Aspekty psychosociální podpory pro pacienty s vážnými chorobami.

Eva Tesařová

Bakalářská práce
2014

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení:	**Eva TESAŘOVÁ**
Osobní číslo:	**H128070**
Studijní program:	**B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor:	**Sociální pedagogika**
Téma práce:	**Aspekty psychosociální podpory pro pacienty s vážným onemocněním**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách"(IMS 2009). Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovědního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce. S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:
- na komunikaci lékařů a zdravotnického personálu s pacienty s vážným onemocněním a jajich rodinnými příslušníky
- na profese sdělující tuto diagnózu (vysokoškolské, střední zdravotnický personál)
- na syndrom vyhoření a duševní hygienu v profesi lékaře, zdravotníka
- na psychosociální podporu pacientů ze strany zdravotnických zařízení
- na možnost uplatnění sociálního pedagoga v této problematice
Součástí práce bude empirické šetření event. realizovaný kvantitativní výzkum se zaměřením na formu sdělení diagnózy vážného onemocnění pacientovi a vnímání tohoto sdělení.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

Abrahámová, J. Co byste měli vědět o rakovině prsu. Praha: Grada, 2009.
Angenned, G. Psychoonkologie v praxi- psychoedukace, poradenství a terapie. Praha: Portál, 2010.
Honzák, R. Komunikační pasti v medicíně:praktický manuál komunikace lékaře s pacientem. Praha: Galén, 1999.
Minibergerová, L. Vybrané kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky. Brno: NCONZO, 2010.
Švingalová, D. Stres a "vyhoření" u profesionálů pracujících s lidmi. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006.
Tate, P. Příručka komunikace pro lékaře: jak získat důvěru pacienta. Praha: Grada, 2005.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Alena Plšková**
Katedra pedagogiky a psychologie

Datum zadání bakalářské práce: **11. listopadu 2013**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2014**

V Brně dne 11. listopadu 2013

doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
vedoucí ústavu

INSTITUT MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ * BRNO IČO: 60555670 * Stud. administrativa

doc. PaedDr. Slavomír Laca, PhD.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby [1)];
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 [2)];
- podle § 60 [3)] odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 [3)] odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

EVA TESAŘOVÁ

.....

Jméno, příjmení studenta

V Brně 14. 2. 2014

.....

Podpis

---

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevýdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje psychosociálním aspektům onkologicky nemocné ženy s diagnózou karcinom prsu. Cílem dotazníkového šetření je zjistit, jakým způsobem je pacientkám tato diagnóza sdělována, jak probíhá komunikace mezi lékařem, pacientkou a rodinnými příslušníky a zda jsou dodržovány zásady sdělování onkologické diagnózy. Cílem práce je rovněž doporučení, jak se může profese sociálního pedagoga podílet na procesu psychosociální podpory pacientkám ve zdravotnických zařízeních.

Klíčová slova: karcinom prsu, sdělení diagnózy, psychosociální podpora, syndrom vyhoření.

ABSTRACT

This bachelor's thesis is focused on psychosocial aspects of women diagnosed with breast cancer. Aim of the survey is to find out how the diagnosis is communicated to patients, to describe communication between physician, patient and family members, and to determine if the diagnosis is told according to standard principles of cancer diagnosis communication. Goal of the thesis is to develop recommendation how social pedagogue in healthcare facilities can support patients in psychosocial area.

Key words: breast cancer, diagnosis communication, psychosocial support, burnout syndrome

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji PhDr. Aleně Plškové za užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce.

Další poděkování patří MUDr. Anně Ondračkové, která mě inspirovala zejména pro uskutečnění mé praktické části bakalářské práce.

Děkuji ženám, pacientkám, které byly ochotny vyplnit dotazníky a umožnily mně tím tuto práci zpracovat.

Bc. Kláře Vyskočilové děkuji za pomoc při zpracování dotazníků.

Také děkuji celé své rodině, která mě podporovala při studiu a psaní bakalářské práce a stále mi pomáhá v mé životní situaci.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD **8**
I TEORETICKÁ ČÁST **10**
1 KOMUNIKACE **11**
1.1 ETIKA A KOMUNIKACE V ONKOLOGII 12
1.2 KOMUNIKACE LÉKAŘ – PACIENTKA 12
1.3 MOŽNÉ BARIÉRY V KOMUNIKACI 14
2 DIAGNOZA – KARCINOM PRSU **17**
2.1 DIAGNOSTIKA A LÉČBA 17
2.2 KVALITA ŽIVOTA ŽENY S DIAGNÓZOU KARCINOM PRSU 20
3 PSYCHIKA ONKOLOGICKY NEMOCNÉ PACIENTKY **22**
3.1 PRAVDA O ONKOLOGICKÉ DIAGNÓZE 22
3.2 SDĚLOVÁNÍ ONKOLOGICKÉ DIAGNÓZY 23
3.3 PSYCHICKÉ REAKCE 25
3.4 STRES 26
3.5 SOCIÁLNÍ OPORA 28
4 INFORMOVANOST PACIENTKY V PRŮBĚHU LÉČBY **30**
4.1 NEDOSTATKY V KOMUNIKACI PŘI SDĚLOVÁNÍ ZÁVAŽNÝCH INFORMACÍ 30
4.2 SYNDROM VYHOŘENÍ U ZDRAVOTNICKÝCH PRACOVNÍKŮ 32
5 PSYCHOSOCIÁLNÍ PŘÍSTUP K ONKOLOGICKY NEMOCNÝM PACIENTKÁM **35**
5.1 DOBROVOLNICKÉ PROGRAMY 35
5.2 PACIENTSKÉ ORGANIZACE 36
5.3 NÁBOŽENSKÉ SKUPINY 36
5.4 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍCI 37
5.5 SOCIÁLNÍ PEDAGOG 38
II PRAKTICKÁ ČÁST **39**
6 METODY, CÍLE VÝZKUMU A STANOVENÍ HYPOTÉZ **40**
6.1 VÝBĚR RESPONDENTŮ 42
6.2 ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ 43
6.3 VLASTNÍ VÝZKUM 43
ZÁVĚR **67**
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY **69**
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK **73**
SEZNAM GRAFŮ **74**
SEZNAM PŘÍLOH **76**

ÚVOD

K vážným chorobám, se kterými se denně setkáváme, patří onkologická onemocnění. Zhoubné nádory se staly celospolečenským problémem, který se týká každého z nás. Každý třetí občan naší republiky se v životě setká se zhoubným nádorem a každý čtvrtý na něj zemře. Nádorová onemocnění s sebou přinášejí vážné medicínské i sociální problémy. V ČR je každoročně odhaleno 60 tisíc nových případů onemocnění. Mezi nejčastější nádorová onemocnění u žen patří karcinom prsu. Ročně je v ČR diagnostikováno téměř 7 tisíc nových případů. Tato diagnóza již neznamená rozsudek smrti, tak jak tomu bylo v minulosti. Dnešní nejmodernější léčebné metody jsou stále účinnější. Ženy mají velkou šanci se úspěšně léčit, někdy i úplně vyléčit. Proto dnes již není na místě zamýšlet se, zda diagnózu sdělit, či nesdělit. Ze zkušeností a lékařských doporučení jasně vyplývá, že sdělit. Otázkou je, jak? Jak správně, citlivě, srozumitelně a za jakých okolností sdělit pacientce a její rodině tuto neradostnou zprávu? Tato otázka byla pro mne podnětem k výzkumnému šetření a vypracování mé bakalářské práce.

Správná komunikace tvoří neoddělitelnou součást psychologického přístupu k nemocným. Komunikace zdravotníka a ženy, která si tuto diagnózu musí vyslechnout, je zejména v počáteční fázi důležitá. Ovlivňuje zvládání nemoci a léčby. Je důležitá i při spolupráci s lékařem a ošetřujícím personálem. Žádný lékař, sestra, psycholog a nikdo z okolí nemůže skutečně cítit, co žena prožívá při vyřčení této diagnózy. Existují odborné publikace, ověřené postupy a popsány jsou zkušenosti řady našich i zahraničních autorů. Na základě jejichž poznatků je tvořena teoretická část mé bakalářské práce. Popisuji právní a historické aspekty, popisovány jsou jednotlivé doporučené postupy.

Cílem mé bakalářské práce je přiblížit problematiku komunikace lékaře s pacientkou při sdělování diagnózy karcinomu prsu, objasnit psychosociální aspekty této problematiky a popsat možnost postavení sociálního pedagoga v této oblasti.

V praktické části bakalářské práce zjišťuji, jak se tato diagnóza sděluje v současné době na odborných pracovištích zabývajících se léčbou těchto pacientek. Popisuji zde specifika jednotlivých pracovišť na Moravě. Za užitečné jsem považovala zjistit, v jaké míře je pacientkám v momentě sdělení onkologické diagnózy nabízena účast třetí osoby, psychologa či blízkého člověka. Zda podpora sociálního pedagoga je ve zdravotnických zařízeních nabízena a využívána. Pokud ne, zda by zprostředkovaná pomoc pacientkám

a jejich rodinám byla vítanou pomocí při orientaci nejen v sociálních otázkách, ale i v prožívání prvních okamžiků od stanovení diagnózy až po operaci a následnou léčbu.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 KOMUNIKACE

„Komunikace s pacientem a jeho příbuznými je v onkologii a paliativní medicíně velmi náročná a sdělování nepříznivých zpráv je mnohem častější, než bychom si představovali a přáli. Sdělování pravdy je přitom ústředním bodem komunikace mezi lékařem a pacientem a souvisí se zásadami informovaného souhlasu, s právem na informaci i s právem nebýt informován.“ (Opatrná, 2008, s. 75)

Pojem komunikace je třeba chápat jako výměnu signálů a informací mezi dvěma nebo více jedinci. Podstatnou část mezilidské komunikace tvoří komunikace verbální, důležitá je i složka nonverbální zahrnující prvky paralingvistické, neboli intonační, dále potom mimické projevy, postoje, gesta, vzájemnou vzdálenost a další. (Honzák, 1999, s. 27)

„Prvním předpokladem pro vzájemné porozumění je lékařova schopnost empatie, tedy vcítit se do pacientovy situace. Výraz empatie je často chápán nesprávně – nejde o soucit. Jde o to představit si, jak bych se asi cítil v situaci, v níž je nyní pacient, a co bych v takové situaci nejvíce potřeboval. Dosud u části zdravotníků přetrvává pocit, že mluvit s pacientem znamená ztrácet čas, jejž lze daleko efektivněji využít tím, že se mu nabídne racionální biomedicínská pomoc. Vyplácí se být s nemocným v dobrém kontaktu, neboť ten lékaři poskytuje bezpečí a v pacientovi vyvolává pocit důvěry a s ní spojené zlepšení spolupráce.“ (Honzák, 1999, s. 31).

Podle požadavků **Maastrichtského anamnestického a poradenského postupu,** což je evropská norma komunikačních dovedností pro lékaře, má lékař dodržovat následující postup:

I. Objasnit důvod pacientovy návštěvy
II. Shromáždit anamnestické údaje
III. Navrhnout řešení
IV. Strukturovat rozhovor
V. Zvládnout dovednosti mezilidského vztahu
VI. Zvládnout komunikační dovednosti

Dnes má nemocný i ze zákona právo na plnou informovanost. Lékařovo sdělení nemocnému musí být srozumitelné, zřetelné a bez pojmů a obratů z medicínského slangu.

A právě komunikace se zpětnou vazbou nám pomůže v ujištění, že pacient porozuměl tomu, co mu lékař sdělil. (Honzák, 1999, s.19)

Podle Opatrné je také důležité při kontaktu s pacientem, aby s ním bylo jednáno tak, aby se pacient necítil ponížen. Důležité je respektovat identitu pacienta, oslovovat ho jménem nebo odpovídajícím titulem. (Opatrná, 2008, s. 72)

Etický kodex ČLK uvádí, že lékař se má vzdát paternalistických pozic, to se vyznačuje přesvědčením nadřazené osoby, že ona sama ví, co je pro podřízenou osobu nejlepší, ale v postojích vůči nemocnému má mít respekt a vnímat ho jako rovnocenného partnera. (Opatrná, 2008, s. 73)

1.1 Etika a komunikace v onkologii

V centru zájmu lékaře je vždy pacient, a proto je na místě připomenout šest základních pravidel z původní Lisabonské deklarace o právech pacientů (Světová lékařská asociace WMA, 1981, aktualizováno v roce 2000):

1. Pacient má právo na svobodnou volbu lékaře
2. Pacient má právo být ošetřován lékařem, který je svoboden v činění klinických a etických rozhodování, bez jakéhokoli zásahu zvenčí.
3. Pacient má právo přijmout nebo odmítnout léčbu poté, co byl adekvátním způsobem informován.
4. Pacient má právo očekávat, že jeho lékař bude respektovat důvěrný charakter všech jeho lékařských a osobních podrobných údajů.
5. Pacient má právo zemřít v důstojnosti.
6. Pacient má právo přijmout nebo odmítnout spirituální a morální útěchu včetně pomoci duchovního patřičného vyznání.

Toto jsou nejzákladnější principy, na nichž musí stát zdravotnická etika, respekt k důstojnosti každého jednotlivce a k jeho právům. (Ptáček, 2011, s. 88)

1.2 Komunikace lékař – pacientka

„Komunikace mezi lékařem a pacientem má pro medicínu klíčový význam. Součástí klinických kompetencí lékaře jsou medicínské znalosti. Neméně důležitou složkou jsou i komunikační dovednosti. Mnozí si myslí, že komunikace je dar, ale komunikaci je nutné

se učit. Umění komunikace zahrnuje řadu konkrétních postupů, dnes i s prokázanou efektivitou a dopadem na celkový proces léčby." (Ptáček, 2011, s. 37)

Slovo má velikou moc, je stejně schopno uzdravovat jako ničit. Pacientka touží rozmlouvat se svým lékařem či sestrou, svěřit svá tajemství, žádat o pomoc, radu, ochranu. Chce porozumět všemu, co se týká jejího těla i duše. Zkušený lékař proto rozmlouvá i poslouchá, vždy přitom sedí a dívá se pacientovi do tváře. Každá taková rozmluva se má odehrát v klidu a intimitě, nikdy ne na veřejnosti. Lékař mluví pomalu, zřetelně, nepoužívá cizí slova, latinské názvy a zkratky. Vysvětluje, uklidňuje, ubezpečuje, upozorňuje na naději, kterou pacient popravdě vždy má a bude mít. Svá sdělení několikrát opakuje a nediví se, že za pár dní jeho pacient popře, že je kdy slyšel. Lékař s pacientkou komunikuje o jeho nemoci a její léčbě podle toho, nakolik si nemocná přeje znát pravdu o svém zdravotním stavu. Profesionální přístup lékaře k pacientovi je také charakterizován tím, že vstřícný lékař ve svém pacientovi ctí partnera. Pacient očekává od lékaře vysoké odborné znalosti, proto mu svěřuje své tělo i duši a dovolí je léčit. (Kelnarová, 2008, s. 94)

Opatrná ve své publikaci poukazuje na pomoc profesionálního zdravotníka, který tuto těžkou situaci může v rámci komunikace ulehčit. Může ovšem pacientovo trápení ještě zvýraznit, udělat těžším. A to někdy až tak, že v pacientovi se trauma z chování zdravotníka stane větším problémem než je samotná nemoc. Pacient v takovém případě bude znát sice informace o svém zdravotním stavu, ale za cenu hrubě porušených zásad komunikace. (Opatrná, 2008, s. 70)

Každý jsme určitě zažili, že jakmile se dostaneme do zdravotnického zařízení, stáváme se zcela oddanými. Posloucháme téměř na slovo, a pokud něčemu nerozumíme nebo jsme něco nepochopili, bojíme se zeptat.

Grumanová popisuje, že „*Pokud něčemu nerozumíte, ptejte se. Dokonce i tehdy, jde-li o odpověď na otázku, kterou jste právě položili, povězte lékaři, že jste jí nerozuměli.*" Je důležité chápat odpovědi na otázky, protože jinak nemůžete provádět důležitá rozhodnutí. (Grumanová, 2007, s. 124)

V odborných kruzích se stále častěji hovoří o důležitosti, aby byla pacientka přibírána k spoluzodpovědnosti na postupu léčby. A i když jsou léčebné postupy dány, může se najít i více řešení. Například při rozhodování tak závažných, jako je mastektomie. To znamená chirurgický zákrok, při kterém se odstraňuje celá mléčná žláza i s prsním dvorcem a bradavkou. Pacientka nemá příliš času na to, aby se mohla rozhodovat. Jedná se někdy

pouze o hodiny či minuty. A to je důvod, proč musí být komunikace srozumitelná. Grumanová dále popisuje, že nová diagnóza pacientce přivodí stres a v takovém stavu se těžko soustředí. Součástí práce zdravotníků je, aby informace, které poskytují, pacientka opravdu pochopila. (Grumanová, 2007, s. 62)

Heuper například doporučuje při komunikaci s lékařem nechat si předložit každý písemný nález a poprosit lékaře, aby ho srozumitelně vysvětlil. Pokud má pacientka jakékoli pochybnosti o výroku lékaře, má požadovat jasnou, zřetelnou a pravdivou odpověď. Dále má pacientka trvat na tom, aby jí byl ponechán dostatek času. A to i při závažných rozhodnutích. (Heuper, 2010, s. 66)

Je pravdou, že rozhodnutí, kdy se podrobíte operaci, pro jaký výkon se rozhodnete, po vás lékař vyžaduje co nejdříve. Je však důležité, mít vše rozmyšlené a využít čas, například i na „second opinion“. Je to druhý lékařský názor, který je poskytován na základě žádosti klienta.

Většinou se pacientův požadavek na druhý lékařský názor objevuje jako známka nedůvěry k lékaři. Důvodem může být právě nedostatečná komunikace ze strany lékaře, nebo také zdlouhavá diagnostika nebo onemocnění, které neodpovídá na léčbu. Pacient si může vyžádat druhý lékařský názor, nejlépe na superkonziliárním pracovišti. To potom potvrdí, že léčebný či diagnostický proces je veden správně. (Opatrná, 2008, s. 36)

„*Podmínkou poskytnutí druhého lékařského názoru je předložení písemné lékařské zprávy, operačního protokolu, záznamu o hospitalizaci nebo výpisu ze zdravotnické dokumentace, které prokazují důvody pro vyžádání služby a odpovídající závažnost Vašeho zdravotního stavu.* (www.zdravi.cz/linka-zdravi~druhy-lekarsky-nazor/)

1.3 Možné bariéry v komunikaci

- Osobní bariéra – ostych vyslovit své přání, pocit nedůvěry, obavy ze zklamání, vzhlížení ke druhému člověku, naopak podceňování druhého, choulostivá a osobní sdělení
- Psychická bariéra – neschopnost přijmout pomoc při naplňování té které potřeby. V nemoci je důležité znát podstatu nemoci a její doprovodné příznaky a touto znalostí pomoci nemocnému člověku nalézt pojmenování chybějící saturace potřeby. Roli může hrát také zcela obyčejná sympatie nebo antipatie.

- Jazyková bariéra – možné neporozumění tomu, co si vzájemně říkáme, volba nevhodných nebo nesrozumitelných slov, informační šum
- Fyziologická bariéra – může být zapříčiněna tělesným diskomfortem, který, když je odstraněn, napomůže i odstranění této bariéry
- Bariéra z prostředí – nezvyklé prostředí, nemocniční prostředí, zima, neútulno…
- Neporozumění sdělovanému – ostych znovu se ptát
- Ne časté, ale přesto možné bariéry :- vyslovení a přijímání omluvy
  - vyslovení a přijímání kritiky
  - vyslovení a přijímání pochvaly
  - řeč těla, zpětná vazba

  (Šamánková, 2011, s. 77)

Grumanová také popisuje, že lékaři často pospíchají a používají odborné termíny, kterým laik nerozumí. Někdy také přeceňují znalosti pacientů a nevysvětlují věci do podrobností. (Grumanová, 2007 s. 63)

Lékaři nebývají příliš nadšení, pokud si pacienti vyhledávají informace například na internetu. V tomto případě je důležitá sociální komunikace, která by pacientkám pomohla orientovat se v prvních otázkách po sdělení diagnózy. Těch je velmi mnoho a většinou se týkají právě sociálního zabezpečení rodiny, péče o děti, prarodiče. Zda budou i nadále moci vykonávat svoje povolání, budou muset odejít do invalidního důchodu? A další otázky se sociální problematikou. V tomto případě je na místě pomoc sociálního pedagoga, protože tyto nemedicínské informace mohou být podávány právě tímto pracovníkem. Opatrná komunikační bariéry například rozděluje

a) bariéry na straně pacienta:
- neochota svěřit se s problémy
- individuální preference způsobu komunikace (individuální rozdíly mezi pacienty co chtějí nebo nechtějí vědět o své chorobě
- únik a zkreslení informací

b) bariéry na straně zdravotníka
- zda lékař ví, co chce nebo nechce pacient vědět o své chorobě
- distancování se od pacienta
- ignorování emocionálních projevů pacienta
- poskytování falešné naděje

- změna tématu rozhovoru
- zaměření se pouze na praktické záležitosti
- neschopnost rozpoznat problém, to, čeho se pacient nejvíce obává

„*Neexistuje, a ani nemůže existovat, univerzálně platný návod, jak nepříznivé informace sdělovat. Vždy se musí jednat o vysoce individuální přístup k nemocnému.“* (Opatrná, 2008, s. 108)

Ptáček rozděluje specifika při vážném onemocnění na další obtíže a zábrany na straně pacienta a jeho blízkých. Všímá si fyzického oslabení pacienta, psychického oslabení, falešných nadějí, rezignace, nedostatku času a prostoru k důvěrnějším hovorům. (Ptáček, 2011, s. 58).

Zde by role sociálního pedagoga, který při nedostatku času lékaře vést rozhovor s pacientem, mohla sehrávat svoji úlohu. Například mohl by pacienta navštěvovat při jeho hospitalizaci, ale i doprovázet a poskytovat rady při ambulantních návštěvách v nemocničních zařízeních.

Dalšími obtížemi na straně pacienta a jeho blízkých mohou být zásahy rodiny. Někdy jsou to právě příbuzní, kteří bývají depresivní, apatičtí a nemají sílu pacienta navštěvovat ani doprovázet. Pacient se potom může cítit opuštěný a prožívá další stres, který ho při jeho nemoci může oslabovat. Někdy také může naopak příbuzné povzbuzovat pacient, ale to ho stojí také mnoho sil. O této skutečnosti by měl být ošetřující lékař informován. (Ptáček, 2011, s. 72).

V tomto případě, by intervenci sociálního pedagoga bylo vhodné nabídnout jak pacientovi, tak celé rodině. Zejména uplatněním svých znalostí jak po stránce psychologické, právnické, tak po stránce sociálních dovedností by mohl výrazně pomoci.

2 DIAGNOZA – KARCINOM PRSU

Zhoubný nádor prsu je velmi časté onemocnění. Příčiny vzniku nejsou zcela známé a zatím nelze předvídat, koho postihne. Jsou známy určité rizikové faktory, které se u pacientek s nádorem prsu vyskytují, ty však nelze ovlivnit. Vyšší pravděpodobnost výskytu nádoru prsu lze očekávat převážně u žen, jejichž pokrevní příbuzné onemocněly tímto druhem nádoru. Vyšší riziko ohrožuje rovněž ženy, které začaly menstruovat před 12. rokem života, nebo ty, u nichž začala menopauza až po 50. roce života. Určité riziko je také spojováno i s první graviditou po 35. roce věku. Ohroženy jsou i ženy, které byly nadměrně vystaveny radioaktivnímu záření.

Ke vzniku samotného nádoru dochází v případech, kdy v buňce nastanou určité změny genetického vybavení, které vyvolají nekontrolované množení. Nádorové buňky se mohou šířit do okolí, do lymfatických uzlin i do jiných orgánů.

„Diagnóza rakoviny vyvolá v každém postiženém existenční krizi (pacienti s rakovinou si často stěžují na ztrátu osobní kontroly). Důležitým momentem zvládání nemoci je tedy najít všechny podpůrné metody, které by vedly ke znovuzískání určité kontroly pacienta nad situací, ve které se nachází“.(Tschuschke, 2004, s. 17)

2.1 Diagnostika a léčba

Většina žen objeví nádor tak, že si nahmatá bulku v prsu. Ta může být v některých případech bolestivá. Dalším varovným signálem nádorového bujení v prsu je čirá nebo krvavá sekrece z prsní bradavky. Někdy jsou na pokožce prsu vidět změny podobné zánětu, zarudnutí kůže, vtažení kůže v místě nádoru či porušení celistvosti kůže s krvácením. V dnešní době se stále častěji diagnostikují nádory prsu v časných stadiích při kontrolním screeningovém vyšetření. Toto vyšetření by měla absolvovat každá žena po 45. roce věku ve dvouletém intervalu, a to i v případě, že nemá s prsy žádné problémy. Preventivní vyšetření je hrazeno zdravotními pojišťovnami. Ze zdravotního pojištění jsou hrazena všechna mammografická vyšetření prsu bez ohledu na věk v případě, že se jedná o potvrzení nebo vyloučení nádoru.

Postup léčby při diagnóze

Pro vhodný postup léčby je nutné důkladné vyšetření. Prvním krokem je vyšetření mamografem doplněné ultrasonografií, které určí velikost a umístění nádoru. Po té následuje biopsie – odběr vzorku z podezřelého ložiska. Provádí se na rentgenologickém

oddělení a spočívá v tom, že lékař odebere pomocí speciální jehly mikroskopický vzorek tkáně nádoru. Vzorek se posílá do laboratoře a podle typu a zralosti buněk se určí druh nádoru. Pokud se zhoubný nádor potvrdí, podstupuje pacientka další vyšetření, jejichž cílem je zjistit, zda se nádor z prsu nerozšířil do jiných částí těla.

Podle výsledků těchto vyšetření se určí rozsah nádoru, zvaný také klinické stadium. Rozlišují se čtyři klinická stadia: I. stádium označuje malý nádor nepřesahující 2 cm, který se mimo prs ani do lymfatických uzlin nešíří. Jako II. stádium je označován nádor o velikosti 2 až 5 cm, lymfatické uzliny mohou být zasaženy, ale ložisko v tom případě nesmí být větší než 2 cm. Ve III. stádiu jsou lymfatické uzliny zasaženy nebo nádor prorůstá do tkání mimo prs, vzdálené metastázy nejsou prokázány. Poslední je IV. stádium, kdy se najdou nádorová ložiska (metastázy) v jiných orgánech.

V některých nemocnicích jsou již zřízeny ambulance pro onemocnění prsu, v nichž pracuje tým odborníků na léčbu nádorů prsu (mamární tým) a ten určuje nejvhodnější postup vyšetřování a léčby. (Büchler, 2009, s. 25)

Možnosti léčby

Zhoubný nádor prsu je léčitelné onemocnění. Při správném postupu se daří vyléčit více než polovinu všech pacientek. V léčbě tohoto onemocnění se využívá všech dostupných modalit. I u pacientek v pokročilém stádiu nemoci je možné zmenšit nádor a potíže, které vyvolává, odstranit či zmírnit. Reakce na léčbu je individuální a nelze ji přesně předpovědět. Jsou ženy, které po léčbě karcinomu prsu žijí i 20 let a déle.

Na léčbě pacientek s nádory prsu se podílí odborníci řady specializací, ne všechny pacientky potřebují každou z dále uvedených léčebných možností. (Klener, 2002, s. 504)

Chirurgická léčba

Cílem operace je kompletní odstranění nádoru a vyšetření lymfatických uzlin, do kterých se mohl rozšířit. Podle rozsahu a druhu nádoru lékař určí nejvhodnější typ operace. Pokud je nádor podchycen včas, nemusí být odstraněn celý prs. V tomto případě operace není příliš zatěžujícím výkonem a propuštění z nemocnice lze očekávat po třech až čtyřech dnech. Pokud je však nutné odstranit celý prs, jsou dnes již prováděny metody, tzv. rekonstrukční operace, kterými se obnovuje symetrie prsů. Nejenom pro mladší pacientky je to výkon zatěžující zejména psychicky. V tomto případě je velmi důležitá

komunikace s lékařem, který by měl pacientce nabídnout co nejoptimálnější řešení.(Klener, 2002, s. 505)

Systémová protinádorová léčba: chemoterapie, hormonální léčba a biologická léčba

V rámci systémové protinádorové léčby se podávají léky ve formě tablet nebo infúzí, které ničí nádorové buňky, ale šetří buňky zdravé. Systémová terapie účinkuje v celém těle a dokáže nádor výrazně zmenšit. Může také úplně odstranit velmi malé nádory, neviditelné na rentgenu či CT, které by se mohly projevit po mnoha měsících nebo letech. U pacientů s vyšším rizikem možného návratu nádoru, v případech, kdy si lékař není zcela jist, zda v těle po operaci nezůstaly nádorové buňky, může doporučit zajišťovací, tzv. adjuvantní léčbu.

Chemoterapie je léčba cytostatiky. Jsou to léky, které ničí nádorové buňky, ale zároveň poškozují všechny rychle se množící buňky v těle. Z toho vyplývají nežádoucí účinky, jako je poškození vlasových kořínků. To vede k vypadávání vlasů, poškození sliznic. V prvních dnech po podání cytostatik může dojít k nechutenství, nevolnosti a zvracení, proto se chemoterapie vždy podává s léky proti nevolnosti. Chemoterapie se podává v pravidelných intervalech po dobu tří až šesti měsíců.

Hormonální léčba snižuje hladinu hormonů nebo jejich účinek na nádorové buňky. To proto, že některé nádory prsu potřebují pro svůj růst přísun ženských pohlavních hormonů. Tato léčba se podává často až 5 let ve formě tablet nebo injekcí. Jinou možností snížení hladiny ženských hormonů u žen před menopauzou je odstranění nebo ozáření vaječníků, orgánu, který je vyrábí.

Biologická léčba působí cíleně jen na nádorové buňky. Léky někdy způsobují alergické reakce, ale ne zvracení ani vypadávání vlasů. Léčba se podává po dobu jednoho roku i déle, a to v tabletách nebo infuzích a často se kombinuje s chemoterapií.

Radioterapie

Léčba zářením se používá k zabránění návratu nádoru v jizvě po operaci. V některých případech může nahradit operaci a lze jí léčit nádory, které není možné odstranit chirurgicky. Radioterapie vyžaduje dokonalé přístrojové vybavení a není dostupná ve všech nemocnicích. Jedno ozáření trvá asi čtyři minuty, ale je nutné je opakovat. Typické pooperační ozáření prsu se podává v 25 dávkách a trvá pět týdnů. Nejčastějším problémem při radioterapiích je zarudnutí kůže podobné spálení sluncem a bolest v krku

při polykání. Kůže v ozařované oblasti bývá suchá a po několika měsících může zhrubnout.

Radioterapie je většinou indikována po chirurgickém zákroku a prodělané eventuální chemoterapii. Většinou je již pacientka ve fázi, kdy opadá první šok z diagnózy. Vzhledem k četnosti opakování záření je většina pacientek na radiologických odděleních hospitalizována. Zde je velký časový prostor pro práci se sociálním pedagogem. Po prodělaném ozařování se totiž většina pacientek začne zajímat, zda budou moci vykonávat dosavadní zaměstnání, jak zvládnou další úkoly, které nastanou s návratem do běžného života. (Büchler, 2009, s. 29)

Rehabilitace

Rehabilitace po operaci nádoru prsu je hrazená zdravotní pojišťovnou. Pacientce se věnuje fyzioterapeutka, která ji naučí provádět speciální cviky. Cvičení je zaměřeno na obnovení a udržení hybnosti v ramenním kloubu, pružnosti kůže a jizvy. Správné cvičení také snižuje tvorbu lymfedému, což je otok paže způsobený nedostatečným odtokem lymfy v důsledku odstranění mízních uzlin z pažní jamky. Správnou fyzioterapií lze vzniku otoku předejít nebo jej alespoň zmírnit. Během léčby je doporučen kromě fyzioterapie také přiměřený pohyb, například procházky nebo plavání, ale není vhodné přepínat síly. Žádná sportovní aktivita však není zakázána. Pravidelný pohyb snižuje výskyt depresí a urychluje návrat k normálnímu životu po léčbě. Organizované pobyty v přírodě a lázeňská léčba mohou také přispět k překonávání následků nemoci a léčby. Důležité však je v doporučeném programu tělesné aktivity a životosprávy pokračovat trvale i po návratu domů. A zde nastupuje práce rodinných příslušníků, která pacientce pomůže v dodržování režimu v běžném životě. (Büchler, 2009, s. 36)

2.2 Kvalita života ženy s diagnózou karcinom prsu

Kvalita života (QOL) je to, jak člověk subjektivně hodnotí svoji životní situaci. Definice hovoří o velikosti nepoměru mezi nenaplněnými a naplněnými potřebami a přáními. Měří fyzické, psychické, sociální a duchovní zdraví. U onkologického pacienta sehrává kvalita jeho života v průběhu léčby velmi významnou roli. Mění se v čase, v závislosti na změnách samotného pacienta a jeho okolí. Je ovlivňována věkem, nemocí a její léčbou a tím, jak se pacient vyrovná s různými stavy a stadii, kterými prochází. (Kalvodová, 2010, online)

„*Abychom se pacientům pokusili zachovat co nejlepší možnou kvalitu života i během těžké nemoci, bylo by vhodné naplňovat jejich biologické, psychologické, sociální i spirituální potřeby.*“ (Ptáček, 2011, s. 363)

Vzhledem k tomu, že vážné onemocnění přináší do života řadu omezení, která se projevují v oblasti fyzické, psychické, sociální i spirituální je právě na místě, pokud hovoříme o jejich naplňování. V dnešní době lékaři již akceptují skutečnost, že existuje souvislost mezi psychikou a fyzickou kondicí a naopak. Hartl, Hartlová popisují kvalitu života neboli quality of life (QOL) jako prožívání životního štěstí. Lékařsky QOL popisuje, „*na jaké úrovni a s jakým omezením žijí lidé s chronickými chorobami…čili hledisko omezení svobody.“* (Hartl, 2000, s. 284)

3 PSYCHIKA ONKOLOGICKY NEMOCNÉ PACIENTKY

Jak vyplývá ze zkušeností, onemocnění onkologickou diagnózou nejvíce ovlivňuje zejména psychiku člověka. Špatný psychický stav je to, co pacientku zatěžuje. Většinou je žena dostatečně silná na to, aby zvládla výše popisovanou léčbu, ale ne každá žena je silná zvládat psychický nápor od sdělení diagnózy, přes nutnost sdělit tuto informaci rodině. Nastávají nové situace a žena neví, s jakou reakcí se bude setkávat například ve svém okolí. Samozřejmě toto onemocnění s sebou přináší i sociální problémy.

Spurná popisuje, že pokud je pacientovi potvrzena diagnóza maligního onemocnění, dochází k narušení duševní rovnováhy. To lze charakterizovat jako silně stresovou situaci, která si žádá velmi vysoké až neúměrné nároky na duševní kapacitu člověka. Zároveň negativně ovlivňuje schopnost se adaptovat na novou životní situaci. (Spurná inVodvářka, 2003, s. 68)

„Je to období počátečního šoku, kdy se jako odpověď na selhání adaptačních mechanismů rozvine psychofyziologická reakce. Tato reakce není u všech nemocných stejná, liší se dle individuální adaptační kapacity člověka v délce i intenzitě reakce a způsobu jejího zpracování“. (Vodvářka, 2003, s. 69)

Romaňáková doporučuje o onemocnění informovat pravdivě i děti, a to přiměřeně jejich věku. I ony potřebují znát pravdu, jelikož děti jsou velmi vnímavé a citlivé k rodinné atmosféře. Mají velký prostor pro použití vlastní fantazie, pokud nerozumí, co se děje. Dítě by při sdělování mělo cítit lásku a péči. Detaily ohledně financí a léčby není potřeba probírat, ale je dobré hovořit o svých pocitech a odpovídat na jejich dotazy. Budou mít více povinností, ale není dobré od nich žádat emoční podporu, tato role je pouze pro dospělé. (Romaňáková, 2007, s. 7)

3.1 Pravda o onkologické diagnóze

„*Pacient má právo na informace o svém zdravotním stavu, ale nikde není stanoven rozsah těchto informací“.* (Ptáček, 2011, s.172*)*

Proto z velké části záleží na lékaři, na jeho ohleduplnosti, zkušenostech, znalostech, jak detailní informace pacientovi sdělí. Informace by měla být pravdivá, ale podaná šetrným způsobem s ohledem na možnosti léčby a prognózu onemocnění. Také dle „Desatera zásad sdělování onkologické diagnózy“ vypracovaného na Interní a hematologické klinice LF MU Brno, které v knize Ptáček zmiňuje, je důležité, aby se pacient dověděl zprávu od

lékaře, a ne od sestry. Na pracovištích, kde pracuje v týmu i psycholog, mohou si tyto role rozdělit, nikoli však přesunout. Lékař tuto povinnost musí zvládnout, i když je pro něj také psychickou zátěží. (Ptáček, 2011, s. 122)

Dienstbier popisuje obdobně zásady sdělení onkologické diagnózy. *„Kdosi řekl, že slovo je skalpelem medicíny. Proto důvěrný a otevřený rozhovor s lékařem je nezbytný. Nemocný musí být informován pravdivě, i když lze informaci časově rozložit. První zmínka o nádoru u většiny nemocných vyvolá v jeho mysli zmatek, který se mísí s pocitem ochromení, pochybností, zda nejde o omyl, ukřivdění, „proč právě já“, zlosti a strachu ze smrti. Proto informace o nemoci by měla být pacientovi sdělována postupně s respektováním únosných podrobností mezi kvalitou a hloubkou informace. Důležité je, aby nemocný souhlasil s navrhovanou spoluprací s lékaři a způsoby léčení. U informací, sdělovaných pacientovi, jako je choroba sama a způsob léčby, je vhodné, aby byl přítomen i nejbližší rodinný partner nemocného, kterého může lékař informovat i samostatně, pokud s tím pacient souhlasí.“* (Dienstbier, 2009, s. 33)

Pro každého nemocného znamená tento závěr silný šok. Ošetřující lékař má v této situaci neobyčejně zodpovědnou úlohu. Měl by svému pacientovi co nejvíce přiblížit pravdu o nálezu a přitom ho získat pro spolupráci a přesvědčit ho o naději, kterou mu dává správné léčení. Stejné nádorové onemocnění u každého z nemocných přes stejnou léčbu ovšem probíhá jinak. (Dienstbier, 2009, s. 34)

3.2 Sdělování onkologické diagnózy

Praško doporučuje, aby onkologickou diagnózu sděloval vždy lékař. Nejlépe lékař, kterého pacient zná a důvěřuje mu. Sdělení diagnózy nepovažuje za vrchol vztahu lékaře s pacientem, ale za počátek, kdy se otvírá další prostor pro dlouhodobou spolupráci. Pokud je lékař odborně znalý, tak společně s nabídkou moderní medicíny může pomáhat pacientovi nést tíhu jeho nemoci. (Praško, 2010, s. 54)

Onkologická diagnóza je všeobecně považována za špatnou zprávu. Sdělit špatnou zprávu je pro lékaře zátěžová situace, protože ví, že pacient tuto zprávu bude přijímat těžce. Je to pro lékaře obtížný úkol, kterému se však nelze vyhnout. Lékař by měl být připraven na taková sdělení (Linhartová, 2007, s. 123)

Ptáček ve své knize popisuje, že je důležité, aby lékař znal sociální zázemí pacienta a pak teprve vedl s nemocným rozhovor. Rozhovor by měl být veden v soukromí, lékař by měl

mít na něj dostatek času. Pokud si pacient přeje, aby byl při rozhovoru přítomný někdo z jeho blízkých, je třeba tomuto přání vyhovět. Ptáček toto přímo doporučuje vzhledem k tomu, že pacient potřebuje psychickou podporu blízkého člověka, který je zároveň schopen poslouchat a pamatovat si, co nemocného čeká. Po sdělení tak závažného faktu, jakým onkologická diagnóza je, má totiž pacient snahu vytěsnit řadu informací. I proto je důležité, aby je slyšel někdo další z jeho blízkých. (Ptáček, 2011, s. 128)

Informace o nemoci by měla být postupná s respektováním únosných podrobností mezi kvalitou a podrobností sdělované informace. Výjimeční jsou pacienti, kteří nechtějí znát pravý stav věci. Těm informaci nelze vnucovat a je vhodné to poznamenat do chorobopisu, event. hovořit s někým z rodiny, pokud s tím pacient souhlasí. U informací o chorobě a způsobu léčby je vhodné, aby byl přítomen i nejbližší rodinný partner nemocného, kterého můžeme informovat i samostatně, pokud s tím nemocný souhlasí. (Dienstbier, 2009, s. 103)

„*Samotné sdělení onkologické diagnózy je obtížným předmětem komunikace. Lékař by měl pacientovi poskytnout dostatek času k pochopení informace i možnost opakovaných dotazů (případně i možnost vyjádřit emoce) a měl by si taktně ověřovat, zda pacient sdělené informaci porozuměl. Měl by se učit, což je otázka celoživotního růstu a zrání, s citem a empatií přijímat nejistotu, napětí a úzkost, které pacienti do komunikační výměny vnášejí. V žádném případě by lékař neměl od nemocného utíkat*.“ (Opatrná, 2008, s. 75)

Sdělování nepříznivých informací či život ohrožujících onemocnění je pro člověka - lékaře i pacienta - velice obtížné. Po oznámení onkologické diagnózy mnoho pacientů prožívá šok, beznaděj a dostává se do existenciální krize. Situace je horší i proto, že v naší současné kultuře je smrt z našeho vědomí vytěsňována. Většinou nejsme schopni komunikovat o těchto skutečnostech, a pokud se hrozba smrti stává reálnou a blízkou, zůstává nemocný se svými strachy a úzkostmi sám. (Opatrná, 2008, s. 79)

Ptáček popisuje, jakým způsobem má lékař vést rozhovor o „špatných zprávách“. Obecně se rozhovor skládá ze dvou částí. V první části lékař sdělí pacientovi onkologickou diagnózu, ve druhé části se snaží zmírnit šok ze špatné zprávy informací o možnostech léčby. Je popisováno, že prakticky všichni pacienti doufají, že pro ně existuje nějaká léčba. Je důležité, popisuje Ptáček, že jakmile má lékař kvalifikovaně potvrzenou diagnózu, měl by ji pacientovi sdělit přímo, vhodným způsobem, přiměřeným jeho chápání. Autor také doporučuje ze své zkušenosti použít schematické nákresy nebo obrázky k vysvětlení, co

bude při operaci odstraněno, co bude ozařováno. Schematický obrázek pomáhá pacientům se lépe orientovat. (Ptáček, 2011, s. 173)

3.3 Psychické reakce

Každá žena, která se právě dozví, že má rakovinu, prožívá velmi náročné životní období. Má pocit, že se jí zhroutil svět. Tento vypjatý stav má v sobě negativní emoce překvapení, zaskočení, zklamání, hlavně úleku. Každý šok zpravidla během několika hodin odezní. Zůstává ale strach a úzkost. (Kelnarová, 2008, s. 110)

Grumanová ve své knize popisuje, že mnozí lidé, se kterými rozmlouvala, říkali, že během prvních dnů po oznámení zdrcující diagnózy se objevil charakteristický prvek: pocit naléhavosti, touhy rozhodnout o postupu jednání co nejdříve. Nelze nic předvídat, jelikož nevíte, co budete muset v následujících dnech a týdnech udělat. Další pacienti popisovali, že prožívali duševní zmatek, ale většinou si nepamatovali, co vlastně tou dobou dělali. Také popisuje, že někteří pacienti obviňovali sami sebe, že selhali. *„Žádný způsob odezvy na sdělení o zdrcující diagnóze nelze označit za správný nebo špatný. Každý z nás dělá, co je v jeho silách, aby zprávu, která mu změní život, přijal“.* (Grumanová, 2007, s. 35)

Ze zkušeností pacientek vyplývá, že jejich psychické reakce jsou nepopsatelné. Vysvětlují, že se jim vymknul život z ruky a nic nemají pod kontrolou. Po okamžiku, kdy jim byla sdělena tato diagnóza, jedna z žen například popisuje, že jí v té chvíli nejvíce pomohlo objetí blízké osoby. Dodalo jí pocit jistoty a alespoň na chvíli se jí ulevilo. Proto doporučení mít po boku své blízké, jak se v mnohých publikacích uvádí, je na místě. Pacientky se dokáží lépe vyrovnat s prvním náporem nepříznivých zpráv.

Opatrná ve své knize píše, že pacient v krajní nouzi s někým musí mluvit. Je to volání o pomoc druhého člověka. Ne každý pacient je schopen a ochoten vyjádřit, co při a po sdělení diagnózy nádorového onemocnění prožívali. Dále popisuje, že je pro pacienta velmi těžké akceptovat informaci a danou situaci, je-li navíc podpořena nevhodným chováním zdravotníků, v tom případě se stává naprosto neúnosnou. (Opatrná, 2008, s.70).

Důležitým aspektem v prožívání vážné choroby jsou také ztráty sociálních vztahů a společenských pozic a uplatnění. Ztrátu zaměstnání popisují některé pacientky jako nepředstavitelnou situaci. Velmi kladně hodnotily přístup zaměstnavatele, který jim umožnil v době léčby pokračovat ve výkonu povolání. Bohužel ne vždy zdravotní stav

dovolí ženám pracovat. Ženy hodnotí jako jeden z povzbuzujících momentů své choroby, že pokud chtějí a jejich zdravotní stav to dovoluje, tak mohou pracovat i nadále.

Pacienti s rakovinou jsou nuceni se vyrovnávat s pocitem nejistoty, který se týká jejich dalšího života, s nežádoucími vedlejšími účinky terapie, s pocity izolace, stigmatizace a viny. Reakce okolí bývají nepřiměřené, příbuzní ne vždy chápou psychické zoufalství nemocného, může také docházet k rozpadu manželství či partnerství (Tschuschke, 2004, s. 39)

3.4 Stres

Stres je možné vnímat pohledem laika či pohledem odborníků z různých oborů.

„Dle psychologa je stres stav vědomého či nevědomého ohrožení integrity, ve kterém jedinec reaguje úzkostí, napětím a dalšími obrannými mechanismy. Stresová reakce je fylogeneticky zakódovaná neurohumorální a metabolicko-funkční příprava organismu na boj nebo útěk. Stresory jsou faktory, které vyvolávají stres a které vedou ke zvýšení adrenokortikotropního hormonu. Je rozlišován pozitivní a negativní stres, ***eustres*** *a* ***distres****. Člověk potřebuje určitou míru stresu, protože vede k větší odolnosti vůči závažnému stresu. Distres je naopak pro organismus nepříznivý. V současné době je používán termín* ***alostatický stres,*** *který je stresem vedoucím k patologickým změnám, k tělesnému poškození.“* (Bartůňková, 2010, s. 48)

Stresory jsou činitelé, podněty různého charakteru (fyzikální, chemické, psychosociální), které jsou subjektivně prožívány a kognitivně hodnoceny jako zátěžové (stresové) (Švingalová, 2006, s.12)

Nadměrný stres je jedním z činitelů, které se podílejí na vzniku rakoviny, říkají údaje v odborné literatuře. Stres- psychická zátěž se prolíná životem každého jedince. Mnohem dramatičtěji ovlivní psychiku jednotlivce nadměrný stres, jakým je právě chronická, nevyléčitelná nemoc. Takový člověk potřebuje porozumění, citlivou péči svého bezprostředního okolí. Musí se vnitřně s nově vzniklou situací vyrovnat, vzít ji na vědomí a vytvořit si novou životní „normu“. Stres má v organismu negativní dopad na hormonální činnost, na látkovou výměnu a na imunitu. (Dienstbier, 2009, s. 93)

Nezu popisuje, že psychologické důsledky rakoviny mohou být obrovské. Projevy emoční zátěže jsou normálním důsledkem této nemoci, nicméně mnoho pacientů s rakovinou

prožívá zátěž takového stupně, který je již klinicky závažný a vyžaduje zásah psychologa. (Nezu, 2004, s. 22)

V otázce stresu a pohlaví Bartůňková popisuje, že „*u žen je pozorována větší míra empatie a schopnost lépe snášet určité typy stresu (např. bolest či existenční stres, sloužící k zajištění základních životních potřeb rodiny). Žena je v určitém smyslu odolnější.“* (Bartůňková, 2010, s. 49)

Dále popisuje, že z výzkumů vyplývá, že ženy reagují na stres intenzivněji než muži, je popisována vyšší stresová emocionalita. Proto je zejména u této diagnózy- karcinom prsu k zamyšlení, zda by ženy při stresových situacích nepotřebovaly zvýšenou péči o jejich psychický stav. V knize řeší i primární prevenci stresu, zejména pak *„Obecná pravidla prevence psychosociálního stresu.* A jedním z těchto pravidel je:

- včas rozlišovat podstatné a méně podstatné, ovlivnitelné a neovlivnitelné
- přijmout obtíže a nedat se odradit
- rozpoznat různé stresory a odhadnout nastávající stresovou situaci (Bartůňková, 2010, s. 112)

Pomoc sociálního pedagoga, podle těchto obecných zásad prevence psychosociálního stresu, by mohla být užitečnou, zvláště při zvládání stresových situací žen po sdělení diagnózy.

Fáze vyrovnávání se s onkologickou nemocí

„*Život musí jít dál*“ rčení, které jsme slyšeli několikrát. V případě vyrovnávání se s onkologickou diagnózou platí dvojnásobně. Život však pokračuje jiným způsobem, než doposud. Nastalo mnoho změn v každodenním životě a diagnóza rakoviny zasáhla masivně i psychiku. Je zřejmé, že se nyní musíme vypořádat se záležitostmi, na které jsme dříve sotva pomysleli. Jsou zde i témata, která mají vliv na duši, jako například blízkost smrti a umírání. S nimi jsou spojeny všechny možné myšlenky a dochází k pocitům, které před tím člověk nepoznal. A v této situaci je důležité získávat co nejvíce toho, co můžeme označit jako „balzám pro duši“. (Heuper, 2010, s. 59)

Vzhledem k jedinečnosti každého člověka jsou fáze vyrovnání se s onkologickou nemocí různé. Je téměř nemožné toto sdělení okamžitě přijmout, pochopit je a uvěřit mu. Jedinečnost se projevuje také v tom, že někdo o nemoci chce hovořit hned, jiný se uzavře,

potřebuje delší čas, aby všechny informace zpracoval. Není dobré někoho do rozhovoru nutit. Každá žena si určí, kdy nastal čas hovořit. (Romaňáková, 2007, s. 12)

Praško odborně popisuje fáze po sdělení diagnozy. Mají různý průběh i délku trvání:

„1. Fáze nejistoty před stanovením diagnozy

2. Fáze šoku a popření

3. Fáze generalizace negativního hodnocení

4.Fáze postupné adaptace

5. Fáze smíření“ (Praško, 2010, s. 338)

3.5 Sociální opora

Klinická pozorování a výsledky četných studií ukazují, že sociální opora poskytovaná pacientce může být velmi užitečná. „Sociální oporou“ rozumíme přítomnost jiné živé bytosti stejného druhu, která na postiženého jedince příznivě působí. Sociální izolace naopak zvyšuje riziko úmrtnosti u různých nemocí. Sociální opora uspokojuje sociální požadavky pacienta, jako jsou potřeba náklonnosti, jistoty, souhlasu a sociální interakce. (Tschuschke, 2004, s. 107)

Sociální izolace naopak zvyšuje riziko úmrtnosti u různých nemocí. (Tschuschke, 2004, s. 76)

Dalším důležitým aspektem, který se dle Tschuschke může z výsledků studií objevit, je význam poruch komunikace. To, co pacient očekává od svého sociálního okolí – většinou od přátel a dobrých známých – tedy přátelství a udržování kontaktů v nouzi, často způsobuje pravý opak, ústup této osoby, ať již z důvodu neporozumění pacientově situaci, nebo z důvodu iracionálního strachu. Dále Tschuschke poukazuje na význam nejužšího rodinného kruhu, který „*…pro pacienta s rakovinou představuje nejdůležitější zdroj sociální opory*…“ (Tschuschke, 2004, s. 97)

Sociální opora tak, jak je výše popisována, by neměla být podceňována. Ve všech životních krizových situacích je velmi důležitý výskyt významných vztahových osob. Ať se jedná o pocit nevyřazenosti, pocit kvalitního bytí, o pocit podpory při zvládání nemoci nebo o cokoli jiného, lidé jsou primárně sociálními bytostmi a pro pocit smysluplného života potřebují někoho dalšího. Studie od Koopmana et al. skutečně ukazuje, že sociální a emocionální opora poskytovaná nejbližšími rodinnými příslušníky působí povzbudivě

proti prožívání stresu. Odvrácenou stranou mince je, že averzivní opora, což znamená budící odpor či bolestivý zážitek, který směřuje k vyhnutí se nepříjemným podnětům i v budoucnosti, nebo nedostatečná či minimální opora může vést dokonce k nárůstu prožívaného stresu. Psychosociální pomoc nemocným rakovinou by měla bezvýhradně zahrnovat doprovázející sociální oporu prostřednictvím důležité vztahové osoby. Bez této přirozeně a paralelně se odehrávající pomoci a podpory nemůže být pravděpodobně profesionální pomoc příliš úspěšná. (Tschuschke, 2004, s. 77)

Z literatury vyplývá, že vědomí sociální opory má pro pacientky mnoho pozitivních důsledků, izolace a odcizení mohou způsobovat problémy. I vzhledem ke zdravotnímu stavu mohou mít pacientky v období léčby a rekonvalescence mnohem méně příležitostí poznávat nové lidi nebo se účastnit společenského dění. (Nezu, 2004, s. 22)

4 INFORMOVANOST PACIENTKY V PRŮBĚHU LÉČBY

Většina lidí si přeje být informována, jak vyplývá z průzkumů, a to jak o diagnóze, tak o všech možnostech léčby, o výsledcích během léčby a také o prognóze.

„Otevřeně a zároveň citlivě podaná informace o diagnóze a prognóze vede k lepšímu vyrovnání se s nemocí ze strany pacienta a jeho rodiny, k posílení jeho pocitu autonomie a důvěry v lékaře a povzbuzení realistických očekávání a plánů. Současně vytváří rámec k otevřené komunikaci mezi nemocným a jeho rodinou. (Praško, 2010, s. 336)

„Pod vlivem stresu se preference lidí pro vyhledávání informací o zdravotním stavu stává ještě zřetelnější. Jsou důkazy, že můžeme rozdělit jedince na zvědavce, kteří horlivě pátrají po podrobnostech diagnózy, a nevšímavce, kteří nemají přílišný zájem o shromažďování informací.“ (Grumanová, 2007, s. 48)

Ale určitě je informovanost pacientky důležitá, to popisuje Tschuschke ve své studii týkající se karcinomu prsu. Pacientky s bojovým nastavením přežívaly déle než pacientky, které prožívaly beznaděj a bezmocnost. Ženy, které měly bojové nastavení, byly i optimističtější a snažily se získat o své nemoci více informací. (Tschuschke, 2004, s. 66)

4.1 Nedostatky v komunikaci při sdělování závažných informací

Nedostatkem při sdělování špatných zpráv může být podle Opatrné vědomá dvojznačnost podávaných informací, zavádění tématu hovoru na méně náročná témata. Dalším rizikem je „posedlost léčbou“ a přehnanou nadějí na vyléčení. Další chybou, kterou popisuje Opatrná je strategie milosrdné lži (pia fraus). Kvůli ní se mnohdy choroba bagatelizuje jak ze strany lékařů, tak i příbuzných. Naštěstí se od těchto praktik postupně ustupovalo. Stávalo se, že ačkoli pravda nebyla lékařem sdělena, je nemocnému známa. Tato ochrana nemocného byla spíše přítěží. Nemocný se může dostávat do sociální izolace, cítí se podváděn, a tím se narušuje důvěra v rodinách i důvěra mezi nemocnými a lékaři. (Opatrná, 2008, s. 75)

Praško popisuje obdobně jako Opatrná, že se lékaři vyhýbají sdělení závažné diagnózy, racionalizují si to tím, že by pacient neunesl pravdu a opakovaně i na dotaz pacienta používají „milosrdné lži“. Někteří lékaři informují své pacienty jen částečně. (Praško, 2010, s. 124)

Na druhou stranu není fér, pokud nemocného lékař ujišťuje, že všechno bude v pořádku. To, že chce dodat odvahu, neznamená snažit se zakrývat pravdu. Není správný falešný optimismus, ani falešné veselí. (Romaňáková, 2007, s. 8)

Zdravotníkem byla popsána situace, kdy pacientka v terminálním, tedy konečném stadiu, byla odeslána kvůli ozařování do jiného zdravotnického zařízení. Pacientce sdělili, že ji posílají na specializované pracoviště, kde ji ozáří a bude zdravá. Toto je pravý příklad falešného optimismu.

Rodina a nejbližší onkologicky nemocné

Vážné, život ohrožující onemocnění většinou prověří pevnost a odolnost vztahů a vazeb v rodině i sociálním okolí pacienta.

V současné době se v souvislosti s nemocí člena rodiny hovoří často o „nemocné rodině". „*Ti, kteří jsou s nemocným v nejbližším kontaktu, mají vědět o jeho možnostech i omezeních. Hlavně z důvodu, aby mu byli nápomocni. Součástí rodinných stereotypů se musí stát léčebná doporučení, jen tak mohou být účinná*." (Kelnarová, 2008, s. 113)

Svěřit se rodině, blízkým a přátelům lze několika způsoby. Některé ženy preferují svěřit se hned, některé se rozhodnou vyčkat, až budou vědět více, a pak teprve se svěří blízkým. Zkušenosti mnoha pacientů jsou takové, že se setkali s obrovským pochopením, láskou a podporou, která pro ně byla v následujících dnech velmi důležitá a přinášela jim uklidnění.

Jedna z pacientek v knize popisuje*: „Nejbolestivější součástí nemoci je osamělost – člověk chápe, že ostatní mají soukromé zájmy a uvědomují si vazby s těmito lidmi, ale stejně má pocit, že je absolutně sám"*. (Grumanová, 2007, s. 67)

Dále popisuje, že jsou-li ostatní zasvěceni do situace, reagují. Rodinní příslušníci, přátelé a dokonce i vzdálení známí během zdravotní krize obvykle zvolní z každodenního shonu a chovají se k nemocnému mimořádně pozorně, vřele, soucitně. Nabízejí pomoc, telefonují, mailují. Neměla by ale přílišná snaha pomoci přerůst únosnou míru. Na druhé straně jsou lidé, kteří na zprávy o vážné diagnóze reagují odtažitě, ti mohou uškodit. Každá rodina zvládá zmíněnou situaci jiným způsobem. Sklon zvládat situaci tím kterým způsobem je v zásadě stejný s vrozeným způsobem zvládat stres. Žádný jediný a pravý způsob neexistuje. Měli bychom však hlídat, aby se někdo z rodiny nezačal chovat tak, aby

nemocnému spíše neubližoval. Například nebyl přehnaně pozorný a pomáhal, až ho nemocný požádá. Je důležité být k sobě co nejlaskavější. (Grumanová, 2007, s. 68)

Opatrná popisuje pozorování holandské antropoložky Theové, která popisuje, že „ *pacienti a jejich blízcí vědí, co se děje, ale zároveň si to nepřipouštějí. Pacienti tento stav, vědění nevědění' dávají najevo při komunikaci s ostatními a v tomto smyslu je pro ně funkční"* (Opatrná, 2008, s. 81)

Jak vyplývá ze zkušeností, toto je nejčastější chování v našich rodinách.

4.2 Syndrom vyhoření u zdravotnických pracovníků

Mezi reakce, kde je jasný stresující podnět, patří pracovní nespokojenost – vyhoření „burnout". Jedná se o emocionální vyčerpání, odcizenost se ztrátou vztahu k práci. Je rozšířená zejména u profesí, které pracují s lidmi. Nevyhýbá se zdravotnictví, zejména pak na onkologických odděleních a v akutní medicíně, školství. (Bartůňková, 2010, s. 82)

Tento syndrom je také předmětem lékařské etiky. Lékař i zdravotnický pracovník by měl mít správnou kvalitu vztahu k sobě samému, zejména ve smyslu prevence syndromu vyhoření. Chování, které je považováno za chybné, může být právě známkou tohoto syndromu, kde emocionální vyčerpání vede k distancování se od okolí, tedy i od pacientů a spolupracovníků. (Opatrná, 2008, s. 25)

Fáze vývoje syndromu vyhoření

Proces, jehož dovršením je efekt vyhoření, se většinou vyvíjí mnoho let. Jde o stále se vyvíjející proces, který prochází jednotlivými fázemi: (Švingalová, 2006, s. 70)

Hartl, Hartlová vývoj syndromu vyhoření rozdělují do několika fází:

- Předchorobí: jedinec by chtěl pracovat co nejlépe, touží po úspěchu, ale ten nepřichází
- Symptomy prvního stadia: jedinec nic nestíhá, je stále v časové nouzi, jeho práce začíná ztrácet systém
- Symptomy druhého stadia: vyskytují se běžné neurotické symptomy provázené pocitem, že musí stále něco dělat. Výsledkem je chaos.
- Symptomy třetího stadia: pocit, že „musí", se ztrácí a obrací se ve vzdor, že „nemusí" nic, kolegové jej obtěžují už jen svojí přítomností, pryč jsou zbytky zájmu, nadšení, zůstala jen únava a zklamání. (Hartl, 2000, s. 586)

I když jsou v odborných knihách popisovány fáze vývoje syndromu vyhoření různě, lze zjednodušeně popsat fáze následujícím způsobem:

- *„Fáze nadšení*
- *Fáze frustrace*
- *Fáze apatie a stagnace*
- *Fáze celkového vyčerpání“* (Švingalová, 2006, s. 73)

Diagnóza Z 73

Pojem burnout syndrom je v současné době devalvovaný, píše deník Tempus Medicorum. Frázi „jsem vyhořelý“ používá dnes a denně řada lékařů i pracovníků v jiných profesích. Jako oficiální diagnóza se v našem zdravotnictví neobjevuje, ale je vedená mezi faktory ovlivňujícími zdravotní stav, uvádí se pod Z 73.0 - „Vyhasnutí (vyhoření)“, též definován jako „Stav životního vyčerpání“. Burnout syndrom je důsledkem dlouhotrvajícího stresu a nadměrné zátěže a může na něj navazovat řada dalších obtíží psychických, somatických, a tím i obtíží v oblasti pracovního výkonu a sociálního přizpůsobení. Shodnou příčinou je výkon profesí se zvýšeným kontaktem s lidmi. Důsledkem je pocit vyčerpání, únavy, zvýšený cynismus. (Ptáček, 2013, s. 3)

Jak vyplývá z popisovaných situací, burnout syndrom je riziko, kdy se lékař, nebo zdravotník může dopouštět chyb právě při sdělování diagnózy vážného onemocnění.

Dále Ptáček popisuje, že hlavním znakem je dlouhotrvající stres , který pramení z pracovní činnosti, kdy profese je charakteristická vysokými nároky na výkon, bez možnosti odpočinku a se závažnými následky v případě omylu. Výkon takového zaměstnání bývá spojen s velkou odpovědností a nasazením, často i s pocitem profesního „poslání“.

„Burnout syndrom nezasahuje pouze lékaře, ale také pacienta. Vyhořelí lékaři mají tendenci věnovat pacientům menší pozornost, méně jim naslouchají, méně řeší jejich zdravotní obtíže v souvislostech a také vykazují významně vyšší výskyt závažných medicínských chyb.“ (Ptáček, 2013, s. 4)

Prevence syndromu vyhoření

Obranou proti vyhoření je víra, že poslání, které vykonává má smysl a je potřebné. Že je vždy možné nacházet něco, na co se může člověk těšit, že se i nadále může ve své profesi rozvíjet. Pomáhá duševní hygiena a relaxace. (Hartl, 2000, s. 586)

Je popisováno, že kvalitní péče o lékaře je důležitá právě proto, že spokojený lékař, který má dostatek času na vzdělávání i pacienta a zároveň je dostatečně ohodnocen, je lékem pro moderní zdravotnictví. (Ptáček, 2013, s.7)

Zde by mohl sociální pedagog částečně převzít péči nejen o pacienta ,ale i lékaře, zejména v oblasti psychosociální.

Jednou z nejvíce ohrožených profesí jsou lékaři a zdravotničtí pracovníci na onkologických pracovištích, jelikož se zde často setkávají s malou nadějí na vyléčení pacienta.

Dalšími preventicními kroky, kterými předcházet syndromu vyhoření jsou:

- Poskytovat ocenění
- Vytvářet prestiž povolání
- Rovnováha kompetence a zodpovědnosti
- Týmová spolupráce
- Řešení konfliktů
- Přijímání nových zaměstnanců (www.youtube.com/watch?v=qbwUpt4gPYo)

5 PSYCHOSOCIÁLNÍ PŘÍSTUP K ONKOLOGICKY NEMOCNÝM PACIENTKÁM

„Sociální opora, respektive sociální izolace je- jak mnoho výzkumů jednoznačně ukazuje, tím, co zvyšuje riziko úmrtnosti u všech možných nemocí. Přehled ukazuje, že sociální izolace souvisí s dvojnásobně zvýšeným relativním rizikem úmrtí na nějakou nemoc. Sociálně izolované ženy jsou vystaveny podstatně vyššímu riziku úmrtnosti na rakovinu. Ženy, které mají málo sociálních kontaktů a trpí pocity izolace, vykazují téměř pětinásobně zvýšené relativní riziko úmrtnosti na hormonálně senzitivní nádorová onemocnění…“ Ell et al.(1988) zkoumali vztah mezi sociální oporou a šancí na přežití u rakoviny prsu. Tito výzkumníci zjistili, že emocionální opora v časném stadiu onemocnění měla kladný vliv na přežití pacientů.“ (Tschuschke, 2004, s. 76)

5.1 Dobrovolnické programy

Jako jeden z mnoha psychosociálních přístupů k onkologicky nemocným bych ráda zmínila dobrovolnické programy na onkologických pracovištích. Zákon o dobrovolnické službě byl u nás přijat v roce 2002.

Lidé začlenění do dobrovolnických programů, pomáhají profesionálním zdravotníkům v péči o nemocné, ale hlavně samotným nemocným. Šetří čas lékařů a sester, uspokojují psychosociální potřeby pacientů. Stávají se stále častěji součástí zdravotnických zařízení, protože přinášejí na ambulantní i lůžková pracoviště jedinečnou nabídku – lidský kontakt, rozptýlení a ochotu naslouchat. Právě lidský kontakt je mimořádně potřebný v často neosobním prostředí zdravotnických zařízení a velmi důležitý tam, kde je zdravotnický personál přetěžován. I když je onkologická péče v ČR na velmi dobré úrovni, je zapotřebí naslouchat, poskytnout podporu nebo útěchu nemocným, kteří často nemají možnost dát prostor svým pocitům a emocím. Dobrovolníci také pomáhají rodinným příslušníkům překonávat různé zátěžové situace, ke kterým zcela přirozeně dochází v souvislosti s onemocněním před zahájením léčby, v jejím průběhu i po jejím ukončení. (Medical Tribune, 2013)

Například v Masarykově onkologickém ústavu v Brně (dále MOÚ) funguje projekt dobrovolnictví od roku 2004. Je zaměřen právě na psychosociální potřeby hospitalizovaných i ambulantních pacientů. Dobrovolníci jim pomáhají překlenout náročné chvíle v nemocnici, zpříjemnit pobyt po dobu hospitalizace a zapojit je do dění v MOÚ.

V ambulantním provozu se snaží zpříjemnit pacientům čekací dobu nabídkou nápojů, časopisů, popovídáním, v případě potřeby i doprovodem na vyšetření. Na lůžkovém oddělení se dobrovolníci stávají společníky pacientů u lůžka. Snaží se zpříjemnit dobu pobytu v nemocnici popovídáním, doprovodem na vycházky nebo vyšetření, hraním her, poslechem hudby, návštěvou výtvarné dílny, účasti na kulturních akcích pořádaných nemocnicí.

5.2 Pacientské organizace

Pomoc ženám s nádorovým onemocněním prsu velmi často poskytují kromě rodiny a přátel také svépomocné skupiny a organizace. Většinou v nich pacientky mohou najít potřebné kontakty na odborníky, užitečné informace a praktické rady, chápající přítelkyně s osobní zkušeností s onemocněním, pomoc při řešení osobních problémů a také vhodné prostředí, kde mohou probíhat intimní rozhovory. Mezi největší pacientskou organizaci v České republice patří Mamma HELP. K dalším organizacím patří například Alen, Aliance žen s rakovinou, ONKO UNIE, Klub ŽAP. Většina těchto organizací jsou dobrovolné neziskové, humanitární organizace. Vzhledem k poskytovaným informacím a radám týkajících se různých psychologických, sociálních a právnických otázek je v těchto organizacích prostor pro práci sociálního pedagoga.„*Jde o pomoc, kterou potřebují lidé, nejsou-li schopni samostatně spravovat své záležitosti, když se musejí vypořádávat se životními úkoly, problémy a ohroženími v různých prostředích a při hledání optimálních forem kompenzace různých nedostatků*“. (Kraus, 2008, s. 45)

5.3 Náboženské skupiny

Jsou další sociální aktivitou, která má programově zakotvenou pomoc nemocným. Bylo zjištěno, že už pouze bilaterální vztahy s ostatními příslušníky skupiny jsou uzdravující. V praxi lze využít celou řadu metod sociální práce a témat, a to jak u pacientů, tak u rodinných příslušníků. Znamená to vyjadřovat empatii a pochopení těžké situace, obecně lidské rozhovory a například i poradenství rodinným příslušníkům, aby se mohli orientovat v nových situacích. (Vodvářka, 2003, s. 82)

Grumanová popisuje, co lidé očekávají od duchovních, a současně cituje nemocničního kaplana Rona Nofzigera: „ *Chtějí, aby jim někdo pomohl dát průchod všemu, co je tíží, odpovědět na otázky typu: Proč?, Proč právě já?,…Co bude s mým manželstvím, rodinou, prací? Nejde ani tak o dotazy, jako spíš o lamentování, vyjádření smutku….á já pro ně*

představuji bezpečný objekt, před nímž mohou dát průchod emocím a vyjádřit hněv.“ Rabín Harold Kushner dále popisuje: „*že ve chvílích hlubokého smutku není vhodná doba na teologizování, je to čas k truchlení, lidé potřebují někoho, kdo jejich smutek nebude přehlížet nebo zlehčovat, ale posadí se s nimi a dodá jim podporu svou tichou přítomností. Nebudou vyléčeni, ale budou se cítit lépe.“* (Grumanová, 2007, s. 135)

V současné době je v etických doporučeních i v mnohých akreditačních standardech nemocnic a center integrované onkologie a paliativní medicíny kladen požadavek, aby existenciální, emoční, duchovní a náboženské potřeby nemocných byly v péči o pacienty a jejich blízké zohledněny a byla jim věnována náležitá pozornost a adekvátní péče, jež je opět založena na náročné komunikaci. Z toho důvodu je vhodné, aby byl členem interdisciplinárního týmu i nemocniční kaplan. (Ptáček, 2011, s.128)

Nacházet Boha jako garanta života po smrti popisuje i Dolák v knize jako jeden ze základních modů, jak žít svůj život poté, když si uvědomíme, že zemřeme. (Dolák in Laca, 2013, s. 40)

5.4 Sociální pracovníci

Mohou uspokojovat speciální potřeby. Základní sociální práce však vykonávají zdravotníci. Vzhledem k tomu, že obě profese ve zdravotnickém zařízení pečují o jednoho pacienta, musejí spolupracovat. Úkolem zdravotníků je nejenom léčit, ale i vyléčit pacienta. Komplexní péči o nemocného předpokládá biopsychosociální model. Sociální práce je pouze jednou složkou. Současné poznatky o vlivu sociální práce potvrzují, že uspokojení sociálních potřeb ovlivňuje přímo léčebné výsledky. (Vodvářka, 2003, s. 83)

Průcha popisuje sociální práci podle autorky J. Hroncové, „*sociální práce je charakterizována přímým, záměrným a připraveným kontaktem sociálního pracovníka s klientem (skupinou, komunitou) za účelem stanovení sociální diagnózy a uskutečnění sociální terapie.“* (Průcha, 2000, s. 90)

Sociální pracovníci jsou nedílnou součástí zdravotnických zařízení. Zdravotně – sociální pracovník pomáhá pacientovi a jeho rodině v praktických oblastech, jako je zajištění domácí hospicové péče, zajištění pečovatelské služby, osobní asistence, zapůjčení pomůcek, pomoc v oblasti příspěvků pro zdravotně- postižené, poradenství v rámci invalidních důchodů, nemocenských, ošetřovného.(www.mou.cz/socialni-potreby-a-moznosti-socialni-pece -o-nemocné-a-jejich-rodiny)

5.5 Sociální pedagog

Sociální pedagogika a sociální práce jsou obory, které se vzájemně překrývají, oba se zabývají výchovnými aspekty ve vztahu k lidem, kteří se projevují sociálně dysfunkčně. Speciální pedagogiku popisuje spíše jako teoretickou disciplínu, sociální práci dává váhu v praktické intervenci, v sociální péči. Sociálního pedagoga Průcha začleňuje do oblasti pomáhajících profesí.(Průcha, 2000, s. 90)

„*Pomáhajícími profesemi se označují takové, v nichž jsou určitými odborníky poskytovány služby lidem, kteří potřebují pomoc hlavně psychologického charakteru- např. v domovech mládeže, nemocnicích, stacionářích, domovech pro seniory… apod. Zde se uplatňují zejména poznatky sociální pedagogiky aj.“* (Průcha, 2000, s. 22)

Sociální pedagog může být pacientkám a jejich rodinám nápomocen například v době sdělování onkologické diagnózy a v těžkém období vyrovnání se s touto diagnózou. Může být oporou při každodenním kontaktu pacientky s odborným lékařem nebo při hospitalizaci na oddělení. Na rozdíl od psychologa, který pacienta kontaktuje prostřednictvím ošetřujícího lékaře. Vzhledem k nedostatku času, který na pacienty při ambulantním ošetření lékař má, je otázkou, zda se pacient lékaři svěří v tak krátkém čase například s duševní bolestí nebo s žádostí o pomoc pro jeho rodinu? Málokterá pacientka si sama nachází cestu k psychologovi, aby se svěřila, že má ona nebo její blízcí nějaký problém, který by ráda řešila.

Spolupráce sociálního pedagoga s ostatními profesemi (psycholog, ošetřující lékař) je však vhodná. Pacientka by mohla mít první kontakt se sociálním pedagogem, který by dokázal selektovat pacienty dle závažnosti a nutnosti intervence psychologa, psychiatra nebo sociálního pracovníka. Sociální pedagog by mohl být například koordinátorem mezi těmito profesemi.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 METODY, CÍLE VÝZKUMU A STANOVENÍ HYPOTÉZ

Šetření se věnuje problematice žen s karcinomem prsu, zejména formě sdělování diagnózy a psychosociální pomoci při zvládání tohoto onemocnění. Je zde řešena otázka, zda psychosociální podpora pacientkám po sdělení diagnózy karcinom prsu je ze strany zdravotníků, psychologa, rodiny a sociálních pracovníků dostatečná. Dále se zabývá zda je možné, zajistit těmto pacientkám dostatečnou psychosociální podporu ze stran zdravotnických zařízení (lékařů, zdravotnických pracovníků, sociálního pedagoga, psychologa) s podporou rodin a rodinných příslušníků.

Cíle výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, zda jsou ze strany lékařů dodržována etická doporučení sdělování onkologické diagnózy. Z desatera doporučení sdělování onkologické diagnózy je výzkum zaměřen zejména na místo sdělení informace, srozumitelnost sdělení, možnost přítomnosti blízké osoby při sdělování diagnózy, na prostor pro dotazy ze strany pacientek nebo rodinného příslušníka. Dále je věnována pozornost otázce, zda byla pacientce nabídnuta pomoc psychologa nebo farmakologická pomoc. Výzkum se také orientuje na otázku v jaké míře dostávají ženy doporučení na pacientské organizace.

Dílčí cíle výzkumného šetření

- Jakou formou je pacientkám s karcinomem prsu sdělována onkologická diagnóza.
- Zda jsou dodržovány doporučené zásady sdělování této diagnózy.
- Zjistit, zda je psychosociální podpora pacientkám s karcinomem prsu dostatečná.
- Uplatnění sociálního pedagoga v oblastech pomáhajících profesí.

Hypotézy

H 1: Lékař pro sdělování onkologické diagnózy častěji volí vhodné místo než místo k tomuto účelu nevhodné (chodba, čekárna).

H 2: Více než 60% lékařů, kteří sdělují onkologickou diagnózu, si na pacientku vyčlení dostatek času.

H 3: Diagnóza je pacientce sdělována častěji při první návštěvě u lékaře než postupně, po jednotlivých vyšetřeních.

H 4: Pacientkám je častěji nabízená farmakologická pomoc než pomoc psychologa.

H 5: Více než 60 % lékařů nabídne pacientce možnost, aby při sdělování diagnózy byla přítomná blízká osoba.

Metody výzkumného šetření

Pro provedení výzkumu byla zvolena metoda dotazníkového šetření. Touto metodou jsou zjišťovány informace od respondentů, v tomto případě pacientek, kterým byla v minulosti sdělena diagnóza karcinom prsu.

Jedná se o kvantitativní výzkum. Skutil a kol. popisuje tuto metodu. „*jedná se o záměrnou a systematickou činnost, při které se empirickými metodami zkoumají (ověřují, verifikují a testují) hypotézy o vztazích mezi jevy. Často se řeší jeden nebo více problémů (navzájem souvisejících a propojených). Kvantitativní výzkum se opírá o určitou vědeckou teorii, která je východiskem pro řešení výzkumného problému. Výzkumník definuje proměnné a formuje pracovní hypotézu, kterou pak při vlastním empirickém výzkumu ověřuje (potvrzuje nebo vyvrací)"* (Skutil a kol., 2011, s.59)

Loučková popisuje, jak je postup využíván v praxi. Popisuje ji jako práci, která se zaměřuje na detaily tzv. operacionalizaci a měření. Kvantifikace jako soubor standardizací, měření a čísel je pro tento postup klíčová. Pojmy odvozuje z teoretických schémat a hypotéz, které by měly být pozorovatelné, zpracovatelné a testovatelné. (Loučková, 2010, s. 35)

DOTAZNÍK

„Dotazník je psaný soubor otázek. Jedná se o metodický nástroj výzkumu zjišťování informací o osobních znalostech, postojích k aktuální skutečnosti a hodnotových preferencí" Výhodou je snadná a rychlá administrace, lze oslovit větší počet respondentů a tím získat značné množství údajů, je možné získat informace, které nejsme schopni získat jinou technikou, údaje lze většinou plně kvantifikovat, anonymita respondentů." (Skutil, 2011, s. 80)

Dotazník je vlastní konstrukce. Byl respondentům předkládán v tištěné podobě. Vyplnění dotazníku si vyžádalo v průměru 4 – 5 minut času, dotazník byl anonymní. Na jednotlivá pracoviště byl distribuován v měsících únor až březen 2014. Vstupní část dotazníku obsahuje oslovení pacientky, představení mé osoby a vysvětlení, k jakému účelu je dotazník vyplňován a k čemu budou výsledky výzkumu sloužit. Dotazník je nazván „Sdělení diagnózy". (příloha č. 1).

Současně byly na žádost etické komise MOU doplněny informace pro pacientky:

- Vyplnění dotazníku je zcela dobrovolné
- Dotazník je anonymní
- Pokud s vyplněním dotazníku nesouhlasíte, nebude to v žádném případě mít vliv na poskytovanou lékařskou péči ani vztah se zdravotnickým personálem.

Předvýzkum byl proveden s 6 respondenty, z toho s jednou profesionální lékařkou. Zde bylo ověřeno, že otázky jsou pro respondentky srozumitelné. Z odpovědí se tudíž dalo očekávat, že zodpoví cíle výzkumu. Dále byl předvýzkum proveden s pěti ženami, pacientkami různých věkových skupin, které dotazník vyplnily. Zde došlo k ověření, že otázky jsou pro cílovou skupinu srozumitelné. Hlavní část dotazníku obsahuje 22 otázek. 18 z nich jsou otázky uzavřené.

Uzavřené (dichotomické) otázky nabízejí respondentovi varianty odpovědí, z nichž si dotazovaný musí vybrat. (Skutil, 2011, s.82)

V tomto případě měly pacientky možnost odpovědět ANO – NE. U otázky č. 3 je možnost doplnění volného textu, a to v případě odpovědi NE.

Otázka číslo 19 je škálovací otázka – numerická posuzovací škála. Zde měla pacientka ohodnotit, jakým způsobem jí byla sdělena diagnóza. Bylo vysvětleno, že hodnocení je jako ve škole, kdy 1 = nejlepší a 5 = nejhorší.

Otázky 20 – 23 jsou otázky otevřené, pro výzkum byly zařazeny jako doplňkové.

„*Otevřené otázky neomezují respondenta v jeho vyjádření, což je značnou výhodou. Naopak nevýhodou je někdy velmi obtížné vyhodnocení nesourodých odpovědí na tutéž otázku"* (Skutil, 2011, s. 83)

Na závěr pacientka uvedla věk, věk, kdy jí byla sdělena diagnóza a město.

6.1 Výběr respondentů

Respondenty tvoří ženy, kterým v minulosti byla sdělena diagnóza karcinom prsu. Celkem se výzkumu účastnilo 154 žen. Tyto ženy jsou i nadále sledovány v dispenzární péči onkologických center Brno, Ostrava, Zlín a v okresních nemocnicích Nové Město na Moravě a Břeclav.

Výzkum mimo jiné porovnává, zda jsou v jednotlivých nemocnicích nějaká specifika, která by sdělení onkologické diagnózy odlišovala, což je popisováno v následujících

kapitolách. Vzhledem k anonymitě výzkumu, jsou ve výsledcích šetření jednotlivé nemocnice pojmenovány „ A, B, C, D“. U jedné z pěti nemocnic nejsou výsledky prezentovány samostatně. Jsou zahrnuty do celkového počtu respondentů. Specifika této nemocnice nebylo možné stanovit vzhledem k velikosti zkoumaného vzorku (6 respondentek). Cílem práce nebylo jmenovitě poukazovat na specifika jednotlivých nemocnic, ale zjistit, zda se nějaké odlišnosti vyskytují. V základním vzorku bylo 152 validních odpovědí, neboť 2 dotazníky byly vyřazeny z důvodu, že neobsahovaly dostatečná data k jejich vyhodnocení.

6.2 Organizace výzkumného šetření

Vlastnímu výzkumnému šetření v onkologických centrech předcházely žádosti. V MOÚ Brno byla podána „Žádost o realizaci studentské vědecké práce“ (příloha č. 2), která byla následně schválena etickou komisí a náměstkem pro vědu, výzkum a výuku. Bylo vystaveno „Potvrzení týkající se realizace studentské vědecké práce v Masarykově onkologickém ústavu Brno“ (příloha č. 3). Zavázala jsem se tímto, že po ukončení dotazníkového šetření osobně předám na Úsek výzkumných a vzdělávacích projektů výsledky tohoto šetření.

V Krajské nemocnici Tomáše Bati ve Zlíně (dále pak KNTB Zlín) byla podána „Žádost o umožnění dotazníkového šetření“ a „Žádost o umožnění přístupu k informacím“ (příloha č. 4 a 5). Obojí bylo potvrzeno IMS. Předáním těchto žádostí primáři oddělení bylo započato výzkumné šetření na onkologickém oddělení. Ke všem žádostem byl současně přiložen originál dotazníku s názvem „ Sdělení diagnózy“. V ostatních nemocničních zařízeních byl výzkum zahájen s ústním souhlasem primářů těchto nemocnic.

Dotazníky byly na lůžková onkologická oddělení distribuovány osobně. Zde měly pacientky dostatek času na zodpovězení otázek. V dalším případě byly distribuovány lékařem nebo staniční sestrou. A to většinou pokud se jednalo o ambulantní pacientky. Zde se osvědčila tato metoda distribuce.

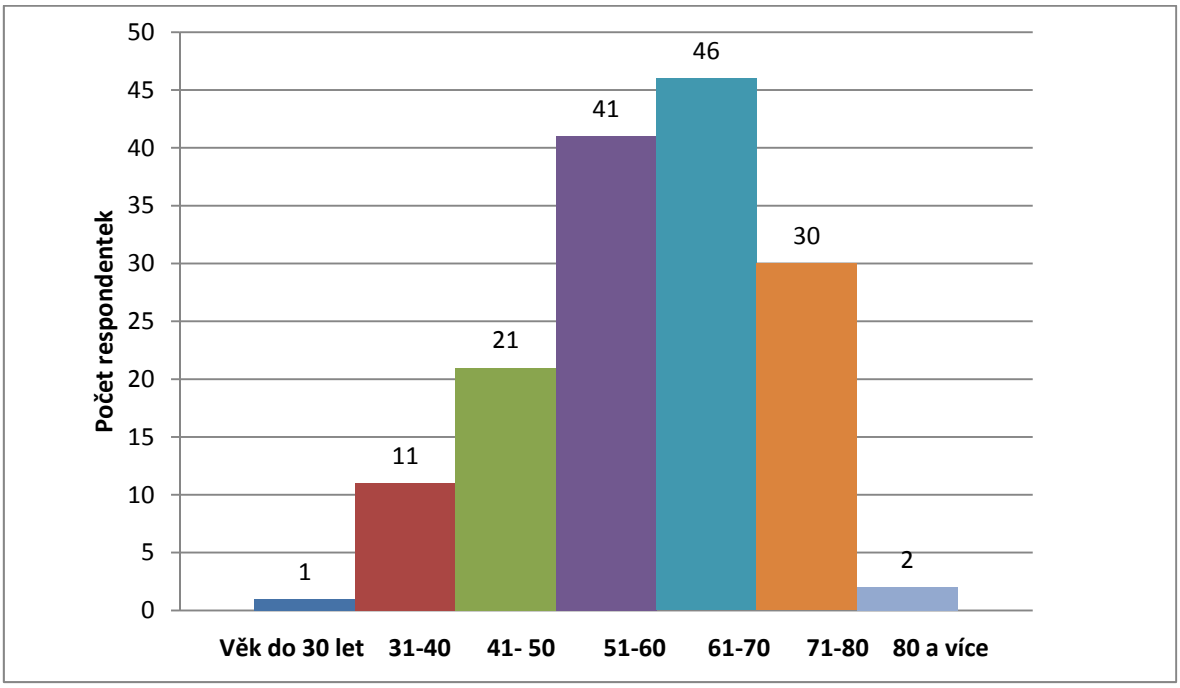
6.3 Vlastní výzkum

V této části bakalářské práce jsou zpracovány výsledky dotazníkového šetření. Výsledky jsou zpracovány v grafech a v tabulkách. Každá tabulka obsahuje graf pro lepší názornost.

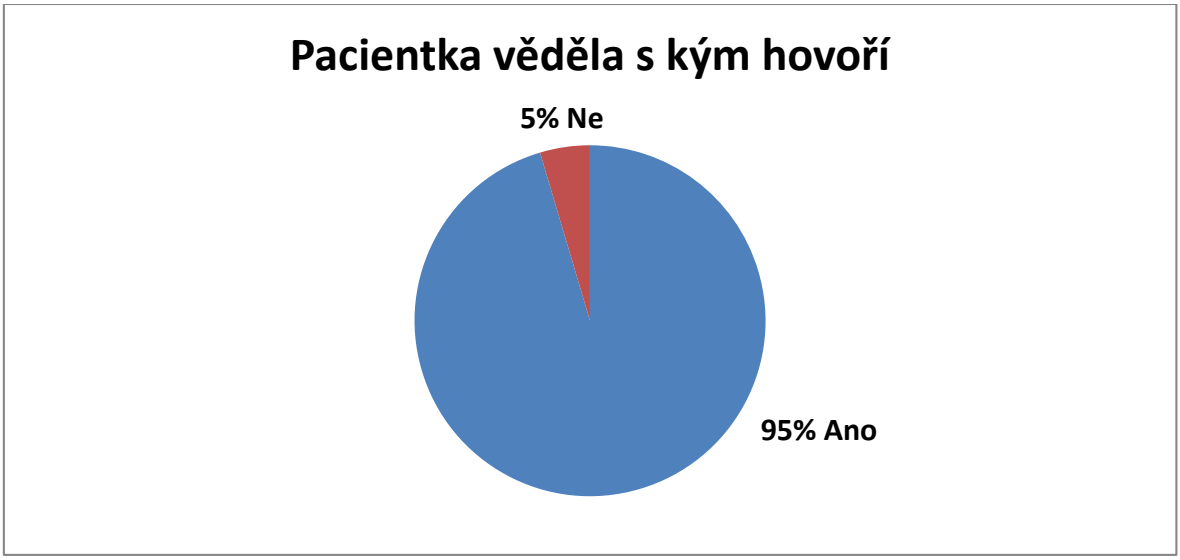
Analýza a prezentace výsledků výzkumu

Výzkumu se účastnilo celkem 152 respondentek. Byly rozděleny do sedmi věkových kategorií, jak je znázorněno v grafu č. 1.

Graf č. 1. Věk respondentek



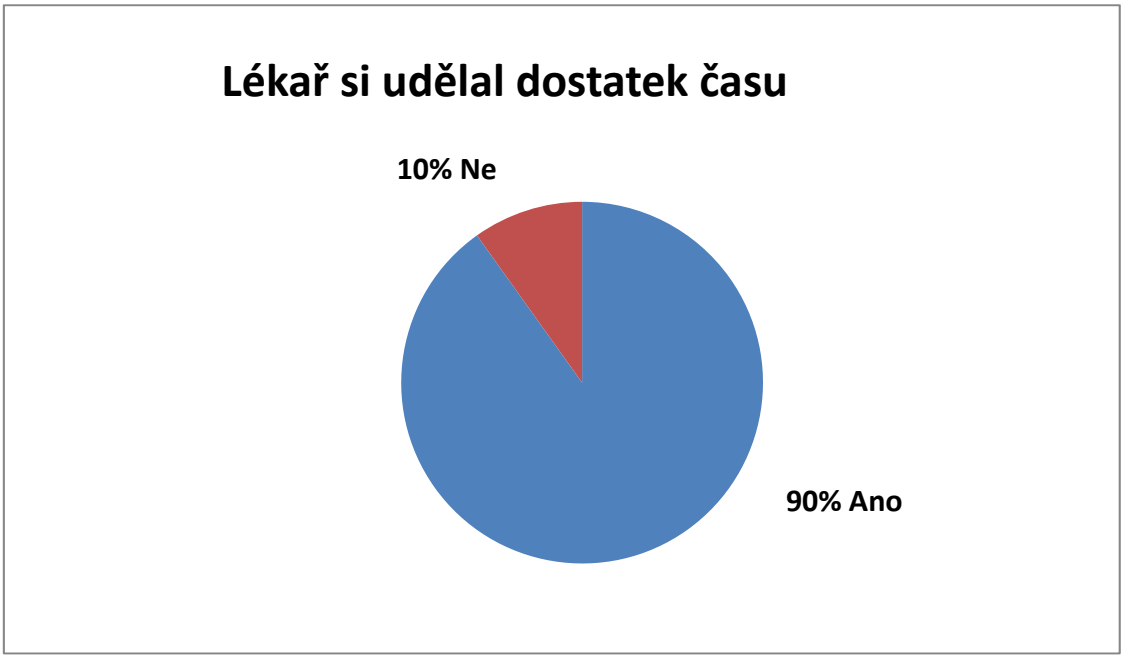
Otázka 1. Při sdělení diagnózy jsem věděla s kým hovořím. Zdravotník se mi představil jménem a zařazením (např. psycholog)



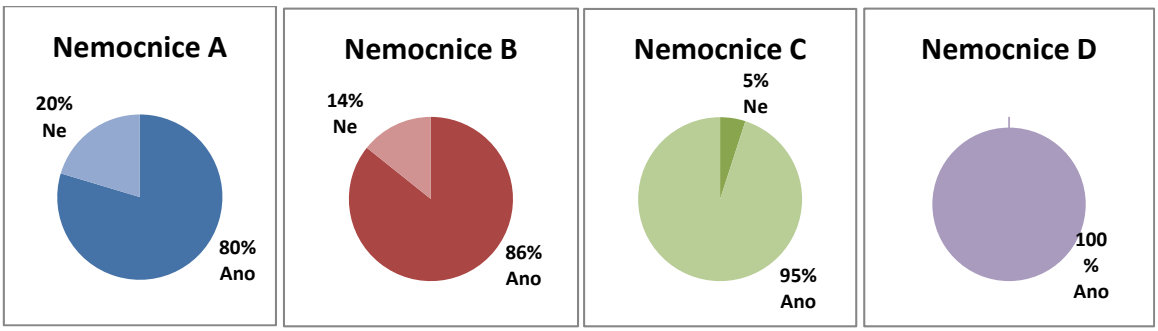
Graf č. 2. Představení lékaře - respondentky celkem

Diagnózu většinou sděluje lékař, který má již potvrzené výsledky vyšetření prokazující onkologickou diagnózu. Kladné odpovědi 95% (145) dokazují, že lékař se ve většině případů pacientce představí, pacientka tedy ví, s kým hovoří. Pouze 5% respondentek (7) odpovědělo záporně.

Otázka 2. Zdravotník/ lékař si na mě udělal dostatek času



Graf č. 3. Dostatek času - celkem respondentky

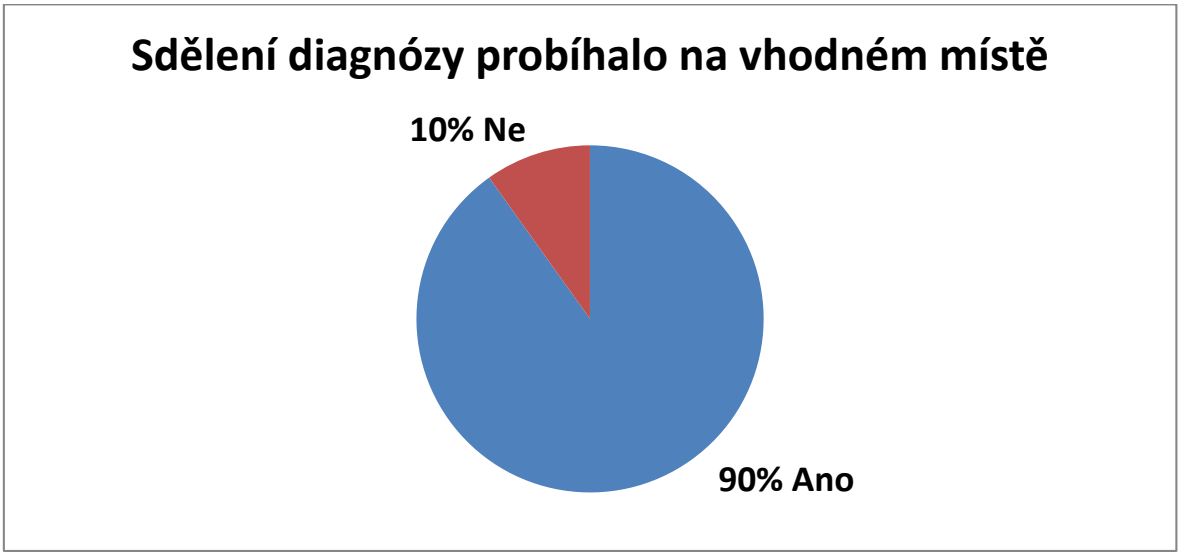


Graf č. 4. Dostatek času - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

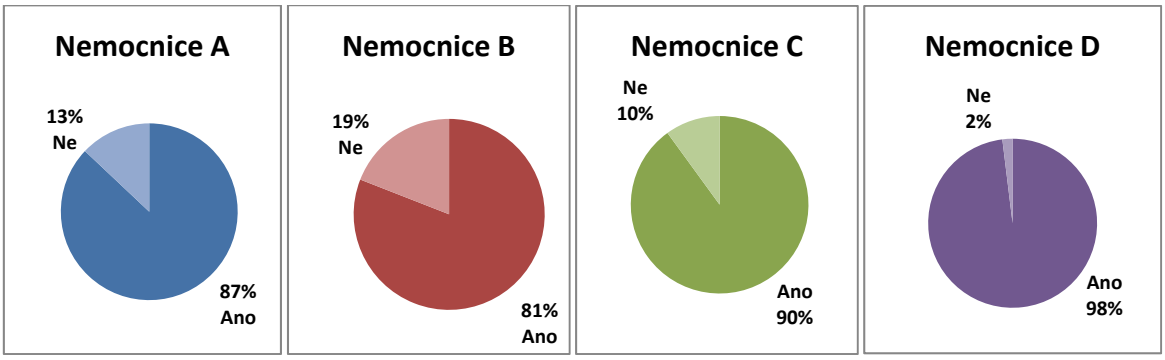
Odpovědi na otázku č. 2 ukazují, že udělat si dostatek času na sdělení diagnózy pozitivně hodnotilo 90 % respondentek (137) a dle zásad sdělování diagnózy je tedy lékaři většinou dodržují. V nemocnici „A“ negativně odpovědělo 20% respondentek (15), to znamená, že

si lékař dostatek času neudělal. U nemocnice „B“ je to 14 % negativních odpovědí. V nemocnici „C“ 5% respondentek odpovědělo záporně a v nemocnici „D“ odpověděli ve 100 % případů respondentky kladně. Celkem tedy 15 respondentek z celkového počtu označilo, že si lékař neudělal dostatek času. Jedna pacientka například popsala: „*Lékař diagnózu oznámil, zeptal se zda rozumím sdělení a rozloučil se*“.

Otázka 3. Sdělení diagnózy probíhalo na vhodném místě (tj. v nerušeném soukromí)



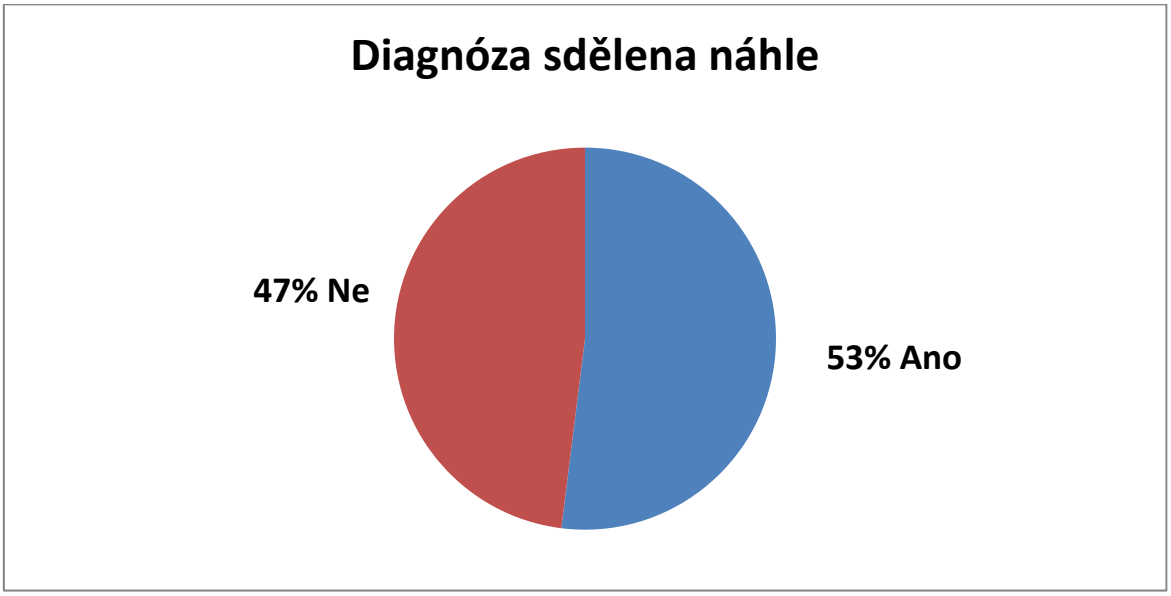
Graf č. 5. Vhodné místo - celkem respondentky



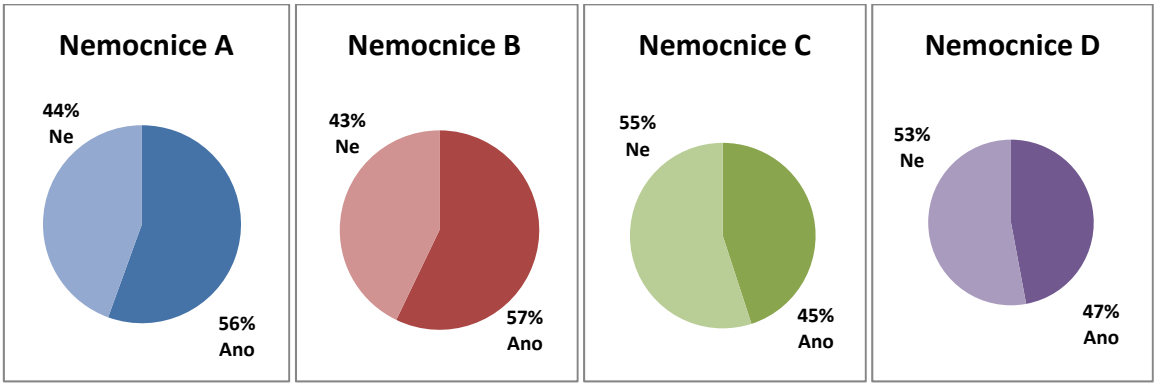
Graf č. 6. Vhodné místo - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Většina respondentek 90% (137) odpověděla kladně, tudíž i další zásada sdělování diagnózy je většinou dodržována. 15 respondentek odpovědělo záporně, popsaly, že jim diagnóza byla sdělena například na chodbě, telefonicky, bez dostatku soukromí, nebo i s pocitem, že pacienti v plné čekárně dávali najevo, že pacientka, která si vyslechla diagnózu, zdržuje. Výsledky jednotlivých nemocnic ukazuje graf č. 6.

Otázka 4. Diagnóza mi byla sdělena náhle



Graf č. 7. Sděleno náhle - celkem respondentky



Graf č. 8. Sděleno náhle - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

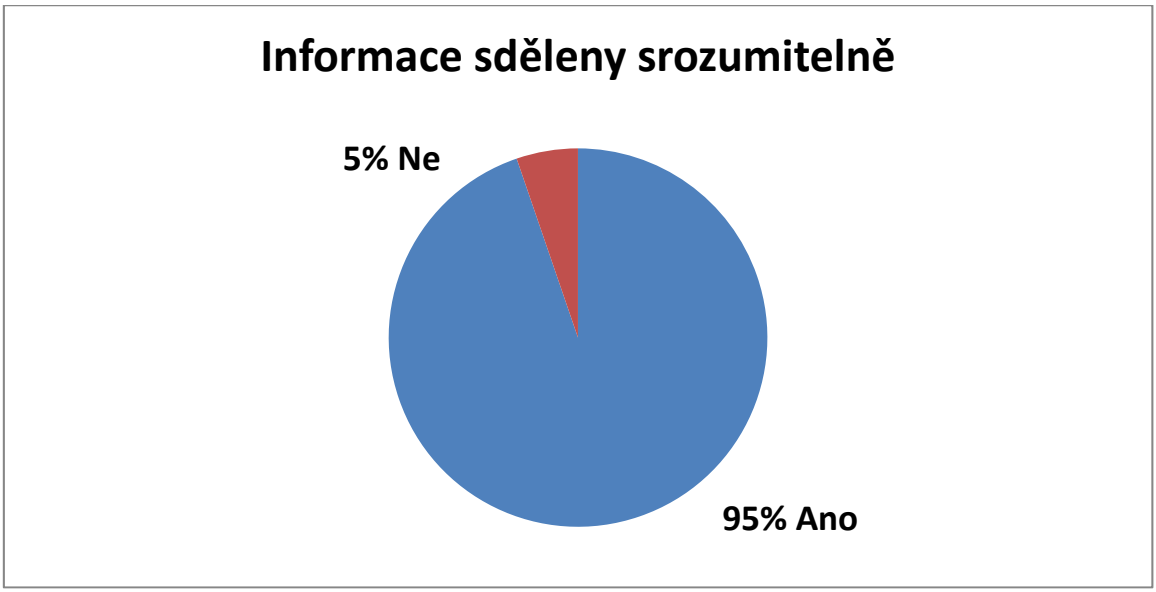
V otázce č. 4 respondentky popisují v 53% (79), že jim diagnóza byla sdělena náhle. V nemocnici „A“ odpovědělo ANO 56%, v nemocnici „B“ 57%, v nemocnici „C“ 45% a v nemocnici „D“ 47%. Z odpovědí na otázku č.4 lze vyhodnotit, že více než 50 % pacientek vnímá toto sdělení diagnózy jako náhlé.

Otázka 5. Diagnóza mi byla sdělena postupně v krocích (po jednotlivých vyšetřeních)

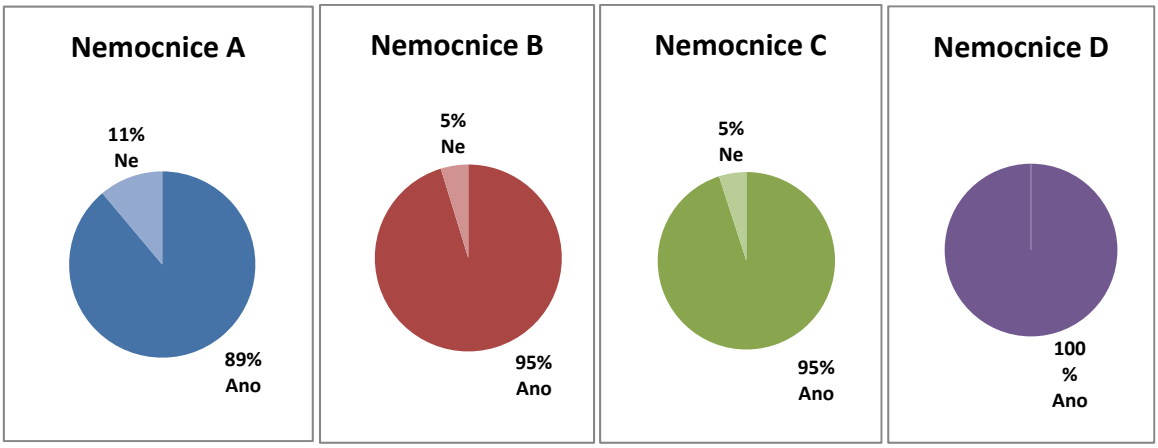
Graf č. 8. Sděleno postupně - celkem respondentky

Tato otázka doplňuje otázku č. 4. Respondentky na dotaz, zda jim diagnóza byla sdělena postupně, v krocích, odpověděly v 58% (93) negativně. 42% (59) respondentek uvádí kladnou odpověď. Výsledek otázky č. 5 potvrzuje výsledek otázky č. 4, že více než polovina pacientek vnímá sdělení diagnózy jako náhlé.

Otázka 6. Informace mi byly sděleny srozumitelně, jazykem pro mě přijatelným



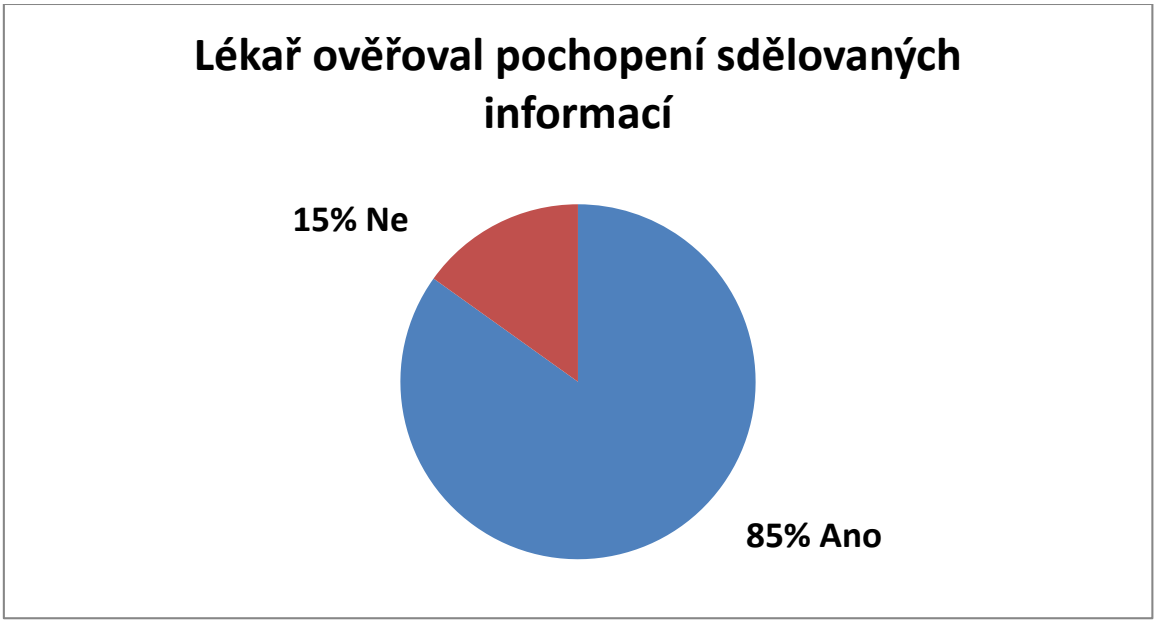
Graf č. 9. Sděleno srozumitelně - celkem respondentky



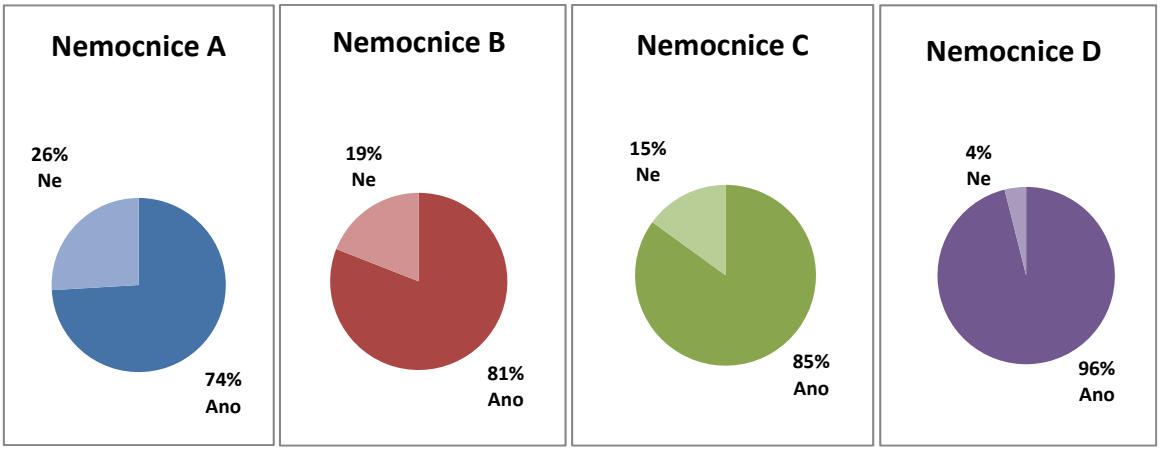
Graf č. 10. Sděleno srozumitelně - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

V 95% (144) respondentky uvádějí kladnou odpověď. V nemocnici „A“ 11% respondentek odpovědělo záporně. V nemocnici „B“ a „C“ záporně odpovědělo 5% respondentek. V nemocnici C bylo 100% odpovědí kladných.

Otázka 7. Lékař/lékařka se v průběhu rozhovoru ujišťovala, zda rozumím a chápu sdělované informace



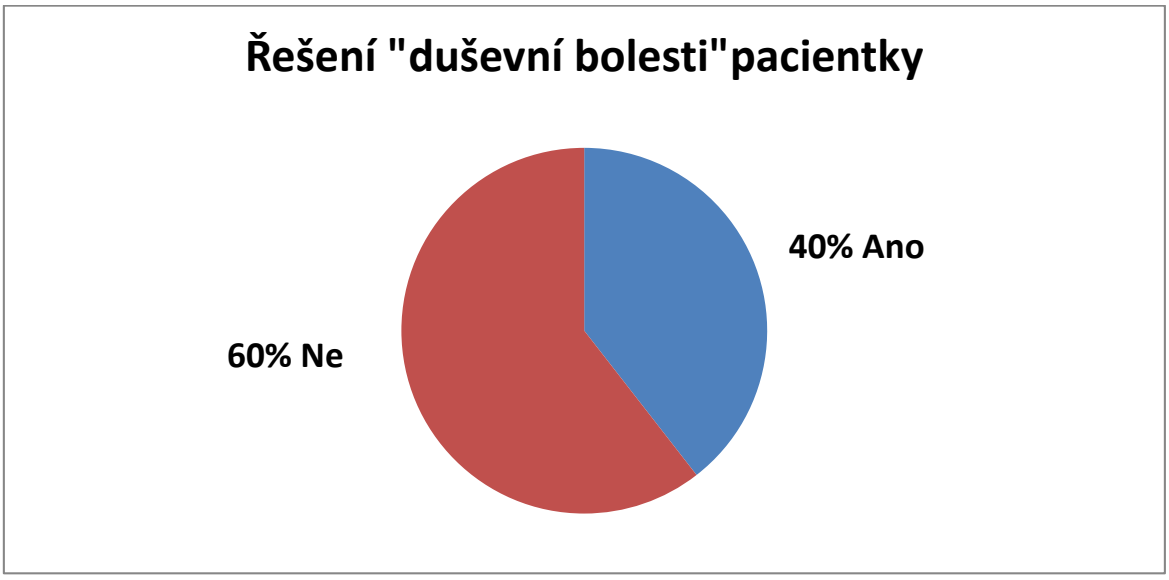
Graf č. 11. Ověření pochopení - celkem respondentky



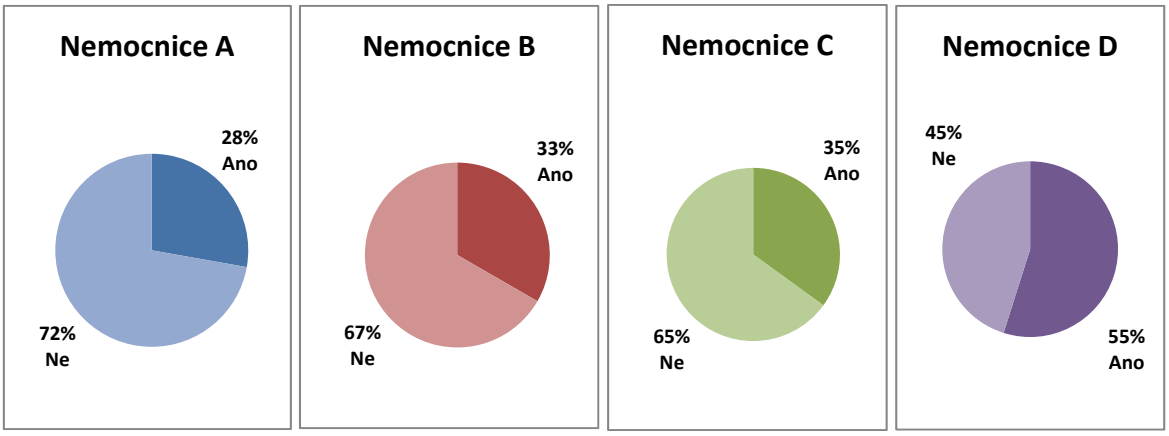
Graf č. 12. Ověření pochopení - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

15% respondentek (23) z celkového počtu 152 uvedlo zápornou odpověď. Z toho v nemocnici „A“ záporně odpovědělo 26% respondentek, v nemocnici „B“ 19% respondentek, nemocnice „C“15% odpovědí bylo záporných a v nemocnici „D“ odpověď NE zvolilo 4% respondentek.

Otázka 8. Řešil s Vámi lékař po sdělení diagnózy „duševní bolest“?



Graf č. 13. Řešení duševní bolesti - celkem respondentky

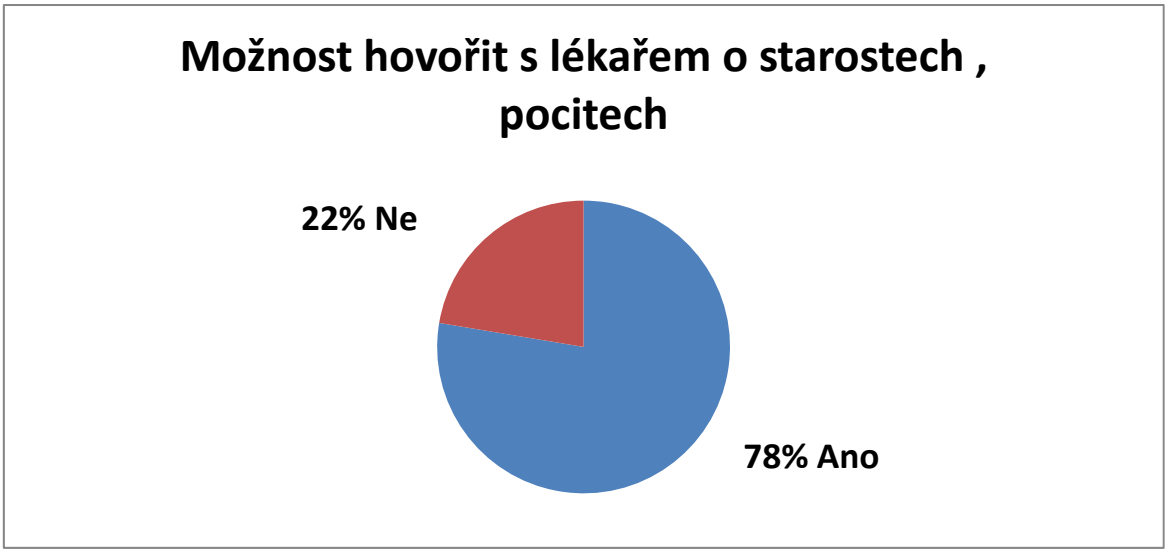


Graf č. 14. Řešení duševní bolesti - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

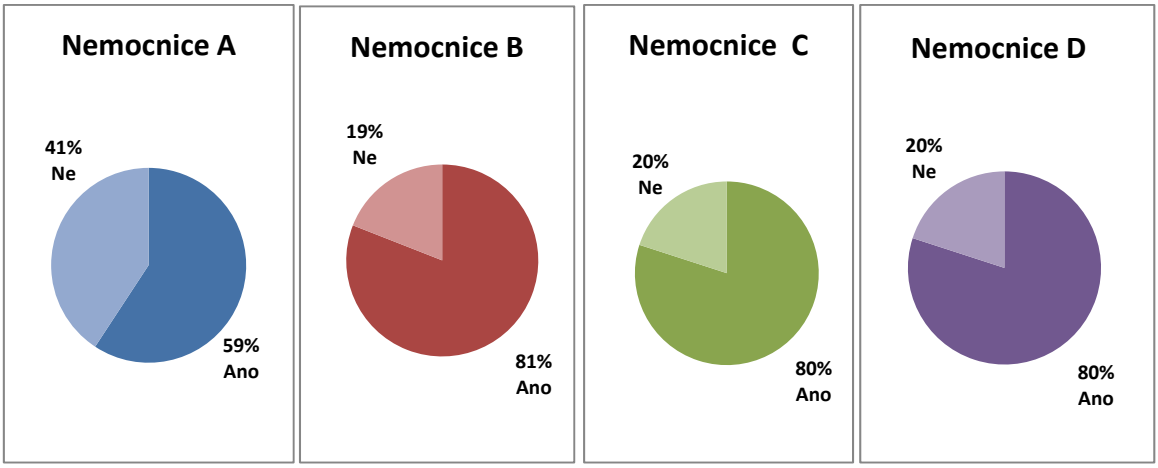
Z celkového počtu respondentek, pouze se 40% (60) pacientek lékař řešil po sdělení diagnózy duševní bolest. V 60 % (92) respondentek odpovědělo záporně, tudíž s nimi „duševní bolest“ řešena nebyla. V případě nemocnice „A“ 28 % respondentek odpovědělo kladně, v nemocnici „B“ 33% respondentek zvolilo odpověď ano, nemocnice „C“ v 50% respondentky odpověděly, že s nimi lékař řešil duševní bolest, a v nemocnici „D“ pacientky v 55 % odpověděly ano.

Jak je z grafu patrné, tak otázka duševní bolesti je s pacientkami při sdělování diagnózy řešena méně.

Otázka 9. O svých pocitech a starostech jsem měla možnost s lékařem hovořit



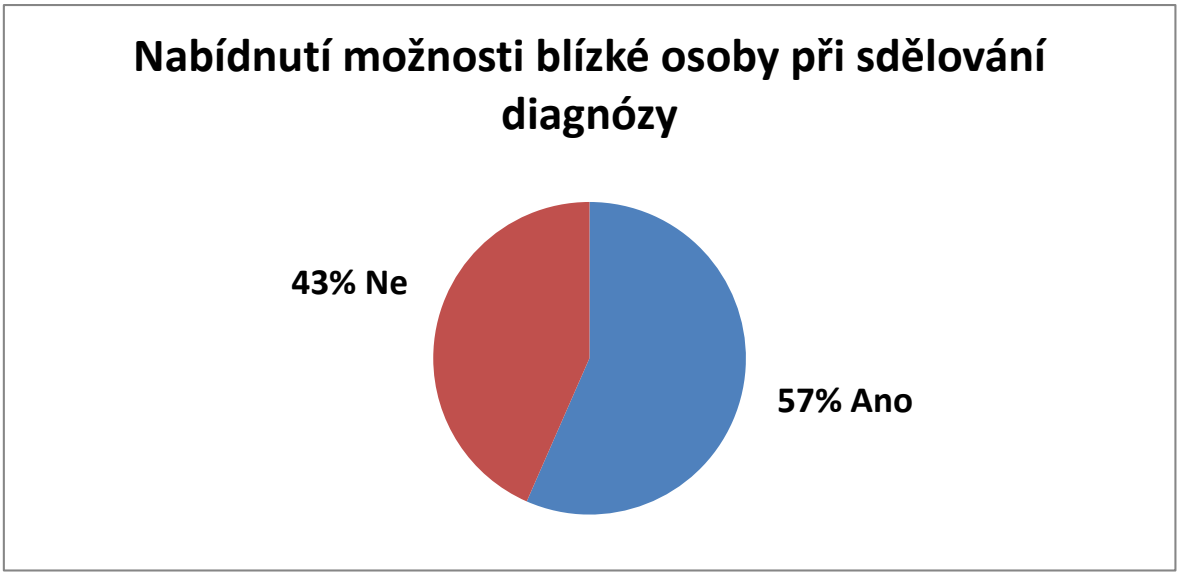
Graf č. 15. Možnost hovořit o pocitech - celkem respondentky



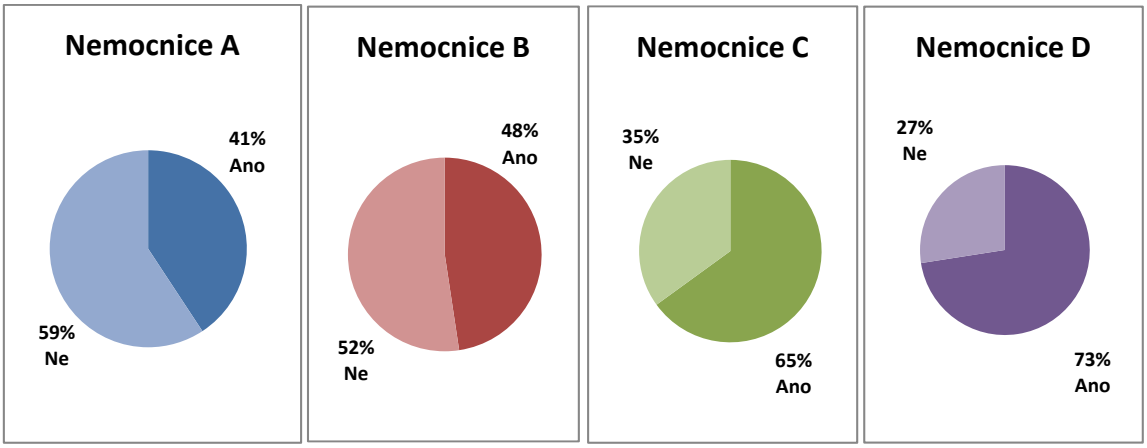
Graf č. 16. Možnost hovořit o pocitech - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

78% (118) respondentek z celkového počtu odpovědělo kladně. V jednotlivých nemocnicích respondentky dále uvedly: v nemocnici „A“ 59% respondentek zvolilo kladnou odpověď, v nemocnici „B“ bylo 81% kladných odpovědí, v nemocnici „C“ 80 % pozitivních odpovědí a v nemocnici „D“ 92% respondentek uvedlo odpověď ANO. Z grafu je patrné, že lékař nebo lékařka většinou o pocitech a starostech s pacientem hovoří.

Otázka 10. Byla Vám nabídnuta možnost, aby při sdělování diagnózy s Vámi byla Vaše blízká osoba?



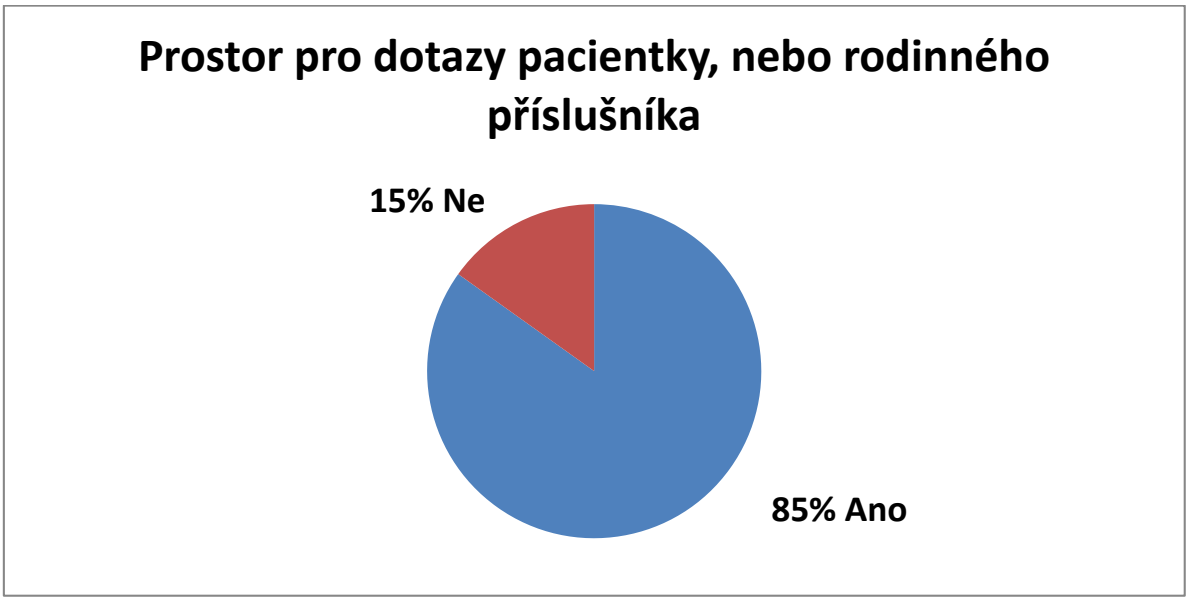
Graf č. 17. Nabídnutí blízké osoby - celkem respondentky



Graf č. 18. Nabídnutí blízké osoby - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Celkem 86 respondentek, to je 55%, uvedlo, že jim byla nabídnuta možnost přítomnosti blízké osoby při sdělování diagnózy. Negativně odpovědělo 43% (66) respondentek. V nemocnici „A“ 41% pacientek odpovědělo kladně, v nemocnici „B“ 48% kladných odpovědí, v nemocnici „C“ bylo 65% odpovědí pozitivních a nemocnice „D“ 73% respondentek odpovědělo kladně. Možnost mít rodinného příslušníka při sdělování diagnózy patří k hlavním zásadám sdělování onkologické diagnózy. Proto počet 50% kladných odpovědí, tudíž možnost mít při sdělování diagnózy rodinného příslušníka je z mého pohledu nedostačující.

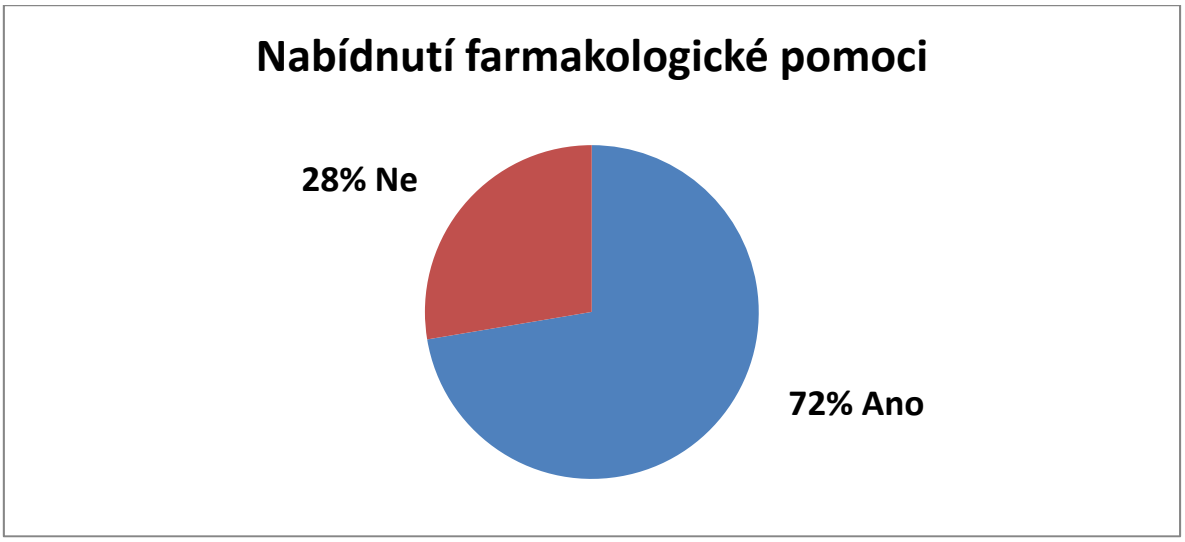
Otázka 11. Byl vám, nebo rodinnému příslušníkovi dán dostatečný prostor pro dotazy?



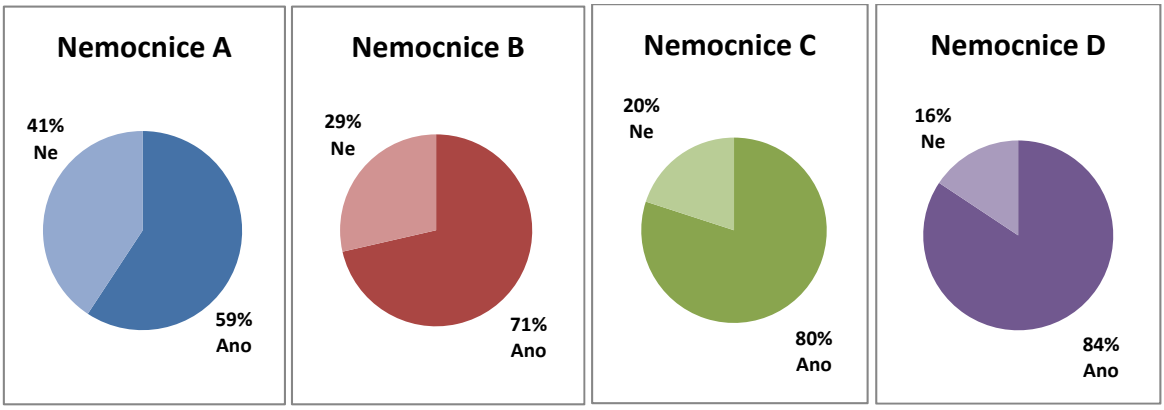
Graf č. 19. Prostor pro dotazy - celkem respondentky

Z celkového počtu respondentek odpovědělo kladně 85 % (129). Tudíž prostor pro dotazy lékaři pacientce nebo rodinnému příslušníkovi nabízejí. K rozdílu dochází pouze u nemocnice „A“, kde tuto možnost, tedy odpověď ANO zvolilo 70% respondentek.

Otázka 12. Byla s vámi probrána možnost farmakologické pomoci (léky na zklidnění)



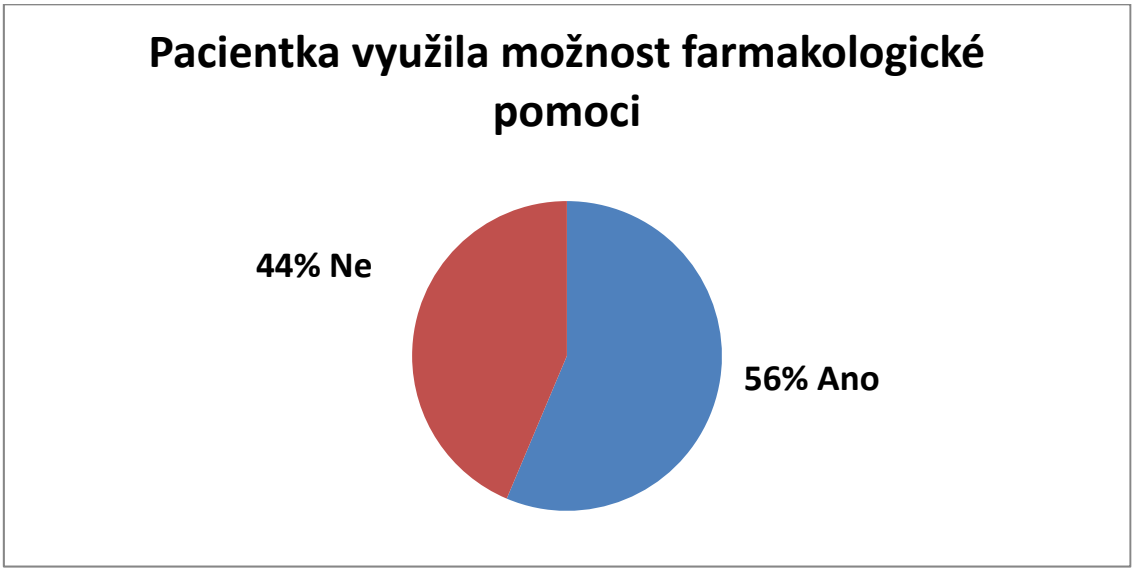
Graf č. 20. Nabídnutí farmakol. pomoci - celkem respondentky



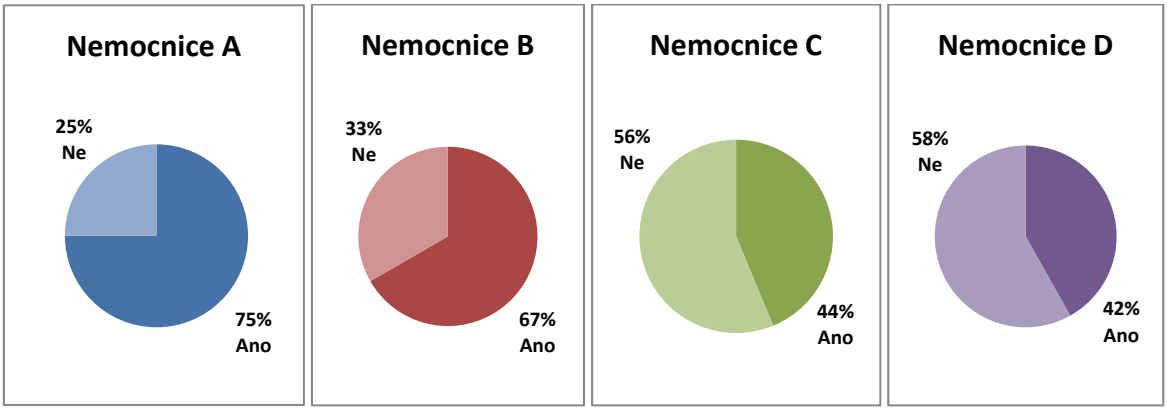
Graf č. 21. Nabídnutí farmakol. pomoci - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Kladně odpovědělo 72% (110) pacientek z celkového počtu. V grafu č. 22 jsou rozdíly mezi jednotlivými nemocnicemi. Z výsledků je patrné, že možnost farmakologické pomoci je v nemocnici „A“ nabízená méně než v ostatních zkoumaných nemocnicích.

Otázka 13. Využila jste této možnosti?



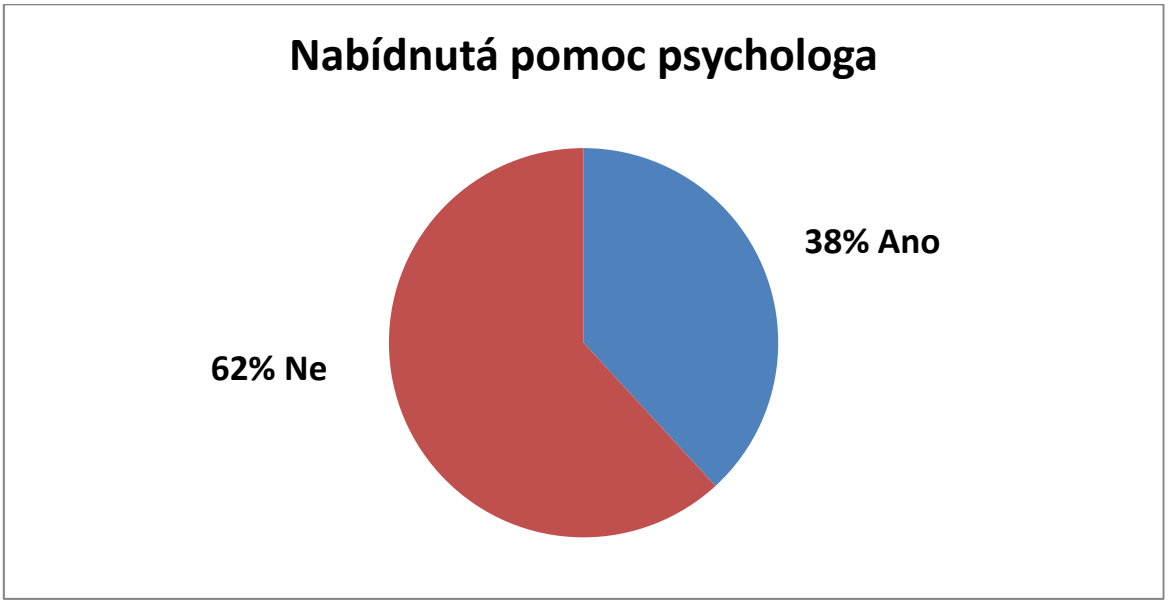
Graf č. 22. Farmakologická pomoc - celkem respondentky



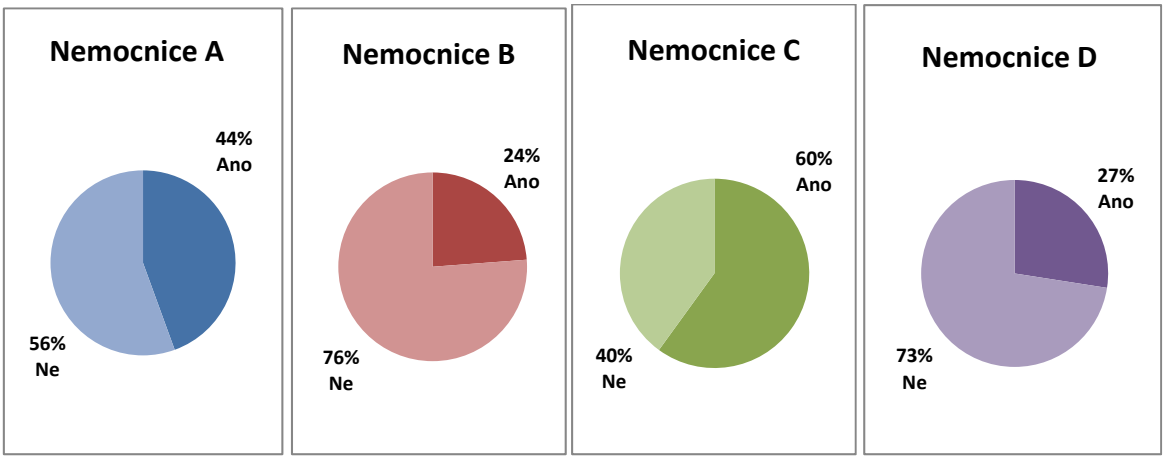
Graf č. 23. Farmakologická pomoc - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

56 % respondentek (62), odpovědělo kladně a využilo nabídky farmakologické pomoci. V grafu jsou uvedeny počty pacientek, které na otázku 12 odpověděly, že jim byla nabídnuta farmakologická pomoc. Pacientek bylo celkem 110. Negativně odpovědělo 44% (48) respondentek. Stojí za povšimnutí, že u nemocnic A a B více jak polovina respondentek (A 75%, B 67%) využije možnost farmakologické léčby, pokud jim je nabídnuta. U nemocnic C a D této pomoci využila méně jak polovina respondentek (C 44%., D 42%).

Otázka 14. Byla vám nabídnutá pomoc psychologa?



Graf č. 24. Nabídnutí psychologa - celkem respondentky

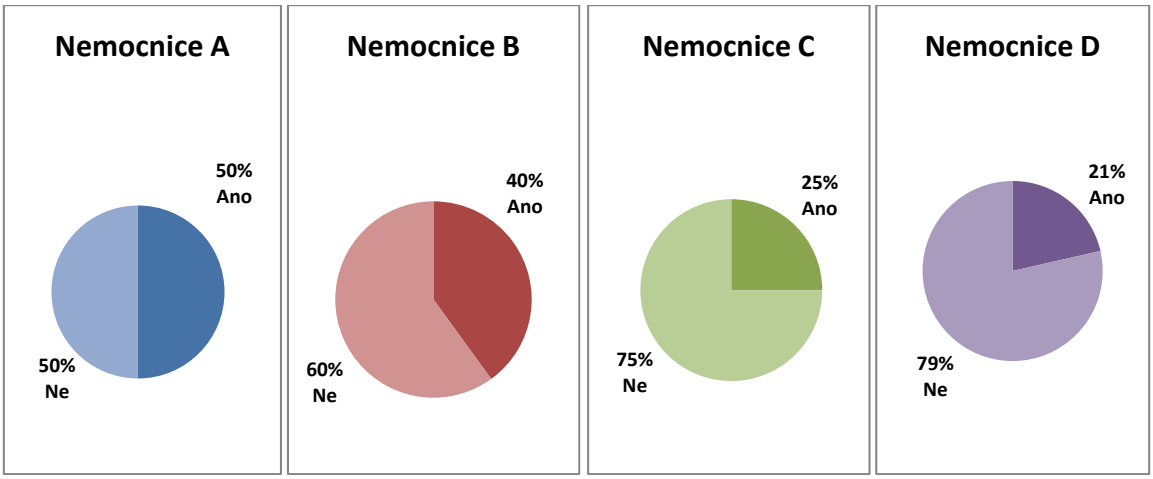


Graf č. 25. Nabídnutí psychologa - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

38 % respondentek (58) odpovědělo kladně, negativní odpověď zvolilo 62% (94) respondentek. Výsledky v nemocnici „A“ 44% respondentek odpovědělo kladně, nemocnice „B“ 24% respondentek zvolilo odpověď ANO, nemocnice „C“ 60% kladných odpovědí a nemocnice „D“ nabídla dle respondentek a zvolené kladné odpovědi ve 27% pomoc psychologa. Počet pacientek, které využily nabídky - pomoci psychologa, je znázorněn v následujícím grafu.

Otázka 15. Využila jste této možnosti?

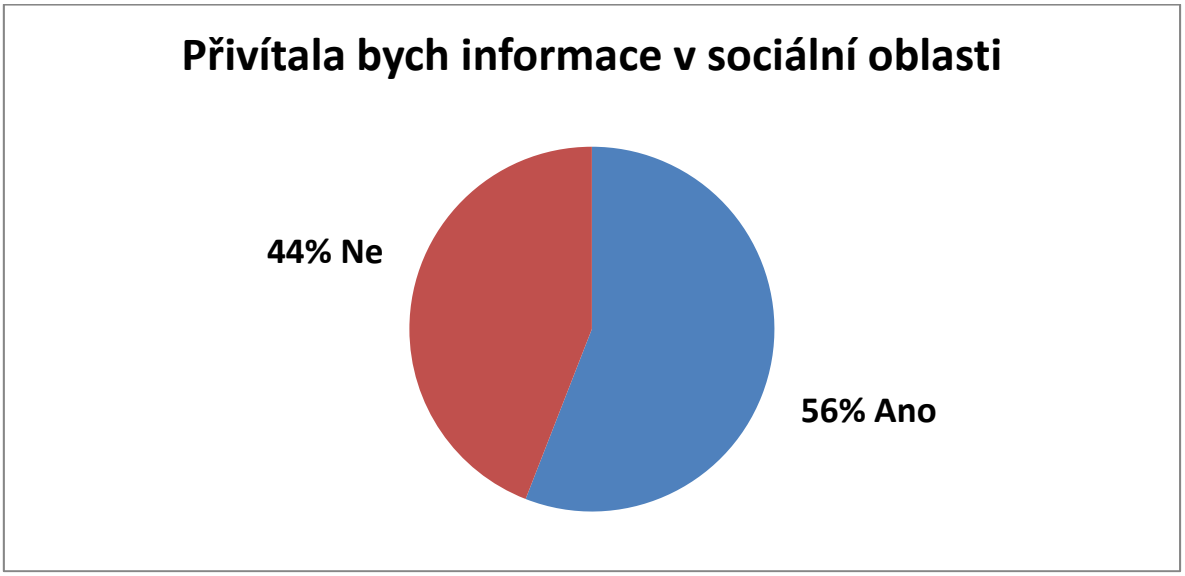
Graf č. 26. Pomoc psychologa - celkem respondentky



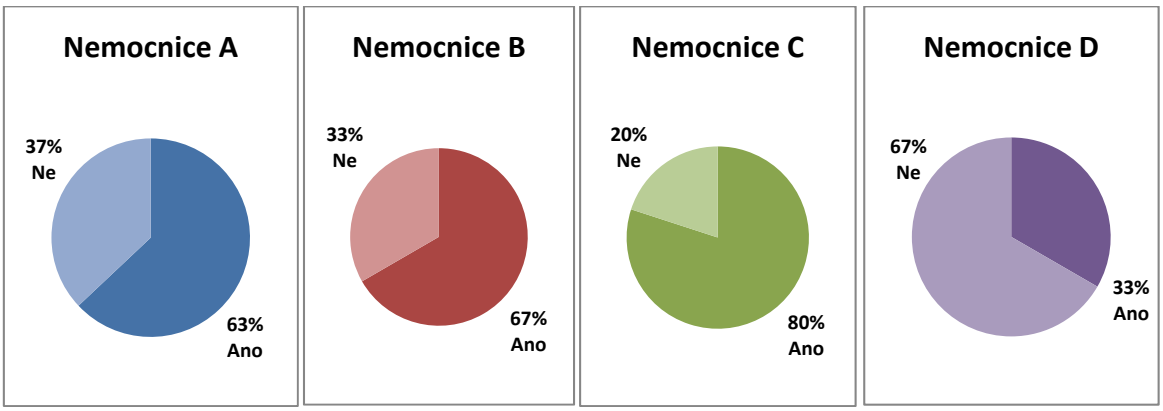
Graf č. 27. Pomoc psychologa - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Počet respondentek, které zvolily kladnou odpověď a přijaly pomoc psychologa, bylo celkem 34% (20). V grafu jsou započítány pouze pacientky celkem 58, které v předešlé otázce, odpověděly, že jim byla nabídnuta pomoc psychologa, tudíž odpověděly kladně. V jednotlivých nemocnicích jsou dále opět započítány pouze respondentky, kterým byla nabídnuta možnost - pomoc psychologa. Graf znázorňuje procentuální poměr odpovědí, kde respondentky odpověděly, zda tuto pomoc přijaly, či nikoli. Nemocnice „A“ 50%, „B“40%, „C“ 25% a „D“21% respondentek této možnosti využila.

Otázka 16. Přivítala byste informace (pomoc) v otázkách sociálních? (např. jak dlouho si vyžádá léčba absenci v zaměstnání, kdo mi pomůže v péči o děti, prarodiče)



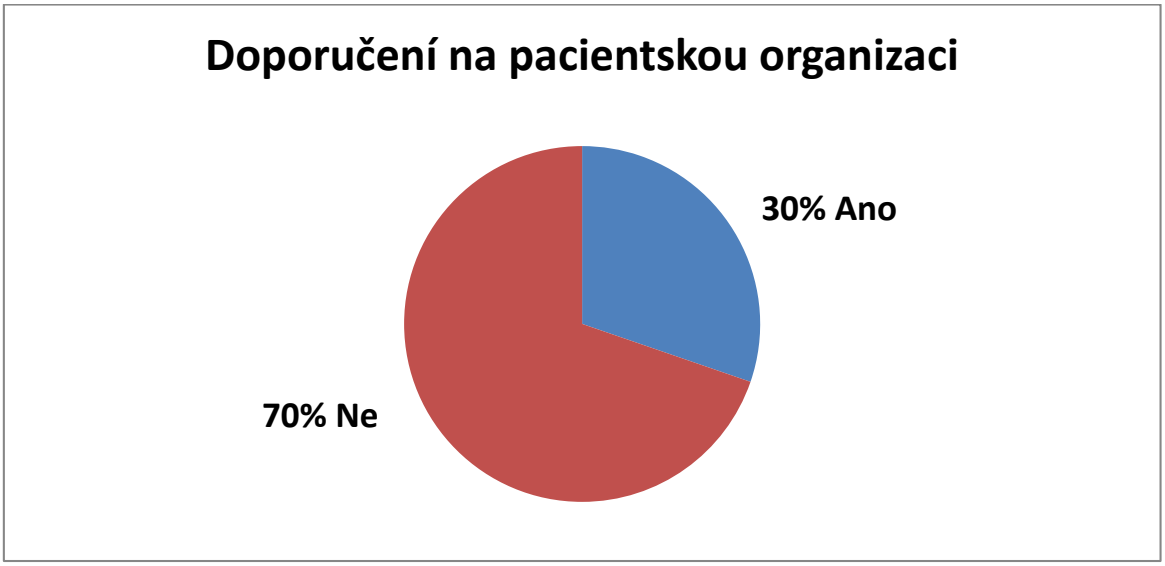
Graf č. 28. Informace v sociální oblasti - celkem respondentky



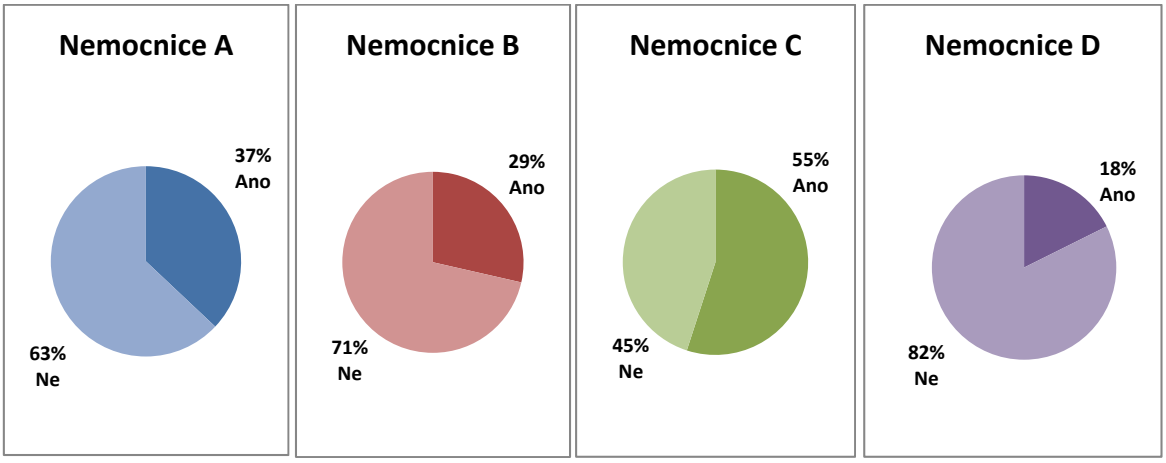
Graf č. 29. Informace v sociální oblasti - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

52 % (85) z celkového množství respondentek odpovědělo kladně. Z grafu je patrné, že více jak polovinu respondentek zajímají informace nebo pomoc v oblasti sociální. A to, například, jak dlouho si vyžádá léčba absenci v zaměstnání, kdo pacientce pomůže v péči o děti, o rodiče nebo prarodiče. Na jaké mají nárok dávky, lázeňskou péči atd. Odlišná data uvádí respondentky v nemocnici „D“, kde kladně odpovědělo 33% respondentek. V ostatních nemocnicích jsou výsledky „A“ 63% kladných odpovědí, nemocnice „B“ 67%,“C“ 80%.

Otázka 17. Dostala jste doporučení na některou z pacientských organizací (např. MAMA Help, DONNA)?



Graf č. 30. Doporučení na organizaci - celkem respondentky



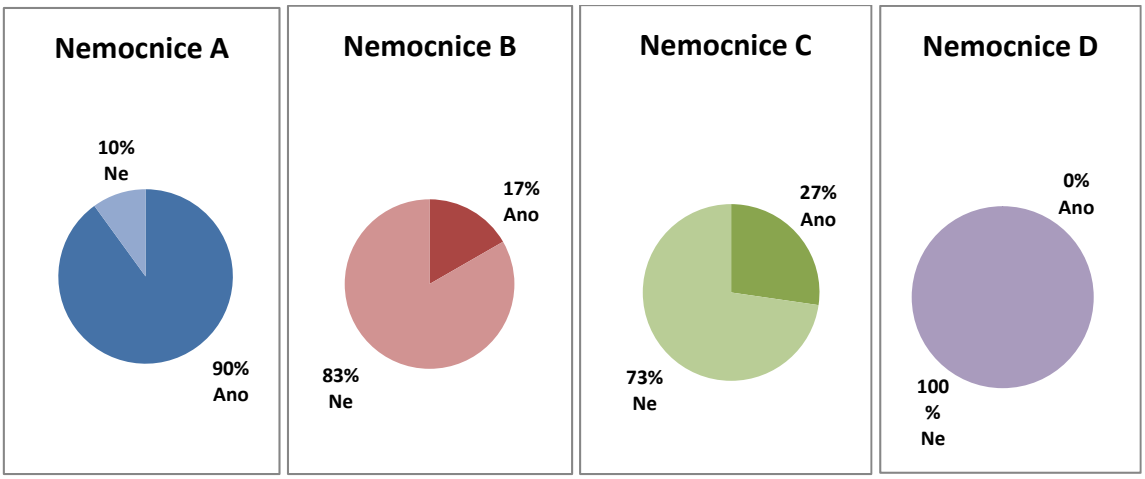
Graf č. 31. Doporučení na organizaci - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Doporučení na některou z pacientských organizací bylo nabídnuto celkově 30 % (46) respondentek z celkového množství 152 respondentek.

V jednotlivých zařízeních doporučení na pacientskou organizaci dostalo v nemocnici „A“ 37% respondentek, v nemocnici „B“ 29%, v nemocnici „C“ 55% a v nemocnici „D“ 18% respondentek.

Otázka 18. Navštěvujete některou z těchto organizací?

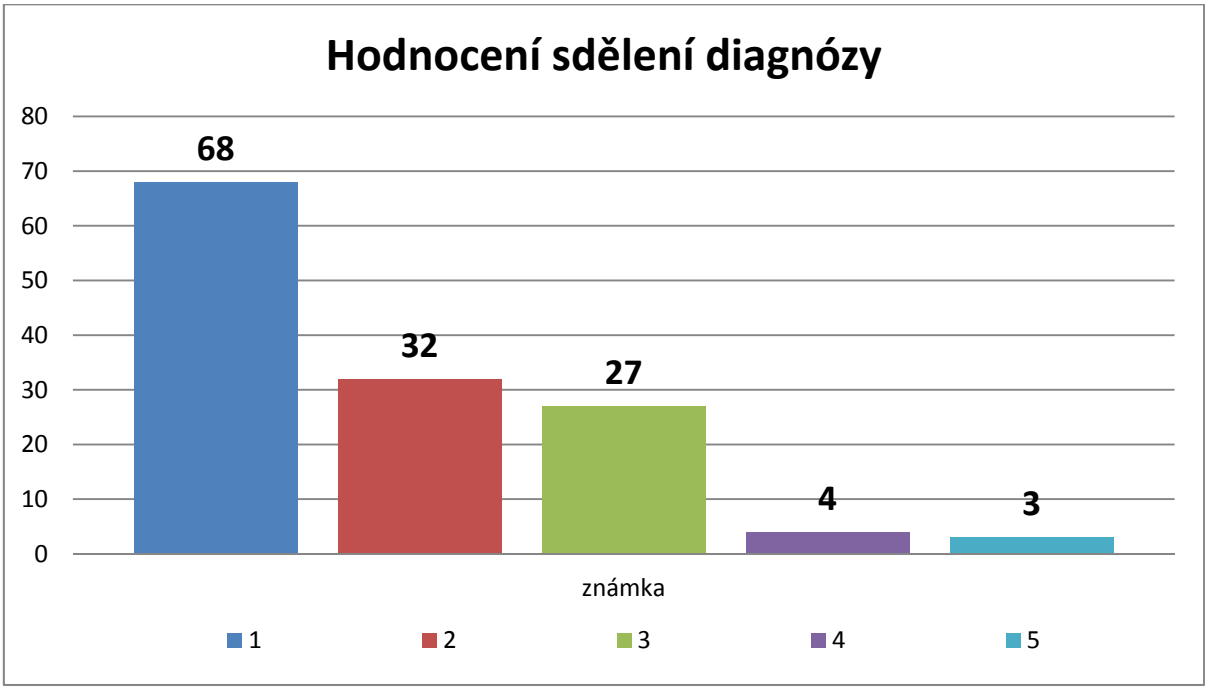
Graf č. 32. Navštěvuji pacientskou organizaci - celkem respondentky



Graf č. 33. Navštěvuji pacientskou organizaci - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

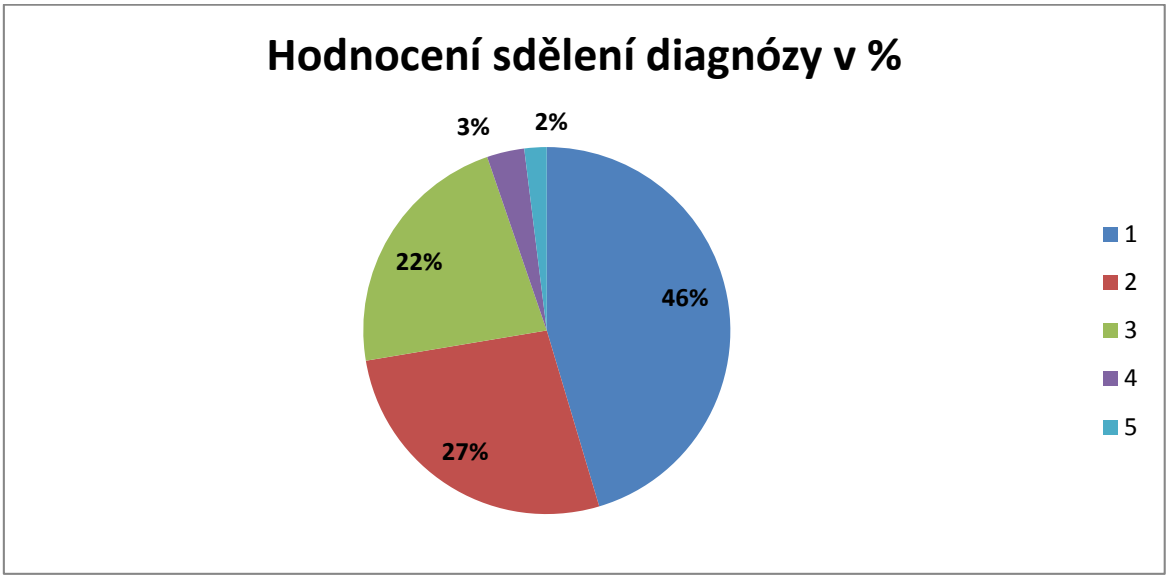
48% respondentek (22) z celkového počtu těch, kterým byla nabídnuta některá z pacientských organizací (46), tuto možnost přijaly a některou z organizací uvedly, že navštěvují. V grafu byly zahrnuty pouze odpovědi respondentek, které na otázku č. 17 odpověděly kladně.

Otázka 19. Ohodnoťte na škále 1-5 způsob sdělení diagnózy vám (klasifikace jako ve škole)



Graf č. 34. Hodnocení sdělení - celkem respondentky

68 respondentek z celkového počtu ohodnotilo jim sdělený způsob onkologické diagnózy na škále 1. 32 respondentek zvolilo stupeň 2, 27 respondentek stupeň 3, 4 respondentky ohodnotily sdělení diagnózy stupněm 4 a 3 respondentky zvolily pro svoje ohodnocení sdělení diagnózy stupeň 5.



Graf č. 35. Hodnocení sdělení - celkem respondentky, údaje v %

Z celkového počtu respondentek zvolilo 46 % hodnocení na škále 1, 27 % respondentek ohodnotilo na škále dvojkou, 22% respondentek zvolilo trojku, 3% respondentek čtverku a 2% respondentek vybralo stupeň 5.

Otázka 20. Napište prosím jednu věc, kterou při sdělení diagnózy považujete za nejdůležitější.

Tato otázka sloužila jako doplňková. Nejvíce odpovědí se týkalo sociálního kontaktu. To považovala většina pacientek za nejdůležitější. Dále potom uváděly, že nejdůležitější pro ně při sdělování diagnózy byla opora všech, šetrnost a srozumitelnost sdělení, otevřenost, lidskost. Jedna z respondentek například uvedla, že pro ni bylo nejdůležitější: „ *poskytnout naději na uzdravení, povzbuzení, ubezpečení, že mně bude poskytnuta celostní péče farmakologická, psychoterapeutická, sociální, že lékař ke mně přistupuje individuálně, s respektováním osobního charakteru“*.

Otázka 21. Co se vám z Vašeho pohledu při sdělování diagnózy jevilo jako nejméně profesionální ze strany zdravotníků?

Přes kladné odpovědi pacientek, že sdělení diagnózy proběhlo profesionálně a lidským přístupem, se negativní odpovědi objevovaly ve všech nemocničních zařízeních. Například: *„Mluvili se mnou medicínskou řečí – moc jsem tomu nerozuměla; pro lékaře jsem byla jen případ; rychlost sdělení diagnózy; nedostatek empatie u chirurga; všeobecné informování při diagnóze, potřeba větší citlivosti; nedostatečná komunikace….“*

Tato doplňující otázka opět navázala na cíle výzkumu, jakým způsobem je pacientkám sdělována diagnóza, zejména potom negativní stránka vnímání sdělení respondentkami.

Otázka 22. Co pro Vás bylo největším povzbuzením, moment, který vám nejvíce dodal odvahu do boje s touto nemocí?

Respondentky se shodovaly zejména na odpovědi, že nejdůležitějším momentem pro ně byla podpora rodiny, přátel a blízkých. To v největší míře považovaly za povzbuzující moment. Další nejčastější odpovědí byla pomoc a podpora ošetřujícího lékaře, zdravotnického personálu. Třetí nejčastější odpovědí byla potřeba duchovní péče a víra

v boha. K dalším odpovědím respondentek patřily například: optimismus, příklady uzdravených žen, stanovení léčby, pevná vůle, chuť žít a další.

Analýza výzkumu

Výzkum ukazuje, že sdělování diagnózy, jak vyplývá z literatury, není pro lékaře lehkým úkolem. Není jednoduchý ani následný proces psychosociální podpory, do které se zapojuje rodina, přátelé, sociální pracovníci, psychologové, pacientské organizace atd. Je pozitivní, že představení lékaře pacientce patří dnes již k základním komunikačním projevům, jelikož 95% respondentek odpovědělo kladně na otázku, zda se lékař představil a pacientka věděla, s kým hovoří. Také výběr vhodného místa pro sdělování diagnózy není podceňován a pacientky toto hodnotí z 90% pozitivně.

K diskuzi je sdělení diagnózy v celém jejím rozsahu, myšleno rozloženě v jednotlivých krocích. Vzhledem k tomu, že více jak polovina respondentek (53%) popisovalo sdělení diagnózy jako náhlé, je otázkou, zda rozložení informací v postupných krocích, by pro pacientku znamenalo menší psychickou zátěž. Například s určitou mírou pravděpodobnosti s jakou je očekáván pozitivní výsledek vyšetření, by pacientce bylo sdělováno potřebné. Druhá polovina respondentek potvrdila sdělování diagnózy v postupných krocích.

V 90% pozitivně respondentky hodnotily, že jim lékař informace podával srozumitelně. To je pro komunikaci lékař – pacientka nezbytné. Již menší procento respondentek kladně hodnotí to, že si lékař ověřoval, zda pacientka chápe sdělované informace. A to pouze v 85% procentech.

Po sdělení onkologické diagnózy, jak je popsáno v teoretické části práce, dochází u pacientky k fázi šoku. Je těžce zasažena psychika každé pacientky. A pouze 40% respondentek (60) popsalo, že s nimi lékař řešil „*duševní bolest*“ po sdělení diagnózy. Z celkového počtu respondentek to bylo 92 pacientek, se kterými „*duševní bolest*“ lékař neřešil. Dále 78% respondentek odpovědělo, že měly možnost s lékařem o starostech a svých pocitech možnost hovořit.

K zamyšlení je nabídnutí možnosti blízké osoby při sdělování diagnózy. Podíl respondentek byl 57%, které odpověděly, že tato možnost jim byla nabídnutá. Je otázkou, zda je toto z hlediska posloupnosti vyšetření a návštěvy lékaře možné zorganizovat. V odborných literaturách, jak popisuji v teoretické části práce, je možnost přítomnosti

blízké osoby u sdělování diagnózy klíčovým momentem. K zamyšlení jsou i výsledky jednotlivých pracovišť, kde se může projevovat postavení jednotlivých zařízení v regionu. Může zde hrát roli také velikost města, kde dostupnost rodinného příslušníka může činit problém. Naopak výhodu mohou mít ta zařízení, kde pacienta rodinný příslušník většinou doprovází, vzhledem k větší spádovosti, nebo odbornosti pracoviště. Většinou i tam, kde jsou konzultovány případy z detašovaných pracovišť, jsou pacienti doprovázeni blízkými osobami. Pokud jsou přítomni rodinní příslušníci, popisovaly respondentky v 85%, že jim byl dán prostor pro dotazy.

Psychické reakce pacientek, jak jsou popisovány, se někdy neobejdou bez zásahu psychologické nebo farmakologické pomoci. Právě farmakologická pomoc byla nabídnutá 72% respondentkám. Dále 56% respondentek odpovědělo, že využily této možnosti. Nabídku psychologa dostalo pouze 38% respondentek. Je otázkou, zda lékař při sdělování diagnózy sám rozpozná, koho je třeba svěřit přímo do rukou psychologa, nebo kdy pacientce doporučit, aby si sama o odbornou pomoc požádala. Z 38 % respondentek, kterým byla nabídnuta pomoc psychologa, dále využilo 34% respondentek této pomoci. Nabídka farmakologické pomoci versus pomoci psychologické je 72% ku 38%.

V sociální oblasti 56% respondentek vítá informace o této problematice. Je zde velký potenciál pro sociálního pedagoga, který by právě svými znalostmi v sociální, právní a pedagogické problematice mohl pacientkám pomoci. Jak ze zkušeností vyplývá, sociální podpora pacientkám není příliš dostatečná.

Pouze 30% respondentek odpovědělo, že jim byla doporučena některá z pacientských organizací. Z respondentek, kterým byla tato možnost nabídnuta, jich 48% navštěvuje některou z těchto organizací.

K disproporcím mezi doporučenými zásadami sdělování onkologické diagnózy a reálným sdělováním dochází. Nicméně pokud respondentky měly ohodnotit, jak jim byla diagnóza sdělena, rozhodlo se pro škálu jedna (hodnocení jako ve škole) 46% respondentek. 54 % respondentek zvolilo horší ohodnocení než 1. Z mého pohledu je stále na čem pracovat. Proto i práce sociálního pedagoga v nemocničních zařízeních zajisté může přispět k psychosociální pomoci nejenom pacientkám s diagnózou karcinom prsu.

Vyhodnocení hypotéz

Hypotéza H 1:

Lékař pro sdělování onkologické diagnózy častěji volí vhodné místo než místo k tomuto účelu nevhodné (chodba, čekárna).

Většina respondentek (90%) vnímala místo, kde jim byla sdělována diagnóza, jako vhodné. Viz graf č. 5. Graf č. 6 poukazuje na mírné disproporce mezi jednotlivými nemocnicemi.

Hypotéza se potvrdila.

Hypotéza H 2:

Více než 60% lékařů, kteří sdělují onkologickou diagnózu, si na pacientku vyčlení dostatek času.

Časovou tíseň lékařů respondentky při sdělování diagnózy nepopisovaly. V 90% hodnotily, že se jim lékař dostatečně věnoval. K mírným disproporcím dochází u jednotlivých nemocnic A, B, C, D, které mohou být důsledkem přetížení těchto pracovišť vzhledem k jejich významnosti v regionech viz graf č. 4.

Hypotéza se potvrdila – viz graf č. 3

Hypotéza H 3:

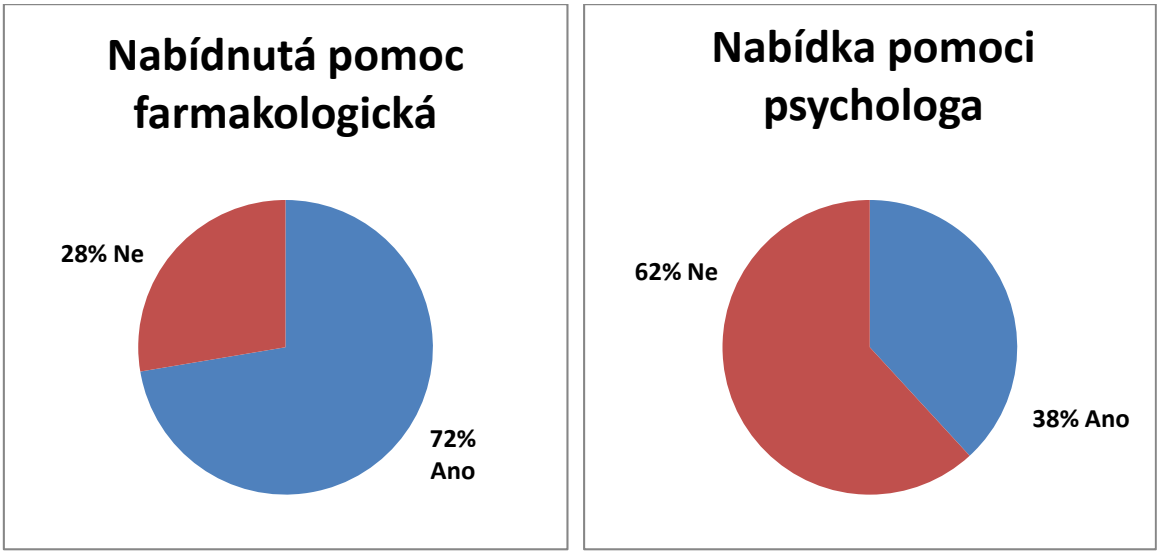
Diagnóza je pacientce sdělována častěji při první návštěvě u lékaře než postupně, po jednotlivých vyšetřeních.

Respondentky v 53% vnímaly sdělení diagnózy jako náhlé. V odborných kruzích je popisováno, že například s určitou mírou pravděpodobnosti s jakou je očekáván pozitivní výsledek vyšetření, by pacientce mohlo být sdělováno potřebné v postupných krocích. Graf č. 7 však ukazuje, že se tak neděje a graf číslo 9 potvrzuje, že sdělení diagnózy neprobíhá postupně v krocích, ale náhle.

Hypotéza se potvrdila.

Hypotéza H 4:

Pacientkám je častěji nabízena farmakologická pomoc než pomoc psychologa. Z grafu č. 37 vyplývá, že lékař pacientce nabídne častěji pomoc farmakologickou než pomoc psychologa. V 72% (110) respondentky odpověděly, že jim byla nabídnuta pomoc farmakologická. V případě nabídnutí možnosti pomoci psychologa odpovědělo kladně 38% (58) pacientek z celkového množství respondentek



Graf č. 36. Srovnání nabídky pomoci farmakologické a psychologa

Hypotéza se potvrdila – viz graf č. 37.

Hypotéza H 5:

Více než 60% lékařů nabídne pacientce možnost, aby při sdělování diagnózy byla přítomná blízká osoba.

Podíl respondentek kterým byla nabídnuta možnost, aby s nimi při sdělování diagnózy byla blízká osoba byl 57%. Mít tuto možnost, patří k zásadním doporučením pro sdělování onkologické diagnózy. Dochází k disproporcím na jednotlivých pracovištích viz graf 19. Mohou být způsobeny například obtížnější možností zorganizovat, jakým způsobem povolat blízkou osobu ke sdělování této diagnózy. Zde se nabízí úvaha, že v případě postupného sdělování diagnózy, by účast blízké osoby mohla být realizována ve větším podílu.

Hypotéza se nepotvrdila – viz graf 18.

ZÁVĚR

Léčba onkologických pacientů je soustředěna do center komplexní onkologické péče. Nedílnou součástí péče v těchto centrech je psychosociální podpora pacientům, na které s lékaři spolupracují také kliničtí psychologové, pacientské organizace, dobrovolníci, náboženské skupiny a sociální pracovníci. Psychosociální podpora je klíčová zejména při sdělování onkologické diagnózy. Výsledky výzkumu dokládají důležitost formy celého procesu sdělování onkologické diagnózy. Jak je v práci popisováno, sdělování diagnózy není jednoduchým procesem pro lékaře. Patří ale ke klíčovým momentům, které pacientce ulpívají v paměti.

Velmi pozitivně hodnotím důležitost otázky, kterou jsem si pro svoji bakalářskou práci vybrala. Vzhledem ke svým zkušenostem z pozice pacientky, považuji svou práci za přínosnou zejména pro lékaře, kteří mohou na základě výsledků výzkumu analyzovat svůj způsob sdělování diagnózy. Přínos vidím i v možném posunu ve způsobu komunikace lékaře s pacientkou. Byla bych ráda, kdybych tak svou prací pomohla ženám, které si bohužel v budoucnu vyslechnou tuto diagnózu. Úsilí věnované této práci, se projevilo v dosažení validních dat a přínosných výstupů. Ve výzkumu bych velice ráda pokračovala ať už kvalitativním, nebo kvantitativním. Za užitečné považuji například získat pohled lékařů nebo pracovníků pomáhajících profesí na tuto problematiku.

Při žádosti o možnost provádět tento výzkum jsem se setkala s pozitivní odezvou z řad profesionálních zdravotníků. Otázka formy sdělení diagnózy lékaře zajímá. Zajímají se o zkušenosti pacientů, jak vnímají samotné sdělení diagnózy, okolnosti sdělení, s čím byli spokojeni a kde nacházejí nedostatky při sdělování diagnózy.

Onkoložka MUDr. Anna Ondračková (MOÚ Brno) říká: *Pro většinu onkologických pacientů je sdělení diagnózy okamžikem spojeným s intenzivním stresem. V dalším životě jim ulpívá v paměti a jsou schopni reprodukovat detaily zvláště negativní z komunikace s lékařem. I přes veškerou snahu „zlidštit" prostředí, ve kterém se diagnóza sděluje, rozšířit časový prostor pro pacienta, je stále co zlepšovat. A právě výzkum tohoto charakteru zabývající se sdělováním diagnózy, umožňuje zpětnou reflexi nám zdravotníkům, kterou nám pacienti v přímém kontaktu neposkytnou. Každý z nás profesionálů si může lépe uvědomit své vlastní rezervy v komunikaci a zvyšovat své komunikační dovednosti.*

Radiační onkoložka MUDr. Petra Hübnerová (MOÚ Brno) dodává*: „ Výsledek výzkumu paní Evy Tesařové je pro mě velmi zajímavý a důležitý. Jako lékařka setkávající se ve své každodenní praxi s "procesem" sdělování diagnózy nádorového onemocnění si moc dobře uvědomuji, jak těžká chvíle to pro člověka je. V mé praxi se jedná převážně o pacientky s diagnózou karcinomu prsu. Během okamžiku se ze zdravé ženy stává vážně nemocný člověk. Do jejího života vstupuje nemoc, která bourá dosavadní plány a představy o budoucnosti. A podle mého názoru je způsob, jakým je žena s diagnózou seznámena, velice důležitý začátek náročné cesty vyrovnávání se s nemocí a začátek procesu léčení.“*

Radiační onkoložka MUDr. Jana Gombošová (MOÚ Brno), také vysvětluje: „*Nejen jako profesionála, ale také jako člověka mě zajímá zkušenost pacientů. To, jak vnímají samotné sdělení diagnózy, okolnosti sdělení, s čím byli spokojeni a co jim naopak vadilo. Hodně věcí si člověk uvědomí sám - když se "vžije" do pacienta, co by sám chtěl nebo nechtěl na jeho místě. Výzkumem se možná dozvím věci, které si neuvědomuji a které mohu ovlivnit, zlepšit. Je to pro mě důležitá zpětná vazba, zejména co se týče budoucích pacientů, se kterými přijdu do kontaktu.*

O výsledky mé práce mě dále požádala lektorka psychologie a managementu PhDr. Šárka Dynáková PhD., která se zabývá mimo jiné problematikou Burn out syndromu u pomáhajících profesí. Je členkou výcvikového programu „Poradenství a psychoterapie zaměřená na klienta“, který je organizován Střediskem psychologických služeb ČR ve spolupráci s University of Georgia, USA.

Bakalářská práce bude nabídnuta k nahlédnutí, diskusi a případnému využití lékařům, psychologům a sociálním pracovníkům zdravotnických zařízení Masarykova onkologického ústavu Brno, Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně, Nemocnice Nové město na Moravě, Nemocnice Břeclav a Fakultní nemocnice Ostrava.

Nedílnou součástí onkologických center by měla být snadná dostupnost sociální péče. Sociální pedagog v současné době nepůsobí v žádném nemocničním zařízení, kde docházelo k výzkumu. Sociální pracovníky má jen minimum onkologických pracovišť. Do procesu psychosociální podpory pro pacienty s vážnými chorobami se sociální pedagog svými zkušenostmi z oblasti právní, sociální a psychologické může plnohodnotně zařadit.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTŮŇKOVÁ, Staša. *Stres a jeho mechanismy*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2010, 137 s. ISBN 978-80-246-1874-6

BÜCHLER, Tomáš. Karcinom prsu: Průvodce pro pacienty - diagnóza a léčba. [online]. 2009, s. 36 [cit. 2014-04-21]. Dostupné z: http://www.mammahelp.cz/down/karcinom-prsu-pruvodce-pro-pacienty.pdf

DIENSTBIER, Zdeněk a Vladimíra STÁHALOVÁ. *Onkologie pro laiky*. Vyd. 1. Praha : Liga proti rakovině, 2009, 127 s. ISBN 978-80-86031-86-6x

DYNÁKOVÁ, Šárka. *Syndrom vyhoření* [online]. 22.11.2013. 2013 [cit. 2014-04-17]. Dostupné z: http://www.youtube.com/watch?v=qbwUpt4gPYo

GRUMAN, Jessie C. *První dny s vážnou diagnózou*: praktický rádce v mezní životní situaci. Vyd. 1. V Praze: Ikar, 2008, 287 s. ISBN 978-80-249-1164-9.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 774 s. ISBN 80-7178-303-x.

HEUPER, Bert. *Rakovina jako řeč duše*: když duše hovoří skrze tělo : základy Psychosomatické rezonanční terapie. Vyd. 1. Olomouc: Fontána, c2010, 213 s. ISBN 978-80-7336-563-9.

HONZÁK Radkin. *Komunikační pasti v medicíně*: praktický manuál komunikace lékaře s pacientem. 2., dopl. vyd. Praha: Galén, c1999, 165 s. ISBN 80-7262-032-0.

JANÁČKOVÁ, Laura a Petr WEISS. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 134 s. ISBN 978-80-7367-477-9.

KALVODOVÁ, Libuše. Psychologický náhled na problémy onkologických pacientů a ošetřujícího týmu. *Vnitřní lékařství* [online]. 2010, s. 56 [cit. 2014-04-22]. Dostupné z: (http://www.vnitrnilekarstvi.eu/vnitrni-lekarstvi-clanek/psychologicky-nahled-na - problemy-onkologickych-pacientu-a-osetrujiciho-tymu-34569)

KELNAROVÁ, Jarmila. *Psychologie a komunikace pro zdravotnické* asistenty. 4. ročník 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 135 s., 4 s. barev. obr. příl. ISBN 978-80-247-2831-5.

KLENER, Pavel. *Klinická onkologie*. Praha: Galén, c2002, xxxvii, 686 s. ISBN 80-7262-151-3.

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, 215s., ISBN 978-80-7367-383-3.

KŘÍŽOVÁ, Jana. www.mou.cz/socialni-potreby-a-moznosti-socialni-pece -o-nemocné-a-jejich-rodiny: Sociální potřeby a možnosti sociální péče o nevyléčitelně nemocné a jejich rodiny. [online]. [cit. 2014-04-13].

LACA, Slavomír. *Sociální pedagogika v kontextu teorie a praxe I. Brněnská sociálně* Pedagogická škola – *vývoj, realita, perspektivy.* Brno: Institut mezioborových studií, 2013, 217 s., ISBN 978-80-87182-45-1.

LOUČKOVÁ, Ivana. *Integrovaný přístup v sociálně vědním výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2010, 311 s. ISBN 978-80-86429-79-3.
Medical tribune: I slova dokáží léčit. Praha: Medical Tribune CZ, 2013, IX, č. 8. ISSN 1214-8911.

NEZU, Artur M. *Pomoc pacientům při zvládání rakoviny.* 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004, 311 s. ISBN 80-7364-000-7.

OPATRNÁ, Marie. *Etické problémy v onkologii*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 2008, 114 s. ISBN 978-80-204-1876-0.

PRAŠKO, Ján. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie.* 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010, 430 s. ISBN 978-80-244-2365-4.

PRŮCHA, Jan. *Přehled pedagogiky: úvod do studia oboru*. Vyd. 1. Praha: portál, 2000, 269 s. ISBN 80-7178-399-4.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011, 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.

PTÁČEK, Radek. *TEMPUS MEDICORUM: Diagnóza českého zdravotnictví*. Olomouc: Česká lékařská komora, 2013, roč. 22, č. 09. ISSN 1214-7524.

ROMAŇÁKOVÁ, Marta. *Psychologický průvodce pro onkologicky nemocné*. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2003, 15 s.

Second opinion [online]. [cit. 2014-04-13]. Dostupné z: http://www.zdravi.cz/linka-zdravi~druhy-lekarsky-nazor/.

SKUTIL Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství.* Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 254 s. ISBN 978-80-7367-778-7.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetřovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 134 s. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠVINGALOVÁ, Dana. *Stres a „vyhoření" u profesionálů pracujících s lidmi*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006, 82 s. ISBN 80-7372-105-8

TSCHUSCHKE, Volker. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny.* Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 216 s. ISBN 80-7178-826-0.

VODVÁŘKA, Pavel. *Podpůrná léčba v onkologii 2003: podpora výživy, léčba komplikací chemoterapie, bolest, kvalita života, genetika*. Praha: Galén, c2004, 224 s. ISBN 80-7262 -264-1.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

aj.	A jiné
cm	centimetr
CT	Computerová tomografie
Č.	Číslo
Event.	Eventuálně
Farmakol.	Farmakologická
KNTB	Krajská nemocnice Tomáše Bati
LF MU	Lékařská Fakulta Masarykovy Univerzity
MOÚ	Masarykův onkologický ústav Brno
Nem.	Nemocnice
Obr.	obrázek
QOL	Qulity of live – kvalita života
Respond.	Respondent
s.	strana
Tzv.	takzvaný
WMA	World Medical Association – Světová lékařská asociace

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1. Věk respondentek

Graf č. 2. Představení lékaře - respondentky celkem

Graf č. 3. Dostatek času - celkem respondentky

Graf č. 4. Dostatek času - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 5. Vhodné místo - celkem respondentky

Graf č. 6. Vhodné místo - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 7. Sděleno náhle - celkem respondentky

Graf č. 9. Sděleno postupně - celkem respondentky

Graf č. 10. Sděleno srozumitelně - celkem respondentky

Graf č. 11. Sděleno srozumitelně - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 12. Ověření pochopení - celkem respondentky

Graf č. 13. Ověření pochopení - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 14. Řešení duševní bolesti - celkem respondentky

Graf č. 15. Řešení duševní bolesti - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 16. Možnost hovořit o pocitech - celkem respondentky

Graf č. 17. Možnost hovořit o pocitech - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 18. Nabídnutí blízké osoby - celkem respondentky

Graf č. 19. Nabídnutí blízké osoby - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 20. Prostor pro dotazy - celkem respondentky

Graf č. 21. Nabídnutí farmakol. pomoci - celkem respondentky

Graf č. 22. Nabídnutí farmakol. pomoci - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 23. Farmakologická pomoc - celkem respondentky

Graf č. 24. Farmakologická pomoc - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 25. Nabídnutí psychologa - celkem respondentky

Graf č. 26. Nabídnutí psychologa - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 27. Pomoc psychologa - celkem respondentky

Graf č. 28. Pomoc psychologa - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 29. Informace v sociální oblasti - celkem respondentky

Graf č. 30. Informace v sociální oblasti - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 31. Doporučení na organizaci - celkem respondentky

Graf č. 32. Doporučení na organizaci - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 33. Navštěvuji pacientskou organizaci - celkem respondentky

Graf č. 34. Navštěvuji pacientskou organizaci - jednotlivé nemocnice A, B, C, D

Graf č. 35.Hodnocení sdělení - celkem respondentky

Graf č. 36. Hodnocení sdělení - celkem respondentky, údaje v %

Graf č. 37. Srovnání nabídky pomoci farmakologické a psychologa

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 : Dotazník „Sdělení diagnózy“

Příloha č. 2 : Žádost o realizaci studentské vědecké práce

Příloha č. 3 : Potvrzení týkající se realizace studentské vědecké práce v MOÚ Brno

Příloha č. 4 : Žádost o umožnění dotazníkového šetření

Příloha č. 5 : Žádost o umožnění přístupu k informacím

PŘÍLOHA Č. 1: DOTAZNÍK: „SDĚLENÍ DIAGNÓZY"

Vážená paní, slečno,

jmenuji se Eva Tesařová, jsem studentkou Institutu mezioborových studií při Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, studuji obor sociální pedagogika.

Dovoluji si Vás požádat o vyplnění dotazníku s názvem **„Sdělení diagnózy".** Jsem přesvědčená, že sdělení onkologické diagnózy je velmi citlivá stránka komunikace pacientky s lékařem, zdravotníkem. Získaná data poslouží jako podklad k praktické části bakalářské práce.

- vyplnění dotazníku je zcela dobrovolné
- dotazník je anonymní
- pokud s vyplněním dotazníku nesouhlasíte, nebude to v žádném případě mít vliv na poskytovanou lékařskou péči ani na vztah se zdravotnickým personálem.

Děkuji za čas, který jste věnovala vyplnění dotazníku.

Věk :

Věk, kdy Vám byla sdělena diagnóza:

Město:

1. Při sdělení diagnózy jsem věděla s kým hovořím. Zdravotník se mi představil jménem a zařazením (např. psycholog).

   ANO NE

2. Zdravotník/lékař si na mě udělal dostatek času.

   ANO NE

3. Sdělení diagnózy probíhalo na vhodném místě (tj. v nerušeném soukromí)

   ANO NE - Co Vám vadilo na nevhodnosti místa?

   …….

4. Diagnóza mi byla sdělena náhle.

   ANO NE

5. Diagnóza mi byla sdělena postupně, v krocích (po jednotlivých vyšetřeních)

   ANO NE

6. Informace mi byly sdělovány srozumitelně, jazykem pro mě přijatelným.

   ANO NE

7. Lékař/ka se v průběhu rozhovoru ujišťovala, zda rozumím a chápu sdělované informace.

   ANO NE

8. Řešil s Vámi lékař po sdělení diagnózy „ duševní bolest“?

ANO NE

9. O svých pocitech a starostech jsem měla možnost s lékařem hovořit.

ANO NE

10. Byla Vám nabídnuta možnost, aby při sdělování diagnózy s Vámi byla Vaše blízká osoba?

ANO NE

11. Byl Vám, nebo rodinnému příslušníkovi dán dostatečný prostor na dotazy?

ANO NE

12. Byla s Vámi probrána možnost farmakologické pomoci (léky na zklidnění)?

ANO NE

13. Využila jste této možnosti?

ANO NE

14. Byla Vám nabídnuta pomoc psychologa?

ANO NE

15. Využila jste této možnosti?

ANO NE

16. Přivítala byste informace (pomoc) v otázkách sociálních? (jak dlouho si vyžádá léčba absenci v zaměstnání, kdo mi pomůže v péči o děti, o prarodiče…)

ANO NE

17. Dostala jste doporučení na některou z pacientských organizací (např.MAMA HELP, DONNA)?

ANO NE

18. Navštěvujete některou z těchto organizací?

ANO NE

19. Ohodnoťte na škále 1-5 způsob sdělení diagnózy Vám (klasifikace jako ve škole)

1 2 3 4 5

20. Napište prosím jednu věc, kterou při sdělení diagnózy považujete za nejdůležitější

21. Co se Vám z Vašeho pohledu při sdělování diagnózy jevilo jako nejméně profesionální ze strany zdravotníků?

22. Co pro Vás bylo největším povzbuzením, momentem, který Vám nejvíce dodal odvahu do boje s touto nemocí?

PŘÍLOHA Č. 2

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV
Žlutý kopec 7, 656 53 Brno

Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Joint Commission International a Spojenou akreditační komisí ČR

ŽÁDOST O REALIZACI STUDENTSKÉ VĚDECKÉ PRÁCE

Masarykův onkologický ústav /MOÚ/ umožňuje studentům středních a vysokých škol realizovat jejich studentskou vědeckou a odbornou činnost (např. semestrální, ročníkové a bakalářské práce, SVOČ, apod.) v tomto zdravotnickém zařízení. Před zahájením takové činnosti je nutné podat na Úsek výzkumných a vzdělávacích projektů tuto vyplněnou žádost, viz instrukce uvedené na další straně. MOÚ obecně podporuje studentské vědecké práce, které se zabývají problematikou onkologicky nemocných, a to v celé její šíři (prevence, diagnostika a léčba nádorových onemocnění, psychosociální podpora, paliativní péče, onkologický výzkum, organizace zdravotní péče, apod.), mají jasné a smysluplné zadání a jejichž výsledek dostane MOÚ k dispozici. Před odevzdáním žádosti je nezbytné, aby vedoucí práce (osoba, která práci žadateli zadala) podepsala prohlášení na druhé straně žádosti. Po schválení žádosti bude žadatel seznámen s pokyny, které bude dodržovat v průběhu realizace své vědecké práce v MOÚ (zejména se jedná o bezpečnostní pokyny a instrukce o chování k zaměstnancům a pacientům MOÚ).

Údaje o žadateli

Jméno, přímení, tituly: Eva Tesařová
Název a adresa školy: Institut mezioborových studií Brno při
Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, nám. T.G. Masaryka 5555, 760 01 Zlín
Fakulta humanitních studií

Studijní obor a ročník studia: Sociální pedagogika, 3. ročník

Jméno, přímení, tituly: PhDr. Alena Plšková
Název a adresa školy: Institut mezioborových studií Brno při Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně
Pracoviště: Institut mezioborových studií Brno, s.r.o. Londýnské nám.4, 639 00 Brno
Telefon: 511 187 923 E.mail: alena.plskova@imsbrno.cz

Projekt – II. část (nestačí-li prostor, pokračujte volně na třetí straně)

Název projektu: Aspekty psychosociální podpory pro pacienty s vážnými chorobami

Charakter projektu (uveďte o jaký typ práce se jedná, např. dotazníková akce, jiný průzkum, laboratorní práce, apod.): dotazníková akce

Období činnosti žadatele v MOÚ: od 1.3. 2014 do 31.3.2014.....
Předpokládaný výstup projektu, který bude předán/prezentován MOÚ (např. vytištěná semestrální práce, přednáška, apod): Výstup-projekt pro MOÚ, ev.bakalářská práce

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV
Žlutý kopec 7, 656 53 Brno

Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Joint Commission International a Spojenou akreditační komisí ČR

Souhrn vystihující předmět řešení (o co se jedná v projektu), cíle (jaké si klade autor cíle, čeho chce dosáhnout) a priority projektu, cílovou skupinu (pacienti nebo jejich příbuzní, personál nemocnice, kolik asi předpokládá, že potřebuje oslovit lidí):

Cílem bakalářské práce je snaha o podrobný popis kvality sdělování diagnózy karcinomu prsu pacientkám a jejich rodinným příslušníkům.

Jak je tato diagnoza sdělována, zda jsou dodržovány zásady sdělování této diagnózy.

Zda pacientky využívají podpory ze strany zdravotnických zařízení a co konkrétně jejich stavu v této situaci prospělo.

Vyhodnocením dotazníků prokázat, v čem spočívá dobře vnímané sdělení dg. a naopak.

Dotazníkové šetření porobíhá současně na pracovištích FN Brno Bohunice, FN Ostrava Poruba, KNTB Zlín, Nemocnice Břeclav, Nemocnice Kroměříž. Jendotlivá pracoviště mohou být porovnána, jak ve způsobu sdělování diagnózy, tak v možnosti využití psychosociální pomoci těmto pacientkám.

Cílová skupina: ženy pacientky, kterým byla v minulosti sdělena diagnóza karcinom prsu.

Počet oslovených pacientek: 50 -60

Prohlašuji, že jsem plně seznámen/a s navrhovaným projektem, včetně jeho příloh (např. dotazník). Projekt po odborné stránce neobsahuje žádné závažné chyby a materiály, které budou předkládány pacientům nebo zaměstnancům ústavu jsou srozumitelné a jejich text je stylisticky a gramaticky vyhovující.
Jméno a příjmení, datum a podpis: 14.2-2014 Dr. Alena Slezáková

Vyplněnou žádost, včetně všech příloh (např. vlastní projekt, dotazník, apod.) zašlete na e.mailovou adresu asistentky náměstka pro vědu, výzkum a výuku paní Radky Babákové (radka.babakova@mou.cz). Žádosti vyřizujeme zpravidla do 1 týdne, ale v případě, že si vyžádáme posouzení žádosti odborníkem, může to trvat déle. O výsledku Vás vyrozumíme.
Děkujeme za Váš zájem o spolupráci s námi!

PŘÍLOHA Č. 3

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV
Žlutý kopec 7, 656 53 Brno

Poskytovatel zdravotních služeb akreditovaný Joint Commission International a Spojenou akreditační komisí ČR

Potvrzení týkající se realizace studentské vědecké práce v Masarykově onkologickém ústavu Brno.

Potvrzení se vydává pro (jméno, příjmení, titul): **Eva Tesařová**
Název projektu: **Aspekty psychosociální podpory pro pacienty s vážnými chorobami.**
Charakter projektu**: dotazníková akce**
Období činnosti žadatele v MOÚ: 1.3.2014 – 31.1.2014

Studentka se zavazuje osobně předat na Úsek výzkumných a vzdělávacích projektů do 14 dnů po ukončení dotazníkového šetření výsledky za MOÚ.

.....
Eva Tesařová

Realizaci dotazníkového šetření schválil/a:

PhDr. Jana Kocourková, MBA
Náměstek pro nelékařské zdravotnické pracovníky

doc. MUDr. Marek Svoboda, Ph.D.
Náměstek pro vědu, výzkum a výuku

IČO 00209805 | Bankovní spojení KB Brno-město 87535621/0100 | Telefon 543 134 102-3 | Fax 543 211 169 | E-mail direct@mou.cz http://www.mou.cz

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

PŘÍLOHA Č. 4

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění přístupu k informacím na Vašem pracovišti, pro níže uvedeného studenta. Tento student v rámci ukončení studia bude zpracovávat bakalářskou práci, jejíž součástí je teoretická a empirická část. K tomu, aby mohl práci dokončit, potřebuje pracovat s informacemi z Vašeho pracoviště. Student je poučen o povinné mlčenlivosti a ochraně dat, včetně důsledků, které mu při porušení mlčenlivosti hrozí. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Sociální pedagogika (prezenční – kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Eva Tesařová	
Téma bakalářské práce	Aspekty psychosociální podpory pro pacienty s vážnými chorobami	
Vedoucí bakalářské práce	PhDr. Alena Plšková	
	..... podpis	
Skupina respondentů		
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
	Souhlasím Nesouhlasím	
	Souhlasím Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne ....

.....
razítko a podpis zástupce zařízení

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

PŘÍLOHA Č. 5

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Specializace v pedagogice, studijního oboru Sociální pedagogika (kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Eva Tesařová	
Téma bakalářské práce	Aspekty psychosociální podpory pro pacienty s vážnými chorobami	
Vedoucí bakalářské práce	PhDr. Alena Plšková	
	..... podpis	
Skupina respondentů		
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
	Souhlasím Nesouhlasím	
	Souhlasím Nesouhlasím	
	Souhlasím Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

V Brně dne 13.2.2014.

.....
doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
vedoucí Ústavu Sociální pedagogiky

.....
razítko a podpis zástupce zařízení