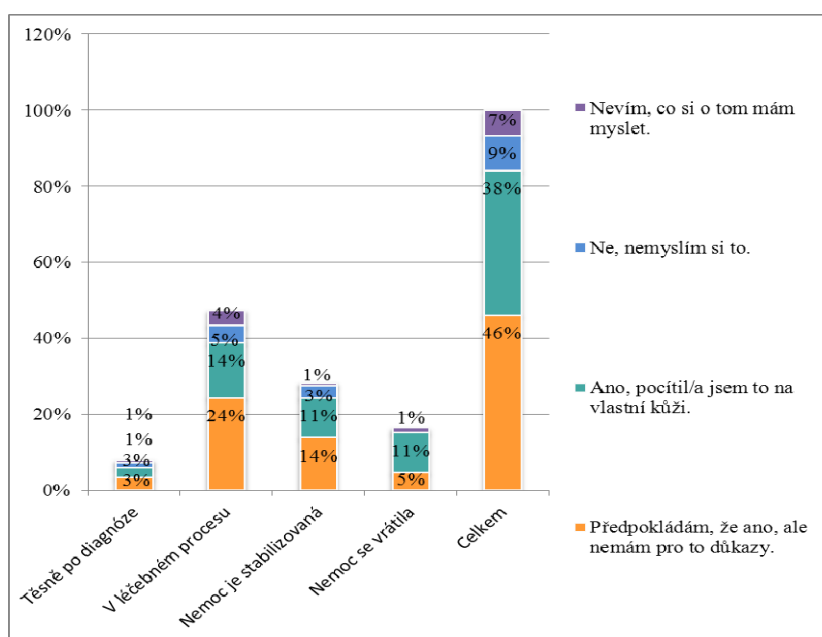
Otázka č. 10: *Domníváte se, že poskytnutá opora ze strany druhých pozitivně ovlivnila Vaši léčbu?*

Tabulka č. 8 **Názor na ovlivnění léčby poskytnutou oporou během léčby**

Odpovědi ot. č. 10	Předpokládám, že ano, ale nemám pro to důkazy.		Ano, pocítil/a jsem to na vlastní kůži.		Ne, nemyslím si to.		Nevím, co si o tom mám myslet.		celkem	
	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.
Těsně po diagnóze	5	3%	4	3%	2	1%	1	1%	13	8%
V léčebném procesu	37	24%	22	14%	7	5%	6	4%	72	47%
Nemoc je stabilizovaná	21	14%	16	11%	5	3%	1	1%	43	28%
Nemoc se vrátila	7	5%	16	11%	0	0%	2	1%	25	16%
Celkem	70	46%	58	38%	14	9%	10	7%	153	100%

V otázce č. 10 jsem zjišťovala, zde se respondenti domnívají, že jim poskytnutá opora pozitivně ovlivnila léčbu (viz tab. č. 8 a graf č. 10). Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů předpokládá 72 (46 %) respondentů, že ano, ale nemá pro to důkazy a 58 (38 %) respondentů tento fakt pocítilo na vlastní kůži. Když jsem porovnála otázku č. 10 a fáze léčby, ukázalo se, že 37 (24 %) respondentů ve fázi léčebného procesu předpokládá pravdivost této domněnky a 16 (11 %) respondentů tuto domněnku potvrzuje, i když jsou ve fázi, kdy se nemoc vrátila. Domnívám, se že u těchto zmíněných výsledků jde o zkušenosti z první doby léčení. Každopádně respondenti uvádějí, že s domněnkou souhlasí, že je to právě to, co jim pomáhá zvládat onemocnění.

Graf č. 10 **Názor na ovlivnění léčby poskytnutou oporou během léčby**

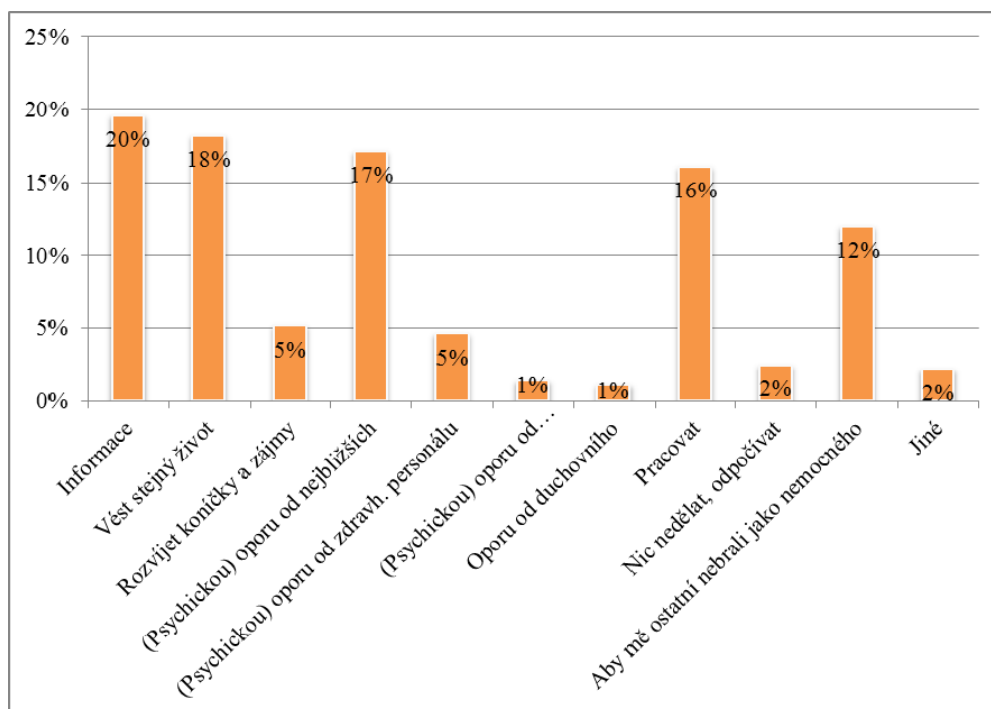


Na základě výše zkoumaných dat z otázky č. 1, 6, 10 ze se vzhledem ke zkoumanému cíli hypotézy *1a Pacienti mají výraznou potřebu sdílet své prožitky z nemoci se svými blízkými*, potvrdila.

Otázka č. 4: *Co potřebujete nebo jste potřeboval/a během své nemoci?*

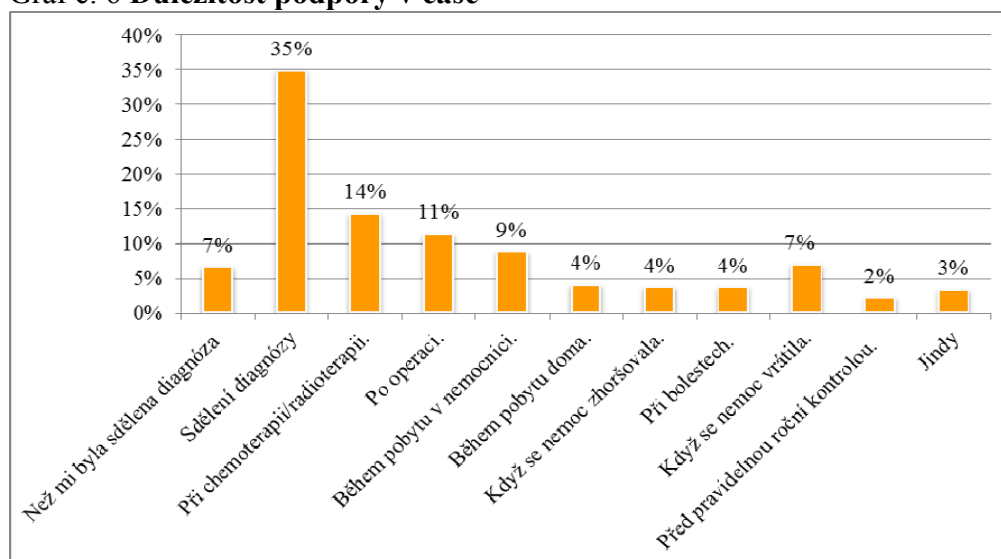
Otázka č. 4 zkoumala, co respondenti potřebují či potřebovali během nemoci (viz graf č. 4). Respondenti mohli vybrat maximálně 3 odpovědi. Nepočtenější tři odpovědi byly: „informace“ (20 % ze všech odpovědí), „vést stejný život jako předtím“ (18 % ze všech odpovědí), „(psychickou) oporu od nejbližších“ (17 % ze všech odpovědí). Značnou četnost (12 %) měla také odpověď, „aby mě ostatní nebrali jako nemocného/nemocnou“, což se ukazuje pro respondenty jako důležité. Domnívám se, že i když je respondent nemocný, neznamená to, že nemůže pracovat, obstarávat domácnost, zvířata, chodit ven apod. Pokud mu toto nebude dopřáno, nebude se svým životem již vůbec spokojený, což se odrazí na léčbě. Tento fakt vidím i v odpovědi: „vést stejný život jako předtím“. Tři nejpočetnější zaznamenané odpovědi jsou ty podněty, které přispívají ke kvalitnímu životu během léčby a ke zvládnání nemoci.

Graf č. 4 **Potřeba během nemoci**



Otázka č. 5: *Kdy pro Vás z celého období byla podpora nejdůležitější?*

Graf č. 6 **Důležitost podpory v čase**



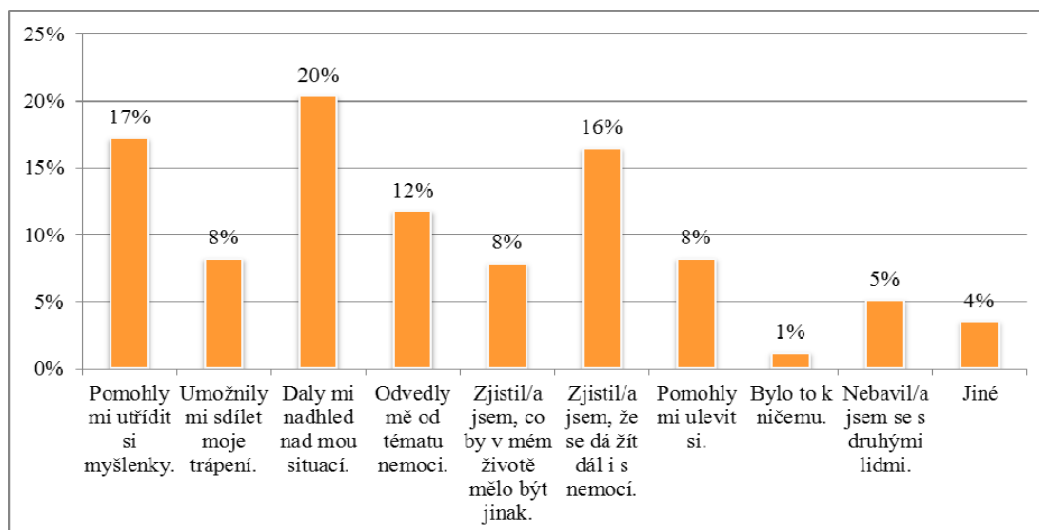
V otázce č. 5 jsem zkoumala, kdy pro respondenty byla podpora z celého období nejdůležitější (viz graf č. 6). Respondenti mohli zvolit více odpovědí. Jednoznačně vychází, že nejdůležitější podpora pro ně byla v době „sdělení diagnózy“ (39 % ze všech odpovědí). Důležitá také byla „při chemoterapii/radioterapii“ (14 % ze všech odpovědí) a „po operaci“ (7 % ze všech odpovědí). Významné je i pro respondenty období před stanovením diagnózy a v době, „když se nemoc vrátila“ (7 % ze všech odpovědí). Nižšími procenty jsou zastoupena období „během pobytu doma“, „při bolestech“, „když se nemoc zhoršila“ a „před pravidelnou roční kontrolou“. Domnívám se, že na základě analýzy výsledků je zřejmá potřeba podpory během celé nemoci.

Otázka č. 7: *Jaký význam měly pro Vás rozhovory s druhými lidmi?*

V otázce č. 7 bylo zjišťováno, jaký význam měly pro respondenty rozhovory s druhými lidmi (viz graf č. 8). Z možných odpovědí se mohly vybrat maximálně dvě odpovědi, které byly pro respondenty osobně nejdůležitější. Z grafu vyplývá, že rozhovory byly pro respondenty důležité v tom, že jim daly nadhled nad jejich situací (20 % ze všech odpovědí) a pomáhaly uřídit si myšlenky (17 % ze všech odpovědí). 16 % ze všech odpovědí měla odpověď: *Zjistil/a jsem, že se dá žít i s nemocí*. První dvě nepočtenější

odpovědi se jeví korespondovat s odpovědí: *Zjistil/a jsem, že se dá žít i s nemocí* a tedy s postojem, který pomáhá zvládat léčebný proces a zkvalitňuje život během nemoci.

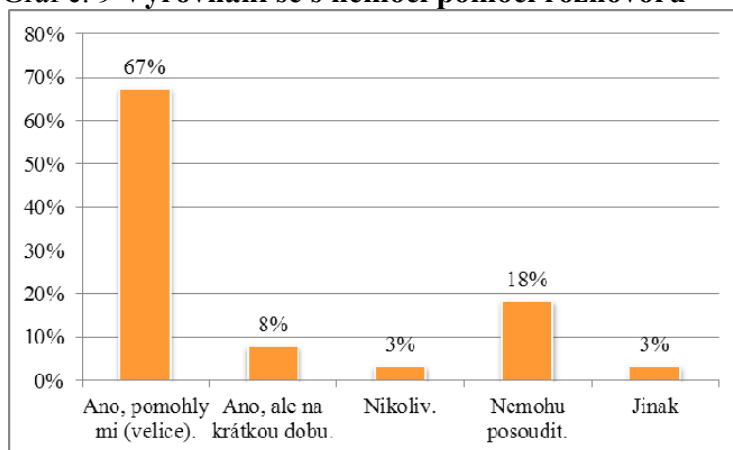
Graf č. 8 Význam rozhovorů o nemoci pro pacienty



Otázka č. 8: *Pomohly Vám tyto rozhovory vyrovnat se lépe s nemocí?*

V otázce č. 8 jsem zjišťovala, zda rozhovory pomohly respondentům lépe se vyrovnat s nemocí (viz graf č. 9). 103 (67 % ze všech odpovědí) respondentů odpovědělo, že jim rozhovory pomohly. 28 (18 % ze všech odpovědí) respondentů situaci posoudit nemohlo. Když k odpovědi: *Ano, pomohly mi (velice)* přičtu odpověď: *Ano, ale jen na krátkou dobu*, dostanu výsledek, že 75 % (ze všech odpovědí) respondentů tedy $\frac{3}{4}$ z celkového počtu vidí, že jim rozhovory pomohly lépe se s nemocí vyrovnat. Domnívám se, že zde je vidět podstata účelu psychosociální podpory, který napomáhá zvládat onemocnění a zlepšuje tak kvalitu života během nemoci.

Graf č. 9 Vyrovnání se s nemocí pomocí rozhovorů



Otázka č. 12: *Kdo se má starat o psychiku nemocného z odborníků z nemocničního prostředí?*

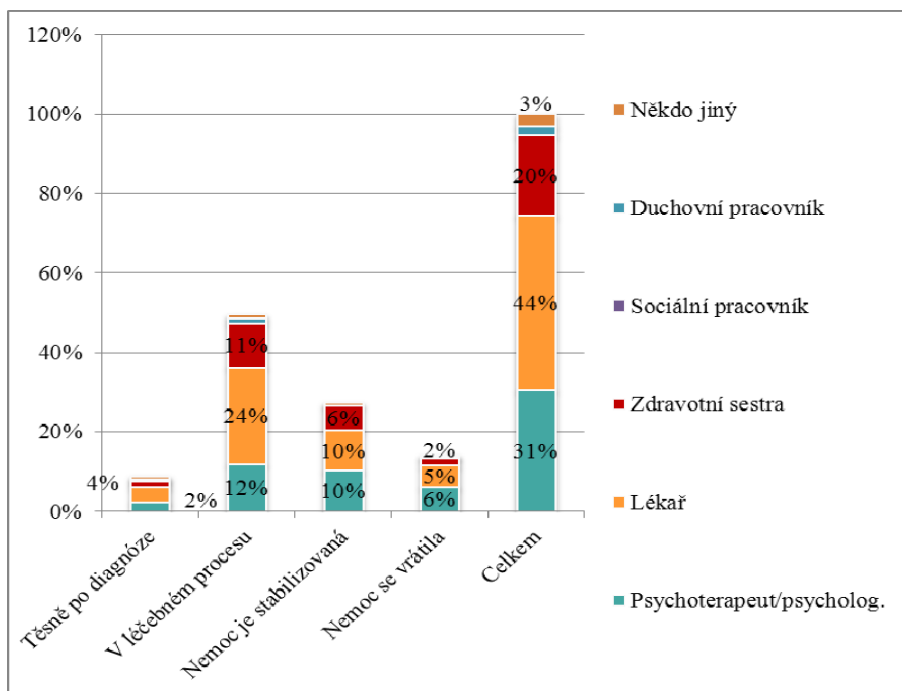
Tabulka č. 11 Označení osoby mající se starat o psychiku nemocného

Otázka č. 12	Psychoterap./ Psycholog		Lékař		Zdravotní sestra		Sociální pracovník		Duchovní prac.		Někdo jiný		Celkem	
	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.
Těsně po diagnóze	5	2%	9	4%	3	1%	0	0%	1	0%	2	1%	20	9%
V léčebném procesu	27	12%	55	24%	25	11%	0	0%	3	1%	2	1%	112	50%
Nemoc je stabilizovaná	23	10%	23	10%	14	6%	0	0%	0	0%	2	1%	62	27%
Nemoc se vrátila	14	6%	12	5%	4	2%	0	0%	1	0%	1	0%	32	14%
Celkem	69	31%	99	44%	46	20%	0	0%	5	2%	7	3%	226	100%

Otázka č. 12 zjišťovala, kdo se má podle respondentů starat o psychiku nemocného z odborníků ve zdravotnictví (viz tab. č. 11 a graf č. 15). Respondenti mohli vybrat více odpovědí. Z grafu lze vyčíst, že nejčtenější odpovědi jsou lékař, zdravotní sestra a psychoterapeut. 99 (44 % ze všech odpovědí) respondentů odpovědělo, že to má být lékař, 69 (31 %) respondentů je toho názoru, že to má být psychoterapeut a 46 (20 %) respondentů uvedlo zdravotní sestru. Když jsem si dala do souvislostí otázku č. 12 a fáze nemoci, vyšlo, že těsně po diagnóze se má o psychiku starat lékař, v léčebném procesu to má být také lékař, v době, kdy je nemoc stabilizovaná, respondenti uvedli lékaře a psychoterapeuta a v době, kdy se nemoc vrátila, to má být psychoterapeut. Domnívám se, že z tohoto faktu vyplývá, že respondenti chtějí, aby se o psychiku nemocného starali odborníci ze zdravotnické sféry. V rámci léčby nemocní komunikují

s více odborníky, tudíž mi přijde normální, že respondenti chtějí a tedy uvádějí psychosociální oporu od těch odborníků, kteří je léčí. Usuzuji také, že vzhledem k tomu, že respondenti vybrali 3 odborníky (lékaře, zdravotní sestru, psychoterapeuta), mohou být pro ně první dvě osoby (lékař a zdravotní sestra) klíčovou oporou a třetí vybrali z pohledu: o psychiku nemocného by se měl starat. Usuzuji tak proto, že např. v otázce č. 14 byla velká převaha lidí, kteří psychoterapeuta/psychologa nevyužili.

Graf č. 15 Označení osoby mající se starat o psychiku nemocného



Otázka č. 13: *Uvítal/a byste, aby Vám někdo z odborníků z nemocničního prostředí pomáhal během Vaší léčby?*

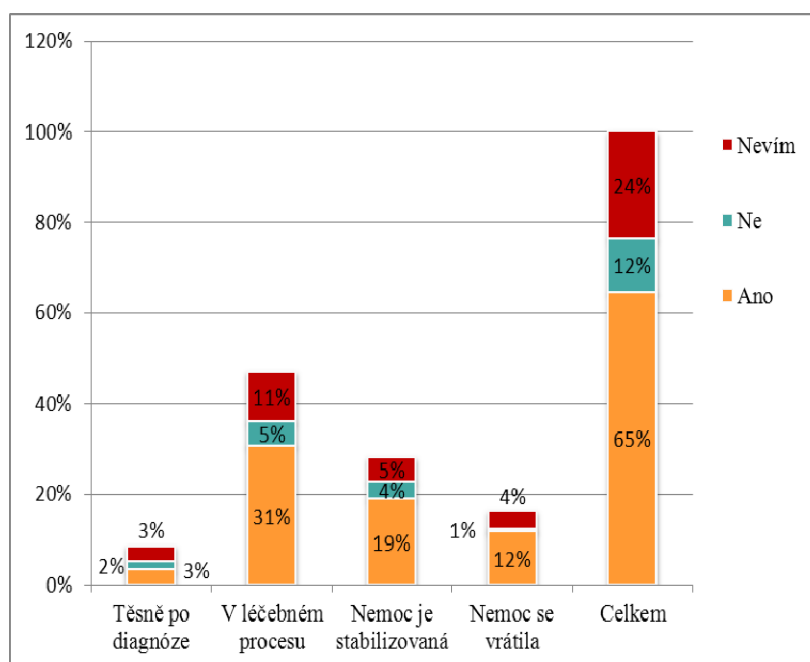
V otázce č. 13 jsem zkoumala, zda by respondenti uvítali, aby jim někdo z odborníků během léčby pomáhal (viz tab. č. 9 a graf č. 11). Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů by pomoc uvítalo 99 (65 %) respondentů. 36 (24 %) respondentů odpovědělo „nevím“. Když porovnám otázku č. 13 a fáze nemoci dojdou k závěru, že v rámci každé fáze léčení mají respondenti zájem o odbornou pomoc. Na základě těchto faktů se domnívám, že respondenti by uvítali oporu od odborníku ze zdravotnické sféry. Předpokládám, že vysoké číslo u odpovědi nevím znamená, že část respondentů netuší,

co by od pomoci měli chtít, v čem a jak by jim mohla pomoci. Na základě dotazníkového šetření rozhovorem mi bylo několikrát sděleno, že by pomoc respondenti využili, ale psycholog/psychoterapeut by měl být na příslušném oddělení, ambulanci, aby nikam dále nemuseli docházet.

Tabulka č. 9 **Přání pacientů vzhledem k poskytnutí psychické pomoci**

Otázka č. 13	Ano		Ne		Nevím		Celkem	
	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.	Abs. č.	Rel. č.
Těsně po diagnóze	5	3%	3	2%	5	3%	13	8%
V léčebném procesu	47	31%	8	5%	17	11%	72	47%
Nemoc je stabilizovaná	29	19%	6	4%	8	5%	43	28%
Nemoc se vrátila	18	12%	1	1%	6	4%	25	16%
Celkem	99	65%	18	12%	36	24%	153	100%

Graf č. 11 **Přání pacientů vzhledem k poskytnutí psychické pomoci**



Otázka č. 15: *Měla by být léčba onkologického onemocnění ve zdravotnických zařízeních standardně doplněna o psychologickou pomoc (tzn. rozhovory o tom, co by mělo být jinak, co Vás trápí, co Vám pomáhá situaci zlepšit aj.)?*

V otázce č. 15 jsem zjišťovala, zda by respondenti uvítali, aby byla léčba rakoviny ve zdravotnických zařízeních doplněna o psychologickou pomoc (viz tab. č. 10).

Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů odpovědělo „ano“ 92 (61 %) respondentů. 49 (32 %) respondentů „nevím“. Na základě šetření otázky č. 16, která navazovala na otázku č. 15, se domnívám, že část respondentů odpověděla „nevím“, protože nerozumí tomu, v čem by jim mohla psychoterapeutická pomoc přispět.

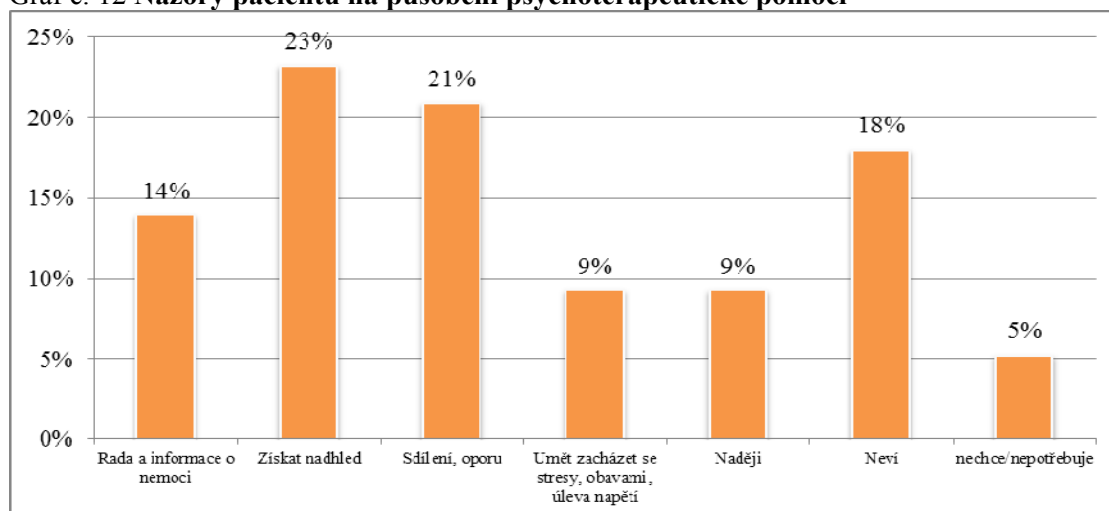
Tabulka č. 10 **Přání pacientů k doplnění léčby o psychoterapeutickou pomoc**

	Ano		Ne		Nevím		Celkem	
Těsně po diagnóze	4	3%	1	1%	7	5%	12	8%
V léčebném procesu	41	27%	7	5%	24	16%	73	47%
Nemoc je stabilizovaná	28	18%	3	2%	12	8%	43	28%
Nemoc se vrátila	19	13%	0	0%	6	4%	25	16%
Celkem	92	61%	11	7%	49	32%	153	100%

Otázka č. 16: *Co byste si od psychoterapeutické pomoci sliboval/a? Co byste od ní chtěl/a?*

V otázce č. 16 jsem zjišťovala, co by si respondenti od psychoterapeutické pomoci slibovali, co by od ní chtěli (viz graf č. 12). Odpovědi jsem ex post kategorizovala. Nejčtenější odpověď byla z 23 % (ze všech odpovědí) získat nadhled a z 21 % (ze všech odpovědí) sdílení a opora. Odpověď „nevím“ byla zastoupena z 18 % (ze všech možných odpovědí), což byla třetí nejpočetnější kategorie. Tento fakt ukazuje na to, že respondenti nevědí, co si pod psychoterapeutickou pomocí mají představit a v čem by jim mohla pomoci.

Graf č. 12 **Názory pacientů na působení psychoterapeutické pomoci**



Ve vztahu k výzkumnému cíli vyplývá z otázky č. 4, 5, 7, 8, 13, 15 a 16, že hypotéza 1 b) *Pacienti vnímají psychosociální oporu jako jednu z nejvýznamnějších potřeb během léčebného procesu, se potvrdila.* Na druhou stranu ji nelze vytrhávat z kontextu potřeb dalších. Za zvlášť významné je nutno dále považovat potřeby související s uchováním dosavadního životního způsobu a pracovní aktivitou, přičemž specifická situace onkologického onemocnění je podtržena potřebou dostatku informací.

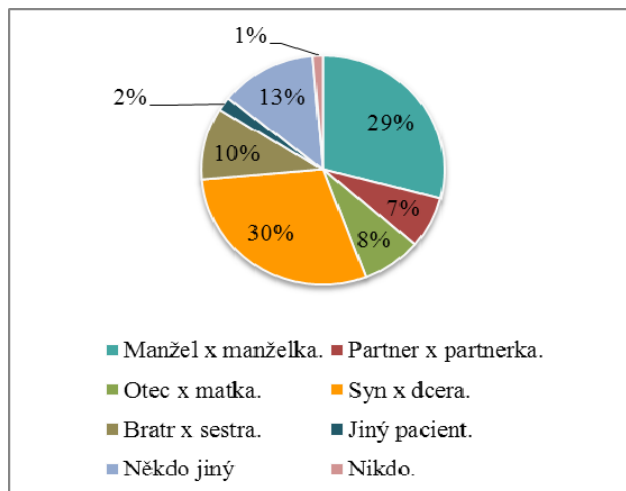
Otázky k cíli č. 2: Jaké jsou zkušenosti pacientů s poskytováním psychosociální opory

Otázka č. 2: *Kdo Vám je/byl velkou oporou z Vašeho blízkého okolí/rodiny během Vašeho léčení?*

Otázka č. 2 se týkala toho, kdo je nebo byl respondentovi velkou oporou v době léčení (viz graf č. 13). V otázce mohli respondenti použít více odpovědí. Nejčtenější odpovědi se týkaly dětí respondentů v 30 % a v 29 % manžel/manželka respondentů. Třetí nejčtenější odpovědí bylo někdo jiný. V této odpovědi respondenti velmi často uváděli: kamarádi a přátelé, spoluzaměstnanci, rodinní příslušníci (snacha, vnoučata, švagrová), domácí zvířata a sdružení, kam respondenti dochází. Z tohoto faktu usuzují, že rodina a

blízké okolí včetně domácích zvířat či neziskové organizace¹¹ jsou pro respondenty podstatné během léčby a opatřují respondentům potřebnou psychosociální oporu.

Graf č. 13 Označení personifikované opory z okolí dotazovaného

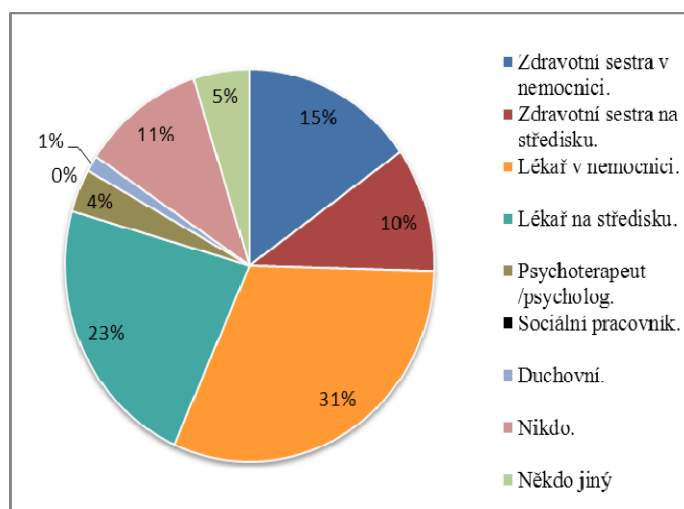


Otázka č. 3: *Kdo Vám je/byl oporou z odborného personálu během Vašeho léčení?*

Otázka č. 3 zjišťovala, kdo je nebo byl respondentovi oporou z odborného personálu během léčení (viz graf 14). V otázce mohli respondenti zvolit více odpovědí. Nejčetnější odpovědí v 31 % a 23 % byl lékař jak v nemocnici, tak na středisku. Druhou nejpočetnější odpovědí byla zdravotní sestra jak v nemocnici, tak na středisku a to v 15 % a 10 %. Velkou četnost (11 %) ze všech odpovědí měla odpověď nikdo. Pokud spojíme lékaře do jedné skupiny a sestry do druhé, na třetím místě vychází právě odpověď nikdo. Odpověď někdo jiný se objevila v 5 % a nejčastěji respondenti uváděli: zdravotní sestry na chemoterapeutickém stacionáři, známý lékař a nezisková organizace. Domnívám se, že respondenti z větší části vnímají součastí opory i odborné pracovníky, kteří jim pomáhají v jejich léčení a kvalitě života během léčby.

¹¹ Někteří respondenti uvedli v rámci opory z blízkého okolí neziskové organizace. Domnívám se, že to poukazuje to na fakt, že někteří respondenti vnímají pomoc nabízenou organizacemi jako fungující, příjemnou, „rodinnou“ - když se někde v instituci cítíme dobře, říká se, jsme tu jak doma - pomoc.

Graf č. 14 **Personifikovaná opora z řad odborného personálu**



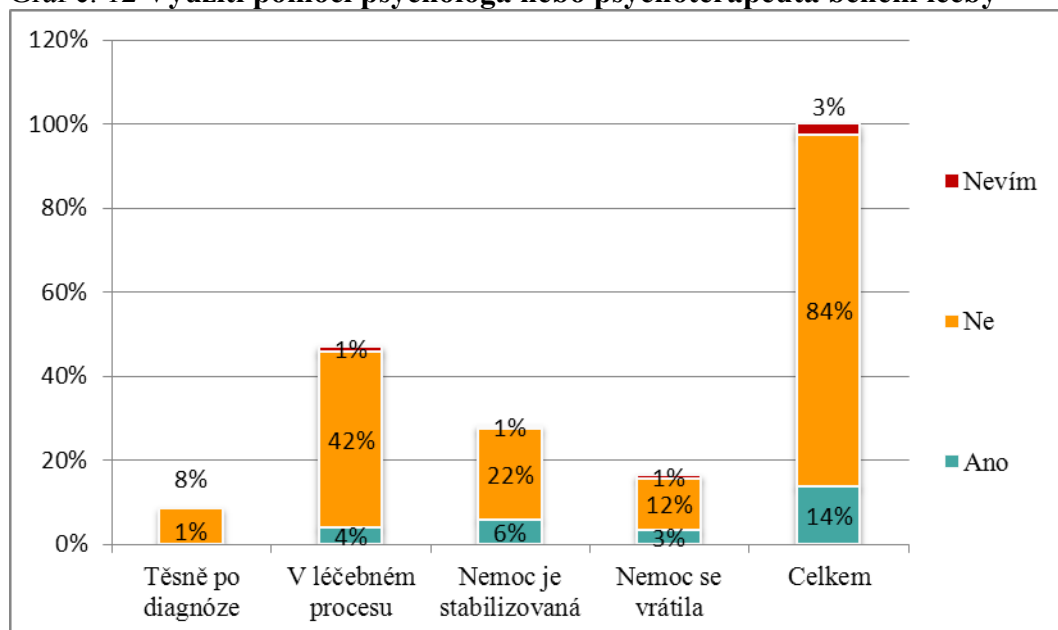
Otázka č. 14: *Využil/a jste během léčby služeb psychoterapeuta/psychologa pro zvládnutí nemoci?*

V rámci otázky č. 14 jsem zjišťovala, zda respondenti využili služeb psychoterapeuta/psychologa během léčby (viz tab. č. 12 a graf č. 16). Z celkových 153 (100 %) respondentů odpovědělo 21 (14 %) respondentů ano a 128 (84 %) respondentů odpovědělo ne. Je zajímavé, že 4 (3 %) respondenti odpověděli, že neví, zda využili psychoterapeutickou/psychologickou pomoc. Domnívám se, že respondenti netuší, co jsou psychoterapeutické služby a v čem by jim mohly pomoci.

Tabulka č. 12 **Využití pomoci psychologa nebo psychoterapeuta během léčby**

Otázka č.14	Ano		Ne		Nevím		Celkem	
	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.
Těsně po diagnóze	1	1%	12	8%	0	0%	13	8%
V léčebném procesu	6	4%	64	42%	2	1%	72	47%
Nemoc je stabilizovaná	9	6%	33	22%	1	1%	43	28%
Nemoc se vrátila	5	3%	19	12%	1	1%	25	16%
Celkem	21	14%	128	84%	4	3%	153	100%

Graf č. 12 Využití pomoci psychologa nebo psychoterapeuta během léčby



Když porovnáám nepoměr mezi tím, že z hlediska psychosociální opory poskytované blízkými lidmi (otázka č. 2) jen 1 % respondentů uvádí, že se jim opory nedostalo od nikoho, oproti 11 % těch, kteří uvádějí oporu poskytovanou odborným personálem (otázka č. 3), lze konstatovat, že tento fakt přispívá k potvrzení hypotézy. V souvislosti s otázkou č. 14 lze na základě těchto údajů vzhled k výzkumnému cíli prohlásit, že **hypotéza 2 Zkušenost pacientů s poskytováním psychosociální opory svědčí v neprospěch využívání odborně poskytované psychosociální pomoci, se potvrdila.**

Otázky k cíli č. 3: Zjistí, zda pacienti chápou psychosociální oporu jako faktor zlepšující kvalitu života

Otázka č. 9: *Domníváte se, že poskytnutí podpory ze strany druhých pozitivně ovlivňuje léčbu onkologicky nemocných pacientů?*

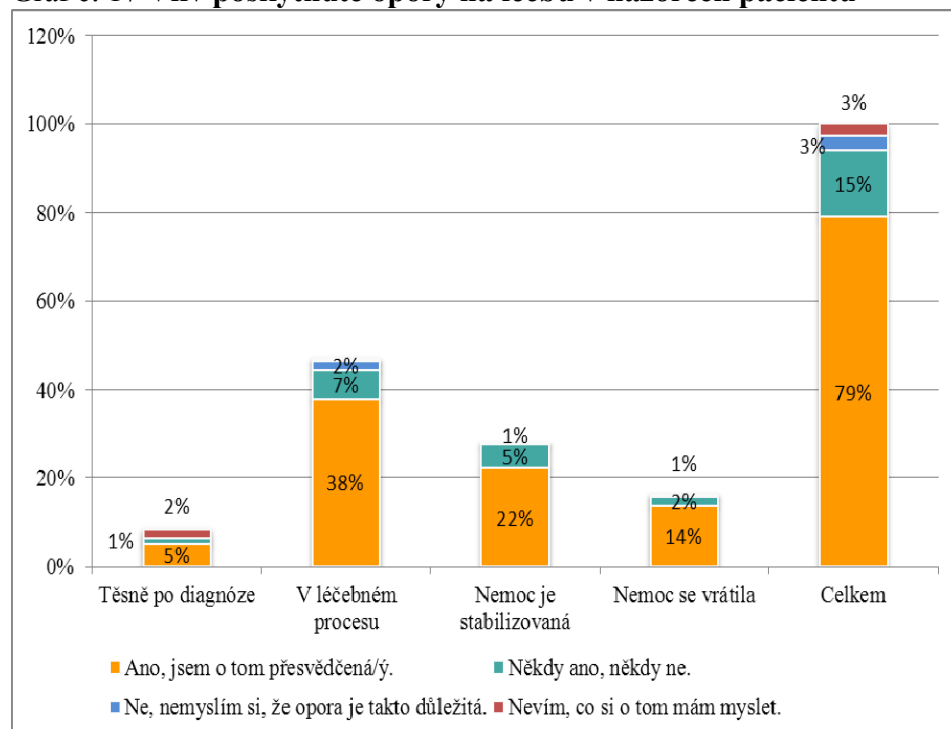
V otázce č. 9 jsem zkoumala, zda se respondenti domnívají, že poskytnutí podpory ze strany druhých pozitivně ovlivňuje léčbu onkologického onemocnění (viz tab. č. 13 a graf č. 17). Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů odpovědělo 121 (79 %) respondentů, že ano, jsou o tom přesvědčeni. Pouze 5 (3 %) respondentů si nemyslí, že je podpora takto důležitá. Když jsem dala do souvislosti otázku č. 9 a fáze léčby,

ukázalo, že v každé fázi léčby se zhruba $\frac{3}{4}$ respondentů z celkového počtu domívají, že poskytnutá opora ze strany druhých pozitivně ovlivňuje léčbu. Nejpočetnější kladná odpověď byla ve fázi léčebného procesu a to u 58 (38 %) respondentů. Domnívám se, že je zde jasně vidět, že podpora ze strany druhých má pozitivní vliv na léčbu, tedy zlepšuje kvalitu života během léčby.

Tabulka č. 13 Vliv poskytnuté opory na léčbu v názorech pacientů

Odpovědi ot. č. 9	Ano, jsem o tom přesvědčená/ý.		Někdy ano, někdy ne.		Ne, nemyslím si, že opora je takto důležitá.		Nevím, co si o tom mám myslet.		Celkem	
	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.	Abs. čet.	Rel. čet.
Těsně po diagnóze	8	5%	2	1%	0	0%	3	2%	13	8%
V léčebném procesu	58	38%	10	7%	3	2%	1	1%	72	47%
Nemoc je stabilizovaná	34	22%	8	5%	1	1%	0	0%	43	28%
Nemoc se vrátila	21	14%	3	2%	1	1%	0	0%	25	16%
Celkem	121	79%	23	15%	5	3%	4	3%	153	100%

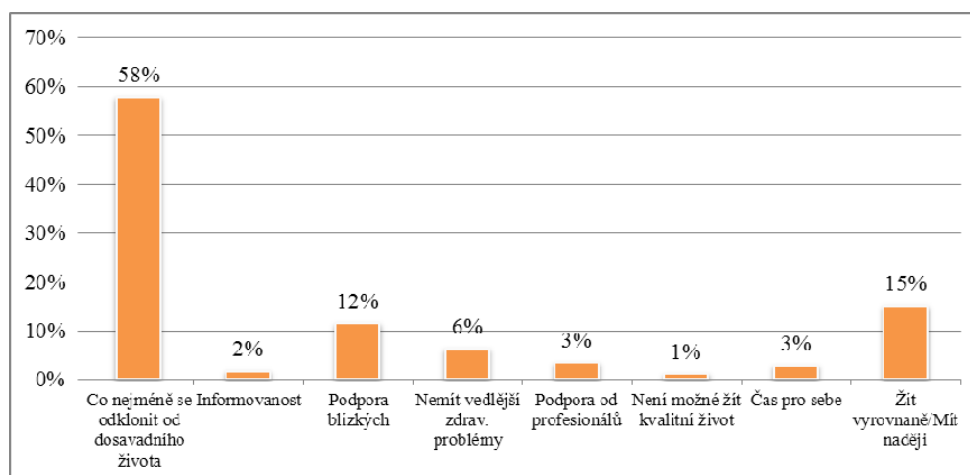
Graf č. 17 Vliv poskytnuté opory na léčbu v názorech pacientů



Otázka č. 17: *Co podle Vás znamená „žít kvalitní život během léčby“?*

V rámci otázky č. 17 jsem zjišťovala, co podle respondentů znamená žít kvalitní život během léčby (viz graf č. 18). Odpovědi od respondentů jsem ex post kategorizovala. V 58 % (ze všech odpovědí) respondenti uvedli, že pod pojmem „žít kvalitní život během léčby“ vnímají co nejméně změnit svůj dosavadního života. V 15 % (ze všech odpovědí) respondenti uvedli „žít vyrovnaně, mít naději“. Pouze 1 % (ze všech odpovědí) respondentů napsalo, že není možné žít kvalitní život během léčby. Zde je vidět, že dle respondentů se dá žít kvalitní život během léčby, ale je k tomu potřeba psychosociální opora

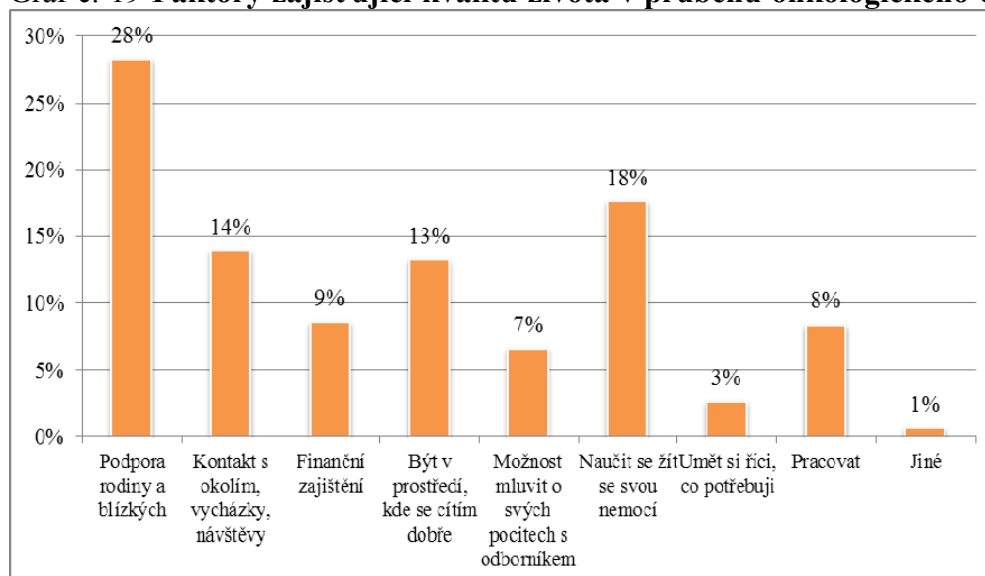
Graf č. 18 Představa pacientů o kvalitním životě během léčby



Otázka č. 18: *Co podle Vás nejvíce pomáhá ke kvalitnímu životu během léčby?*

V otázce č. 18 jsem zjišťovala, co podle respondentů nejvíce pomáhá ke kvalitnímu životu během léčby (viz graf č. 19). Respondenti mohli vybrat maximálně tři nejdůležitější odpovědi. Nejpočetnější byla odpověď: podpora rodiny a blízkých s 28 % (ze všech odpovědí), dále respondenti uvedli v 18 % (ze všech odpovědí) odpověď: naučit se žít se svou nemocí a třetí nepočetnější byla reakce s 14 % (ze všech odpovědí) kontakt s okolím, vycházky, návštěvy. Toto jsou tři nejčetnější odpovědi, které podle respondentů napomáhají zlepšovat život během léčby.

Graf č. 19 Faktory zajišťující kvalitu života v průběhu onkologického onemocnění



Ze získaných údajů otázek č. 9, 17, 18 vyplývá, že hypotéza 3 Psychosociální opora přispívá z pohledu pacientů ke zlepšení kvality života onkologického onemocnění, je potvrzena.

Otázky k cíli č. 4: Zjistí, zda pacienti vnímají psychosociální oporu jako faktor napomáhající léčebnému procesu

Otázka č. 11: *Které typy kontaktů nejvíce napomáhají léčbě? Přiřad'te důležitost jednotlivým bodům od 1 do 4 (1 - nejvíce ovlivňuje, 4 - nejméně ovlivňuje).*

Zkoumaná otázka č. 11 byla zaměřená na to, které typy kontaktů nejvíce napomáhají léčbě. Respondenti zde měli seřadit důležitost jednotlivých kontaktů od 1, což znamenalo: nejvíce léčbě napomáhá, až po 4: nejméně léčbě napomáhá. Ač byl dotazník před distribucí testován, složitost této otázky se neobjevila. Obtížnost se ukázala až při sběru dat, kdy jednotliví respondenti pochopili pokyny různě. Jediné co lze z této otázky zpracovat, je četnost kontaktu, který má číslo 1. Zde je jasné, že tento kontakt respondenti vnímali jako nejvíce pomáhající jejich léčbě. Z tohoto šetření vyšel jako nejučinnější kontakt s rodinou a blízkými. I přes toto dílčí šetření není možné otázku

vyhodnotit a **hypotézu 4** *Psychosociální opora z pohledu pacientů napomáhá léčebnému procesu nelze ověřit.*

5 Diskuze a závěry

V této empirické části jsem zmapovala, jak vnímají psychosociální podporu onkologicky nemocní. Jaké jsou jejich potřeby během léčebného procesu a zda mohou žít kvalitní život i během léčby.

Respondenti v mém šetření jsou dospělí onkologičtí pacienti, kteří mají stanovenou onkologickou diagnózu a jsou tedy ve fázi, kdy se začali léčit, léčí se či je jejich onemocnění v remisi nebo v relapsu. Výběr respondentů byl prováděn s přihlédnutím na psychický a zdravotní stav. Z celkového počtu 153 (100 %) respondentů bylo 98 (64 %) respondentů žen a 55 (36 %) respondentů mužů. Průměrný věk činil 57 let. Vyplnění distribuovaného dotazníku bylo anonymní a založené na dobrovolnosti dotazovaného.

Na základě šetření se ve vztahu ke zkoumanému vzorku ve výzkumném cíli 1 podařilo zjistit, jaké jsou potřeby onkologických pacientů vzhledem k poskytování psychosociální opory v kontextu kvality jejich života. Ukázalo se, že respondenti mají potřebu podílet se s někým na průběhu nemoci, pocitech během onemocnění aj. a to v každé fázi nemoci. Tyto rozhovory jim pomáhají k postoji uvědomění si, že se dá žít i s nemocí. To potvrzuje 75 % respondentů z celkových 153 (100 %) respondentů vyjádřením, že jim rozhovory pomohly lépe se s nemocí vyrovnat. Z šetření také vyšlo, že respondenti též potvrzují domněnku, že opora ze strany druhých ovlivnila jejich léčbu. Další důležité potřeby, které ze šetření vyplynuly, jsou informace během nemoci, vést stejný život jako před nemocí a oporu od druhých. Potřeby mají psychosociální rysa (informace, oporu, jistotu), který respondenti během nemoci potřebují. Ze zkoumání dále vyplynulo, že respondenti mají potřebu podpory od odborníků (včetně psychoterapeuta), ale velkou měrou se ukazuje, že netuší, co by od ní mohli očekávat, v čem by jim mohla pomoci (65 % má zájem o odbornou a 61 % o psychoterapeutickou pomoc, u odborné pomoci neví 24 % a u psychoterapeutické 32 %). V neposlední řadě je respondenty nezbytné potřeba podpory během stanovení diagnózy (39 % ze všech odpovědí) a nabídka možnost mluvit o nemoci. V 31 % mají respondenti pocit, že druhé

tím obtěžují. Na základě těchto faktů byla **hypotéza 1a Pacienti mají výraznou potřebu sdílet své prožitky z nemoci se svými blízkými, potvrzena** a **hypotéza 1b Pacienti vnímají psychosociální oporu jako jednu z nejvýznamnějších potřeb během léčebného procesu, také potvrzena.**

U výzkumného cíle 2 se ve vztahu ke zkoumanému vzorku podařilo zjistit, jaké jsou zkušenosti pacientů s poskytováním psychosociální opory. Ze šetření vyplynulo, že důležitou složkou psychosociální opory je pro respondenty podpora z blízkého okolí a to především rodiny, do které respondenti zahrnují i domácí zvířata. Zkušenost od podpory blízkých funguje. Opět se v šetření ukazuje, že respondenti chtějí oporu od odborného personálu, s tou ale nemají tak dobré zkušenosti. Klíčoví jsou pro ně odborníci, kteří se s nimi podílejí na léčebném procesu, či by se dle názoru respondentů měli podílet (psychoterapeut/psycholog se přeci stará o psychiku, tak by se měl starat i o psychiku během onkologického onemocnění). Respondenti však, jak bylo řečeno výše, netuší, co by od odborníků měli očekávat, co by od nich měli chtít. Na základě dat byla, **hypotéza 2 Zkušenost pacientů s poskytováním psychosociální opory svědčí v neprospěch využívání odborně poskytované psychosociální pomoci, potvrzena.**

Na základě šetření se ve vztahu ke zkoumanému vzorku ve výzkumném cíli 3 podařilo, zjistit, zda pacienti chápou psychosociální oporu jako faktor zlepšující kvalitu života. Ve vztahu ke kvalitě života během léčby 79 % respondentů je přesvědčeno, že má podpora ze strany druhých pozitivní vliv na léčbu a zlepšuje tak kvalitu žití během onemocnění. V 58 % respondenti uvedli, že pod pojmem „žít kvalitní život během léčby“ vnímají co nejméně se odklonit od dosavadního života a v 15 % uvedli „žít vyrovnaně, mít naději“, což neznamená dávat falešnou naději. Pouze 1 % respondentů napsalo, že není možné žít kvalitní život během léčby. Zde je vidět, že dle respondentů se dá žít kvalitní život během léčby, ale je k tomu potřeba psychosociální opora, která k tomu napomáhá. Dle nejpočetnějších odpovědí ji respondenti spatřují především v podpoře rodiny, naučit se žít se svou nemocí a mít kontakt s okolím, vycházky, návštěvy. Na základě těchto faktů byla, **hypotéza 3 Psychosociální opora přispívá z pohledu pacientů ke zlepšení kvality života onkologického onemocnění, potvrzena.**

Na základě šetření se ve vztahu ke zkoumanému vzorku ve výzkumném cíli 4 nepodařilo, zjistit, zda pacienti vnímají psychosociální oporu jako faktor napomáhající léčebnému procesu.

Hypotézu 4 *Psychosociální opora z pohledu pacientů napomáhá léčebnému procesu nelze ověřit.*

Doporučení pro praxi vidím především v těchto bodech:

- Jasně pacientům definovat (dát napsané na papíru spolu s dalšími instrukcemi k nemoci), co od kterého odborného pracovníka (lékaře, zdravotní sestry, psychoterapeuta/psychologa aj.) mohou chtít a v čem jim může pomoci v jejich situaci. Není nekompetentní jasně říci, co pacient ode mě může čekat a co nikoliv.
Např.: Onkolog ví, že nemá dostatek času na psychickou podporu pacienta. Jasně mu sdělí, že má zájem vědět, jak se pacientovi daří, ale nemůže s ním setkání trávit pouze rozhovorem o obavách z chemoterapie. S tím se může obrátit na našeho psychoterapeuta/psychologa, který ho rád uvítá a pohovoří o jeho obavách.
- Více a důsledně nabízet pacientům odbornou (psychoterapeutickou) pomoc během sdělení diagnózy.
- Více a důsledně pacientům nabízet možnost popovídat si o nemoci, pocitech, očekáváních během nemoci. Buď od lékaře nebo zdravotní sestry, když to plně jde v rámci jejich pracovního vytížení. Pokud to nejde, důsledně ale empaticky nabízet rozhovory s psychoterapeutem/psychologem, který spolupracuje s oddělením, ambulancí.
- V dotazníku používat jednoduché typy otázek. Zbytečně odpovědi respondentům nekomplikovat.

V rámci zhodnocení empirického šetření bych příště více ošetřila techniku prezenčního sběru dat přes administrátory. Jak se ukázalo i přes osobní kontakt a proškolení se z jedné organizace nevrátil ani jeden dotazník. Prezenční sběr dat, který jsem realizovala osobně, se mi jevil vzhledem k výzkumnému vzorku adekvátně vybraný, i

když klade nemalé nároky na tazatele. Z pohledu zhodnocení dotazníku bych se příště nebála použít více lidové mluvy, díky které bych se více přiblížila k respondentovi, a ten by jasněji pochopil záměr otázky. Určitě je potřeba dát respondentovi jednoduché a srozumitelné instrukce v jednotlivých otázkách či jasnost dotazníku před distribucí více ověřit, než ve zkusném vzorku jen u 3 respondentů. To se mi v otázce č. 11 nepodařilo a na základě toho nemohla být hypotéza 4 ověřena či vyvrácena. V neposlední řadě je vždy potřeba mít na vyhodnocení dostatek času a správný time management. Realizovat dotazníkové šetření během letních měsíců má své nevýhody vzhledem k dovoleným zaměstnanců a posléze komplikovaná domluva z důvodu prázdninového provozu v jednotlivých zařízeních a institucích.

Závěr

Diplomová práce se zabývá tématem psychosociální opory v léčebném procesu onkologického onemocnění. Teoretická část shrnuje jak somatické postupy, tak psychologické přístupy ke zvládnání nemoci a názory na odbornou psychosociální podporu v rámci onkologického onemocnění. Tato část tvoří východisko pro výzkumnou část. Empirické kvantitativní šetření mělo za cíl zjistit, zda psychosociální opora přispívá z pohledu onkologických pacientů ke kvalitnímu zvládnání nemoci a napomáhá léčebnému procesu.

Důležitým cílem práce bylo určit potřeby a shromáždit zkušenosti onkologických pacientů, co se týče psychosociální opory, a zda pacienti posuzují tuto oporu jako faktor, který zlepšuje kvalitu života a napomáhá léčebnému procesu. V empirickém šetření byla použita ke zjištění potřebných údajů metoda dotazníkového šetření. Autorka sbírala data prezenčně pomocí administrátorů a osobně. Sběr dat probíhal na ambulantních onkologických odděleních a chemoterapeutických stacionářích Fakultní nemocnice Královské Vinohrady a Všeobecné fakultní nemocnice na Karlově náměstí, ve sdružení Mammahelp a Gaudia proti rakovině, o. s. Výsledky dotazníkového šetření byly zpracovány kvantitativně a podrobeny hlubší analýze.

Na původní stanovené hypotézy odpovídám takto:

Hypotéza 1a) „*Pacienti mají výraznou potřebu sdílet své prožitky z nemoci se svými blízkými*“, se potvrdila.

Hypotéza 1b) „*Pacienti vnímají psychosociální oporu jako jednu z nejvýznamnějších potřeb během léčebného procesu*“ se potvrdila.

Hypotéza 2 „*Zkušenost pacientů s poskytováním psychosociální opory svědčí v neprospěch využívání odborně poskytované psychosociální pomoci*“ se potvrdila.

Hypotéza 3 „*Psychosociální opora přispívá z pohledu pacientů ke zlepšení kvality života onkologického onemocnění*“ se potvrdila.

Hypotézu „*Psychosociální opora z pohledu pacientů napomáhá léčebnému procesu*“ nelze ověřit.

Z uvedených výsledků vyplývá, že na základě potřeby sdílení zkušeností s nemocí se pacienti lépe vyrovnávají s onemocněním. To, že s někým mohou mluvit, o čem přemýšlí, co očekávají aj. a mají v této souvislosti prostor pro sebe, je psychosociální podpora, kterou potřebují a která napomáhá léčebnému procesu. Důležitá je pro pacienty opora z blízkého okolí ale i odborná (zdravotnická, psychoterapeutická) pomoc. Ta ale bohužel za laickou pomocí pokulhá. Netvrdím, že laická pomoc je špatná. Za prvé je lepší než žádná a za druhé empatie, vyslechnutí, zájem a podpora, jsou výborné terapeutické dovednosti, které mají i laici. Domnívám se, že právě například tyto (základní) dovednosti pacienti u odborné pomoci (především zdravotnické, k té se dostanou častěji) hledají. Zatím je asi nenachází v takové míře, jak si představují, či chtějí něco více. Výsledky totiž ukázaly, že - ač pacienti podporu od odborného (zdravotnického) personálu chtějí - ve skutečnosti nevědí, k čemu by jim tato pomoc mohla být prospěšná a co by od ní mohli očekávat. Ono je někdy hodně složité objevit jednoduché věci.

Co nejméně (v rámci možností) měnit obvyklý život během léčby, představuje pro pacienty žít kvalitní život během onemocnění. Mohou to být drobnosti, které pacienti vnímají ze své pozice jako udržování kvality života. Jsou to např. zachovat si alespoň jednoho „koníčka“, vyhovět si v odpočinku kdykoli to potřebují, úspěšně tlumit bolesti, moci vycházet z domu, mít s kým promluvit. Jedna respondentka napsala: *„Nevím, co je psychoterapie, ale večer před operací jsme se spolupacientkami klábosily do noci a to byla psychoterapie“*. Dle mého názoru to paní vystihla přesně. Důležitá není jen forma (psychosociální opory), ale také obsah a vztah. Pokud se bude nabízet pacientům možnost promluvit si s upřímným zájmem, domnívám se, že pak i nemocný člověk může žít kvalitní život během onkologické nemoci.

Seznam literatury

- ANGENENDTOVÁ aj. *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál, 2010, 328 s. ISBN 978-80-7367-781-7.
- BERAN, J. aj. *Lékařská psychologie v praxi*. Praha: Grada, 2010, 144 s. ISBN 978-80-247-1125-6.
- DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*. Praha: Grada, 1998, 208 s. ISBN 80-7169-040-6.
- DOSTÁLOVÁ, O. *Psychoterapeutické přístupy k onkologickým nemocným*. Praha: AVICENUM, 1986, 208 s.
- GULÁŠOVÁ, I. *Telesné, psychické, sociálne a duchovné aspekty onkologických ochorení*. Martin: Osveta, 2009, 100 s. ISBN 978-80-8063-305-9.
- HARTL, P., HARTLOVÁ. H. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, s. 117, 269, 290, 345. ISBN 80-7178-803-1.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 2 vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HYNKOVÁ, L., ŠLAMPA, P. aj. *Radiační onkologie - učební texty*. Brno: Klinika radiační onkologie LF MU - Masarykův onkologický ústav, 2009. s. 7. ISBN 078-80-86793-13-9.
- KAREŠOVÁ, J. aj. *Praktické rady pro onkologické pacienty aneb Jak překonat nesnáze při léčbě rakoviny*. Praha: MAXDORF, 2010, 144 s. ISBN 978-80-7345-217-9.
- KLENER, P., VORLÍČEK, J. aj. *Podpůrná léčba v onkologii*. Semily: Galén, 1998, 232 s. ISBN 80-902501-2-2.
- KOUTECKÝ, J. aj. *Klinická onkologie*. Přerov: Riopress, 2004, 300 s. ISBN 80-86221-77-6.
- KRATOCHVÍL, S. *Základy psychoterapie*. 5. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2006, s. 24 - 23. ISBN 80-71178-414-1.

- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001, 280 s. ISBN 80-7178-551-2.
- KŘÍŽOVÁ, E. *Úvod k sociologii medicíny a zdravotnictví*. Praha: Univerzita Karlova, 1992. 176 s. ISBN 80-7066-690-0.
- LUDEWIG, K. *Systemická terapie*. Praha: Pallata, 1994, 151 s. ISBN 80-901710-0-1.
- MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 174. ISBN 80-7178-549-0.
- MATOUŠEK, O. a kol. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001, s. 102, 106. ISBN 80-7178-473-7.
- MOORE, T. *Léčebná péče o duši*. Praha: Portál, 2010, 240 s. ISBN 978-80-7367-782-4.
- NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, 2001, 170 s. ISBN 80-903070-0-0.
- PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, 630 s. ISBN 80-7254-657-0.
- PELIKÁN, J. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 1998, 270 s. ISBN 80-7184-569-8.
- SCHLIPPE, A., SCHWEITZER, J. *Systemická terapie a poradenství*. Brno: Cesta, 2006, 252 s. ISBN 80-7295-082-7.
- ŠLAMPA, P. aj. *Radiační onkologie v praxi*. 2. aktualiz. vyd. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2007, s. 11, 12. ISBN 978-80-86793-08-5.
- TAP, P. Zvládání krizových situací a personalizace. *Psychologie dnes*. 2001, roč. 7, č. 11, s. 28 - 30. ISSN 1211-5886.
- TRAPKOVÁ, L., CHVÁLA, V. *Rodinná terapie psychosomatických poruch*. Praha: Portál, 2005, 227 s. ISBN 80-7178-889-9.

TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie*. Praha: Portál, 2004, 216 s. ISBN 80-7178826-0.

TUCKETT, D. *An Introduction of Medical Sociology*. London: Tavistock, 2001, 415 s. ISBN 0-415-26434-0.

ÚLEHA, I. *Umění pomáhat*. 2. vyd. Praha: Slon, 2007, 128 s. ISBN 978-80-86429-36-6.

VOKURKA, M., HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. 5. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 1998 s. 301, 307, 394. ISBN 80-8580081-0.

VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. aj. *Paliativní medicína*. 2. přepr a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. 528 s. ISBN 80-247-8279-7.

VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: J. Kocourek, 1999, 300 s. ISBN 80-86123-08-1.

ZACHAROVÁ, E. aj. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.

Přednášky

DOSTÁLOVÁ, O. *Zdraví a nemoc IV*. Praha: PVŠPS, 2010.

PELCÁK, S. (ed.) *Úvod do psychologie zdraví*. Praha: b.n., 2005-6, s. 9 - 11.

Internetové články

Gaudia proti rakovině /online/ c2011. Dostupné na www.gaudiaprotirakovine.cz/choroby/rakovina.

Tema.dobracec /online/ c2011. Dostupné na <http://tema.dobracec.cz/co-je-psychoonkologie>

KALVODOVÁ, L. *Psycholog na onkologii* /online/. c2010 Dostupné na <http://www.mojemedicina.cz/psycholog-o-zhoubnych-nadorech/psychoonkologicka-pece-ve-svete-a-cr/>

TICHÁ, P. Onkologicky nemocným chybí psychosociální pomoc /online/. c2011
Dostupné na <http://psychosomatika.cz/clanek/onkologicky-nemocnym-a-jejich-blizkym-chybi-psychosocialni-pomoc>

Přílohy

Seznam příloh:

Příloha č. 1 - Pařížská charta proti rakovině.....	3
Příloha č. 2 - Dotazník pro pacienty.....	10

Příloha č. 1

PAŘÍŽSKÁ CHARTA PROTI RAKOVINĚ

Dne 4. února 2000 byla podepsána na Světovém summitu proti rakovině na počátku nového milénia s cílem zainteresovat vládní i nevládní organizace k úsilí za snížení výskytu tohoto onemocnění, podporu práv pacientů, podporu výzkumu a zlepšení kvality života onkologických pacientů.

UICC vyhlásila 4. únor Světovým dnem boje proti rakovině.

Počátkem roku 2000 se na Pařížské radnici sešla více než stovka zástupců vlád, sdružení na obranu práv pacientů a organizací a podniků zapojených ve výzkumu rakoviny při příležitosti prvního Světového summitu proti rakovině. Své úsilí vymýtiti tuto zákeřnou nemoc z naší planety stvrdili podepsáním Pařížské charty proti rakovině, která zahajuje první mezinárodní kampaň proti rakovině nového tisíciletí. Jejím cílem je zlepšit léčbu a výzkum nádorových onemocnění všude ve světě a umožnit pacientům dobrou informovaností bojovat s nemocí.

PREAMBULE

Jsme velice znepokojeni hlubokým a všeobecným dopadem rakoviny na lidský život, lidské utrpení a prosperitu národů.

Zavazujeme se k humánní léčbě a rovnoprávnosti lidí nádorem postižených a k neustálému úsilí bojovat proti této nemoci.

Předpokládáme nárůst výskytu rakoviny po celém světě, jak v rozvinutých, tak v rozvojových zemích.

Uznáváme potřebu intenzivního zlepšení ve všech oblastech výzkumu, prevence a poskytování zdravotní péče.

Věříme v to, že právo na kvalitní péči je základním lidským právem.

Přiznáváme, že v současné době zůstává neuskutečněným cílem vysoká míra přežití onkologicky nemocných, vzhledem k nedostatečnému důrazu na prevenci, nedostatečnému financování a nerovnému přístupu ke kvalitní onkologické péči.

Jsme přesvědčeni, že lidské životy mohou být a budou zachráněny díky snadnějšímu přístupu k existujícím technologiím.

Usilujeme o vytvoření účelné aliance sdružující vědce, zdravotníky, pacienty, vlády, průmysl a média k boji proti rakovině a jejím velkým spojencům, kterými jsou strach, neinformovanost a lhostejnost.

My, níže podepsaní, za účelem prevence a vyléčení rakoviny a také za účelem udržování kvality života těch, kteří s touto nemocí žijí anebo na ni umírají, se plně zavazujeme k zásadám a činům zde nastíněným a neseme za ně zodpovědnost.

ČLÁNEK I

Práva onkologických pacientů jsou součástí lidských práv. Současná snaha stanovit a schválit práva onkologických pacientů je rozhodující pro uznání a ochranu hodnoty a důstojnosti všech postižených jednotlivců po celém světě.

ČLÁNEK II

Stigma spojené s rakovinou je vážnou překážkou na cestě vpřed v rozvinutých a rozvojových zemích a často způsobuje:

- nevhodné emocionální trauma pacientů a jejich rodin
- diskriminaci lidí s nádorovým onemocněním a zaujatost vůči jejich zaměstnávání anebo jejich smysluplnému zapojení a společenskému přínosu
- finanční útrapy a ztrátu produktivity postižených
- špatnou komunikaci a nedostatečné vzdělávání veřejnosti
- nevhodný pocit osudovosti, který může nepříznivě ovlivnit závazky vlády, zdravotnických institucí a soukromých ústavů v boji proti rakovině

Signatáři Charty se zavazují pochopit a vymýtit stigma spojené s rakovinou, definovat nemoc jako biologicky vyléčitelný patologický, nikoliv sociální stav.

Pozitivní změna veřejného mínění, chápání a odstranění strachu z rakoviny, který ovlivňuje miliony životů, umožní dosáhnout všech stanovených priorit.

ČLÁNEK III

Signatáři se zavazují vytvářet optimální prostředí pro výzkum nádorového onemocnění.

1. Znalost biologické podstaty rakoviny a základních mechanismů, které vedou k jejímu vzniku a progresi, je základem všech úspěchů, díky nimž se již zvýšil a bude se i nadále zvyšovat počet vyléčených a kvalita života milionů lidí po celém světě. Rozpoznání nových cílů pro odhalení, diagnostikování a léčbu nemoci se musí uspišit, pokud chceme tuto válku s rakovinou vyhrát.

Signatáři usilují o posílení úlohy vlád a průmyslu ve financování základního výzkumu, souhlasí s povzbuzováním, ochranou a podporou vědců a se zvyšováním prostředků, které jim umožní pracovat ve svobodných podmínkách, s cílem neustále rozšiřovat hranice dnešních vědomostí.

2. Klinický výzkum je jediným prostředkem, který smysluplně zhodnotí výsledky základního výzkumu a kladně ovlivní lidský život. Objevy v molekulární biologii nebo genetice nemají vliv na prevenci rakoviny, screening, diagnózu a léčbu, pokud nejsou pečlivě prozkoumány a zhodnoceny v klinických studiích.

Klinický výzkum může bezprostředně potvrdit probíhající základní výzkum. Tento druh přenosu ve výzkumu se obvykle provádí v ústavech kapacitou pro základní a klinický výzkum a rychle ověřuje laboratorní hypotézy. Okamžitá zpětná vazba může smysluplně přesměrovat základní výzkum a podnítit vznik nových důležitých hypotéz.

Klinický výzkum je významný a velmi náročný, nejen vzhledem k nedostatečnému financování, ale často pro nezájem ze strany odborníků a ústavů, právě tak jako pro nedostatečnou informovanost pacientů o možnostech zapojení do klinických studií a jejich cílech. Rozdíly v předpisech a zákonech jednotlivých států také způsobují, že provedení rozsáhlých klinických studií je velmi náročné a finančně nákladné, ačkoliv právě tento typ studií je účinný a může lékařskou praxi posunout dopředu.

Signatáři slibují, že budou zvyšovat informovanost o klinickém výzkumu těch, které reprezentují. Slibují využití každé příležitosti k posílení mezinárodní infrastruktury výzkumu. Slibují prosazovat všeobecné zavedení informovaného souhlasu pacienta, plně informovaného o cílech, rizicích a přínosu každé klinické studie.

ČLÁNEK IV

Navzdory značným pokrokům, které byly v boji proti rakovině dosaženy, se doba přežití jednotlivých pacientů dramaticky liší, a to nejen mezi různými státy a městy, ale dokonce i mezi ústavy jednoho města. Kolísání ve standardech poskytované péče a v dostupnosti kvalitní onkologické péče je hlavní příčinou těchto rozdílů, jejichž důsledkem je často zbytečná nemocnost a úmrtnost.

Účastníci znovu potvrzují článek 25 Všeobecné deklarace lidských práv, podle něhož „každý člověk má právo na takovou životní úroveň, která zajistí zdraví a blahobyt jeho samého i jeho rodiny, zejména stravu, oděv, bydlení a lékařskou péči“. Vzhledem k existenci rakoviny a jejímu vlivu na celou společnost účastníci dále prohlašují, že poskytovat kvalitní onkologickou péči je v rámci místního ekonomického kontextu základním lidským právem.

Účastníci usilují o prosazení:

- lékařské praxe založené na důkazech a jasné definici „kvalitní péče“ v souladu se všemi dostupnými důkazy

- systematického vypracování směrnic založených na dostupných poznatcích o prevenci, diagnostice, léčbě a paliativní léčbě
- poskytování kvalitní onkologické péče
- výraznější onkologické specializace a lepší integraci zdravotní péče do jednotlivých lékařských oborů
- rozšíření přístupu ke kvalitním klinickým studiím

ČLÁNEK V

Podle odhadů Světové zdravotnické organizace bude do roku 2020 přibývat 20 milionů nových případů onemocnění rakovinou ročně. 70 procent všech onkologických pacientů bude žít v zemích, disponujících pouze pěti procenty světových prostředků na zvládnání této choroby. V novém miléniu budou nádorová onemocnění i nadále značně přispívat k celkové zátěži lidstva, a to i přesto, že některým druhům rakoviny lze předejít kontrolou výroby tabákových výrobků, stravování, infekcí a znečištění. Je dokázáno, že infekce, z nichž mnohým lze potenciálně předejít, způsobují 15 procent (22 procent v rozvojových zemích) všech nádorových onemocnění. Obdobně kouření působí ročně miliony nových případů onemocnění rakovinou a úmrtí, a to jak v rozvinutých, tak v rozvojových zemích.

Je potřeba vyvíjet veřejné strategie podporující boj proti rakovině a efektivně využívat současné znalosti a technologie pro prevenci rakoviny a zastavení lavinovitého nárůstu nemoci.

Účastníci se zavazují:

- aktivně podporovat existující preventivní programy a dále zvyšovat informovanost a prevenci rakoviny
- využívat každé příležitosti pro zvyšování vzdělávání veřejnosti v oblasti prevence nebo odvykání kouření, změn ve stravování, zvládnání infekcí a ochrany životního prostředí
- organizovat podporu prevence rakoviny v průmyslu za kontroly vládou

ČLÁNEK VI

Nelze popřít, že včasná detekce vede u všech více než 200 druhů rakoviny k lepším výsledkům. Léčba prekanceróz je také prevencí rakoviny. Strach a neznalost příznaků a symptomů prekanceróz je obvyklým jevem, rakovina však bývá zákeřná a její odhalení může být bez náležitého screeningu složité.

Je dobře známo, že je velmi důležité včasné odhalení rakoviny u určitých rizikových skupin lidí, vzhledem k jejich životnímu stylu, prostředí, povolání a rodinné dispozici nebo socioekonomickému statutu.

Právě z faktu, že počáteční symptomy rakoviny lze splést s běžnou nemocí, vyplývá nutnost zavedení efektivního screeningu a pečlivé diagnostiky.

Metodologie screeningu rakoviny může začínat jednoduchým pozorováním, laboratorními testy a rentgenovými vyšetřeními a končit složitými vyšetřeními, která již potvrdila svou účinnost pro včasné zjištění určitých druhů rakoviny. Aby tyto screeningové programy byly efektivní, musí na ně navazovat kvalitní léčba.

Účastníci se zavazují zrychlovat vývoj a rozšiřovat využití ověřených a vznikajících screeningových technologií k prospěchu všech, kteří to potřebují, bez ohledu na jejich socioekonomické postavení.

ČLÁNEK VII

Aktivní účast jednotlivců a skupin spočívající v dobré informovanosti a vycházející z pochopení vědeckých poznatků a léčby založené na důkazech, přímo a příznivě ovlivnila boj proti rakovině. Jako osoba přímo zainteresovaná v úsilí o vyléčení má pacient výjimečnou pozici v boji proti moci a v optimálním využívání všech prostředků.

Signatáři se zavazují posilovat postavení onkologických pacientů jako aktivních partnerů v boji proti rakovině a aktivně prosazovat následující principy:

1. Všichni postižení nebo potenciálně postižení rakovinou by měli mít svobodný a rovný přístup k informacím o původu, prevenci a nejnovějších standardech detekce, diagnostiky a léčby nemoci.
2. Spolupráce mezi pacienty, zdravotníky a vědci je založena na otevřené komunikaci.
3. Celkový blahobyt pacienta zahrnuje nejen klinickou péči, ale i poskytování informací a psychosociální podporu. Zdravotníci i nemocní sdílejí zodpovědnost za to, aby potřebám pacienta jako takového bylo vyhověno.
4. Onkologicky nemocní lidé po celém světě mají přístup k informacím, mohou se sdružovat a prosazovat svůj vliv.
5. Odborná lékařská obec, která uznává vliv a přínos dobře informované a aktivní veřejnosti, napomůže k předávání informací založených na důkazech veřejnosti, pracovníkům ve vědě i lékařské praxi.
6. Výzkum, průmysl a vládní orgány budou považovat zástupce pacientů za klíčové strategické partnery ve všech aspektech boje proti rakovině, včetně zlepšování standardů péče a kvality přežívání.

ČLÁNEK VIII

Zlepšit kvalitu života pacientů je primárním cílem úsilí zaměřeného proti rakovině. Fyzická a emocionální zátěž, kterou nemoc působí, bývá značná, často násobená i vedlejšími účinky léčby. Klinické výsledky mohou být ovlivněny celkovým duševním a fyzickým stavem pacienta. Zachování kvality jeho života včetně jeho sociálních, fyzických a psychických funkcí by mělo být lékařskou a lidskou prioritou. Je

třeba vzít na vědomí, že ačkoliv v posledních 20 letech bylo vynaloženo obrovské úsilí na zvýšení počtu vyléčených, nemá většina onkologických pacientů na vyléčení naději.

V případech, kdy rakovina není vyléčitelná, lze stále zajišťovat kvalitní život pacienta poskytováním optimální kvalitní protinádorové léčby (chemoterapie, radioterapie) a podpůrné léčby, zahrnující zvládnání bolesti a únavy.

Signatáři budou usilovat o dosažení následujících cílů:

1. Zlepšit všeobecnou péči o onkologické pacienty specifickými léčebnými metodami včetně podpůrné péče.
2. Na politické a lékařské úrovni uznat význam kvality života pacientů, bez ohledu na stadium nemoci a prognózu, uznat optimální podpůrnou péči o onkologického pacienta, zvláště v těch případech, kdy nelze dosáhnout vyléčení.
3. Považovat kvalitu života za rozhodující faktor ve vývoji nových léků a v péči o pacienta.
4. Neustále aktivně vyvíjet nové vědecké nástroje pro zhodnocení kvality života v nemocničním prostředí.
5. Podporovat intenzivní vzdělávání zdravotníků a onkologických pacientů, týkající se potřeby a možnosti efektivního zvládnání bolesti ve všech stadiích nemoci a léčby. Bolest hluboce ovlivňuje kvalitu života a často bývá podceňována a nedostatečně léčena i v případech, kdy může být náležitě zvládnuta.
6. Snažit se o lepší pochopení a změnu postojů k otázkám smrti a umírání. Usilovat o to, aby konec života byl chápán jako přirozená zkušenost, na kterou se může pohlížet z lékařského, psychologického, emocionálního a duchovního hlediska. Optimální lékařská péče o umírajícího pacienta musí být efektivní, humánní a soucitná.

ČLÁNEK IX

Vzhledem k velkým rozdílům v dostupnosti prostředků a epidemiologii ve světě signatáři souhlasí s tím, že jednotlivé země musí vytvořit co nejefektivnější národní strategie boje proti rakovině podle vlastních potřeb. Některé země se mohou v první řadě zabývat druhy rakoviny, které jsou léčitelné nebo kterým lze předejít vzdělávacími programy určitými druhy léčby. Jiné země by se mohly zabývat otázkami imunity jako součástí všeobecné strategie zvládnutí nemoci nebo aktivněji podporovat použití adjuvantní chemoterapie, zvyšující dobu přežití. Tyto potřeby a možnosti definovala SZO, která usiluje o vytvoření globální strategie pro zvládnutí rakoviny.

Je jasné, že kritické zhodnocení potřeb, správné plánování a stanovení priorit může bez ohledu na ekonomické podmínky smysluplně snížit nepříznivý vývoj nádorových onemocnění v rozvinutých i rozvojových zemích.

Signatáři se zavazují aktivně podporovat koncepci národního protinádorového plánování v souladu s místními potřebami a prostředky.

ČLÁNEK X

Vzhledem k tomu, že rakovina nezná hranice a jednotlivé země ji nedokážou zvládat samostatně, musí být stanoven nový přístup k výzkumu, patientskému hnutí, prevenci a léčbě, založený na mezinárodní spolupráci.

Signatáři této charty se zavazují vytvářet globální síť a sdružení pro podporu jejich cílů, slibují dohlédnout na to, aby po jejím podepsání nedošlo k odstoupení od stanovených cílů.

1. Zajistit uznání Charty příslušnými institucemi. Čtvrtý únor bude označen za Světový den proti rakovině, aby tak každým rokem žila Pařížská charta v srdcích a myslích lidí celého světa.
2. Stanovit stálou komisi, která bude připravovat každoroční zprávu o realizaci cílů stanovených v Chartě.
3. Zajistit podporu Charty v patientských organizacích a vytvořit globální síť patientských organizací.
4. Vytvořit globální výzkumnou organizaci, složenou z předních vědců z celého světa, která by zajišťovala, aby se nejnovější poznatky rychle rozšířily do všech států, aby byly zaregistrovány rozdíly ve výzkumu a slibné výsledky prozkoumány.
5. Shromáždit milion podpisů Pařížské charty k roku 2001, a tak poukázat na ochotu veřejnosti bojovat ve jménu těch, kteří jsou nádorovou nemocí postiženi.

Příloha č. 2

DOTAZNÍK PRO PACIENTY

Vážená paní, vážený pane,
jmenuji se Věra Dufková a v rámci své diplomové práce, kterou píši na Pražské vysoké škole psychosociálních studií, zkoumám, zda psychosociální opora (tzn. přístup a podpora lékařů, sester, psychoterapeutů, jiného zdravotnického personálu, rodiny a nejbližšího okolí během léčby) z pohledu pacientů napomáhá jejich léčbě a přispívá tak ke kvalitnímu zvládnutí onkologického onemocnění.

Tímto dotazníkem Vás prosím o vyplnění 18 jednoduchých otázek, které Vám zaberou cca 11 min.. U většiny otázek zaškrtněte jednu odpověď. Pokud po Vás budu chtít více odpovědi či odpovědi seřadit, potřebné instrukce najdete vždy v rámci položené otázky. Pouze u otázky č. 16 a 17 svou odpověď rozepište. Dotazník je anonymní. Výsledky budou sloužit pro účely mé diplomové práce a pro návrh zkvalitnění léčby onkologických pacientů.

Velice Vám děkuji za spolupráci a čas, který dotazníku věnujete.

Bc. Věra Dufková

Základní údaje dotazovaného:

Věk:

Pohlaví: Muž x Žena

Vzdělání:

- a) Základní
- b) Středoškolské bez maturity
- c) Středoškolské s maturitou
- d) Vyšší odborné
- e) Vysokoškolské

Kraj, kde bydlíte:

.....

Délka trvání nemoci (od diagnózy):

.....

V jaké fázi léčení se právě nacházíte:

- a) Těsně po diagnóze
- b) V léčebném procesu
- c) Nemoc je stabilizovaná, pod kontrolou
- d) Nemoc se vrátila

Kde jste se převážně léčil/a:

- a) Ambulantně
- b) Doma
- c) V nemocnici

1. Potřebujete nebo potřeboval/a jste mít někoho na blízku během léčby, kdo by s Vámi sdílel Vaše pocity, obavy, potřeby, průběh Vaší nemoci aj.?

- a) Ano.
- b) Ne.
- c) Nevím.

2. Kdo Vám je/byl velkou oporou z Vašeho blízkého okolí/rodiny během Vašeho léčení? *Můžete vybrat více odpovědí.*

- a) Manžel x manželka.
- b) Partner x partnerka.
- c) Otec x matka.
- d) Syn x dcera.
- e) Bratr x sestra.

- f) Jiný pacient.
- g) Někdo jiný, kdo.....
-
- h) Nikdo.

3. Kdo Vám je/byl oporou z odborného personálu během Vašeho léčení? *Můžete vybrat více odpovědí.*

- a) Zdravotní sestra v nemocnici.
- b) Zdravotní sestra na středisku.
- c) Lékař v nemocnici.
- d) Lékař na středisku.
- e) Psychoterapeut /psycholog.
- f) Sociální pracovník.
- g) Duchovní.
- h) Nikdo.
- ch) Někdo jiný, kdo.....

4. Co potřebujete nebo jste potřeboval/a během své nemoci? *Můžete vybrat max. 3 odpovědi.*

- a) Informace.
- b) Vést stejný život jako předtím.
- c) Rozvíjet koníčky a zájmy.
- d) (Psychickou) oporu od nejbližších.
- e) (Psychickou) oporu od zdravotnického personálu.
- f) (Psychickou) oporu od psychoterapeuta/psychologa.
- g) Oporu od duchovního.
- h) Pracovat.
- ch) Nic nedělat, odpočívat.
- i) Aby mě ostatní nebrali jako nemocnou/nemocného.
- j) Jiné, co:.....

5. Kdy pro Vás z celého období byla podpora nejdůležitější? *Můžete vybrat více odpovědí.*

- a) V době, než jsem navštívil/a doktora (, než mi byla diagnóza sdělena).
- b) Když jsem poprvé dostal/a zprávu o své nemoci od lékaře.
- c) Při chemoterapii/radioterapii.
- d) Po operaci.
- e) Během pobytu v nemocnici.
- f) Během pobytu doma.
- g) Když se nemoc zhoršovala.
- h) Při bolestech.
- ch) Když se nemoc vrátila.
- i) Před pravidelnou roční kontrolou.
- j) Jindy, napište kdy.....

6. Dokázal/a jste během nemoci požádat druhé o oporu?

- a) Ano a bylo to pro mě přirozené.
- b) Občas ano, ale vnímal/a jsem to jako zatěžující pro druhé.
- c) Ne, bylo mi to trapné.
- d) Nikdy, je to moje věc.
- e) Jiné,.....

7. Jaký význam pro Vás měly rozhovory s druhými lidmi? *Vyberte 2 pro Vás osobně nejdůležitější odpovědi.*

- a) Pomohly mi utřídit si myšlenky.
- b) Umožnily mi sdílet moje trápení.

- c) Daly mi nadhled nad mou situací.
- d) Odvedly mě od tématu nemoci.
- e) Zjistil/a jsem, co by v mém životě mělo být jinak.
- f) Zjistil/a jsem, že se dá žít dál i s nemocí.
- g) Pomohly mi ulevit si.
- h) Bylo to k ničemu.
- ch) Nebavil/a jsem se s druhými lidmi.
- i) Jiné,

8. Pomohly Vám tyto rozhovory vyrovnat se lépe s nemocí?

- a) Ano, pomohly mi (velice).
- b) Ano, ale na krátkou dobu.
- c) Nikoliv.
- d) Nemohu posoudit.
- e) Jinak, jak

9. Domníváte se, že poskytnutí podpory ze strany druhých pozitivně ovlivňuje léčbu onkologicky nemocných pacientů?

- a) Ano, jsem o tom přesvědčená/ý.
- b) Někdy ano, někdy ne.
- c) Ne, nemyslím si, že opora je takto důležitá.
- d) Nevím, co si o tom mám myslet.

10. Domníváte se, že poskytnutá opora ze strany druhých pozitivně ovlivnila Vaši léčbu?

- a) Předpokládám, že ano, ale nemám pro to důkazy.
- b) Ano, pocítil/a jsem to na vlastní kůži.
- c) Ne, nemyslím si to.
- d) Nevím, co si o tom mám myslet.

11. Které typy kontaktů nejvíce napomáhají léčbě? Přiřaďte důležitost jednotlivým bodům od 1 do 4 (1 - nejvíce ovlivňuje, 4 - nejméně ovlivňuje).

- a) Kontakt s okolím - moci chodit ven. Nebýt jen doma.
- b) Kontakt s rodinou, blízkými.
- c) Kontakt s lékařem a zdravotnickým personálem.
- d) Kontakt s psychoterapeutem, psychologem.

12. Kdo se má starat o psychiku nemocného z odborníků z nemocničního prostředí?

Můžete vybrat více odpovědí.

- | | |
|------------------------------|--------------------------|
| a) Psychoterapeut/psycholog. | d) Sociální pracovník. |
| b) Lékař. | e) Duchovní pracovník. |
| c) Zdravotní sestra. | f) Někdo jiný, kdo |

13. Uvítal/a byste, aby Vám někdo z odborníků z nemocničního prostředí pomáhal během Vaší léčby?

- a) Ano.
- b) Ne.
- c) Nevím.

14. Využil/a jste během léčby služeb psychoterapeuta/psychologa pro zvládnutí nemoci?

- a) Ano.
- b) Ne.
- c) Nevím.

15. Měla by být léčba onkologického onemocnění ve zdravotnických zařízeních standardně doplněna o psychoterapeutickou pomoc (tzn. rozhovory o tom, co by mělo být jinak, co Vás trápí, co Vám pomáhá situaci zlepšit aj.)?

- a) Ano.
- b) Ne.
- c) Nevím.

16. Co byste si od psychoterapeutické pomoci sliboval/a? Co byste od ní chtěl/a?

17. Co podle Vás znamená „žít kvalitní život během léčby“?

18. Co podle Vás nejvíce pomáhá ke kvalitnímu životu během léčby?
Vyberte 3 nejdůležitější nabídky odpovědí.

- a) Podpora rodiny a blízkých.
- b) Kontakt s okolím, vycházky, návštěvy.
- c) Finanční zajištění.
- d) Být v prostředí, kde se cítím dobře.
- e) Možnost mluvit o svých pocitech s odborníkem.
- f) Naučit se žít se svou nemocí.
- g) Umět si říci, co potřebuji.
- h) Pracovat.
- ch) Jiné, co.....
.....

Děkuji za Váš čas, který jste dotazníku věnovali.

Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autorky: Bc. Věra Dufková

Studijní program: Sociální práce a sociální politika

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Role psychosociální opory v léčebném procesu na příkladu onkologických pacientů

Počet stran bez příloh: 80

Celkový počet stran příloh: 100

Počet titulů české literatury a pramenů: 32

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 2

Počet internetových odkazů: 4

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Rok dokončení práce: 2011

