

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra pedagogiky

Bakalářská práce

Psychosociální podpůrná péče o onkologicky nemocné

Vedoucí práce: PhDr. Zuzana Svobodová, Ph.D.

Autor práce: Šárka Papežová, DiS.

Studijní obor: Pedagogika volného času

Forma studia: kombinovaná

Ročník: 3.

2011

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním svého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu své kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

21. března 2011

.....

Děkuji vedoucí bakalářské práce PhDr. Zuzaně Svobodové, Ph.D. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Pavle Tiché děkuji za odborné konzultace a poskytnutí dosud nepublikovaných materiálů Amelie o. s.

Dále děkuji svým dětem za trpělivost, vstřícnost a pochopení při zpracovávání této práce.

OBSAH

1. ÚVOD	
2. TEORETICKÁ ČÁST	6
2.1 Vliv onkologického onemocnění na kvalitu života	9
2.1.1 Intrapersonální proces přijetí onkologického onemocnění	9
2.1.1.1 Některé nejčastější duševní potíže	10
2.1.2 Interpersonální problémy onkologicky nemocných	11
2.1.3 Některé z typických překážek a problémů pacientů s rakovinou	12
2.1.3.1 Prožívání a přijetí těžké nemoci	13
2.1.3.2 Kvalita života lidí po rakovině	15
2.1.4 Duchovní potřeby onkologického pacienta	16
2.1.4.1 Duchovní tíseň	17
2.1.4.2 Duchovní (pastorační) péče o onkologicky nemocné	17
3. TEORETICKO-PRAKTICKÁ ČÁST	19
3.1 Pokus o obecné vymezení podpůrné péče	19
3.1.1 Podpůrná péče v psychosociální oblasti při onkologickém onemocnění	19
3.1.2 Osoby přijímající psychosociální podpůrnou péči	20
3.1.3 Osoby poskytující psychosociální podpůrnou péči	20
3.1.4 Potřeby podpůrné psychosociální péče podle fází onemocnění a cílových skupin	22
3.1.5 Instituce poskytující podpůrnou psychosociální péči onkologicky nemocným	23
3.1.5.1 Pokus o vymezení pojmu svépomocná skupina	25
3.2 Co je psychoonkologie?	26
3.2.1 Malý exkurz do nedávné minulosti psychoterapeutické péče o onkologické pacienty v České republice	27
3.2.2 International Psycho-Oncology Society	28

4. VÝZKUMNÁ ČÁST	29
4.1 Průzkum veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii	29
4.1.1 Charakteristika výzkumného souboru	29
4.1.2 Cíle průzkumu	29
4.1.3 Realizace průzkumu	29
4.1.4 Výsledky průzkumu	30
4.2 Rozhovor s ředitelkou Amelie o. s.	34
4.2.1 Charakteristika výzkumného souboru	34
4.2.2 Cíle rozhovoru	34
4.2.3 Realizace rozhovoru	34
4.2.4 Vlastní rozhovor	35
5. ZÁVĚR	38
6. Seznam použité literatury a informačních pramenů	41
7. Přílohy	45
I. Výsledné tabulky a grafy k průzkumu veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii	46
II. Dotazník k průzkumu veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii	55
III. Výstupy z výzkumu neziskové organizace Gaudia proti rakovině o. s.	59
8. Abstrakt	62
9. Abstract	63

1. ÚVOD

Vážné onemocnění je vždy zásadním zásahem do života člověka i jeho rodiny. Onkologické onemocnění neboli rakovina je v současné době jedním z nejrozšířenějších vážných onemocnění vůbec. S pojmem rakovina se dnes setkala již téměř každá rodina. Rakovina patří mezi nejobávanější ze všech lékařských diagnóz. Jedná se o souhrnné označení pro více než 200 typů zhoubného buněčného bujení, které mají různé prognózy. S rostoucí průměrnou délkou života v naší populaci stoupá pravděpodobnost onemocnění rakovinou během života. Jako příčiny vzniku rakoviny jsou jmenovány mnohočetné faktory, například genetické zvláštnosti, viry, toxické látky, psychosociální vlivy a životní styl (stravovací návyky, požívání alkoholu, kouření apod.)¹

Podle průzkumů a odhadů Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, dále jen WHO) zemře do roku 2015 na celém světě 84 miliónů lidí na onkologické onemocnění. Závěry z některých propočtů WHO dokonce vedou ke konstatování, že v roce 2015 bude onkologická diagnóza součástí 55 % příčin všech úmrtí.²

Zdraví je nejvzácnější dar, nemoc naopak připomíná křehkost lidského těla. Rakovina je nemoc s nejhorší pověstí. V lidech vzbuzuje strach a úzkost. Je to nemoc nejvíce opředaná mýty a symbolikou smrti. Člověk zasažený onkologickým onemocněním se rázem ocitá ve velmi těžké životní situaci. Prochází různými psychickými změnami a krizemi. Často nějakou dobu, ještě před vyslechnutím verdiktu o onkologickém onemocnění, provází nemocného znepokojivé tělesné příznaky, obavy a pochybnosti. Po přijetí sdělené diagnózy začíná pro pacienta boj s vážnou nemocí a časem.

Boj s časem...

Pacient se ptá: kolik času mu ještě zbývá, jak dlouho bude trvat léčba, za jak dlouho bude propuštěn z hospitalizace. Tíživé myšlenky mu nedají spát a noci jsou dlouhé k nepřečkání. Ne ve všech lékařských zařízeních je zavedeno časování kontrol a tak se čekání v ambulancích protahuje na dlouhé hodiny a nemocný se neodvažuje svůj „volný čas“ účelně využít.³ Velká část volného času pacienta běží většinou v prázdnotě čekání.

¹ Srov. KŘIVOHLAVÝ 2002, PONĚŠICKÝ 2002; TSCHUSCHKE 2004

² Srov. OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*. s. 11

³ Srov. KALVODOVÁ, L. Zacházení s onkologickými pacienty. *Příloha týdeníku Reflex*, 2006. č. 40. s. 11-12.

Boj s nemocí...

Důsledky onkologického onemocnění společně s léčbou představují pro pacienta nesmírnou psychickou zátěž. Vágnerová ve své publikaci uvádí, že výzkumy prokázaly, že i když jsou projevy psychické zátěže standardním následkem onkologické nemoci, většina pacientů prožívá zátěž tak vysokého stupně, který je již klinicky závažný a vyžaduje určitou formu psychologické intervence.⁴

Cílem první části bakalářské práce je zmapovat jednotlivé fáze onkologického onemocnění a reakce nemocného na vzniklé změny, které s sebou toto onemocnění přináší. Přiblížit v jakém rozsahu a do jaké hloubky nemoc zasahuje do života pacienta a jeho blízkých. Nastínění vzniklých psychosociálních potřeb onkologicky nemocných. V této části práce vycházím především z odborných publikací autorů: Gabriele Angenedt a kolektiv *Psychoonkologie v praxi* (2010), Nezu M. Arthur a kolektiv *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny* (2004), Marie Vágnerová *Psychopatologie pro pomáhající profese* (1999) a dalších.

Druhá část práce je teoreticko-praktická a cílem této části je zjistit, co je podpůrná psychosociální péče a komu je tato péče určena. Které instituce a v jakém rozsahu psychosociální péči nabízejí. Vymezení novodobého pojmu „psychoonkologie“ a obecné nastínění vzniku psychoonkologie u nás. Vzhledem k nedostatku literatury k této problematice u nás vycházím částečně z odborné literatury autorů: Matoušek Oldřich a kolektiv *Sociální práce v praxi* (2005), *Sociální služby* (2007) a *Základy sociální práce* (2001); Gabriela Angenedt a kolektiv *Psychoonkologie v praxi* (2010) a dalších. Dále čerpám informace z odborných materiálů dosud nepublikovaných, většinou jsou to prezentace, materiály pro vzdělávací semináře a výzkumy neziskových organizací s odborným a organizačně profesionálním zázemím, zabývajících se tematikou psychosociální péče o onkologicky a jinak vážně nemocné a jejich blízké u nás, jsou to: Amelie o. s. a Gaudia proti rakovině o. s.

Třetí část práce zaměřuji na vlastní výzkum. Výzkum směřuji na dvě oblasti.

V prvním výzkumu jde o průzkum veřejného mínění v oblasti psychosociální podpůrné péče u nás. Tento výzkum má za úkol předložit/potvrdit přehled obecných statistik o významnosti rozsahu výskytu onkologického onemocnění u nás, zmapovat názory veřejnosti na potřebu podpůrné péče onkologicky nemocných a zároveň získat přehled o dosavadních nabytých zkušenostech respondentů s poskytováním

⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 35

psychosociální podpůrné péče. Následně pak tyto dva aspekty vzájemně porovnávám. K průzkumu veřejného mínění používám kvantitativní metodu, formou elektronicky distribuovaných dotazníků.

Druhý výzkum je prováděn kvalitativní metodou, pomocí řízeného rozhovoru. Zde se zaměřuji na získání reflexe v otázce problematiky vzniku, uplatnění a fungování neziskové organizace poskytující psychosociální péči v České republice. Zmapování dosavadních zkušeností, proces postupné profesionalizace, rozsah spolupráce s odbornou veřejností a nástin výhledu do budoucnosti.

Do příloh řadím zajímavé materiály, jako jsou například: výsledky uskutečněného průzkumu, které jsou zobrazené v přehledných tabulkách a grafech, vytvořený dotazník k průzkumu veřejného mínění použitý v první části výzkumu. Stejně jako výstupy z výzkumu neziskové organizace Gaudia proti rakovině o. s.

Nejsilnější motivací pro mé studium a napsání této bakalářské práce je má hluboká životní zkušenost s blízkým onkologickým pacientem...

2. TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Vliv onkologického onemocnění na kvalitu života

Onkologické onemocnění představuje jednu z největších životních zátěží. Vážné onemocnění působí na člověka jako silný stresor, s nímž se musí nemocný určitým způsobem vyrovnat. Takto silná zátěž může vést k vážnému omezení kvality života. Nemocnému mohou nastat změny v téměř každé oblasti života.

Při rakovině a její léčbě se značně zvyšuje hladina stresu, dokonce i při zvládnání běžných denních úkonů, a to i u lidí, kteří v minulosti zvládali životní zátěže dobře.⁵ Weisman a Worden (1976-1977) označili stav, kdy může být ohroženo samotné přežití nemocného, jako „*existenciální tiseň*“.⁶ Tyto závažné potíže mohou být povahy intrapersonální, sociální nebo může jít o problémy nemocného ve vztahu s jeho okolím.

2.1.1 Intrapersonální proces přijetí onkologického onemocnění

Onkologické onemocnění vyžaduje velkou přizpůsobivost změnám. Značné psychosociální přizpůsobení mohou vyžadovat například biologické změny dotýkající se fyzického vzhledu, hormonální aktivity i celkového zdravotního stavu. Nastalé změny mohou neblahým způsobem ovlivnit duševní zdraví nemocného, pohlavní život a celkovou duševní i tělesnou pohodu. Léčba a následná rekonvalescence často vyžaduje určité změny v chování pacienta. Například omezení nebo přerušování kouření, pití alkoholu, změny ve stravovacích návycích a celkové životosprávě.

Onkologické onemocnění může určitým způsobem ovlivnit pohled nemocného na život. Například Weisman a Worden (1976-1977) zjistili, že lidé nemocní rakovinou, kteří vykazují zvýšenou úroveň emoční zátěže, bývají pesimističtí a mají sklon se snadno vzdávat. Tito lidé zároveň uváděli, že měli více interpersonálních i intrapersonálních problémů ještě předtím, než u nich bylo onkologické onemocnění diagnostikováno. V průběhu léčby se značně zabývali starostmi o své zdraví, trpěli pochybnostmi o léčbě a zároveň očekávali horší prognózu.⁷

⁵ Srov. NEZU, A. M. et al. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. s. 22

⁶ Srov. WEISMAN, A. D., WORDEN, J. W. The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days. *Internacional Journal of Psychiatric Medicine*, č. 7, s. 1-15.

⁷ Tamtéž

2.1.1.1 Některé nejčastější duševní potíže

Nejčastějšími emočními obtížemi u onkologických pacientů jsou deprese a úzkosti. I když jsou tyto typické potíže běžným důsledkem onkologického onemocnění a léčby přesto u značného množství pacientů dosahují klinicky významného stupně.⁸ Odhady obecného rozšíření vážných duševních poruch u onkologicky nemocných se pohybují mezi 23 % až 66 %.⁹ Massie a Holland (1988) při zkoumání vzorku 546 onkologických pacientů zjistili, že nejčastější důvod k psychiatrickým konzultacím jsou deprese, nebezpečí sebevraždy nebo obojí. U 20 % pacientů z uvedeného vzorku zaznamenali závažnou depresi a u 27 % pacientů poruchu přizpůsobení s depresivní náladou.¹⁰ Jiné studie uvádějí, že výskyt deprese u onkologicky nemocných dosahuje 58 % (Hinton, 1972)¹¹ nebo 56 % (Levine et al, 1978)¹². Dřívější emoční porucha byla zjištěna jen u malého vzorku (méně než 6%) onkologických pacientů (Locke, Regier, 1985)¹³, což v otázce deprese vypovídá o kauzální roli onkologického onemocnění.

Nejběžnější forma úzkosti je reaktivní povahy. Úzkost může vyvolat sdělení diagnózy, bolest, celkový zdravotní stav, vedlejší účinky medikace nebo související psychosociální problémy. Ve svém výzkumu padesáti terminálně nemocných onkologických pacientů Hinton (1972)¹⁴ zjistil, že 42 % z nich trpí úzkostmi. Massie a Holland (1988)¹⁵ ve své studii uvádějí, že 62 psychiatrických konzultací z celkových 546 se týkalo diagnózy „porucha přizpůsobení úzkostného typu“ a 22 úzkostné poruchy. K dalším typům úzkostných reakcí patří také fobie, posttraumatická stresová porucha a anticipační nevolnost. Stejně jako u studií deprese vyskytující se u onkologických

⁸ Srov. MEYEROVITZ, B. E. Postmastectomy coping strategies and quality of life. *Health Psychology*, 1983, č. 2, s. 117-132

⁹ Srov. TELCH, C. R.; TELCH, M. J. Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: A comparison of strategies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1986, č. 54, s. 802-808

¹⁰ Srov. MASSIE, M. J.; HOLLAND, J. C. Consultation and liaison issues in cancer care. *Psychiatric Medicine*, 1988, č. 5, s. 343-359.

¹¹ Srov. HINTON, J. Psychiatric consultation in fatal illness. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 1972, č. 65, s. 29-32.

¹² Srov. LEVINE, R. et al. Mental disorders in cancer patients. *Cancer*, 1978, č. 42, s. 1385-1391.

¹³ Srov. LOCKE, B. Z.; REGIER, D. A. Prevalence of selected mental disorders. In C. A. Taube and S. A. Barrett (Eds.), *Mental health United States* 1985, s. 1-6.

¹⁴ Srov. HINTON, J. Psychiatric consultation in fatal illness. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 1972, č. 65, s. 29-32.

¹⁵ Srov. MASSIE, M. J.; HOLLAND, J. C. Consultation and liaison issues in cancer care. *Psychiatric Medicine*, 1988, č. 5, s. 343-359.

pacientů, i zde výzkumy uvádějí, že pouze 8 % těchto pacientů trpělo úzkostmi již dříve.¹⁶

Výzkumy o sebevraždě se značně rozcházejí (Breitbart, 1990)¹⁷. Některé odhady naznačují, že je stejná jako u zdravé populace (Fox, Stanek, Boyd and Flandery, 1982).¹⁸ Jiné studie však uvádějí, že je 2-10 krát vyšší (např. Whitlock, 1978).¹⁹ Reálný výskyt sebevraždě je však pravděpodobně podceněn, protože členové rodiny nebývají ochotni smrt sebevraždou oznámit (Holland, 1982).²⁰ Protože deprese a beznaděj přičinně souvisí se sebevražděnými sklony, zvyšuje hloubka prožívání těchto pocitů náchylnost pacientů k sebevražděnému jednání jako k jednomu z možných řešení dané situace.

S onkologickým onemocněním a léčbou souvisí i další problémy. Závažným problémem je bolest. V průběhu léčby trpí přibližně 70 % pacientů závažnou bolestí, což platí především u velmi pokročilých forem rakoviny všech typů (Foley and Sundarsen, 1985).²¹ Dalšími problémy jsou únava, ztráta vlasů, sexuální dysfunkce, osamělost a potíže s chutí k jídlu.²²

2.1.2 Interpersonální problémy

Vážná nemoc má zásadní vliv nejen na nemocného jedince, ale zároveň i na jeho rodinu a blízké. Vlivem postupu nemoci a chorobných změn se mění role a vztahy jednotlivých členů rodiny. V některých případech dochází ke změně rytmu a celkového stylu života rodiny. Velká zátěž je pro rodinu vždy testem rodinné soudržnosti, který ji buď potvrdí, nebo vede k jejímu rozpadu. Pro nemocného bývá rodina jedinou sociální skupinou, která mu poskytuje nejen emoční podporu, ale i umožňuje přijatelnou sociální

¹⁶ Srov. MASSIE, M. J. Anxiety, panic, and phobias. In J. C. Holland and J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1990. s. 300-309.

¹⁷ Srov. BREITBART, W. Suicide. In J. C. Holland and J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1990. s. 291-299

¹⁸ Srov. FOX, B. H.; STANEK, S. C.; BOYD, S. C. and FLANNERY, J. T. Suicide rates among cancer patients in Connecticut. *Journal of Chronic Diseases*, č. 35. s. 85-100.

¹⁹ Srov. WHITLOCK, F. A. Suicide, cancer and depression. *British Journal of Psychiatry*, 1978, č. 732. s. 269-274.

²⁰ Srov. HOLLAND, J. C. Psychological aspects of cancer. In J. F. Holland and E. Frei, III (Eds.), *Cancer medicine*. (2. vydání) Philadelphia: Lea and Febiger, 1982. s. 1175-1203.

²¹ Srov. FOLEY, K. M.; SUNDARESEN, N. The management of cancer pain. In V. T. De Vita, S. Hellman and S. A. Rosenberg (Eds.), *Cancer Principles and practices of oncology*. Philadelphia: Lippincott, (2. vydání) 1985. s. 1940-1961

²² Srov. HOUSTS, P. S. et al. *Home care guide for cancer*. Philadelphia: College of Physicians. 1994.

integraci. Rodina je významným sociálním prostředím, kde si jedinec zachovává své individuálně-specifické role, kde není anonymizován. Ostatní role, jako je například profesní, ztrácí obvykle mnohem dřív.

„Všechny psychosociální vlivy jsou pro nemocného nějak důležité a mohou ovlivnit nejen jeho osobní komfort, ale i průběh jeho onemocnění.“²³

Rakovina si ještě stále nese stigma „rozsudku smrti“ a někdy dokonce mezi lidmi panuje představa, že je určitým způsobem přenosná. Tyto mylné domněnky, které jsou v současné době již méně rozšířené než před několika lety, bývají pro nemocné dalším zdrojem nepříjemných komplikací. Mnozí lidé nevědí jak s nemocným komunikovat, někteří se dokonce lidem nemocným rakovinou mohou záměrně vyhýbat. Nemocní lidé se mohou za svou nemoc stydět, což může mít za důsledek také jejich odcizení se ostatním. Vzhledem k tomu, že vědomí sociální podpory hraje pro pacienta velice důležitou roli, mohou izolace a odcizení způsobovat velký problém.

Onkologicky nemocní pacienti bývají vlivem své nemoci a následně i léčby často unavení a malátní. Jejich imunitní systém bývá často velmi oslaben, a tím hrozí vyšší riziko infekce. V důsledku těchto potíží jsou často omezeni v účasti na společenském životě.

Mezi další praktické problémy, které musí onkologický pacient často řešit v souvislosti se svým omezením, je zajišťování dopravy k návštěvám lékaře nebo vykonávání základních sebeobslužných činností, jakými jsou například hygiena, oblékání, příprava jídla apod.

2.1.3 Některé z typických překážek a problémů pacientů s rakovinou

Pacient nemocný rakovinou musí na své cestě k uzdravení zvládnout některé typické překážky a problémy. Nezu M. Arthur a kolektiv ve své publikaci uvádějí celkový přehled psychosociální „klinické cesty“, kterou mohou nemocní projít.²⁴ Ve svém přehledu zdůrazňují negativní aspekty nemoci, zároveň však upozorňují i na skupinu pacientů, kteří ve své nemoci objevují pozitivní význam. Tito lidé v sobě prostřednictvím nemoci nacházejí nové síly, sbližují se se členy své rodiny a s přáteli, nalézají víru nebo se vrací ke svému náboženství. Avšak ani tito pacienti nejsou ušetřeni potížemi, které nemoc a její léčba přinášejí.

²³ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 58

²⁴ Srov. NEZU, A. M. et al. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. s. 25-36

2.1.3.1 Prožívání a přijetí těžké nemoci

Vážná nemoc je pro člověka velkou nejen somatickou, ale i psychickou zátěží. Na psychiku nemocného působí jako silný stresor. Člověk je vystaven situaci, se kterou se musí vyrovnat. Obranné reakce jedince mohou být různé. Projevují se především v oblasti prožívání, zároveň ovlivňují způsob uvažování a chování nemocného. Zpracovávání zátěže, jakou je v tomto případě těžká nemoc probíhá ve fázích. Tyto fáze mají každá svůj specifický průběh i délku trvání.

Tyto fáze prožívání popsala ve své publikaci i E. Küblerová-Rossová (1995).²⁵

Jsou to:

Fáze šoku a popření

Tato fáze následuje bezprostředně po sdělení diagnózy. Informace představuje pro nemocného závažné ohrožení, které odmítá přijmout. Pacient informaci popře s tím, že něco takového nemůže být pravda, a dopřeje si odklad. Tato fáze však netrvá delší dobu. Poskytuje krátký oddech před přijetím nepříznivé skutečnosti. Pacient v této chvíli stojí před úkolem smířit se s tím, že už nikdy nebude zdravý, nebo dokonce nebude žít. Fáze popření je psychickou reakcí, která se objevuje vždy. Dokonce i v situaci, kdy somatické potíže již určitým způsobem delší dobu signalizují ztrátu zdraví. Pacienta v této fázi prožívání nemá smysl informovat o dalším průběhu nemoci nebo možnosti léčby, protože by tato fakta stejně nepřijal. Pokud nemocný zůstává v představě, že jeho diagnóza je omyl, byly by tyto informace pro něj dokonce rušivé. O. Dostálová (1986) nazývá tento typ reakce „hrou na Potěmkinovy vesnice“.²⁶ Podobný způsob reagování existuje i u zdravých jedinců. Lidé mají tendenci reagovat generalizovaným způsobem, že jim se nemůže nic zlého stát.

Fáze postupného přijetí skutečnosti

Přijetí skutečnosti, že je člověk vážně nemocný. Příznaky vážné nemoci však nejde popírat a bagatelizovat do nekonečna. Nemocný je nakonec donucen začít se svou situací vyrovnávat. V této fázi musí přijmout fakt, že je v ohrožení vlastní existence. Každý jedinec reaguje jinak. Záleží zde na osobnostních vlastnostech a zkušenostech člověka, jeho předchozím nastavení hodnot a cílů před příchodem vážné nemoci. Zde se objevují dvě již zmíněné základní skupiny obranných mechanismů, těmi jsou útok a únik. Příkladem útoku je agrese, například negativní přístup k lékaři, nedůvěra,

²⁵ Srov. KÜBLEROVÁ-ROSSOVÁ, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*.

²⁶ DOSTÁLOVÁ, O. *Psychoterapeutické přístupy k onkologicky nemocným*.

odmítání léčby. Variant úniku je víc, jsou to například únik do fantazie, únik do pracovní aktivity apod.

Přechodné reakce, které se v této fázi také objevují lze označit jako zastavení. Nemocný se v této reakci nebrání, jen pouze trpí. Dokáže si představit, co ho čeká a proto je depresivní. Nebo se zlobí na svůj osud a bouří se. Smutek i zloba pouze doprovázejí bolestné uvědomování si reality. Přímý vliv na prožívání vyrovnávání se s chorobou má aktuální stav nemocného. Pokud se nemocný cítí nějakou dobu lépe, může docházet k názoru, že zlepšení je definitivní. Rozdíl mezi tím, jak se pacient cítí, a tím jaké dostává informace od svého lékaře, ovlivňuje psychické zpracování informace o nemoci. Pokud se nemocný necítí tak zle, bude s velkou pravděpodobností nepříjemné informace o své chorobě odmítat a popírat.

R. S. Lazarus (1990)²⁷ rozlišuje chování zaměřené na vyrovnání se s vážnou nemocí na dva druhy:

Zvládání (coping) zaměřené na řešení problému. Tuto variantu si nemocný volí, pokud si myslí, že má nějakou možnost něco udělat. Pokud žádnou možnost nevidí, volí druhou variantu.

Zvládání (coping) zaměřené na obranu vlastních pocitů. Pacient se soustředí na zachování přijatelného emočního komfortu. Pacient utíká od problému takovým způsobem, kdy situaci neřeší, ale mění její hodnocení. Nemocný realitu zkresluje a chová se tak, jako by neexistovala. J. Ratliff–Crain a A. Baum (1990)²⁸ nazývají takový typ obranné strategie jako *paliativní coping*. Objevuje se v silně stresujících a těžko řešitelných zátěžích. Je typický v případech progredujícího nevléčitelného onemocnění, které již v podstatě nelze nijak výrazně ovlivnit.

Fáze smíření s chorobou a jejími důsledky

V této fázi již nemocný přijímá svou nemoc a vyrovnává se s realitou. Uvědomuje si nezvratnost zdravotního stavu. Jeho další prožitky, myšlenky i způsob chování tento fakt akceptují. Velká část nemocných se se svou nemocí nikdy nesmíří. V některých případech je to dáno také tím, že na to nemají čas, protože jejich nemoc se zhoršuje velmi rychle.

Nevléčitelně nemocný se může nacházet v jakékoli z uvedených fází.

²⁷ Srov. LAZARUS, R. S., FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping*.

²⁸ Srov. RATLIFF-CRAIN, J.; BAUM, A. Individual differences and health: gender, coping and stress. In Friedman, H. S. *Personality and disease*.

2.1.3.2 Kvalita života lidí po rakovině

Vzhledem k náročnosti přijetí nemoci, zvládnutí těžkostí léčby a ostatním komplikacím by se mohlo zdát, že ukončení léčby znamená pro pacienta velmi pozitivní moment. Po dlouhém zápasu s těžkou nemocí však může být pro některé pacienty velmi obtížné tento boj ukončit.

Následkem ukončení léčby může být nárůst úzkosti, který se může u „vyléčených pacientů“ projevit různými způsoby. Někteří lidé mohou věnovat zvýšenou pozornost zdravému životnímu stylu (výživě, cvičení, životnímu rytmu). Stejně tak může pacienty ovládnout strach z možného návratu choroby. Lidé, kteří o svém uzdravení pochybují, mohou trpět velkou úzkostí z návratu do pracovního prostředí, popřípadě z převzetí rodinných a společenských povinností. I přesto, že se jejich stav po fyzické stránce zlepšuje, často stále trpí obavami z vlastní smrtelnosti.

U některých pacientů, kteří o sobě tvrdí, že se soustředí výhradně na léčbu, se může nejméně psychický problém objevit právě po skončení léčby. V tomto období však rodina a přátelé mohou věnovat pacientovi menší pozornost, protože nemoc je již „zažehnaná“. V těchto případech pacienti tvrdí, že jim může opravdu rozumět pouze ten, kdo má za sebou stejnou zkušenost s vážnou nemocí, nebo odborní profesionálové.²⁹

Kromě strachu z návratu nemoci pacienty dlouhodobě sužují některé nepříjemné následky léčby, například dysfunkce některého orgánu, vyšší riziko infekce, řídnutí kostní tkáně, šedý zákal, nebo dokonce sekundární onkologické onemocnění. Riziko sekundárního onkologického onemocnění se vyskytuje jako důsledek určitého druhu léčby, které bývají zároveň karcinogenní.³⁰

Obecně se v medicíně považují za vyléčené ti lidé, u kterých se neobjeví žádný příznak nemoci po dobu pěti let. Vzhledem k výše uvedeným skutečnostem mohou mít někteří pacienti s přijetím informace, že rakovinu přežili, potíže.

U lidí úspěšně vyléčených z rakoviny se také běžně objevují poruchy v oblasti sexuálního života. Tyto potíže mohou být důsledkem fyzických, biologických nebo duševních změn, případně kombinací těchto změn. I kromě zmíněných změn mohou mít vyléčení lidé důvody, proč odkládají intimní styk. Pokud během léčby došlo

²⁹ Srov. NEZU, A. M. et al. *Pomoc pacientům při zvládnutí rakoviny*. s. 33

³⁰ Srov. BYRD, B. L. Late effects of treatment of cancer in children. *Pediatric Annals*, 1983, č. 12. s. 450-460.

k neplodnosti, může se člověk, který je poprvé v pozici toho kdo přežil rakovinu, vyrovnávat s názory, pocity a morálními soudy k tomuto tématu.

S ukončením léčby tito lidé vstupují do další etapy nové zkušenosti s rakovinou. I když strach z nemoci již ustoupil a oni jsou považováni za „bezrakovinné“, jejich pohled na svět je v mnoha případech změněn. Často zároveň objevují změny ve svém fyzickém, duševním i duchovním prožívání. Mění se nejenom jejich vnímání, ale i chování. Tyto změny mají pak přímý vliv na interpersonální vztahy a interakci s jejich okolím. Pacienti často uvádějí, že si více uvědomují každodenní činnosti a vztahy s ostatními. Prohlubuje se také jejich vztah k okolí.

Ve fázi, kdy se vyléčení začnou přizpůsobovat své nové roli, totiž že již nepatří mezi pacienty, mohou prožívat pocity strachu, depresi, zmatek nebo pociťují potřebu změnit kvalitu svého dalšího života a své úsilí přeměřovat k jiným hodnotám.

2.1.4 Duchovní potřeby onkologického pacienta

Vážné onemocnění s sebou přináší potřebu člověka hledat smysl svého života a přehodnocovat svůj dosavadní život. Tato duchovní potřeba se u lidí projevuje především v těžkých životních situacích, nejnaléhavěji však v závěru života, ve fázi umírání.

Holistický pohled na člověka dává péči o nemocné nový rozměr. Vnímá pacienta jako lidskou bytost se všemi jeho potřebami, které jsou velmi individuální. Duchovní potřeby člověka s vážným onemocněním jsou velmi specifické a často bývají i velmi intimní. Holistický pohled na člověka zahrnuje tělesné, duševní, duchovní, sociální a ekonomické aspekty života.

Definice kvality života onkologického pacienta jsou různé. WHO považuje za zásadní ukazatele kvality života:

- Fyzické zdraví, od kterého se odvíjí energie a únava, bolest a nepohodlí, spánek a rozvoj.
- Psychologické zdraví, které vyjadřuje image, negativní a pozitivní city, sebehodnocení, způsob myšlení, učení, soustředěnost.
- Úroveň nezávislosti pohybu, denní aktivity, pracovní kapacita, závislost na lécích.
- Sociální vztahy – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita.
- Prostředí – přístup k finančním zdrojům, svoboda, bezpečí, zdravé prostředí a sociální pomoc, domov, přístup k informacím, rekreace, cestování.

➤ Spiritualita – osobní víra a přesvědčení, hodnotová orientace.³¹

Pro kvalitu života onkologického pacienta je důležité uspokojování všech těchto potřeb. Duchovní potřeby se velmi těžko odhadují, nedají se změřit a často je jim kladen malý význam. Daleko více se přihlíží k orientaci pacienta k určitému náboženskému společenství, což je nedostatečné. Duchovní potřeby lidí, kteří se neidentifikují s žádným náboženským směrem ani společenstvím, jsou jen velice těžko zaznamatelné.

2.1.4.1 Duchovní tíseň

Jedná se o ošetrovatelskou diagnózu, která má vztah k problematice duchovních potřeb nemocných. Špirudová definuje tuto diagnózu jako „stav, při kterém má jedinec reálně nebo potencionálně narušenou víru v systém hodnot, které mu poskytují sílu, naději a smysl života“.³²

Duchovní tíseň se velice často objevuje ve vztahu ke krizi, která je způsobená vážným onemocněním nebo jiným utrpením.

2.1.4.2 Duchovní (pastorační) péče o onkologicky nemocné

Každý člověk, který se ocitne ve vážné krizi, jakou onkologické onemocnění bezpochyby je, hledá oporu a pomoc. Pacient v těžké krizi může ztratit důvěru sám v sebe, a tím i k lidem ve své okolí a k Bohu.³³ Duchovní péče je nepostradatelná pro všechny, především však pro věřící pacienty. Duchovní rozjímání, rozhovor nebo modlitba pro ně mohou znamenat velký zdroj síly, naděje a celkového povzbuzení.

Cílem duchovní péče by neměla být snaha zodpovědět všechny konečné pacientovy otázky a ani snaha o jeho obrácení na víru.³⁴ Doprovázení nemocného prostřednictvím duchovní péče pomáhá pacientovi k přijetí sama sebe, a tím i k postupnému smíření se s nemocí. Význam duchovní péče pro nemocné je především v nabídce lidského přijetí a v podpoře při hledání smyslu života.

Podle Opatrného (2001) rozumíme duchovní (pastorační) péči o nemocné jako „takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho nemoci, utrpení

³¹ Srov. MAGUROVÁ, D.; LONGAUEROVÁ, A.; OBROČNÍKOVÁ, A. Uspokojovanie umierajúceho klienta v rámci hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Onkológia, 2007, č. 4. s. 246-252

³² ŠPIRUDOVÁ, L. Multikulturní ošetrovatelství II. s. 96

³³ Srov. PERA, H.; WEINERT, B. *Nemocným nablízku. Jak pomáhat v těžkých chvílích.*

³⁴ Srov. O'CONNOR, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče – pro sestry všech oborů.*

či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry s perspektivou jejího možného rozvoje“.³⁵

V současné době již některé nemocnice spolupracují s psychology, pastoračními kaplany a dalšími duchovními. Avšak z pohledu potřeb onkologicky nemocných pacientů je zajištění duchovních potřeb v nemocnicích stále nedostačující.

Govier shrnul spirituální péči do koncepce pěti důležitých bodů, neboli pěti R. Do těchto bodů zahrnul:

- *Reason* – smysl, důvod, příčina, motivace – hledání smyslu života a jeho naplnění.
- *Reflection* – reflexe, úvaha, rozmyšlení – zvažování významných důvodů proč a jakým způsobem žít. Priority hodnot a jejich uspořádání v životě.
- *Religion* – náboženství – význam duchovních hodnot, náboženského přesvědčení a víry.
- *Relationship* – vztahy, přátelství, vazby, pouta – nejen k blízkým osobám, ale i k Bohu.
- *Restoration* – uzdravení, regenerace, návrat do počátečního stavu – je odrazem reálných životních událostí na spirituální oblast člověka.³⁶

Podle Majerníkové a Jakobovičové jsou za základní spirituální potřeby považované:

- Potřeba smyslu života
- Potřeba významu vlastní existence
- Potřeba vztahu s transcendentem
- Potřeba lásky
- Potřeba naděje
- Potřeba víry
- Potřeba realizace duchovních praktik a rituálů
- Potřeba odpuštění³⁷

³⁵ Srov. OPATRŇÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné.*

³⁶ In MAJERNÍKOVÁ, L.; JAKABOVIČKOVÁ, A. *Saturácia spirituálnych potrieb u onkologického pacienta.* 2008. s. 22-23

³⁷ Tamtéž s. 23

3. TEORETICKO-PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Pokus o obecné vymezení podpůrné péče

MUDr. Pavel Vodvářka vymezuje pojem podpůrná péče jako soubor medicínské, ošetrovatelské, psychosociální a rehabilitační podpory, kterou pacienti potřebují od začátku jejich nemoci, v jejím průběhu, až do smrti. Záběr podpůrné péče/léčby je tedy významně široký a heterogenní. Zahrnuje péči při preventivních úkonech, při projevech a diagnostice nádoru, léčbě vedlejších účinků protinádorové terapie a psychologickou a spirituální podporu v nejširším slova smyslu.³⁸

Člověk procházející onkologickou diagnostikou a léčbou se na svém putování setkává s velkým množstvím informací, vyšetřujících metod a různých léčebných postupů. Pacient sám sebe pak nutně vidí jako soubor různých obrazů. Ocítá se v „zrcadlové bludišti“. Nemocný je však jen jeden a je schopen vnímat a přijímat pouze sám sebe. P. Vodvářka uvádí, že cílem a hlavním úkolem podpůrné léčby je integrovat tyto roztržité informace do obrazu výsledného, jednotného, kterému je pacient schopen porozumět. Zároveň je však třeba rozumět a přihlížet k tomu, jaký má nemoc a její léčba celkový vliv na člověka. Je proto nezbytné chápat a rozumět člověku ve zdraví a v nemoci.³⁹

3.1.1 Podpůrná péče v psychosociální oblasti při onkologickém onemocnění

Je žádoucí, aby v psychosociální oblasti tvořila podpůrná péče nedílnou součást komplexní péče o onkologické pacienty. Onkologické onemocnění přináší pacientům řadu zásadních životních změn. Příznaky nemoci a dlouhodobá léčba s sebou přináší opakovaně silná stresová zatížení. Pacient prochází různými fázemi nemoci, ve kterých se vyrovnává se stále novými překážkami. Změny vážně nemocného člověka postihnou v nejširším slova smyslu. Obtíže zasáhnou socioekonomickou, interpersonální, intrapersonální, duševní, duchovní a další stránky života nejen jeho samotného, ale i života jeho rodiny a blízkých. Potřeby onkologicky nemocného se tak rozrůstají do všech životních oblastí a naléhavě volají po uspokojení.

Nezastupitelnou roli v komplexní péči o onkologicky nemocné lidi tvoří oblast psychoonkologie. Tento obor je relativně mladý a v systému péče o onkologicky nemocné se prosazuje postupně.

³⁸ Srov. VODVÁŘKA, P. *Co všechno je a co není podpůrná léčba v onkologii.*

³⁹ Tamtéž

3.1.2 Osoby přijímající psychosociální podpůrnou péči

Pacient a jeho blízcí

Klienty psychosociální podpůrné péče se stávají především onkologicky nemocní lidé. Z hlediska komplexní péče je pro onkologické pacienty podpůrná psychosociální péče nepostradatelná. Stejně tak se může stát klientem i člověk trpící chorobným (až panickým) strachem z rakoviny neboli karcinofobií.⁴⁰ Dále jsou to rodinní příslušníci nemocného, například životní partner, děti, rodiče nebo i blízcí přátelé, kteří se snaží nemocnému pomáhat a být mu nablízku.

Ošetřující osoby

Osoby poskytující onkologickou léčbu nebo podpůrnou léčbu by měly být současně i příjemci psychosociální podpůrné péče. V důsledku přetížení vyplývající z náročnosti vykonávání jejich práce je nasnadě předcházet u ošetřujícího personálu (a blízkých osob) syndromu vyhoření.

Reálně však tato praxe téměř nefunguje a v rámci zdravotního systému se žádné konkrétní systémové kroky k napravení současné situace nedějí.⁴¹

3.1.3 Osoby poskytující psychosociální podpůrnou péči

Lékaři a zdravotnický personál

Prvotní psychosociální podpůrnou péči mohou svým pacientům poskytovat v rámci rozhovoru především ošetřující lékaři různých odborností. Dále pak zdravotní sestry a ostatní odborný zdravotnický personál, například radiologičtí laboranti nebo rehabilitační pracovníci. V České republice však není zavedena systémová podpůrná péče a prevence vyhoření pro zdravotnický personál, což oblast komunikace s pacientem podstatně ztěžuje.

Důležitou podporu může pacientovi i zdravotnímu pracovníkovi nabídnout v této oblasti vzdělaný psycholog nebo psychoterapeut. Obzvláště ve chvílích kdy je pacientovi předávána informace o jeho závažné diagnóze nebo nepříznivých výsledcích důležitého vyšetření.

Podpůrná péče v rámci nemocnic bývá často poskytována pouze v případě hospitalizace nemocného. Většina úkonů onkologické léčby probíhá ambulantně, a s tím

⁴⁰ Z řec. *Carcinophobia* – porucha emocí a myšlení charakterizovaná chorobným strachem postiženého ze zhoubného nádoru.

⁴¹ Na konferenci Prague Onko 2010, se k tomuto tématu vyjádřila doc. Tesařová z 1. LF UK Praha, kde představila vznikající projekt „Zachraň si svého onkologa“

souvisí dlouhé pauzy a čekání na vyšetření nebo léčebné úkony. Pacienti a jejich blízcí zůstávají v tomto čase bez jakékoli podpory.

Odborná podpůrná péče mimo nemocnice je poskytována v ambulancích psychologů a psychoterapeutů, jen velmi zřídka je možné získat ji bezplatně v rámci pojištění.

Neziskové organizace

Komplexní psychosociální péči včetně sociálních služeb poskytují neziskové organizace, které nabízejí bezplatně nebo za minimální poplatek podporu jednak psychoterapeuta, poradenství sociálního pracovníka a aktivizační a jiné služby. V ČR jsou zatím jen dvě takové organizace, které působí v Praze, Brně, Olomouci a v rámci Středočeského kraje na Rakovnicku a Příbramsku.

Nejčastěji se v ČR podpůrná péče očekává od patientských organizací. V současné době jich u nás funguje zhruba 50. Tyto organizace nabízejí nejčastěji sdílení a podpůrné aktivity zaměřené na rehabilitaci a informovanost. Většinou jsou zaštiťované některou ze zastřešujících organizací, které mají často dosah mimo hranice ČR-Liga proti rakovině, Aliance žen s rakovinou prsu, FIT ILCO apod.

Členové rodiny a blízcí přátelé

V domácím i v nemocničním prostředí mohou nemocnému poskytnout důležitou podporu především členové rodiny a blízcí. V době nemoci mají příbuzní a blízcí lidé pro nemocného nezastupitelný charakter. Podporu odborníků však často potřebují i blízcí pacienta.

Duchovní osoby

Další důležitou součástí podpůrné péče je duchovní rozměr potřeb onkologicky nemocných. Některé nemocnice již v současné době spolupracují s pastoračními kaplany a dalšími duchovními z různých církví. Zdravotnická zařízení, která nabízejí pastorační a duchovní péči, většinou zvou na požádání spolupracujícího kněze nebo duchovního podle přání a vyznání nemocného. Některé nemocnice také zaměstnávají kaplany a duchovní. Zajištění duchovních potřeb vážně nemocných lidí by mělo být zajišťováno zásadně v duchu ekumeny. Do kompetence kaplana nebo duchovního, který je zaměstnán v nemocnici, spadá také stále důležitější zajištění specifických požadavků pacientů na léčbu podle náboženského vyznání (muslimové, ortodoxní židé apod.).

3.1.4 Potřeby podpůrné psychosociální péče podle fází onemocnění a cílových skupin

Stejně tak, jak pacient s onkologickým onemocněním prochází různými fázemi vážného onemocnění, mění se i jeho potřeby, které je třeba uspokojovat. Jiné zajištění potřeb má pacient s karcinofobií, jiné pak pacient při sdělení informace o diagnóze a zahájení léčby. Rozdílné jsou potřeby u pacientů úspěšně končících léčbu a u pacientů v případě recidivujícího onemocnění. Jiné pak u pacientů v rámci paliativní péče, kteří díky moderní léčbě mohou zůstat v domácím prostředí a být relativně aktivní až do posledních dnů.

Základní rozdělení podle fází onemocnění

Fáze onemocnění	Potřebná podpůrná péče
○ Obava z rakoviny před zjištěním diagnózy	→ podpora, informace
○ Období zjištění diagnózy	→ podpora, zklidnění, utřídění a vyjasnění informací
○ V průběhu léčby	→ podpora, sdílení, pevné zázemí, vyplnění volného času, kontakt s vnějším světem, vysvětlení přijatých informací
○ Po ukončení léčby	→ postupný návrat do vztahů a pracovního procesu, smysl života, aktivizace, naučit se žít s následkem, invalidní důchod, změna životního stylu
○ Recidiva onemocnění	→ podpora, přijmutí, sdílení, hledání smyslu a práce se strachem z umírání
○ Umírání	→ smíření, bilancování a doprovázení ⁴²

Způsob poskytování podpůrné péče se také liší podle toho, zda je nabízena onkologicky nemocným, jejich rodinným příslušníkům a blízkým nebo pozůstalým. V každém případě je však třeba zachovávat individuální přístup ke každému z nich.

⁴² Srov. CHRDLOVÁ, M; TICHÁ, P. *Podpůrná péče u onkologicky nemocných pacientů v ČR*. Praha: Amelie o. s. 2010 - nepublikováno

Rozdělení potřeb podpůrné péče v onkologii podle cílových skupin

Onkologicky nemocní

- Obava z opakujících se tělesných symptomů v průběhu léčby
- Strach z následků onemocnění a omezení
- Vytěsnění zátěžové situace
- Strach ze ztráty kompetencí v rodině a v zaměstnání
- Strach ze smrti a neznáma
- Strach ze sociálního vyloučení
- Pocit viny

Rodina, blízcí, pozůstalí

- Strach ze selhání
- Obavy ze ztráty blízkého
- Vytěsnění zátěžové situace
- Strach ze selhání při kontaktu s nemocným
- Přijímání vlastní smrtelnosti
- Sociální nejistota
- Pocit viny
- Prázdnota⁴³

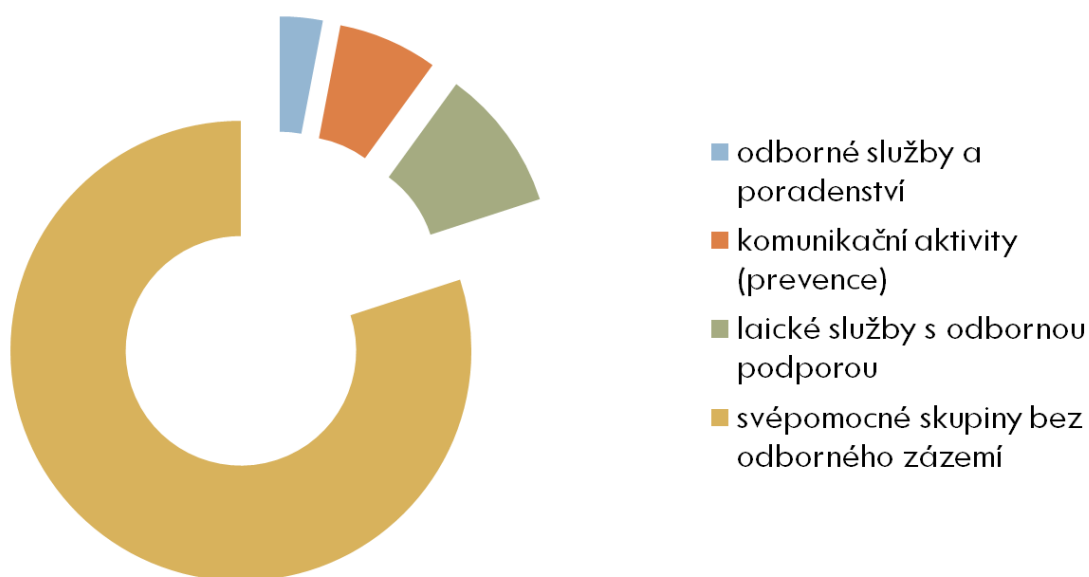
3.1.5 Instituce poskytující podpůrnou péči onkologicky nemocným

Některé formy podpůrné péče jsou poskytovány v rámci činnosti komplexních onkologických center, případně na onkologických klinikách. Mimo nemocnici zajišťují podpůrnou péči většinou neziskové organizace. Některé z těchto organizací jsou odborně vyprofilované s profesionálním zázemím nebo svépomocná patientská sdružení zastřešená Ligou proti rakovině a jinými organizacemi podle typu diagnózy. Organizací s dostatečným odborným a organizačním zázemím je však menšina. Většinu patientských organizací tvoří svépomocné skupiny zastoupené pouze laickou veřejností, v lepším případě laickou veřejností s odbornou podporou.

⁴³ Srov. CHRDLOVÁ, M; TICHÁ, P. *Podpůrná péče u onkologicky nemocných pacientů v ČR*. Praha: Amelie o. s. 2010 - nepublikováno

Obrázek č. 1 - Přehled zastoupení neziskových organizací, zaměřených na onkologickou problematiku v České republice v roce 2010

Celkový počet organizací působících v ČR je zhruba 70



Zdroj: Vzdělávací semináře pro aktivní členy patientských organizací. Součást projektu: *Průvodce pro život s rakovinou*. 2010, Praha: Amelie o. s. - nepublikováno

Výzkum občanského sdružení Amelie dává jasný přehled o podílu neziskových organizací, které se věnovaly onkologické problematice v roce 2010 z pohledu odborné profilace organizací.⁴⁴

Odborné služby a poradenství poskytují organizace:

Amelie o. s., Gaudia proti rakovině (dále jen GPR) a Liga proti rakovině (dále jen LPR)

Komunikační aktivity (prevence) poskytují:

Různé nadace, nadační fondy, obecně prospěšné společnosti, zastřešující organizace, aliance. Tyto organizace se zabývají komunikačními aktivitami v rámci osvěty a public relations (vztahy s veřejností), shromažďováním a rozdělováním finančních prostředků. Nenabízejí podpůrné aktivity a služby onkologicky nemocným.

⁴⁴ Srov. CHRDLOVÁ, M.; TICHÁ, P. Vzdělávací semináře pro aktivní členy patientských organizací. Součást projektu: *Průvodce pro život s rakovinou*. 2010, Praha: Amelie o. s. - nepublikováno

Laické služby s odbornou podporou poskytují:

Lymfom Help a Mamma Help – profesionální organizace, které poskytují metodicky vedenou laickou podporu, odborně zaštitěnou.

Svépomocné skupiny bez odborného zázemí:

Ostatní patientské organizace, spolky a kluby bez odborného a profesionálně organizačního zajištění. Rozvíjejí nejrůznější aktivity zaměřené na sdílení zkušeností, informovanost pacientů a vyplnění volného času se zaměřením na rehabilitaci.

3.1.5.1 Pokus o vymezení pojmu svépomocná skupina

Svépomocné skupiny nabízejí určitou formou podporu a pomoc lidem v těžkých nebo náročných životních situacích. V zahraničí mají svépomocné skupiny dlouhodobou tradici, u nás se vyskytují v malé míře. Tato forma pomoci se metodicky využívá především u programů vedených ze zahraničí (anonymní alkoholici apod.).⁴⁵

Hlavním úkolem takové skupiny je poskytnutí prostoru pro sdílení životních zkušeností. Lidé, kteří se nacházejí v těžké životní situaci, zde mají možnost potkat se s někým, kdo prožívá nebo prožil podobné těžkosti. Vzájemně se pak mohou podporovat, diskutovat na společné téma nebo jen sdílet stejné pocity.

Svépomocná skupina využívá řady terapeutických faktorů, zvláště altruismu, soudržnosti, univerzality, dodávání naděje a podpory. Přesto svépomocná skupina není psychoterapií. Poskytuje pouze podporu pro zvládání obtížných životních situací. Pro člověka v životní krizi může být svépomocná skupina prvním krokem k otevření se okolí, nalezení někoho blízkého, kdo porozumí, bude ochoten naslouchat nebo poradí s vyhledáváním pomoci.

Matoušek (2001)⁴⁶ a R. Černá⁴⁷ uvádějí téměř shodně hlavní principy svépomocných skupin, kterými jsou především:

- zmírnění pocitu izolace a odcizení členů skupiny (tj. vážně nemocných, blízkých i pozůstalých)
- sdílení zkušeností a uvolnění nahromaděných emocí
- výměna informací v chápající a podpůrné atmosféře

⁴⁵ V onkologické oblasti se termín svépomocná skupina používá jen zřídka a dosud u nás neexistuje žádná metodika, kterou by mohly patientské organizace využívat.

⁴⁶ Srov. MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. 2001

⁴⁷ Srov. ČERNÁ, R. *Význam svépomocných skupin na cestě k motivaci a participaci na léčbě*.

Svépomocné skupiny poskytují poradenství postiženým a jejich rodinám, v případě potřeby obhajují práva klientů vůči jiným organizacím.⁴⁸

Možná rizika svépomocných skupin

Je třeba upozornit na skutečnost, že identita vymezená příslušností ke svépomocné skupině může po nějakém čase omezovat růst jedince.⁴⁹ Svépomocná skupina může pomoci nalézt člověku inspiraci a nabídnout případné vlastní zdroje k řešení nastalých problémů, jeho problémy však vyřešit nemůže. Svépomocná skupina má na člověka v tísní velký vliv a může v něm (vědomě nebo nevědomě) posilovat pocit beznaděje, bezmoci a kontinuálně ho v této pozici utvrzovat. Následkem pak může být určitá forma závislosti na takové skupině a ztráta nadhledu na onemocnění nebo daný problém.

Jedinec, který v sobě najde sílu své problémy řešit, a tím se oslabí jeho potřeba do některé skupiny patřit, může být ostatními členy vnímán jako člověk skupinu ohrožující. Ohrožení pro členy skupiny pak představuje fakt, že daný jedinec skupinu opustí, a ostatní členy tímto činem konfrontuje s jejich vlastní bezmocí a stagnací. Proto je nezbytně nutné, aby ve vedení svépomocné skupiny pracoval odborník, který může celou skupinu systematicky vést, usměrňovat celkové dění a podporovat hlavně pozitivní vlivy skupiny. Odborník se může účastnit jako moderátor, vedoucí skupiny, lektor, supervizor apod.

3.2 Co je psychoonkologie?

Z názvu samotného by se dalo vyvodit, že se jedná o spojení psychologie a onkologie. Obor psychoonkologie je však mnohem komplexnější. Na jedné straně se zabývá péčí o onkologické pacienty, sleduje psychické reakce v součinnosti s nemocí a nabízí různé psychoterapeutické přístupy. Na straně druhé do své péče zahrnuje zároveň i příbuzné a blízké onkologických pacientů, včetně lékařů a zdravotnického personálu. Z pohledu zdravotnického vymezení je to interdisciplinární obor, který propojuje onkologii, imunologii, endokrinologii, psychologii a sociologii.⁵⁰

⁴⁸ Srov. MATOUŠEK, O. et al. *Sociální služby*. s. 99

⁴⁹ Srov. ČERNÁ, R. *Význam svépomocných skupin na cestě k motivaci a participaci na léčbě*.

⁵⁰ Srov. ANGENENDT, G. et al. *Psychoonkologie v praxi*. s. 9

Jedná se o obor relativně mladý a v současné době stále nedostatečně rozšířený.⁵¹ S tím souvisí nedostatek odborníků, kteří by byli připraveni na složitou práci v podpoře onkologicky nemocných a jejich blízkých.

Psychoonkologie je svým rozsahem velmi široký obor a metody používané v rámci tohoto oboru jeho rámec často přesahují. Odborná specializace „psychoonkologa“ ještě stále není jasně definována a vymezena. Znalosti, dovednosti a vědomosti těch, kteří se této problematice věnují, jsou velmi různorodé. Projevuje se to bezprostředně v **nedostatečné péči**.⁵² O změnu této situace usilují nejrůznější organizace i jednotlivci, které se snaží shromáždit co nejvíce informací a vědomostí, které by přispěly k zlepšení psychologické péče o chronicky nemocné, tj. i o onkologicky nemocné. Jsou to například pracovní svazy, neziskové organizace, apod. Snaha těchto organizací směřuje k tomu, aby instituce, jako jsou ministerstvo zdravotnictví, lékařská komora a univerzity, především lékařské a filozofické fakulty, zařadily tento obor mezi obecně uznávané a jimi podporované.

Jednou z prvních vlaštovek je Filozofická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci, kde je na katedře psychologie hojně navštěvovaný předmět psychoonkologie. Studenti se zapojují v rámci Dobrovolnického programu Amelie o. s. do aktivit na Onkologické klinice Fakultní nemocnice v Olomouci, a tak získávají důležité praktické zkušenosti a dovednosti, které jim otevrou dveře k psychoonkologické praxi.

3.2.1 Malý exkurz do nedávné minulosti psychoterapeutické péče o onkologické pacienty v České republice

První zmínky o psychoterapeutické péči o onkologické pacienty se v naší republice objevily teprve krátce před sametovou revolucí. Tuto problematiku tehdy reprezentovaly knihy profesorky Heleny Haškovcové a překlady publikací Elizabeth Kübler-Rossové. V době před rokem 1989 se vedly rozsáhlé diskuze o tom, zda je možné sdělit pacientovi diagnózu, která je v povědomí lidí spojená s utrpením, bolestí a dlouhodobou léčbou. Fakt, že pacient velmi často neznal svou diagnózu, znemožňoval jakoukoli psychoterapeutickou péči zaměřenou na problematiku onkologického onemocnění.

⁵¹ Autorka Angenendt, G. (2010) ve své publikaci vychází především z výzkumů uskutečněných v Německu pod vedením univerzitního profesora Volkera Tschuschkeho. Dále se zmiňuje o výzkumech v Americe, jejichž výstupy vzhledem k poněkud vzdálenější mentalitě americké společnosti pro svou práci nepoužívá.

⁵² Srov. ANGENENDT, G. et al. 2007. In ANGENENDT, et al. *Psychoonkologie v praxi*. s. 13

S příchodem demokracie již nikdo nezpochybňuje právo pacienta na znalost svého zdravotního stavu. Tímto se také otevírá možnost rozšíření psychoterapeutické péče o onkologické pacienty, jejich rodiny a blízké.

V rámci komplexní péče o onkologicky nemocné se psychoterapie stala nedílnou součástí péče a v rámci oboru psychologie se ustavil termín „psychoonkologie“. V České republice v současné době není dostatečně propracovaný systém psychoterapeutické péče o onkologicky nemocné. Kontakt mezi lékaři a psychology je již daleko užší než před 20 lety. Stále ještě platí, že ne vždy je psycholog členem týmu, který onkologicky nemocného léčí. Stále více onkologů však má napojení na různá psychoterapeutická pracoviště, krizová centra, psychiatry, duchovní atd.⁵³

Jednou z předních institucí, která tento obor zastřešuje na mezinárodní úrovni je International Psycho–Oncological Society (dále jen IPOS), která pořádá každým rokem konference v různých částech světa.

3.2.2 International Psycho-Oncology Society (dále jen IPOS)

IPOS je první mezinárodní psycho-onkologická společnost. Tato společnost byla založena v roce 1984 na podporu mezinárodní multidisciplinární komunikace vztahující se k psychoonkologii. Zaměřuje se na dva psychosociální rozměry rakoviny:

1. Reakce pacientů, členů rodin a ošetřujících osob na rakovinu a její léčbu ve všech úrovních.
2. Psychologické, sociální a behaviorální faktory, které ovlivňují vývoj nádorového onemocnění a následného přežití.

Cílem společnosti je nastavení ideálních mezinárodních standardů kvality v psychosociální péči o onkologicky nemocné. V současné době navrhuje schválení prohlášení o normách a úkolech klinické praxe v komplexní péči v onkologii.

Vznesené požadavky jsou:

1. Kvalitní psychosociální péče a onkologická péče by měly být integrovány v komplexní péči o onkologické pacienty.
2. Utrpení (distress) by mělo být zohledněno a měřeno stejně jako šestá základní životní funkce, kterými jsou: krevní tlak, teplota, puls, dechová frekvence a bolest.⁵⁴

⁵³ Srov. ZEMANOVÁ, M. 2010. In ANGENENDT, G. et al. *Psychoonkologie v praxi*. s. 11

⁵⁴ Internetové stránky IPOS (online) na WWW: <http://www.ipos-society.org/>

4. VÝZKUMNÁ ČÁST

4.1. Průzkum veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii

Průzkum byl prováděn kvalitativní metodou pomocí dotazníků. Použity byly dotazníky s polozavřenými otázkami, některé z nich vyžadovaly škálovité rozdělení. Závěrečná otázka byla otevřená a nabízela respondentům možnost širšího vyjádření se k dané problematice. Dotazník byl koncipován tak, aby jej mohly vyplňovat osoby s vlastní zkušeností s onkologickým onemocněním, stejně jako osoby blízké vážně nemocným.

4.1.1 Charakteristika výzkumného souboru

Osloveny byly dospělé osoby různých věkových kategorií z různých částí naší republiky. Jelikož byli respondenti osloveni elektronickou cestou, spolu se žádostí o laskavé rozeslání dotazníku dalším lidem, není možné stanovit konečný počet oslovených osob. Ke dni ukončení sběru dat bylo doručeno celkem 60 dotazníků.

4.1.2 Cíle výzkumu

V první části průzkumu respondenti uváděli základní obecné identifikační údaje, aby bylo možno konečnou množinu respondentů alespoň zhruba specifikovat. Další úvodní otázka byla již k tématu, tj. na zkušenost se setkáním s onkologickým onemocněním.

Cílem následujících otázek průzkumu bylo zmapování osobních zkušeností respondentů s poskytováním podpůrné péče při onkologickém onemocnění. Zároveň měli respondenti za úkol zamyslet se a na základě vlastní úvahy/zkušenosti vytyčit důležité součásti komplexní onkologické péče o nemocné. Cílem škálování u otázek 6, 7 a 9 bylo respondenty především inspirovat a zároveň motivovat k hlubšímu zamyšlení se nad danou problematikou.

Závěrečná otevřená otázka přímo navazuje na předchozí pokus o „vtažení“ do tématu a vyzývá respondenty k úvaze nad potřebnými kompetencemi osob poskytujících podpůrnou psychosociální péči.

4.1.3 Realizace průzkumu

Dotazník k průzkumu byl distribuován elektronickou cestou studentům Teologické a Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Zároveň se do

průzkumu zapojili někteří studenti Vyšší odborné školy ve Svatém Janu pod Skalou. Osloveny byly také další dospělé osoby různého věku. Záměrem bylo oslovit širokou veřejnost v rámci celé republiky s tím, že vyplnění dotazníku je čistě dobrovolné a anonymní. Na výzvu reagovalo 60 respondentů, kteří poslali vyplněný dotazník zpět. Sběr dat trval celkem 5 dní. Dotazníky byly po ukončení sběru dat roztrženy a očíslovány.

4.1.4 Výsledky průzkumu

1. Otázky vymezení respondentů dle věku a pohlaví: v rámci třídění dotazníků bylo zjištěno, že na průzkum reagovalo celkem 60 respondentů, přičemž 54 z nich bylo žen a 6 mužů, tj. 90 % žen a 10 % mužů.

2. Otázka přehledu nejvyššího dosaženého vzdělání respondentů: při zjišťování dosaženého vzdělání u respondentů z průzkumu vzešlo, že středoškolsky vzdělaných lidí je mezi respondenty většina, tj. 50 %, s vyšším odborným vzděláním se zúčastnilo 18 % a vysokoškolsky vzdělaných 28 % respondentů. Pouze jedna žena měla ukončené vzdělání v rámci odborného učiliště (ne celé 2 %).

3. Otázka bydliště a přehled zastoupení respondentů v rámci republiky: v rámci krajového rozvrstvení respondentů bylo zjištěno, že nejsilněji je zastoupen Jihočeský kraj v počtu 25, tj. 42 %, ze Středočeského kraje se zúčastnilo průzkumu 12, tj. 20 % respondentů. Praha je zastoupena 15 % a Plzeňský kraj 12 % respondentů. Liberecký kraj, Pardubický kraj, Zlínský kraj je zastoupen stejným počtem 2, tj. 3 % respondentů a Kraj Vysočina pouze 1, tj. 2 % respondentů. Ostatní kraje zastoupeny nejsou.

4. Otázka zkušenosti s onkologickým onemocněním: cílem úvodní otázky k dané problematice bylo zjistit, jaké mají respondenti zkušenosti s onkologickým onemocněním. Z průzkumu vyplynulo, že 52, tj. 87 % respondentů má určitou zkušenost s onkologickým onemocněním. Následně bylo zjištěno, že většina dotázaných v počtu 34, tj. 57 % má zkušenost s výskytem nemoci v rámci široké rodiny a přátel, 42 % má zkušenosti v rámci blízké rodiny, přičemž 8 respondentek uvedlo, že mají stejnou zkušenost jak v rámci blízké, tak i v rámci široké rodiny a přátel. Osobní

zkušenost s nemocí uvedli 3 lidé, tj. 5 % respondentů. Celkem 6, tj. 10 % dotázaných se s onemocněním dosud nesetkalo.

5. Otázka vymezení důležitých aspektů komplexní onkologické péče: při zkoumání důležitých aspektů péče o onkologicky nemocné většina (99 %) respondentů označila za nezbytné všechny nabízené alternativy. Součástí otázky bylo i určení pořadí důležitosti daných aspektů. Prvním v pořadí respondenti vyhodnotili včasnou a přesnou diagnózu, druhým aspektem pak psychický stav pacienta a jeho motivaci, třetím odbornou chirurgickou, onkologickou a radiologickou léčbu, čtvrtým tělesnou kondici pacienta a na posledním pátém místě vyznačili alternativní léčebné prostředky (čínská medicína, doplňky stravy, diety apod.).

6. Otázka vymezení potřebných součástí komplexní péče a určení pořadí důležitosti: v této otázce označilo 92 % respondentů většinu nabízených součástí komplexní péče jako nezbytných. Na základě vyhodnocení bodového škálování respondenty bylo zjištěno, že největší důležitost (s průměrnou známkou 2,4) je přikládána psychosociální pomoci nemocným a jejich blízkým mimo nemocnici. Jako druhou potřebnou součást určili psychologickou intervenci v nemocnicích (s průměrnou známkou 2,9). V pořadí třetí součást pak mediaci (podporu) při rozhovoru s lékařem (s průměrnou známkou 3,7). Na čtvrtém místě duchovní podporu v nemocnici (s průměrnou známkou 4,3). Na pátém místě krizovou intervenci (s průměrnou známkou 6,1). Na šestém místě dobrovolnický program v nemocnicích (s průměrnou známkou 6,4). Na sedmém místě sociální pracovník v nemocnici (s průměrnou známkou 6,5). Na osmém místě telefonická a internetová poradna spolu s alternativními léčebnými prostředky (se stejnou průměrnou známkou 6,8). Jeden muž uvedl, že není schopen potřebné součásti psychosociální péče škálovat. Jedna žena uvedla jako důležitou součást v položce „jiné“ literaturu.

7. Otázky průzkumu zkušeností s nabídkou podpůrné péče: na základě průzkumu zkušeností s nabídkou podpůrné péče bylo zjištěno, že s nabídkou se dosud nesetkalo 35, tj. 58 % ze všech respondentů. Nejčastější zkušenost má 17, tj. 28 % respondentů s nabídkou alternativních léčebných prostředků, kterými jsou například čínská medicína, potravinové doplňky, diety apod. Nabídku duchovní podpory v nemocnici

uvedlo 12, tj. 20 % respondentů. Zkušenosti s telefonickou a internetovou poradnou uvádí celkem 10, tj. 17 % respondentů. S dobrovolnickým programem v nemocnicích se setkalo 8, tj. 13 % respondentů. Zkušenost s psychosociální pomocí nemocným a jejich blízkým mimo nemocnici uvádí celkem 7, tj. 12 % respondentů. S psychologickou intervencí v nemocnici se setkalo 5, tj. 8 % respondentů, stejně jako se službami sociálního pracovníka v nemocnici. Mediaci (podporu) při rozhovoru s lékařem uvedli 4, tj. 7 % respondentů, stejně jako aktivity svépomocných patientských organizací. Nejméně zkušeností uvedli 3, tj. 5 % ze všech respondentů s krizovou intervencí. K nabídce doplnění kolonky „jiné...“ se žádný z respondentů nevyjádřil.

8. Otázka určení, ve kterých zařízeních by měla podle názoru respondentů být poskytována podpůrná péče a vymezení pořadí jejich důležitosti: v této otázce označilo 96 % respondentů, že ve většině nabízených zařízení, by měla být poskytována podpůrná péče. Na základě vyhodnocení bodového škálování respondenty bylo zjištěno, že největší důležitost (s průměrnou známkou 2,2) získala nabídka péče v rámci nemocničního zařízení (hospitalizace). Na druhém místě (s průměrnou známkou 3) péče nabízená v rámci komplexního onkologického centra. Dále pak péče nabízená v rámci specializovaných center (s průměrnou známkou 3), následně péče nabízená v rámci ambulantního ošetřování (ambulance, čekárny), podpůrná péče nabízená v rámci domácího ošetřování (s průměrnou známkou 4,2) a péče v rámci poliklinik a pracovišť obvodních a rodinných lékařů (s průměrnou známkou 4,6). Na poslední místo respondenti zařadili péči nabízenou v rámci patientských organizací (s průměrnou známkou 5,6). Jedna žena uvedla, že by uvítala podpůrnou péči v rámci internetové poradny. Jiná žena by uvítala péči v rámci psychologické poradny. Jeden muž uvedl, že není schopen zařízení nabízející podpůrnou péči škálovat z pohledu jejich důležitosti.

9. Otázka zkušeností se zařízením nabízejícím podpůrnou péči: na otázku, zda jste se setkal/la s podpůrnou péčí, odpovědělo 27, tj. 45 % respondentů, že se v žádném z nabízených zařízení s takovou nabídkou dosud neseťkali. V rámci nemocničního zařízení (hospitalizace) se setkalo s nabídkou péče 15, tj. 25 % respondentů. V rámci domácího ošetřování se s podpůrnou péčí setkalo 14, tj. 23 % respondentů. Ve stejném počtu 5, tj. 8 % respondentů se setkalo s danou péčí v rámci ambulantního ošetřování (v ambulancích a čekárnách), v rámci specializovaných center a v rámci patientské

organizace. V rámci komplexního onkologického centra se s podpůrnou péčí setkali 4, tj. 7 % respondentů a v rámci poliklinik a pracovišť obvodních a rodinných lékařů se s péčí setkali 3, tj. 5 % respondentů.

10. Otázka vymezení znalostí, dovedností a postojů osoby/organizace poskytující psychosociální podpůrnou péči: k otázce se vyjádřilo 40 % respondentů. Celkem 20 % respondentů se k této otázce nevyjádřilo. Odpovědi většiny dotazovaných byly velmi shodné. Respondenti zmiňovali především znalosti z oboru onkologie, psychologie, teologie (vysokoškolské vzdělání). Dále pak: empatie, podobná životní zkušenost, nevyčerpatelný optimismus, láska k životu, trpělivost, časová flexibilita, důslednost, vstřícnost, porozumění, aktivita, pochopení, mateřský přístup, podpora, vnímavost, vyrovnanost, psychohygiena, spolupráce s nemocným i jeho blízkými, schopnost pozitivně motivovat, zdravý a chápavý rozum, moudrost, duševní zralost, komunikativnost, sociální zdatnost, vyjasněný postoj ke smrti a smyslu života, individuální přístup, duchovní přesah, taktnost, mlčenlivost, schopnost řešit věci komplexně.

Jedna respondentka se k otázce vyjádřila ve větší šíři. Napsala:

*„Měl by mít od všeho kousek - psychologie, sociologie, duchovně vyzrálý, znalosti o alternativní léčbě. Je to těžké pro obě strany, ale vždy bych ocenila profesionální individuální přístup, povědomí o situaci sociální, psychické a zdravotní. Nabídnout možné alternativy léčby. Zažila jsem to u maminky, chtěla vědět vše o nemoci, o všech možných alternativách léčby a chtěla být stále motivována k životu. Kdyby se sama neptala, nic by se nedozvěděla, nikdo jí pořádně neinformoval. Bohužel vše fungovalo jen z 50 %.
Přístup lékařů i specializovaných organizací byl pro nás velkým zklamáním.“*

Zdroj: vlastní výzkum

4.2. Rozhovor s ředitelkou Amelie o. s.

Jako doplnění praktické části práce byla zvolena také metoda kvalitativního zkoumání pomocí rozhovoru. Použitá metoda odpovídá rozhovoru pomocí návodu. Rozhovor proběhl na základě připravených otevřených otázek v rámci tématu. S otázkami bylo možné relativně volně nakládat tak, aby zaměření problematiky zůstávalo nezměněno. Zároveň byl poskytnut prostor pro sdělení zkušeností a perspektiv respondentky.⁵⁵

4.2.1 Charakteristika výzkumného souboru

Oslovenou respondentkou byla Pavla Tichá, onkologická pacientka a zároveň výkonná ředitelka občanského sdružení Amelie. Občanské sdružení Amelie již pátým rokem rozvíjí programy podpůrné psychosociální ambulantní péče mimo zdravotnická zařízení a dobrovolnické programy v nemocnicích. Centra Amelie jsou v Praze, Olomouci a Rakovníku a působí zde profesionálové i dobrovolníci. Programy a službami Amelie prošlo (často opakovaně) více než 900 osob-klientů Center Amelie, dobrovolníků, účastníků školení a seminářů, kontaktů přes Linku Amelie a internetovou poradnu a pacientů v nemocnicích, kde působí dobrovolníci Amelie. Amelie se ve svých komunikačních aktivitách zaměřuje především na prosazení kvalitní a metodicky vedené podpůrné péče jako nedílné součásti komplexní onkologické léčby a odtabuizování života s rakovinou.

4.2.2 Cíl rozhovoru

Cílem rozhovoru je pokus o získání zpětné vazby v otázce vzniku, uplatnění a fungování neziskové organizace poskytující psychosociální péči v České republice. Zmapování dosavadních zkušeností, procesu postupné profesionalizace, rozsah spolupráce s odbornou veřejností a nástin výhledu do budoucnosti.

4.2.3 Realizace rozhovoru

Rozhovor probíhal v kanceláři Centra Amelie. Pavla Tichá byla seznámena se strukturou rozhovoru a základním nástinem diskutované problematiky. S rozhovorem souhlasila. Pavla Tichá zároveň souhlasila se zveřejňováním všech informací uvedených v rozhovoru. Rozhovor byl zaznamenáván písemně a Pavla Tichá s konečným zápisem rozhovoru souhlasila.

⁵⁵ Srov. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum, základní teorie, metody a aplikace*. s. 174-175

Pro lepší přehlednost jsou v realizovaném rozhovoru dané osoby označeny:

A: autorka práce

R: respondentka

4.2.4 Vlastní rozhovor

A: Dobrý den, Pavlo, co Vás motivovalo k založení občanského sdružení Amelie?

R: Impulsem bylo moje vlastní onemocnění, během kterého jsem si uvědomila, jak moc ovlivňuje léčbu psychický stav a zázemí nemocného a jak málo se oblast podpůrné péče pro nemocné i jejich nejbližší při léčbě využívá. Měla jsem za sebou patnáctiletou zkušenost jako pracovník středního managementu v oblasti Public relations (*styk s veřejností - poznámka autorky*) a marketingové komunikace, a proto jsem hledala způsob, jak mohu pomoci ke konkrétní změně, kterou jsem viděla a stále vidím jako nutnou ve zdravotnickém systému. Po nějaké době průzkumu se mi jevílo, že jediným východiskem bude založit organizaci, která spojí péči a vědeckou činnost odborníků z oblasti psychoonkologie (o které v té době bylo jen velmi mlhavé povědomí i v oblasti odborné veřejnosti). Hledala jsem lidi, kteří mají zkušenosti a taky nadšení, které bylo a je stále nutné.

A: Jak dlouho již Amelie nabízí své služby? Jakým vývojem Amelie za tu dobu prošla?

R: Amelie byla založena jako občanské sdružení v roce 2006, kdy jsme začali provozovat Centrum Amelie v Praze jako parta nadšenců. V roce 2007 jsme definovali Dobrovolnický program pod křídly Hestia o. s. a v roce 2008 jsme začali s postupnou profesionalizací. V současné době v Amélii pracuje deset zaměstnanců, z nichž je 6 odborníků zaměřených na psychoonkologii. Během let jsme otevřeli další dvě pobočky (Olomoucko a Středočeský kraj), každá provozuje Centrum Amelie a rozvíjí též Dobrovolnický program, který je akreditován u Ministerstva vnitra (dále jen MV ČR). Stále roste počet dobrovolníků, které v rámci dobrovolnického programu vysíláme na onkologické kliniky do Všeobecné fakultní nemocnice Praha a Fakultní nemocnice Olomouc a působí i v Centrech, již víc než 80 lidí jsme vyškolili v několikadenních specializovaných školeních pro budoucí dobrovolníky. V roce 2010 pobočka v Praze registrovala dvě sociální služby (odborné sociální poradenství a aktivizační služby pro seniory a zdravotně postižené). Připravujeme různé kulturní a společenské akce,

snažíme se publikovat v médiích a po krůčcích posouvat postoj veřejnosti (bohužel hlavně té odborné). Snažíme se otevírat prostor, kde bude rakovina vnímána jako součást života. Znamená to hodně práce na odtabuizování a demytizaci této nemoci, která se bohužel týká stále více lidí.

A: Jakým vývojem jste za dobu existence Amelie prošla vy? Aneb co vám Amelie dala a vzala?

R: Jako jedna z řady onkologických pacientů jsem nemoc vzala jako výzvu a Amelie byla přirozeným pokračováním tohoto procesu. Protože jsem po ukončení základní léčby, během šesti let, prodělala tři recidivy, uvažovala jsem samozřejmě i o tom, jestli to raději nenechat být. Jakmile jsme začali profesionalizovat naši činnost, znamenalo to pro mě častou obrovskou zátěž, vlastně řídím firmu, kterou budujeme pátým rokem ve třech regionech. Stále se pohybujeme na hraně, nikdy nevím, jestli budeme mít peníze na další kvartál. Neustále řešíme, jak udržet rovnováhu mezi propagací, a tím pádem množstvím klientů a nabídkou, která z velké části souvisí s financemi.

Oblast podpůrné péče je tak široká a tak zanedbaná, že mě neustále inspiruje k dalším a dalším aktivitám, a to mě paradoxně drží nad vodou. Směr této snahy bych popsala trochu filozoficky: každý člověk je do jisté míry svobodný, a to s sebou nese zodpovědnost. Zdravotní systém, tak jak jej nyní známe, tuto odpovědnost, a tím pádem i svobodu, často nepodporuje. Je to široké a složité téma, které, doufám, bude více a více diskutované.

A: Jak přijímá odborná veřejnost aktivity Amelie?

R: Dosud se setkáváme s pochopitelnou opatrností. Velmi záleží na zkušenosti a osobním nastavení odborníků. Někteří spolupráci s Amelií vítají, a přístup jiných bývá spíše skeptický. Za velký úspěch považuji, že mezi smluvní partnery Amelie patří dvě velké fakultní nemocnice (Praha 2 a Olomouc), kde provozujeme dobrovolnický program. Poměrně dobře se nám spolupracuje i s menšími zdravotnickými zařízeními, jako jsou například Masarykova nemocnice v Rakovníku a Institut onkologie a rehabilitace Na Pleši.

A: Mají odborníci Amelie jiné příležitosti k předávání svých zkušeností?

R: Hledáme aktivní spolupracovníky z univerzit, to se nám dosud asi nejlépe podařilo v případě Filosofické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci (dále jen FF UPOL), kde se vyučuje předmět Psycho-onkologie a řada studentů působí v našem programu jako dobrovolníci. Rádi bereme stážisty anebo podporujeme studenty, kteří si vybrali některé z „našich“ témat pro svou práci. Abychom se stali partnery pro odborníky na poli komplexní onkologické péče, pravidelně prezentujeme své výsledky a zkušenosti na odborných konferencích onkologického i psychoonkologického zaměření u nás i v zahraničí. V poslední době jsme se zaměřili na vzdělávání pro patientské organizace, které jsou stále nejrozšířenější formou podpory, ale s žalostnými podmínkami. V letošním roce realizujeme čtyři semináře pro aktivní členy patientských organizací a doufáme, že se nám podaří na základě výstupů z těchto seminářů zpracovat materiál, který by napomáhal k tomu, aby tato oblast byla brzy systémově ošetřena.

A: Jaké jsou vize Amelie do budoucna?

R: Základní vizi jsem již zmiňovala, chceme vytvářet a rozšiřovat prostor, kde bude rakovina vnímána jako součást ŽIVOTA. Rakovina se týkala osobně v roce 2007 každého třetího Čecha a každý čtvrtý na ni zemřel. Toto číslo bohužel stále a poměrně rychle roste. Ačkoli moderní léčba stále více prodlužuje kvalitní i aktivní život s nemocí, rakovina je stále synonymem smrti, a tak spolu (rakovina a smrt) zůstávají ve stínu vytěsňeného strachu naší společnosti. To je dlouhodobý cíl. Když se podívám na horizont následujících pěti let, vidím jako hlavní cíl udržet všechny čtyři základní programy a již rozběhnuté tři pobočky. **Dobrovolnický program a vzdělávací semináře** v jeho rámci i mimo něj přináší ideální možnost pozvolného vytažení strachu z rakoviny a jejich následků na „Světlo Boží“, a to jak u těch, kteří jako dobrovolníci přicházejí do kontaktu s nemocnými, tak u odborníků, kteří bez podpůrné péče nemají příliš možností tento strach zpracovávat. Naším přáním je, abychom mohli udržet a ideálně rozvíjet **odborné služby pro nemocné a jejich blízké** formou podpůrné psychosociální pomoci a sociálních služeb. To je nyní asi největší problém především kvůli nedostatečným zdrojům financování této oblasti. **Komunikační a edukační projekty** směřem k veřejnosti vnímáme jako důležitou součást všech našich aktivit. Vždyť rakovina je stále tabu a obávám se, že na tom nic nemění fakt, že se o ní stále více mluví v médiích. Domnívám se, že problém je v tom, jak se o ní píše a mluví.

5. ZÁVĚR

V průběhu zpracovávání této práce jsem si ověřila, že onkologické onemocnění je specifické svou náročnou a často se opakující léčbou. S tím souvisí vysoké dlouhodobé stresové zatížení. Během léčby i po jejím ukončení velmi často narůstají závažné obtíže v různých oblastech života pacienta i jeho rodiny. Díky pokroku moderní medicíny lze v dnešní době již mnoho typů rakoviny léčit, díky tomu však zůstává naživu více lidí s rakovinou než kdykoli před tím. I když medicína nabízí mnoho léčebných postupů a prostředků, často jsou přehlíženy emocionální a psychosociální potřeby člověka. Holistický pohled na člověka ho hezky vystihuje definicí:

*Být člověkem znamená být kontinuální, souvztažnou, dynamickou jednotou všech svých vrstev v dimenzích fyzické, biologické, psychické a spirituální. Nikoli být jednotou centristicky osamocenou, ale svým myšlením, svými činy a modlitbami žít ve svém okolí a s ním - na všech úrovních. Být svobodně zaměřen, zacílen na něco, co je v transcendentnu. V tom spočívá jedinečnost a důstojnost člověka.*⁵⁶

Definice člověka (Defeb, 2000)

Podle výzkumů IPOS se u 50 % onkologicky nemocných, trpících úzkostí a strachem, vyvíjejí psychopatologické stavy.⁵⁷ Psychosociální patologie má významné negativní klinické důsledky, kterými jsou: zhoršení kvality života, tím umožnění nedodržování léčby, vyšší vnímání bolesti, kratší délka dožití, dlouhodobé pobyty v nemocnici (a tím i narůstající náklady na léčbu), vysoká zátěž pro rodinu a blízké, vyšší riziko sebevraždy.

Psychosociální podpůrná péče však může negativním důsledkům psychosociální patologie nejen předcházet, ale také je ve velké míře snížit. Výzkumy IPOS tuto teorii v celé šíři potvrzují.⁵⁸ Pacienti s poskytovanou kvalitní psychosociální péčí mají výrazně lepší šanci na vyléčení z nemoci, lépe snášejí léčbu se všemi nutnými nepříjemnostmi, náklady na léčbu se v těchto případech dokonce snižují. Snižuje se také riziko sebevražedného chování, zvyšuje se spokojenost a zlepšuje se celková kvalita života pacientů.

„Emocionální trauma z diagnózy rakoviny a léčby může být tak potencionálně neblahé pro pacienta jako nemoc sama.“ (Meyerowitz B.)

⁵⁶ DEFEB 2000 in VODVÁŘKA, P. *Co všechno je a co není podpůrná léčba v onkologii.* č. 26

⁵⁷ Srov. TRAVADO, L. *Psychosocial Care: a new standard in Quality Cancer Care.*

⁵⁸ Tamtéž

Ve svém výzkumu jsem se zaměřila na potřeby onkologických pacientů. Zároveň jsem se pokusila zmapovat zkušenosti široké veřejnosti s nabídkou psychosociálních služeb u nás. Velké množství dotázaných (87 %) uvedla, že mají zkušenost s onkologickým onemocněním, většinou v rámci blízké či široké rodiny a přátel. V otázce přehledu důležitých aspektů komplexní léčby se všichni respondenti (100 %) shodli na nezbytném aspektu: psychický stav pacienta a jeho motivace. Ve výčtu potřebných součástí podpůrné psychosociální péče se opět téměř všichni (92 %) respondenti shodli na v podstatě stejné důležitosti ostatních součástí péče. V navazující otázce měli respondenti na základě zkušeností uvést, zdali se s podpůrnou psychosociální péčí setkali a kde. Výsledkem je, že většina (58 %) dotázaných se s touto péčí nikdy nesetkala. 28 % respondentů uvedlo, že se setkali s podpůrnou péčí ve formě nabídky alternativních léčebných prostředků, jako jsou například čínská medicína, potravinové doplňky, diety apod. Toto zjištění je téměř alarmující, protože alternativní medicína není přímou součástí psychosociální podpůrné léčby (i když ji ani přímo nevyklučuje), a to z důvodu rizik, které většina nabízených neprofesionálních alternativních nabídek přináší. Výsledky dále hovoří o zdárném rozvoji nabídky duchovní podpory v nemocnici, kterou uvedlo 20 % respondentů, telefonického a internetového poradenství, které uvedlo 17 % respondentů, a dobrovolnických programů v nemocnicích (13 %). Setkání s psychosociální pomocí nemocným a jejich blízkým uvádí pouhých 12 % dotázaných.⁵⁹

Podobný výzkum provedla nezisková organizace Gaudia proti rakovině v roce 2009 v rámci projektu Terénní psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké s velmi podobnými výsledky. Tohoto výzkumu se však účastnili převážně onkologičtí pacienti.⁶⁰

I když se zdá, že rozvoj psychosociální péče o onkologicky nemocné je u nás na dobré cestě, musím bohužel konstatovat, že ve stále bolestně malém množství (nabídek) a rozsahu (institucí poskytujících tuto péči). Podle výzkumů IPOS však nejsme ve střední Evropě žádnou výjimkou, podobná situace je totiž ve většině zemí Evropské Unie.⁶¹

⁵⁹ Vlastní výzkum: *Průzkum veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii*, viz Příloha č. I.

⁶⁰ KUNERTOVIÁ, O. Výstupy z výzkumu: *Terénní psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké*, viz. Příloha č. III.

⁶¹ Srov. TRAVADO, L. *Psychosocial Care: a new standard in Quality Cancer Care*.

Závěrečné resumé:

Psychosociální péče je důležitá součást kvalitní onkologické péče, měla by být integrována do běžné onkologické péče a měla by být dostupná pro všechny onkologické pacienty.

Jak docílit potřebných změn?

Zásadních změn v oblasti psychosociální podpůrné péče je jistě potřeba uskutečnit celou řadu. Podle mého názoru by zásadní změny měli nastat především:

- v oblasti legislativy, která reguluje zdravotní péči
- vysoké školy by měly nabízet možnost profilace odborníků v oboru psychoonkologie v dostatečně velkém množství
- komplexní onkologická centra (dále jen KOC) by měla být zastoupena v širším množství⁶²
- utrpení člověka by mělo být zohledněno jako další základní aspekt, který zásadním způsobem ovlivňuje kvalitu a délku života

Zpracování této práce pro mě bylo velkým přínosem. Uvědomila jsem si jak vážného a zásadního tématu jsem se dotkla. Budu ráda, když moje práce poslouží všem, kteří se o podpůrnou péči zajímají a třeba i přispějí k žádoucím změnám v současném systému poskytování péče o onkologicky nemocné.

⁶² Přehled KOC možno nalézt na adrese České onkologické společnosti (online) dostupné na WWW: <http://www.linkos.cz/pacienti/sit3.php>

6. Seznam použité literatury a informačních pramenů

- ANGENENDT, G. et al. *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-781-7.
- ASTL, J. et al. *Nemoc jako výzva?* Praha: MAXDORF s.r.o., 2010. ISBN 978-80-7345-227-8.
- ASTL, J.; VANĚČEK, M. *Hovory R: aneb jak jsem měl rakovinu a co vy na to, doktore?* Praha: MAXDORF s.r.o., 2008. ISBN 978-80-7345-147-9.
- BREITBART, W. Suicide. In J. C. Holland and J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1990. s. 291-299.
- BYRD, B. L. Late effects of treatment of cancer in children. *Pediatric Annals*, 1983, č. 12. s. 450-460.
- ČERNÁ, R. *Význam svépomocných skupin na cestě k motivaci a participaci na léčbě*. (online) Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/svepomocne-skupiny.html>.
- DOSTÁLOVÁ, O. *Psychoterapeutické přístupy k onkologicky nemocným*. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-022-86.
- FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta, 1995. ISBN 80-85319-39-X.
- FRANKL, V. E. *Psychoterapie a náboženství: Hledání nejvyššího smyslu*. Brno: Cesta, 2007. ISBN 80-7295-088-6
- FOLEY, K. M.; SUNDARESEN, N. The management of cancer pain. In V. T. De Vita, S Hellman and S. A. Rosenberg (Eds.), *Cancer Principles and practices of oncology*. Philadelphia: Lippincott, (2.vydání)1985. s. 1940-1961.
- FOX, B. H.; STANEK, S. C.; BOYD, S. C. and FLANNERY, J. T. Suicide rates among cancer patients in Connecticut. *Journal of Chronic Diseases*, 1982. č. 35. s. 85-100.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život (kapitoly z psychoonkologie)*. Praha: 3. LF UK, 1991.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum, základní teorie, metody a aplikace*. 2. Vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HILLMAN, J. *Duše a sebevražda*. Praha: Sagittarius, 1997. ISBN 80-901898-4-9.
- HINTON, J. Psychiatric consultation in fatal illness. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 1972, č. 65, s. 29-32.
- HOLLAND, J. C. Psychological aspects of cancer. In J. F. Holland and E. Frei, III (Eds.), *Cancer medicine*. (2. vydání) Philadelphia: Lea and Febiger, 1982. s. 1175-1203.

- HOUSTS, P. S. et al. *Home care guide for cancer*. Philadelphia: College of Physicians. 1994.
- CHOVANCOVÁ, Z.; VAŠKOVÁ, J. *Nádor a co dál? Průvodce životem nemocného rakovinou*. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-668-4.
- CHRDLOVÁ, M; TICHÁ, P. *Podpůrná péče u onkologicky nemocných pacientů v ČR*. Praha: Amelie o. s. 2010 – nepublikováno.
- CHRDLOVÁ, M.; TICHÁ, P. Vzdělávací semináře pro aktivní členy patientských organizací. Součást projektu: *Průvodce pro život s rakovinou*. 2010, Praha: Amelie o. s. – nepublikováno.
- CHROMÝ, K. *Sociologie duševních poruch*. Praha: ILF, 1984. ISBN 57- 864-84.
- KALVODOVÁ, L. Zacházení s onkologickými pacienty. *Příloha týdeníku Reflex*, 2006. č. 40. s. 11-12.
- KAREŠOVÁ, J. et al. *Praktické rady pro onkologické pacienty aneb jak překonat nesnáze při léčbě rakoviny*. Praha: MAXDORF s.r.o., 2004. ISBN 978-80-7345-217-9.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing. 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- KUNERTO VÁ, O. *Terénní psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké*. Praha: Gaudia proti rakovině, 2009 – nepublikováno.
- KÜBLEROVÁ-ROSSOVÁ, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: EM Reflex, 1995. ISBN 80-85878-12-7.
- LANGMEIER, J. et al. *Vývojová psychologie*. Praha. H and H, 1998. ISBN 80-86022-37-4
- LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer, 1984.
- LEVINE, R. et al. Mental disorders in cancer patients. *Cancer*, 1978, č. 42, s. 1385-1391.
- LOCKE, B. Z.; REGIER, D. A. Prevalence of selected mental disorders. In C. A. Taube and S. A. Barrett (Eds.), *Mental health United States 1985*, s. 1-6.
- MAJERNÍKOVÁ, L.; JAKABOVIČKOVÁ, A. Saturácia spirituálnych potrieb u onkologického pacienta. *Onkologická péče*, 2008, č. 4. s. 22-24.
- MAGUROVÁ, D.; LONGAUEROVÁ, A.; OBROČNÍKOVÁ, A. Uspokojovanie umierajúceho klienta v rámci hospicovej a paliatívnej starostlivosti. *Onkológia*, 2007, č. 4. s. 246-252.

- MASSIE, M. J. Anxiety, panic, and phobias. In J. C. Holland and J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1990. s. 300-309.
- MASSIE, M. J.; HOLLAND, J. C. Consultation and liaison issues in cancer care. *Psychiatric Medicine*, 1988, č. 5, s. 343-359.
- MATOUŠEK, O. *Potřebujete psychoterapii?* Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-036-7.
- MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
- MATOUŠEK, O. et al. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.
- MATOUŠEK, O. et al. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.
- MEYEROVITZ, B. E. Postmastectomy coping strategies and quality of life. *Health Psychology*, 1983, č. 2, s. 117-132.
- NEZU, A. M. et al. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. ISBN 80-7364-000-7.
- O'CONNOR, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče – pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1295-4.
- OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá Fronta a.s., 2008. ISBN 978-80-204-1876-0.
- OPATRŇÝ, A. *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, Praha: Pastorační středisko, 2001.
- PALÁN, Z. *Výkladový slovník vzdělávání dospělých*. Turnov: DAHA, 1997. ISBN 80-902232-1-4.
- PÁVKOVÁ, J. et al. *Pedagogika volného času*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-711-6.
- PERA, H.; WEINERT, B. *Nemocným nablízku. Jak pomáhat v těžkých chvílích*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-152-0.
- PONĚŠICKÝ, J. *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky*. Praha: Triniton, 2002. ISBN 80-7254-216-8.
- RATLIFF-CRAIN, J.; BAUM, A. Individual differences and health: gender, coping and stress. In Friedman, H. S. *Personality and disease*. New York: J. Wiley a.s., 1990.
- ŠKRLA, P. *Především neublížit. Cesta k prevenci pochybení v léčebné a ošetrovatelské péči*. Brno: NCO NZO, 2005. ISBN 80-7013-419-4.

ŠPIRUDOVÁ, L. *Multikulturní ošetrovatelství II*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1213-X.

TELCH, C. R.; TELCH, M. J. Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: A comparison of strategies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1986, č. 54, s. 802-808.

TRAVADO, L. *Psychosocial Care: a new standard in Quality Cancer Care*. (online) 2010. Dostupné na WWW: www.ecpc-online.org/.../233-01-travado-luzia-psychosocial-care-a-new-standard-in-quality-cancer-care.html

TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál. 2004. ISBN 80-7178-947-X

VACEK, J. *Nemoci duše*. Praha: MF, 1996. ISBN 80-204-0535-6

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1994. ISBN 80-901601-3-1.

VODVÁŘKA, P. Co všechno je a co není podpůrná léčba v onkologii. *Zdravotnické noviny: Lékařské listy*. (online) 2000, č. 26. (cit: 2000-06-30). Dostupné na WWW: <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/co-vsechno-je-a-co-neni-podpurna-lecba-v-onkologii-127385>.

WEISMAN, A. D., WORDEN, J. W. The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days. *Internacional Journal of Psychiatric Medicine*, č. 7, s. 1-15.

WHITLOCK, F. A. Suicide, cancer and depression. *British Journal of Psychiatry*, 1978, č. 732, s. 269-274.

7. Přílohy

- I. Výsledné tabulky a grafy k průzkumu veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii**
- II. Dotazník k průzkumu veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii**
- III. Výstupy z výzkumu neziskové organizace Gaudia proti rakovině o. s.**

Příloha č. I

Výsledné tabulky a grafy k průzkumu veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii

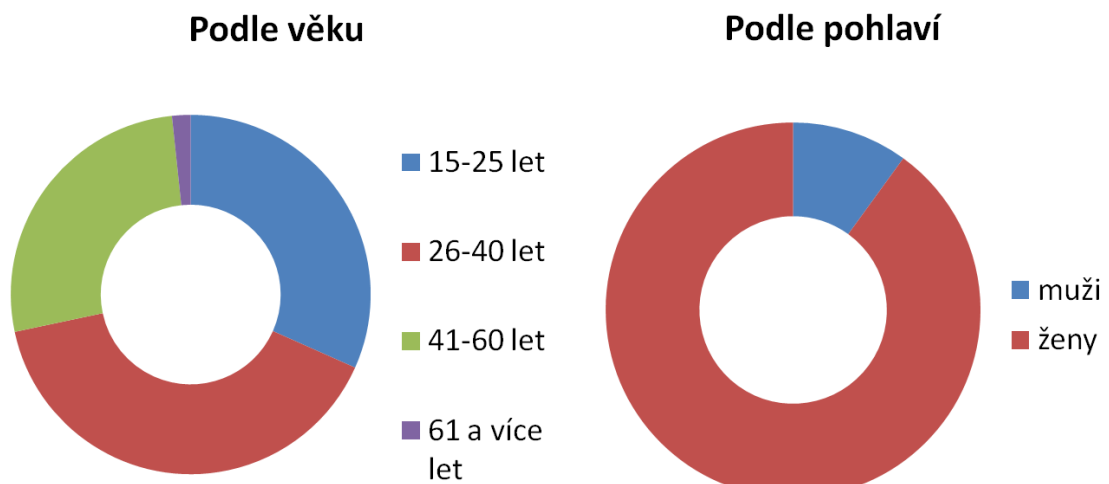
1. Otázky vymezení respondentů podle věku a pohlaví

Tabulka č. 1:

Věkové rozmezí	ženy	muži	celkem
15-25 let	18	1	19
26-40 let	19	5	24
41-60 let	16	0	16
61 a více let	1	0	1

Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 1:



Zdroj: vlastní výzkum

2. Otázka přehledu nejvyššího dosaženého vzdělání respondentů:

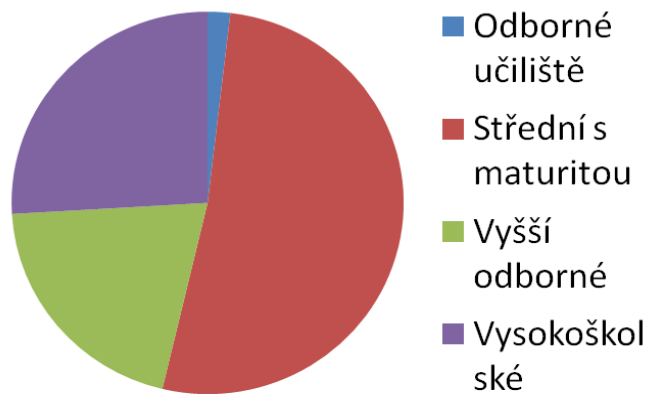
Tabulka č. 2:

Nejvyšší dosažené vzdělání	ženy	muži	Celkem
Odborné učiliště	1	0	1
Střední s maturitou	28	3	31
Vyšší odborné	11	0	11
Vysokoškolské	14	3	14

Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 2:

Podle vzdělání



Zdroj: vlastní výzkum

3. Otázka bydliště a přehled zastoupení respondentů v rámci republiky:

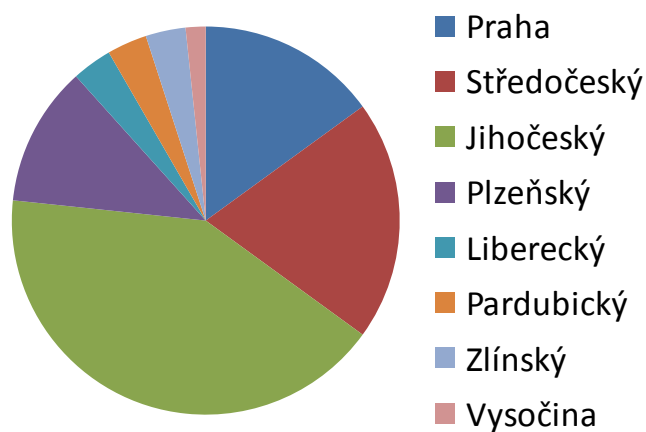
Tabulka č. 3:

Kraj	ženy	muži	celkem
Praha	7	2	9
Středočeský kraj	10	2	12
Jihočeský kraj	23	2	25
Plzeňský kraj	7	0	7
Liberecký kraj	2	0	2
Pardubický kraj	2	0	2
Zlínský kraj	2	0	2
Vysočina	1	0	1

Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 3:

Podle zastoupených krajů



Zdroj: vlastní výzkum

4. Otázka zkušenosti s onkologickým onemocněním:

Tabulka č. 4:

Zkušenost s nemocí	ženy	muži	celkem
Osobní zkušenost	2	0	2
V rámci blízké rodiny (pra/rodiče, děti, vnoučata)	24	1	25
V rámci široké rodiny a přátel	30	4	34
Bez zkušenosti	5	1	6

Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 4:



Zdroj: vlastní výzkum

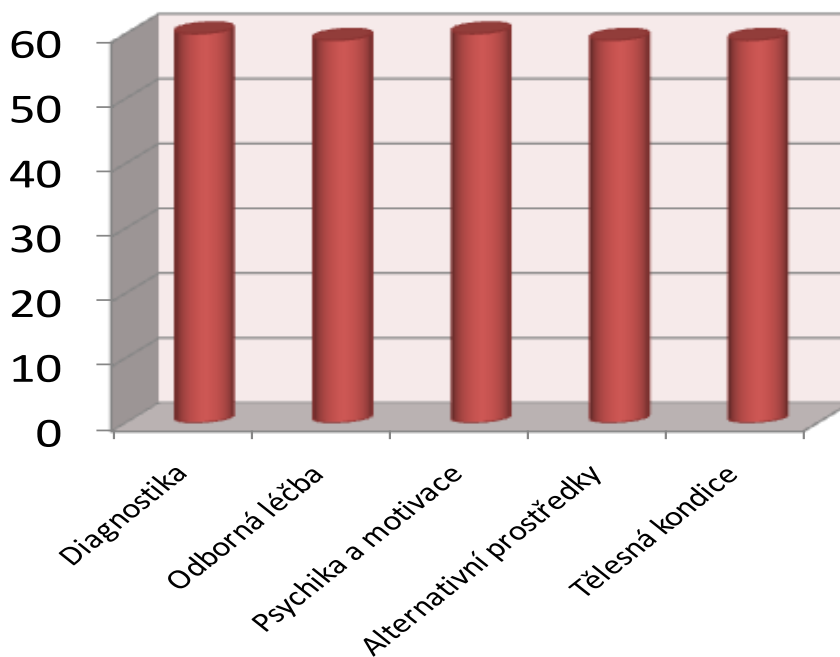
5. Otázka vymezení důležitých aspektů komplexní onkologické péče:

Tabulka č. 5:

Důležité aspekty pro úspěšnou léčbu onkologického onemocnění	ženy	muži	celkem	známka	pořadí
Včasná a přesná diagnóza	54	6	60	1,1	1
Motivace a psych. stav pacienta	54	6	60	2,83	2
Odborná léčba	53	6	59	2,93	3
Tělesná kondice pacienta	53	6	59	3,67	4
Alternativní léčba	53	6	59	4,5	5

Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 5:



Zdroj: vlastní výzkum

IV. Otázka vymezení potřebných součástí komplexní péče a určení pořadí důležitosti:

Tabulka č. 6:

Součásti komplexní péče	ženy	muži	celkem	známka	pořadí
Psychosociální pomoc mimo nemocnici	53	5	58	2,4	1
Psychologická intervence v nemocnici	51	5	56	2,9	2
Mediace (podpora) při rozhovoru s lékařem	51	5	56	3,7	3
Duchovní podpora	49	5	54	4,3	4
Krizová intervence	48	5	53	6,1	5
Dobrovolnický program	46	5	51	6,4	6
Sociální pracovník v nemocnici	48	5	53	6,5	7
Telefonická a internetová poradna	51	5	56	6,8	8
Alternativní podpůrná léčba	53	5	58	6,8	9
Svépomocné aktivity patientských organizací	50	5	55	7	10

Zdroj: vlastní výzkum

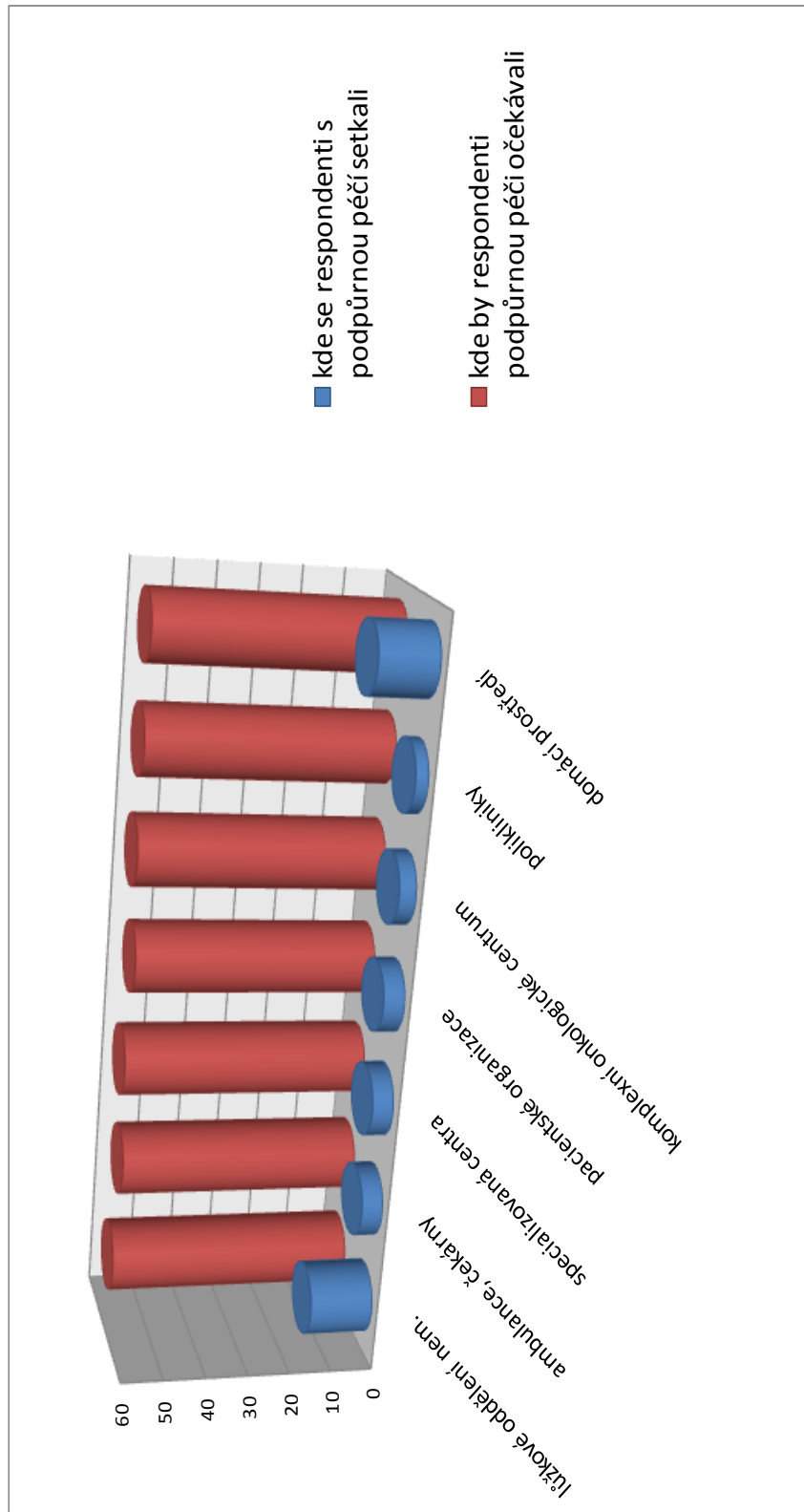
7. Otázky průzkumu zkušeností s nabídkou podpůrné péče

Tabulka č. 7:

Zkušenost s nabídkou podpůrné péče	ženy	muži	celkem
Duchovní podpora	10	2	12
Psychosociální pomoc	6	1	7
Dobrovolnický program	7	1	8
Psychologická intervence	4	1	5
Sociální pracovník v nemocnici	5	0	5
Mediace (podpora) při rozhovoru s lékařem	3	1	4
Svépomocné aktivity patientských organizací	4	0	4
Krizová intervence	2	1	3
Telefonická a internetová poradna	9	1	10
Alternativní podpůrná léčba	16	1	17
Nesetkal/la	23	2	25

Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 6: Porovnání potřeb a zkušeností s nabídkou podpůrné péče podle jednotlivých oblastí



Zdroj: vlastní výzkum

8. Otázka určení, ve kterých zařízeních by měla podle názoru respondentů být poskytována podpůrná péče a vymezení pořadí jejich důležitosti:

Tabulka č. 8:

V jakých zařízeních by měla být podpůrná péče nabízena	ženy	muži	celkem	známka	pořadí
V rámci hospitalizace	53	5	58	2,17	1
Ambulance, čekárny	52	5	57	4,12	2
Specializovaná centra	53	5	58	3,98	3
Pacientské organizace	52	5	57	5,61	4
Komplexní onkolog. centrum	53	5	58	2,96	5
Polikliniky, obvodní lékaři	53	5	58	4,55	6
Domácí prostředí	53	5	58	4,19	7

Zdroj: vlastní výzkum

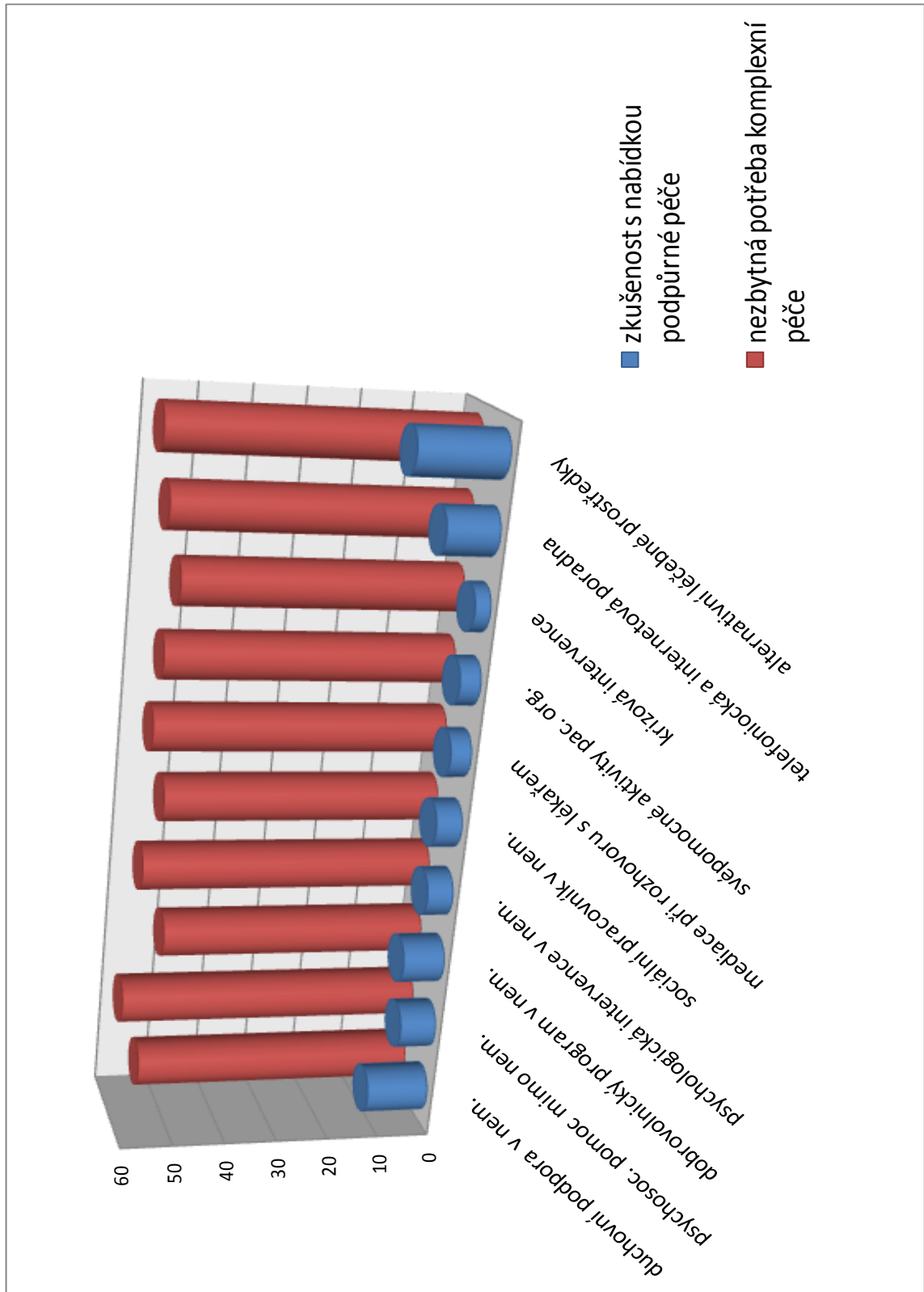
9. Otázka zkušeností se zařízením nabízejícím podpůrnou péči

Tabulka č. 9:

Zkušenost s podpůrnou péčí	ženy	muži	celkem
V rámci hospitalizace	13	2	15
Ambulance, čekárny	4	1	5
Specializovaná centra	4	1	5
Pacientské organizace	5	0	5
Komplexní onkologické centrum	4	0	4
Polikliniky, obvodní lékaři	2	1	3
V domácím prostředí	12	2	14
Nesetkal/la	26	1	27

Zdroj: vlastní výzkum

Graf č. 7: porovnání potřeb a zkušeností s nabídkou podpůrné péče v jednotlivých prostředích



Zdroj: vlastní výzkum

Příloha č. II

Dotazník k průzkumu veřejného mínění o podpůrné péči v onkologii

Dobrý den,

jmenuji se Šárka Papežová a jsem studentkou bakalářského studia Pedagogika volného času. V současné době pracuji na průzkumu veřejného mínění v oblasti podpůrné péče v onkologii.

Prosím Vás touto cestou o spolupráci a laskavé vyplnění dotazníku. Tento dotazník je anonymní a řídí se zákonem č.101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů. Data obsažená v dotazníku budou použita výhradně pro mou bakalářskou práci a vědecké účely Teologické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Dotazník je možno vyplňovat elektronicky a uvítám i jeho zaslání elektronickou cestou v co možná nejkratším časovém limitu na adresu **sarka.papezova@gmail.com**, nejpozději však do **soboty 19. 3. 2011**.

Při vyplňování dotazníku procházejte otázky v daném pořadí. U otázek můžete označit libovolný počet odpovědí. U otázek 6, 7 a 9 nezapomeňte u označených odpovědí určit i číselné pořadí důležitosti. Při určování pořadí přiřazujte každé odpovědi jiné číslo. Pokud máte potřebu nebo jen chuť odpověď na otázku více rozvést nebo se vyjádřit ve větší šíři, využijte prosím prostor na konci dotazníku.

Průzkum veřejného mínění v oblasti podpůrné psychosociální péče v onkologii

1. Věk

- 15-25 let
- 26-40 let
- 41-60 let
- 61 a více let

2. Pohlaví

- Muž
- Žena

3. Dosažené vzdělání

- Základní
- Učební obor
- Středoškolské s maturitou
- Vyšší odborné
- Vysokoškolské
- Jiné, doplňte

4. Bydliště (označte prosím kraj, ve kterém v současnosti žijete)

- Praha
- Středočeský kraj
- Ústecký kraj
- Liberecký kraj
- Karlovarský kraj
- Plzeňský kraj
- Jihočeský kraj
- Vysočina
- Zlínský kraj
- Jihomoravský kraj
- Olomoucký kraj
- Moravskoslezský kraj
- Královéhradecký kraj
- Pardubický kraj

5. Setkal/la jste se osobně nebo v okruhu svých blízkých s onkologickým onemocněním?

- Ano, mám osobní zkušenost
- Ano, v okruhu blízké rodiny (prarodiče, rodiče, děti, vnoučata)
- Ano, v okruhu široké rodiny nebo přátel
- Ne, nesetkal/la

6. Co myslíte, že je důležité pro úspěšnou léčbu onkologického onemocnění a v jakém pořadí. Připište čísla vedle jednotlivých položek podle pořadí důležitosti, 1 – nejdůležitější, 5 – nejméně důležité.

- __ Včasná a přesná diagnóza
- __ Odborná, chirurgická, onkologická a radiologická léčba
- __ Psychický stav pacienta a jeho motivace
- __ Alternativní léčebné prostředky (čínská medicína, doplňky stravy, diety apod.)
- __ Tělesná kondice pacienta

7. Které z nabídek byste označil/la jako potřebnou součást komplexní zdravotní péče o onkologicky a jinak vážně nemocné a v jakém pořadí. Připište čísla vedle jednotlivých položek podle pořadí důležitosti, 1 – nejdůležitější, 10 – nejméně důležité.

- Duchovní podporu v nemocnici
- Psychosociální pomoc nemocným a jejich blízkým mimo nemocnici
- Dobrovolnický program v nemocnicích
- Psychologická intervence v nemocnici
- Sociální pracovník v nemocnici
- Mediaci (podporu) při rozhovoru s lékařem
- Svépomocné aktivity patientských organizací
- Krizová intervence
- Telefonická a internetová poradna
- Alternativní léčebné prostředky (čínská medicína, doplňky stravy, diety apod.)
- Jiné, doplňte

8. Máte zkušenost s některou/některými z nabídek podpůrné péče?

- Duchovní podporu
- Psychosociální pomoc nemocným a jejich blízkým
- Dobrovolnický program
- Psychologická intervence
- Sociální pracovník v nemocnici
- Mediaci (podporu) při rozhovoru s lékařem
- Svépomocné aktivity patientských organizací
- Krizová intervence
- Telefonická a internetová poradna
- Alternativní léčebné prostředky (čínská medicína, doplňky stravy, diety...)
- Jiné, doplňte

9. Kde by podle vás měla být podpůrná péče nabízena? Připište čísla vedle jednotlivých položek podle pořadí důležitosti, 1– nejdůležitější, 7 – nejméně důležité.

- V rámci nemocničního zařízení (při hospitalizaci)
- V rámci ambulantního ošetřování (ambulance, čekárny)
- V rámci specializovaných center
- V rámci patientské organizace
- V rámci komplexního onkologického centra
- V rámci poliklinik a pracovišť obvodních a rodinných lékařů
- V rámci domácího prostředí
- Jinde, uveďte

10. Pokud jste se setkal/la s podpůrnou péčí, v jakém to bylo prostředí?

- V rámci nemocničního zařízení (při hospitalizaci)
- V rámci ambulantního ošetřování (ambulace, čekárny)
- V rámci specializovaných center
- V rámci patientské organizace
- V rámci komplexního onkologického centra
- V rámci poliklinik a pracovišť obvodních a rodinných lékařů
- V rámci domácího prostředí
- Jinde, uveďte

11. Pokuste se vystihnout jaké znalosti, dovednosti a postoje by měla mít osoba, popřípadě organizace poskytující psychosociální podpůrnou péči onkologicky nemocným.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Na závěr Vám velice děkuji za Vaše cenné přispění k uskutečnění průzkumu o podpůrné péči v onkologii a za Váš čas strávený nad dotazníkem. Doufám, že i pro Vás byla zkušenost s otázkami jistou inspirací.

Pokud máte zájem o výsledky z daného průzkumu, připojte tuto žádost k odpovědi a já vám výsledky zašlu na Vaší elektronickou adresu.

S poděkováním a přáním všeho dobrého

Šárka Papežová, DiS.
papezovas@gmail.com

Příloha č. III

Výstupy z výzkumu neziskové organizace Gaudia proti rakovině o. s.

Výsledky první části průzkumu potřeb psychosociální podpory onkologických pacientů a jejich příbuzných a blízkých osob

Představení organizace

Průzkum provádí Gaudia proti rakovině o. s., pod vedením MUDr. Olgy Kunertové, která je odborným garantem sdružení. GPR je sdružením odborníků v psychoterapii a socioterapii, které nabízí své služby onkologicky a jinak vážně nemocným a jejich příbuzným a blízkým osobám. Více na www.gaudiaprotirakovine.cz.

Zaměření průzkumu

Domníváme se, že v naší republice jsou pacientům, trpícím onkologickou chorobou, nedostatečně poskytovány psychosociální služby. Jako odborníci právě v těchto službách, bychom rádi zaplnili tuto mezeru a nabídli služby takové, jaké pacienti skutečně potřebují. Průzkumem jsme se rozhodli ověřit, zda pacienti sami tento nedostatek pociťují a zjistit, jaké služby by vlastně ve své situaci uvítali. Poněvadž jsme přesvědčeni, že faktem nemoci netrpí jen samotní pacienti, pokusili jsme se oslovit také jejich nejbližší okolí, příbuzné a blízké osoby.

Cíle

Chtěli jsme se dozvědět:

- zda pacientům chybí psychická podpora, možnost konzultovat sociální důsledky onemocnění, informace, citlivý přístup personálu nebo něco jiného,
- jak by podle jejich názoru měly být jimi pociťované potřeby naplňovány a kým,
- do jaké míry a kde je pacientům psychosociální podpora poskytována a zda to považují za přínosné,
- zda je nabídka psychoterapie či psychosociální podpory něčím, co by ve své situaci uvítali.

Průzkum byl zaměřen na zkoumání subjektivních pocitů, prožitků z léčby (jak samotných nemocných, tak jejich blízkých osob) a s tím související potřeby psychosociální péče a představy zúčastněných o optimální nabídce takovýchto služeb. Současně bylo zkoumáno, do jaké míry odpovídala poskytnutá péče jejich představám.

Metody

Dotazníky jsme se pokusili rozšířit v ambulancích a lůžkových zařízeních a obdrželi je také vedoucí spolupracujících občanských sdružení, aby je předali svým členům.

Byly pojaty univerzálně tak, aby je mohli vyplňovat jak pacienti sami, tak jejich osoby blízké.

Focus groups byly vytvořeny z řad respondentů (těch, kteří vyplnili dotazník), zájemců o bližší vyjádření se k uvedené problematice. Byly organizovány v prostorách oslovených spolupracujících sdružení, účastnit se jich mohli jak pacienti, tak osoby blízké.

Výstupy

Průzkumu se zúčastnilo asi 200 lidí, asi 40 % ve věku 45 – 65 let, 50 % starších a jen asi 10 % mladších. Většina respondentů byla po zjištění diagnózy již více než 5 let. Naprostá většina zúčastněných byli pacienti sami, příbuzných a blízkých osob se zúčastnilo asi 10 %. Většina respondentů a všichni účastníci focus groups jsou organizováni v některé z organizací, sdružující nemocné, buď se stomiemi nebo ženy po ablaci prsu. Rozšířit dotazníky do zdravotnických zařízení, kde by je měli možnost vyplnit i další nemocní, se příliš nedařilo pro poměrně malou ochotu ke spolupráci ze strany těchto zařízení.

Ze získaných odpovědí je zřejmé, že nabídka psychosociální pomoci je pro onkologické pacienty minimální. Většina zúčastněných se shoduje v tom, že se s takovou nabídkou vůbec nesešla. Dotázaní by to uvítali zejména v raných stádiích onemocnění, v době po sdělení diagnózy, čekání na chemoterapii nebo v období léčby. Shodují se i v tvrzení, že jejich příbuzní mnohdy strádali celou situací více než oni sami a že měli potřebu své blízké chránit.

Pacienti **nejvíce oceňovali** možnost kontaktu s někým, kdo něco podobného již prožil a možnost zúčastnit se akcí pořádaných různými patientskými kluby a sdruženími jako Fitllo, Alen, Mama help apod. Tato možnost jim dala novou náplň, příležitost najít si nové způsoby uplatnění, nový smysl života.

Mezi další často opakovaná témata patřily konkrétní stížnosti na chování lékařského personálu, zejména šlo o nevhodný postup při sdělování diagnózy a nedostatek informací o prognóze, o možných následcích chemoterapie, možnostech další léčby apod.

Přestože statisticky převládalo spíše pozitivní hodnocení přístupu personálu, stížnostem byl věnován zejména v ohniskových skupinách daleko větší prostor.

To je možné částečně vysvětlit obecnou tendencí lidí vyrůstajících v naší kultuře, zaměřovat se více na negativa než na pozitiva. Svou roli určitě sehrála také přecitlivělost pacientů v době nemoci. Většina z nich očekávala, že by se jim lékař měl věnovat s plným nasazením, „jinak, než kdyby tam byli jen na nějakém obyčejném chirurgickém zákroku“, přijde jim nemorální, že „lékař klidně stojí venku a kouří...“.

Do značné míry však výsledky svědčí o tom, že psychologickým aspektům onkologických onemocnění a důsledkům onemocnění na psychiku nemocných, není u nás věnována dostatečná pozornost.

Důvodům tohoto jevu bychom se rádi věnovali v dalším průzkumu, zatím o nich můžeme jen spekulovat. Předpokládáme, že je to jednak tím, že lékaři i sestry jsou přetížení a často vyhořelí, jelikož sami nemají žádnou psychickou podporu. A navíc důraz na komunikační dovednosti je mezi jinými nároky na jejich odbornost stále nedostačující. Proto máme neustále potřebu upozorňovat, že **rozhovor s pacientem je důležitý nástroj, který může přinést úlevu a působit léčivě a na druhou stranu neprofesionální komunikace může pacienta velmi poškodit.**

Výsledky průzkumu jsou pravděpodobně ovlivněny specifičností skupiny pacientů, která byla ochotna na naše dotazníky odpovědět. Nedostatkem, kterého jsme si vědomi, je také fakt, že mezi respondenty jsou jen minimálně zastoupeni pacienti, kteří absolvovali léčbu v posledních 5 letech. Průzkum tedy nepostihuje možné změny v nabídce psychosociální péče, které se možná udály v tomto období.

Abychom mohli tyto nedostatky v dalším období napravit, potřebovali bychom skupinu respondentů rozšířit o další pacienty. Velmi bychom proto uvítali, kdyby měl někdo z řad účastníků kolokvia zájem s námi na průzkumu spolupracovat. Prosím takové, aby neváhali a ozvali se mi na mail: kunertova@gaudiaprotirakovine.cz.

8. Abstrakt

PAPEŽOVÁ, Š. *Psychosociální podpůrná péče o onkologicky nemocné*
České Budějovice 2011. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých
Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra pedagogiky.

Vedoucí práce PhDr. Zuzana Svobodová, Ph.D.

Klíčová slova: kvalita života, nemoc, psychický stres, onkologie, psychoonkologie,
psychosociální podpora, podpůrná péče, utrpení, spiritualita, rodina

Bakalářská práce se zabývá oblastí podpůrné péče v onkologii. Cílem práce je upozornit na význam psychosociální péče jako nedílné součásti komplexní péče o onkologicky nemocné.

Teoretická část obsahuje charakteristiku vlivu onkologického onemocnění na kvalitu života nemocného a jeho blízkých. Popisuje proces přijímání těžké nemoci a překonávání typických překážek v různých fázích nemoci. Současně s tím předkládá nástin potřeb onkologického pacienta včetně potřeby spirituální péče.

Teoreticko-praktická část se věnuje vymezení pojmu podpůrná péče. Mapuje komu je psychosociální podpůrná péče v České republice určena a v jakých zařízeních se s ní pacienti mohou setkat. Zároveň se věnuje objasnění pojmu psychoonkologie a nastiňuje vznik a rozvoj psychoonkologie v České republice.

Výzkumná část se zabývá problematikou nabídky a poptávky psychosociální podpůrné péče. Zároveň nabízí vhled do zkušeností onkologické pacientky, zakladatelky sdružení Amelie o. s. Toto sdružení nabízí psychosociální podporu a péči onkologicky nemocným a jejich blízkým.

9. Abstract

Psycho-social supporting care for oncologically diseased persons

Key words: quality of life, disease, psychical stress, oncology, psycho-oncology, psycho-social support, supporting care, suffering, spirituality, family.

The Bachelor work deals with areas of supporting care in oncology. The aim of this work is to draw attention to the importance of psycho-social care as an integral part of complex care for oncologically diseased persons.

The theoretic part contains characteristics of the influence of an oncological disease to the life quality of the ill person and his/her closed ones. It describes the process of the hard disease's acceptance and overcoming the typical obstacles in various stages of the illness. At the same time it presents an outline of an oncological patient's needs including the need of spiritual care.

The theoretic-practical part is devoted to definition of the term supporting care. It surveys, whom psycho-social supporting care in the Czech Republic is provided to and in which health care institutes, hospitals and patients' organisations patients can find it. At the same time it pursues clarification of the term psycho-oncology and outlines the rise and development of psycho-oncology in the Czech Republic.

The research part deals with the issue of psycho-social supporting care offer and demand. It also offers a view at the experiences of an oncological patient, the founder of the association Amelie o. s. This association offers psycho-social support and care to oncologically diseased persons and their closed ones.