

Psychoonkologie se zaměřením na využití volného času

Bc. Monika Kolková

Bakalářská práce

2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

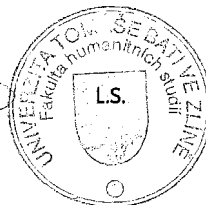
Seznam odborné literatury:

- AVEGENENDT, G., U. SCHUTZE-KREIKAMP a VOLKER TSCHUSCHKE. Psychoonkologie v praxi. Praha: Portal, 2010. ISBN 978-80-7367-781-7.**
TSCHUSCHKE, Volker. Psychoonkologie. Praha: Portal, 2004. ISBN 80-7178-826-0.
MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychoonkologickém výzkumu. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1365-4.
PLANTE, Thomas. Současná klinická psychologie. Praha: Grada, 2001. ISBN 80-7169-963-2.
LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. Vývojová psychologie. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1284-9.
PÁVKOVÁ, J., B. HÁJEK, B. HOFBARUER a A. PAVLÍKOVÁ. Pedagogika volného času. Praha: Portal, 2002. ISBN 80-7178-711-6.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Jan Kalenda**
Ústav pedagogických věd
Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2012**
Termín odevzdání bakalářské práce: **3. května 2013**

Ve Zlíně dne 19. února 2013


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

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 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.

Ve Zlíně 29. 4. 2014


.....

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 nevytělečně 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 nahlázení 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, užití-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 vzdělávacímu 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 užit 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 pojednává o problematice psychoonkologie a využití volného času onkologicky nemocných pacientů.

Teoretická část se zaměřuje na vysvětlení nově vznikajícího oboru psychoonkologie, volný čas a aktivizaci pacientů.

Cílem teoretické části je vytvořit rešerši odborné literatury k problematice.

V praktické části analyzuji rozhovory s onkologicky nemocnými pacienty, hlavním cílem je analyzovat jak pacienti vnímají čas během nemoci a druhy metod a terapie, které by jim pomohly k vyšší kvalitě života.

Klíčová slova: psychoonkologie, rakovina, kvalita života, aktivizace pacienta

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with psycho-oncology issues and leisure time of oncological patients.

This bachelor thesis deals with psycho-oncology issues and leisure time of oncological patients.

The theoretical part focuses on the explanation of a newly emerged field of psycho-oncology, of free time and activation of patients.

In the practical part I am analysing interviews with oncology patients, the main aim is to analyse how they are perceiving their time during the illness and types of methods and therapies, that will help them to the better quality of life.

Keywords: psycho-oncology, cancer, quality of life, patient activation

Chtěla bych poděkovat, svému vedoucímu panu Mgr. Kalendovi, který mi pomáhal při zpracování bakalářské práce, další významné poděkování patří organizaci Amélie, o.s., která mi umožnila praxi na onkologickém oddělení. Nemalé poděkování patří i panu Doc. Ing. Brišovi, Csc., který mi dodával potřebné materiály pro integraci dvou různorodých oborů a také Ing. Macurové, Ph.D, která mi svými radami, motivací a podporou dodávala sílu.

Nejvíce chci poděkovat pacientům, jež mi umožnili vstoupit do jejich života. Velké poděkování patří za jejich ochotu otevřenost.

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

„Jsem něžný i krutý, ale jsem život. Pláčeš? I v slze je síla. Tak jdi a žij!“

(John Lennon)

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ	12
1.1 RAKOVINA	12
1.2 PATOLOGIE NÁDORŮ	13
1.3 LÉČBA ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO PACIENTA	13
1.4 METODY LÉČBY	13
1.4.1 Podle léčebného účinku.....	14
2 PSYCHOONKOLOGIE	15
2.1 PSYCHICKÉ FÁZE ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	15
2.1.1 Podezření.....	16
2.1.2 Fáze sdělení diagnózy	16
2.1.3 Fáze léčby.....	16
2.1.4 Remise.....	17
2.1.5 Recidiva.....	17
2.1.6 Terminální stádium	18
2.2 PSYCHOLOGIE NEMOCI	18
2.3 KVALITA ŽIVOTA.....	18
2.4 STRATEGIE A TAKTIKY ZVLÁDÁNÍ NEMOCI.....	19
2.4.1 Strategie zvládání nemoci	20
2.4.2 Taktiky zvládání nemocí	21
3 PSYCHOLOGIE PRO AKTIVIZACI	22
3.1 AKTIVIZACE	22
3.1.1 Aktivizace onkologicky nemocného pacienta.....	22
3.1.2 Aktivizace podle věku.....	23
3.1.3 Omezení pohybové aktivizace	24
3.2 ERGOTERAPIE.....	25
4 ČAS	27
4.1 VOLNÝ ČAS	27
4.1.1 Přidaná a nepřidaná hodnota	28
4.2 MASLOWOVA HIERARCHIE LIDSKÝCH POTŘEB	28
4.3 PSYCHOTERAPIE	29
4.4 VYBRANÉ METODY PSYCHOTERAPIE	30
5 LEAN HEALTHCARE PRO ZVÝŠENÍ KVALITY PACIENTOVA ŽIVOTA	32
5.1 PŘÍKLADY TOC A SIX SIGMA.....	35
5.2 INTEGRACE PRŮMYSLŮVÝCH A HUMANITNÍCH OBORŮ	37
II PRAKTICKÁ ČÁST	38
6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	39

6.1	VÝZKUMNÝ CÍL	39
6.2	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	40
6.3	VÝZKUMNÝ VZOREK	40
6.3.1	Informanti.....	40
6.4	VÝZKUMNÉ METODY A TECHNIKY	43
6.5	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZY DAT.....	44
7	ANALÝZA ROZHOVORŮ.....	45
7.1	DOBA PŘED ONEMOCNĚNÍM.....	45
7.2	DOBA BĚHEM NEMOCI	47
7.2.1	Koníčky a zájmy	47
7.2.2	Rychlost změny života a podpora v rodině	48
7.2.3	Práce a plány do budoucna.....	49
7.2.4	Nemocniční systém ke vztahu pacientova času	50
7.2.5	Psychoterapie a dobrovolníci	54
7.3	DOBA PO UKONČENÍ LÉČBY	55
7.4	KONEČNÉ STÁDIUM, STABILITA NEMOCI	56
8	SHRNUTÍ.....	57
8.1	ROZHOVOR.....	57
8.2	KVALITA PACIENTOVA ŽIVOTA.....	59
8.3	VLASTNÍ DOPORUČENÍ PRO PRAXI	60
	ZÁVĚR	62
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	63
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	66
	SEZNAM OBRÁZKŮ	67
	SEZNAM TABULEK.....	68
	SEZNAM PŘÍLOH.....	69
	PŘÍLOHA P I: VEDLEJŠÍ ÚČINKY CHEMORADIOTERAPIE NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY RADIOTERAPIE.....	70

ÚVOD

Onkologické onemocnění se v dnešní době vyskytuje čím dál častěji, tento fenomén není způsobem pouze změnou životního stylu během 21. století, ale také vývojem technologií, které nám pomáhají odhalovat rakovinu zavčas nebo dokonce nám pomáhají rakovinu vůbec odhalit a také je to způsobeno pokrokem medicíny, díky níž se dožíváme stále vyššího věku. Odhaduje se, že každý třetí člověk onemocní rakovinou.

Rakovina je pro mnoho lidí děsivá, se slovem rakovina má téměř každý spjatý dlouhou léčbu, bolest a smrt. Druhy rakoviny jsou stovky, každá rakovina se vyvíjí jiným způsobem a u každého jedince má jiný průběh. Rakovina je běh na dlouhou trať, a i přesto že pacient dosáhne cílové roviny a vyhraje zápas nad nemocí, stále musí zápasit sám se sebou a se svým strachem. Rakovina mění život, většina lidí je nucena opustit práci, naplno se věnovat své léčbě, zanechat svých koníčků, také se musí smířit s fyzickými změnami a mnohdy i s trvalým tělesným postižením.

Pamatuji si, když jsem přišla poprvé na psychologický posudek ohledně praxe na onkologickém oddělení, zeptali se mě, proč jsem si vybrala zrovna onkologii. Má to smysl pomáhat, ti lidé mají strach, jsou bezradní, unavení, mají pocit, že nemohou již svůj život naplnit, tak jak měli v plánu, mají pocit selhání a zrady vůči jejich osobě. A pokud máte dost síly, energie a pozitivního myšlení můžete těm lidem něco ze sebe dát. Můžete jim pomoci nalézt nové schopnosti pomocí aktivizace, můžete jim pomoci nést břemeno, můžete jim jen číst a pomoci jim uklidnit se. Setkala jsem se ve svém životě, ve své vlastní rodině s rakovinou. Zejména dva lidi mě nejvíce ovlivnili. Prvním z nich je Natálka, slečna, bojovnice, človíček, který si v životě protrpěl již mnoho, a každá, byt sebemenší změna, která jí pomůže ke kvalitnějšímu a šťastnějšímu životu má smysl a stojí za tu námahu. Druhou osobou je Alča, vyrovnaná, podporující a milující osoba, která mi ukázala, že i poslední roky života se mohou prožít s úsměvem a radostí, a že lze smířit i své okolí se svým odchodem. Díky ní jsem pochopila, co znamená vnímat každou vteřinu. Pro nemocného člověka má každá vteřina význam, každá minuta je cenná, každá hodina, kdy se nemocný člověk může aktivizovat je jedinečná a přínosná.

Proto se ve své bakalářské práci na téma „Psychoonkologie se zaměřením na využití volného času,“ budu věnovat jeho vnímání onkologicky nemocnými pacienty a času, který přidává nebo nepřidává hodnotu. Také se zaměřím na to, jak pacienti svůj čas využívají.

Mým cílem je na základě výzkumu zjistit, jak pacienti vnímají čas před, během a po konci onkologické léčby a analyzovat čas, který jim přidává hodnotu, a který naopak jim hodnotu nepřidává a je pro ně velmi zátěžový.

Čas přidávající hodnotu, zde chápu, jako čas, kdy se lidé věnují činnostem ať již mentálním, sociálním, duchovním anebo fyzickým a tyto činnosti mají na ně pozitivní vliv.

Čas nepřidávající pacientovi hodnotu, je naopak časem, který pacient tráví hledáním správného oddělení anebo čekáním apod.

Pokud se nám podaří minimalizovat čas, který nepřidává hodnotu, dosáhneme nejen zlepšení ze strany psychologické stránky člověka, ale dokonce také i fyzické stránky. Čím méně dovolíme pacientovi se zabírat až moc sám sebou a budeme ho dostatečně motivovat a aktivizovat, věřím, že dosáhneme rychlejší a snadnější léčby.

Psychika člověka umí dělat zázraky.

Ve své bakalářské práci se taktéž zmíním o moderních metodách, ze zcela jiného oboru, které mohou výrazně pomoci při zvyšování kvality života onkologicky nemocného pacienta.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ

Onkologické onemocnění považuje drtivá část lidí, za smrtelnou nemoc. Také panuje domněnka, že pokud by i nemocný člověk překonal rakovinu, prožije zcela nekvalitní život. Za tyto názory může v první řadě nedostatečná informovanost obyvatelstva.

Rakovina je závažné onemocnění, kdy je potřeba dlouhodobější léčba, která je pro pacienta nejen fyzicky, ale také psychicky velmi vyčerpávající. Nejen pacient, ale také jeho okolí se snaží vyrovnat s nepříznivou situací, která po ně nastala. Vzhledem k neustálému nárůstu onkologicky nemocných pacientů, novým metodám léčby a snahy o zkvalitnění života lidí, kteří jsou ať již pacienti, rodinnými příslušníky nebo zdravotníky, začal vznikat nový obor psychoonkologie. Psychoonkologii se budu věnovat podrobněji v dalších kapitolách. Pro lepší pochopení psychiky nemocného, je potřeba v první řadě definovat co je to vůbec rakovina, jak probíhá léčba rakoviny a jaká je úspěšnost uzdravení.

1.1 Rakovina

Slovo rakovina pochází z nepřesného překladu slova „karcinom“. Hippokrates tak označoval rakovinu prsu, která mu připomínala krabí vzhled. Galenos ji označil jako tumor, z latinského názvu tumere, který znamená bobtnání. (Křivohlavý, 2002)

Weinberg (2003) uvádí, že nádorové onemocnění může vzniknout kdekoli v těle. Vznikající nádor přináší do těla chaos a zmatek. Pacient má mnohdy pocit, že do jeho těla pronikl vetřelec. Weinberg (2003, s. 11) také uvádí, že nádory „vznikají ze stejného materiálu, který používá tělo i pro tvorbu vlastních normálních tkání. Tímto materiálem jsou buňky – nádory je využívají k tvorbě neorganizované hmoty, která po dosažení určité velikosti narušuje biologický řád a funkci tkání. Pokud se proti vznikajícímu nádoru nezasáhne, vytváří souvislý životaschopný novotvar, který nakonec může vést ke zhroucení celého organismu.“

V posledních desetiletích můžeme zaznamenat nárůst onkologicky nemocných pacientů, podle statistik roku 2010 onemocní v České republice rakovinou každý 3. obyvatel a každý čtvrtý onkologicky nemocný pacient zemře. Celkově za rok 2010 onemocnělo v ČR 77 000 lidí, celkem nemocných pacientů je téměř 500 000. Ročně této nemoci podlehnou 27 000 lidí, tedy každých 20 minut zemře v naší zemi na rakovinu jeden člověk. (Linkos, ©2013)

1.2 Patologie nádorů

Nádory rozdělujeme podle toho, zda se jedná o:

- **benigní nádory**, které nemetastazují a zůstávají na místě vzniku, většinou nemají na organismus devastující účinek
- **maligní nádory**, které se vyznačují rychlým růstem, šíří se rychlým tempem dále do těla a zde vytvářejí nová ložiska, které se nazývají metastázy. Nevčasná léčba končí úmrtím pacienta.

(Vorlíček et al., 2012. s. 53)

1.3 Léčba onkologicky nemocného pacienta

Léčba onkologicky nemocného pacienta vyžaduje mnoho postupů, na kterých se podílí mnoho odborníků. Symbol ČOS, který je pět barevných paprsků, uvádí způsoby, jak bojovat se zhoubnými, maligními nádory. Velmi často je nutné, aby pacient podstoupil několik metod léčby. V průběhu léčby je důležité se zaměřovat nejen na zničení nádorových buněk, ale také na správnou výživu pacienta, jeho psychický stav a celkovou kvalitu jeho života. Pokud pacient trpí bolestí, je nutné se zaměřovat i na léčbu bolesti, v posledním stádiu, terminálním stavu, kdy pacient je ve fázi umírání je potřeba zvýšená psychická podpora nejen pacienta, ale také jeho rodiny, jedná se o tzv. Paliativní péči. (Linkos, ©2013)

Je důležité znát metody léčby rakoviny, abychom dokázali porozumět, čím si pacient prochází a jak mu v dané chvíli můžeme z hlediska psychoonkologie pomoci.

1.4 Metody léčby

Onkochirurgie – jedná se o operační léčbu, která si klade za cíl pacientovi odstranit nádor. Je nedílnou součástí léčby onkologického onemocnění s výjimkou hematologických nádorů, které jsou léčeny jinými metodami. Při chirurgickém odstranění nádorů musí být odstraněna i okolní tkáň v blízkosti nálezu, vzhledem k tomu, že nádory pronikají i do okolních tkání.

- **Farmakoterapie** – způsob léčení onkologického onemocnění za pomoci léčiv.
- **Radioterapie** – až 50% pacientů s rakovinou, absolvuje tuto léčebnou metodu. Hlavním principem radioterapie je elektromagnetické záření nebo korpuskulární záření. Tato léčebná metoda způsobuje i poškození i velkého množství zdravých tkání. Toto poškození se může objevit nejen během akutní léčby, ale mnohdy i až 3 měsíce po ní. Pro pacienta je

nepříjemné toto poškození tkání a je proto nutná i podpůrná léčba. Předčasné ukončení ozařování může vést k znovuoobnovení nádoru. V příloze č.1 je uveden seznam poškození orgánů, symptomy a léčba tohoto poškození.

- **Chemoterapie** – tato léčebná metoda způsobuje zastavení růstu anebo smrt zasažených buněk. Chemoterapie nepůsobí pouze na nádory, ale také na buňky, které se dělí a jsou zdravé. Pacienti, kteří podstupují chemoterapii, mají proto mnoho vedlejších účinků. Proto s chemoterapie provádí v cyklech.
- **Chemoradioterapie** – jedná se o kombinace radioterapie a chemoterapie. Tato metoda je velmi účinná, avšak po pacienta je nejvíce toxickou, proto by lékaři měli znát veškeré pozitivní a negativní, které chemoradioterapie přináší a měli by k pacientovi i individuálně přistupovat.
- **Ostatní léčebné metody** – mezi ostatní léčebné metody můžeme zahrnout regionální léčbu křivateních metastáz, transplantaci jater či kvetených buněk a kyochiugii.(Linkos, ©2013)

1.4.1 Podle léčebného účinku

1. **Kuativní** – léčebná, u lokalizovaných forem nádorů, které zcela odstraňujeme)

2. **Paliativní** – léčba zaměřené na zlepšení kvality života pacienta, který je již i v terminálním stádiu. Hlavním cílem této léčby j zmírnění obtíží.

3. **Adjuvantní** – doplňující léčba po chirurgickém zákroku, která zlepšuj lokální léčebný zákrok

4. **Neoadjuvantní** – léčba, která zmenšuje ložisko před chirurgickým zákrokem (Amélie, 2013)

2 PSYCHOONKOLOGIE

Psychoonkologie je nový vědní obor, který se začal rozvíjet zejména v Německu. Jeho hlavním úkolem je psychologická péče o onkologicky nemocného pacienta. Zemanová v knize „Psychoonkologie v praxi“ na začátku knihy (2010, s. 9) definuje psychoonkologii jako „obor mnohem komplexnější. V jedné rovině se zabývá péčí o pacienty s nádorovým onemocněním, sleduje jejich psychické reakce na fakt onemocnění a nabízí psychoterapeutické přístupy. Kromě toho se stará i o rodiny a blízké těchto pacientů a také o lékaře a zdravotnický personál.“ Dle mého názoru je zde kladen důraz i na psychologickou péči nejen o pacienta a jeho okolí, ale také o profesní tým, který se o něj stará. Já bych zde podotkla ještě důležitou roli dobrovolníků, kteří se v poslední době starají také o onkologicky nemocné pacienty.

Tschuschke definuje psychoonkologii jako interdisciplinární obor, jehož hlavními obory jsou psychologie, onkologie, psychoterapie a dále proniká do oborů, kterými jsou biologie, imunologie, endokrinologie, fyziologie a sociologie a mnoho dalších. (Tschuschke, 2004, s. 11)

Psychoonkologie se zaměřuje na celý proces onkologického onemocnění. Onkologicky nemocný pacient, většinou pocítuje na sobě již příznaky nějaké nemoci již před její diagnostikou. Může to být například bulka, dlouhodobě zvýšená horečka, dvojité vidění apod. Proto se psychoonkologie věnuje pacientovi od prvotních projevů, přes sdělení diagnózy, průběh nemoci, ale také po nemoci.

2.1 Psychické fáze onkologického onemocnění

Každý člověk reaguje na psychickou zátěž odlišně, proto každý pacient prožívá své onemocnění subjektivně, mnohdy je toto prožívání ovlivněno pacientovými informacemi o onemocnění. Jsou-li informace nedostačující, zkreslené nebo zcela mylné formuje se chování pacienta v nemoci velmi často špatným směrem. (Tress, Johannes a Ott, 2008, s. 313)

Průběh onkologického onemocnění by se dal shrnout do 7 fází, které jsou:

- Podezření
- Diagnóza onkologického onemocnění
- léčba onkologicky nemocného pacienta
- Remis

- Recidiva
- terminální stádium (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tchuschke, 2010, s. 102)

2.1.1 Podezření

Jak již bylo řečeno, člověk většinou vycítí, že s ním není něco v pořádku. Má zdravotní problémy, které by jej měly donutit zajít k lékaři, který upřesní diagnózu. Například pacientka s rakovinou prsu, většinou přijde k lékaři ve chvíli, kdy si doma nahmatá bulku. V této fázi pociťuje člověk pocity nejistoty, strachu, ale také výčitek.

Zde se setkáváme s dvěma přístupy, prvním je okamžitá reakce pacienta, který ihned vyhledá lékaře a druhou reakcí je popření a oddalování potřeby lékařského vyšetření, pacient zde čeká, zda se příznaky nějak nezhorší nebo nezlepší. Nutností první fáze je, aby pacient reagoval rozumně a dokázal se svou úzkostí pracovat a vyhledal lékařskou pomoc pro potvrzení nebo vyvrácení diagnózy. (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tchuschke, 2010)

2.1.2 Fáze sdělení diagnózy

„Šok, úzkost, strach, smutek, zoufalství a zloba jsou bezprostředním emocionální reakce na konfrontaci s onemocněním v okamžiku stanovení diagnózy.“ (Tress, Johannes a Ott, 2008, s. 313)

Faller (1998, s. 25) uvádí, že zdraví lidé si nedovedou reálně představit, čím procházejí onkologicky nemocní pacienti. Hlavním důvodem je fakt, že onkologicky nemocný pacient je konfrontován se smrtí, uvědomuje si, že není nesmrtelný. V této první fázi sdělení diagnózy, prožívá pacient největší míru stresu.

Sdělení diagnózy je pro pacienta velmi náročnou zátěžovou situací. Jak již bylo uvedeno, pacient většinou nemá dostatečné vlastní informace, což vede při sdělování diagnózy k panice, kdy pacient si pod pojmem rakovina představuje jistou smrt. První otázky, které se pacientovi vynoří na mysl, jsou většinou typu: „Budu žít?, Jak dlouho? Jak velkou bolest ucítím? Musím se všeho vzdát?“ (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tchuschke, 2010, s. 103)

2.1.3 Fáze léčby

Fáze léčby je velmi náročná pro zvládnání nemoci jak po tělesné stránce, tak i po psychické stránce. Pacient pociťuje strach a nejistotu z léčby, obavy z bolesti, sociální a ekonomické obavy. Léčba jej vyčerpává a unavuje. V této fázi je nutné pacientovi poskytnout podporu,

sdílet s ním, provázet ho, podávat mu informace, velmi důležitou složkou je vyplnění volného času a zprostředkování kontaktu s vnějším světem. (Amélie, 2013)

„Na pacienta jsou kladny obrovské fyzické a psychické nároky, takže musí dojít k vytvoření nebo aktivaci příslušných strategií zvládnání. Pacienti musí nahlédnout na léčbu jako na práci na plný úvazek, kterou se musí naučit a v níž se musí stále zdokonalovat“ (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tchuschke, 2010, s. 107)

Průběh léčby závisí na tom, jakou osobnost má pacient, jakou má strategii a taktiku na zvládnání životních překážek.

2.1.4 Remise

Za remisi považujeme období, kdy je pacient po úspěšné léčbě a neprojevují se u něj žádné známky onemocnění. Většinou lze pacienta prohlásit za zdravého po několika letech, u nádoru je tato doba většinou 5 let. (Linkos, ©2013)

V této fázi pacient zpracovává několik úkolů, první musí zvládnout nejistotu, stále se obává hrozby recidivy, také musí přijmout smrtelnost. Během rakoviny se předefinovaly role v jeho sociálním světě, v rodině, zaměstnání. Nejdůležitější součástí remise je začít důvěřovat znovu svému tělu, obnovit partnerskou intimitu a dokázat se zapojit do normálního světa. (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tchuschke, 2010, s. 109)

Ve fázi remise si pacient hledá nové místo v životě, definuje svou novou roli.

2.1.5 Recidiva

Recidiva, je návrat nemoci. Lze jej označit i pojmem „come back“. U onkologického onemocnění si stále nemůžeme být jistí, že i po úspěšné léčbě se nemoc nevrátí. Rakovina se může po vyléčení vrátit během několika měsíců až let. Pro pacienta je velmi náročné období recidivy. Musí si znovu zvykat na myšlenku možné smrti, taky si je vědom léčebných postupů, které prošel v minulosti, mnohdy se proto objevuje strach o znovu ztracení dosavadního standardu života a nutnost se podrobit opět nemoci. Pro lékaře a psychologické pracovníky je důležité pacienta co nejvíce informovat, pomoci mu nalézt strategii, jak recidivu zvládnout a zejména mu pomoci při rozhodnutí. (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tchuschke, 2010, s. 109)

2.1.6 Terminální stádium

Poslední stádium nemoci, pacient již nemá šanci na vyléčení a je připravován na smrt. Jedná se o jedno z nejtěžších období, které pacient musí zvládnout. Velmi často pacient pociťuje strach, úzkost a obavy z bolesti, také je často u něj pocit bezmocnosti a vyděšení. V této chvíli je potřeba pacienta maximálně psychicky podržet. Snažit se jej aktivovat i ve chvílích, kdy je již u konce života. Aktivizací může být například jóga, pití čaje či jiné rituály. Terminální stav je doprovázen paliativní léčbou, která má za úkol snížit potíže, které pacient prožívá v závislosti na onkologickém onemocnění, zvýšit kvalitu pacientova života nejen z hlediska nutriční výživy, ale také z hlediska bolesti, motivace a porozumění. (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tchuschke, 2010, s. 109)

2.2 Psychologie nemoci

Abychom dokázali pochopit, jak se cítí nemocný pacient, musíme v první řadě pochopit význam kvality života. Vzhledem k tomu jakou koncepci kvality života má pacient, se nám podaří snáze pochopit jak k němu přistupovat, jak se mu snažit jeho život zkvalitnit i přes nemoc, jaká byla jeho práce, volnočasové aktivity před nemocí. Díky těmto všem zjištěním lze dosáhnout lepšího přístupu k pacientovi, snadnější práce a komunikace s ním, pomoci mu při zvládnání těžkého období, umožnit mu naplnění smyslu života.

2.3 Kvalita života

Za kvalitu života považujeme snahu dosáhnout našich osobních cílů. Cíle jsou v našem životě hybnou silou, která nám dává smysl života. Tyto cíle jsou pro náš život i nástrojem po stanovení priorit a struktury našeho života. Ve chvíli kdy se nám při cestě za cílem objeví překážka, vyskytne se frustrace. U nemocných pacientů se můžeme setkat s projevy dekompenzace, kdy pacient není schopen reagovat na změny a přizpůsobovat se. (Křivohlavý, 2002, s. 96)

Podle Křivohlavého (2002, s. 96) „Kvalita života je to, jak člověk subjektivně hodnotí svou životní situaci. Kvalita života se týká velikosti nepochybně mezi nenaplněnými a naplněnými potřebami a přáními.“

Po onkologicky nemocné pacienty je kvalita života velmi důležitá, před onkologickým onemocněním měli řadu svých zvyků, stejně jako společenské postavení, rodinnou postavení, zájmů a emoční vybavenosti. Onkologická léčba, která přináší pacientovi značné tě-

lesné a psychické potíže, jej nutí k přehodnocení životních hodnot, aby jeho život i v budoucnu byl naplněný a kvalitně prožívaný. (Mojemedicina, ©2013)

Onkologicky nemocní pacienti uvádějí, že je pro ně mnohem více psychicky náročnější se vypořádat s únavou a vyčerpaností než s bolestí a depresemi. Na webových stránkách (Mojemedicina, ©2013) se uvádí, že: „výzkumy slouží k poznatkům v oblasti kvality života onkologických pacientů, pak především k zobrazení přístupu lékařů a personálu k pacientům v různých fázích léčby a nemoci. Dále pak k zlepšení vybavení, usnadňujícím pobyt pacientům v nemocnici. Dále pak pomáhá vytvořit účinnější spolupráci s blízkými pacienty, slouží k zajištění sociálního, společenského zázemí po podporující osoby. Odstraňuje také klišé, jako například, že pacient se musí nechat za všech okolností léčit.“

2.4 Strategie a taktiky zvládání nemoci

Zvládání nemoci se uvádí termínem coping, který je dovozením řeckého kolaphos, což znamená rána, která byla zasazena protivníkovi. Celkový proces zvládání životní nepříznivé situace se nazývá moderování, tedy metodu řízení jak zvládat negativní dění, tak aby do budoucna se tento nepříznivý stav změnil. (Křivohlavý, 2002, s.98).

Zdroj: (Křivohlavý, 2002, s.102)

Tabulka 1 Styly zvládání nemoci a utrpení

Styly zvládání nemocí a utrpení	
Název	Charakteristika
Autismus	Pacient si vytváří vlastní svět, uzavírá se do sebe, snaží se sám vyřešit situaci, přebírá dominantu nad svým duševním stavem.
Robinzonství	Pacient objevuje během nemoci nové možnosti, je konfrontován se smyslem života, svádí boj se svou nemocí, pacient věří v uzdravení - naděj
Kompenzace	Pacient mění své cíle, snaží se nahradit, co mu nemoc vzala, snaží se pacienta o nastolení stabilizace vnitřní rovnováhy
Překompenzování ztráty	Pacient se přetěžuje, jedná se o neúměrnou kompenzaci. Pacienti si nepřipouštějí omezení, které jim nemoc přináší.
Dobrovolné podstupování rizika a utrpení	Pacient podstupuje riziko a utrpení v naději na zlepšení zdravotního stavu.

Směna	Výměna informací mezi pacientem a člověkem, který mu může přinést přínos ať již ve formě rady, doporučení nebo útěchy
Dialog	Na rozdíl od směny, má přinést oběma účastníkům něco dobrého. Např. rozhovor dvou pacientů.

Křivohlavý

2.4.1 Strategie zvládnání nemoci

Za strategii považujeme, jak se pacient vědomě přizpůsobuje nemoci. Strategie je plán, postup jak se svou nemocí pacient bojuje. Má se za to, že čím pacient přistupuje ke své nemoci aktivně, tím vyšší je jeho šance na přežití.

Strategie zvládnání jsou:

- Rezignace
 - Vyčkávání
 - Aktivní vyhýbání se
 - Stěžování
 - Sociální únik
 - Soicismus
- Kognitivní uspořádání
 - Anticipace
 - Atribuce
 - Humor
 - Pozitivní přeformulování
 - Relativizace
 - Hledání smyslu
- Odklon od nemoci
 - Rozptylující aktivity
 - Kognitivní rozptýlení
 - Pozitivní fantazie
 - Kontrola rozrušení
 - Idealistické myšlení
 - Splnění přání
 - Kompenzace
- Sociální kontakty
 - Altruismus

- Emoční podpora
- účelové učení
- Sociální rozptýlení
- Ochota spolupracovat
 - Aktivní spolupráce
 - Akceptování
 - Hledání informací
 - Pasivní spolupráce
- Bojové nastavení
 - Odpor
 - Vlastní iniciativa
 - Optimismus, naděje
 - Zlepšení vlastní hodnoty
 - Sebekontrola (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010)

2.4.2 Taktiky zvládání nemocí

Taktikou rozumíme způsob, jak pacient bude postupovat v boji se svou nemocí.

Mezi taktiky zahrnujeme zejména:

- **Relaxace** – uvolnění těla a mysli. Využívá se několika metod pro relaxaci
- **Dechové cvičení** – pomáhají nejen pro zklidnění dechu, ale také pomáhají pro psychické uvolnění
- **Imaginace** – představa, která uklidňuje, může se jednat o představu krajiny, barvy apod.
- **Hudba** – přikládá se jí velký význam. Má vysoký účinek pro uklidnění pacienta, povzbuzení či navození nálady
- **Beletrie** – také poetoterapie, metoda léčby poezií. Verše, tón přednesu, téma básně má uklidňující účinek.
- **Humor** – nejvíce má účinek humor, který je blízký pacientovi
- **Poskytování sociální opory** – dát najevo pacientovi pochopení, lásku, oporu. Jedná se o příjemné vystupování směrem k pacientovi, úsměv, být milý.

(Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010)

3 PSYCHOLOGIE PRO AKTIVIZACI

V této kapitole se zaměřím na aktivizaci. Ze začátku kapitoly si vysvětlíme co to aktivizace vůbec je a proč je důležitá. V dalších částech kapitoly se budu zabývat vědními obory a metodami, které jsou s aktivizací spjaty. Zejména se zaměřím na obory, které jsou důležité pro aktivizaci nemocného člověka.

3.1 Aktivizace

Aktivizací rozumíme proces, který lidi (ať již skupiny nebo jedince) vede k stimulování, k činnosti a podněcuje k aktivitě. (Hartl, 2004)

Jurečková (2003) uvádí, že aktivizace má za cíl člověka uspokojit nejen po fyzické stránce, ale také po stránce duševní, společenské a duchovní. Aktivizace člověka nejen udržuje, ale také rozvíjí. Aktivizace se skládá ze dvou metod a to z aktivace a animace, kde animací rozumíme různé skupinové nebo individuální aktivity, smluvené akce, výlety. Aktivací zase rozumíme podporu a rozvíjení schopností a dovedností jedince za cílem uspokojení sociálně psychologických potřeb.

Aktivizace má dle Jurečkové (2003) několik úrovní a to:

- **Fyzická** – zahrnujeme sem zejména výlety, ale také cvičení, patří sem i manuální práce (například arteterapie – pokud člověk vytváří něco)
- **Sociální** – jedná se o kontakt s lidmi, povídání, sociální interakci, ale také sem můžeme zahrnout objetí
- **Duchovní** – víra v Boha – bohoslužby
- **Psychická** – rozvíjení mentálních schopností, trénování paměti, čtení, naslouchání, poslouchání hudby

3.1.1 Aktivizace onkologicky nemocného pacienta

Onkologické onemocnění je dlouhodobá nemoc, která pacientovi mění denní rytmus, je velmi důležité najít způsob jak pacientovi pomoci překonat svízelnou situaci a vhodným způsobem jej aktivovat během volného času, který tráví jak v nemocnici, tak i mimo ní.

Aktivizace nemocného člověka, tedy znamená vhodně zvolenou činnost ať již psychickou nebo tělesnou, která je vedena pod kontrolou, a to s tím, že je přihlédnuto na psychický a fyzický stav pacienta. Hlavním cílem aktivizace nemocného člověka je zejména jeho psychický stav, nejen, že je zde snaha udržet dosavadní schopnosti a dovednosti, které pacient má, ale také je rozvíjet. Vhodnými metodami aktivizace můžeme pacientovi pomoci od

strachu, ale také odvést jeho myšlenky na jeho nemoc. Velmi důležité je pacientovi pomáhat neztrácet pracovní návyky, popřípadě mu pomáhat, aby pracovní návyky získal zpátky. Pacientovi zároveň dodává pocit, že je stále potřebným, zmírňují se tak jeho pocity ohledně vlastního selhání a bezvýznamnosti. (Pfeifer, 1990, s.170)

Činnost má pozitivní účinky:

- Zlepšení fyzického stavu
- Zvýšení svalové síly
- Pohyblivost
- Vytrvalost
- Snadnější návrat do normálního života
- Rozvíjení paměti

(Trachtová, 2008)

Nečinnost má negativní účinky:

- Zhoršení fyzického stavu
- Zhoršení psychického stavu
- Těžší návrat do normálního života
- Lenost

(Trachtová, 2008)

Vhodně zvolená aktivizace přináší pozitivní výsledky, pacientovi pomáhá se uvolnit, odreagovat, ale také je výrazným nástrojem pro komunikaci a zábavu, pomáhá pacientovi zvládat a ventilovat agresi a stres. U pacienta dochází k zvyšování sebevědomí, sebeúcty, jeho touha po životě je silnější, pacient je motivován, jeho mysl a tělo začínají na základě těchto emocí více bojovat s nemocí a tím se snižuje hospitalizace, ale také se snižují negativní doprovodné účinky nemoci. (Trachtová, 2008)

3.1.2 Aktivizace podle věku

Abychom dokázali co nejlépe pracovat s pacientem, je důležité v jakém věku se právě nachází. Zde využíváme zejména tedy vývojovou psychologii.

Novorozenecké období – v tomto období se dítě adaptuje na prostředí. Je vybaveno reflexy, které jsou pro tuto adaptaci potřebné. Dítě vidí pouze na vzdálenost 25cm. Vnímá kontrastní a tvarově bohaté objekty, novorozenec preferuje hlas matky, který má pro něj uklidňující účinek. (Psychologie, ©2010)

Kojenecké období – do prvního roku života. Velmi důležité jsou podněty pro dítě, zejména sociální, které dítěti determinují základy postojů nejen k sobě, ale také o lidem v jeho okolí a světu. V 6 měsících dítě dokáže zaostrit již na 50cm. U dítěte se rozvíjí motorika, sezení lezení. U dítěte je potřeba uspokojovat a rozvíjet potřebu jistoty a bezpečí, sociální potřebu, stimulaci a kognitivní potřeby. (Millová, 2008)

Batolecí období – intenzivní rozvoj myšlení, řeči a motoriky. Dítě se učí vnímat prostor a čas. Dítě stále nechápe význam minulost a budoucnost, žije pouze tím co je teď a tady. Dítě myslí na bázi představ, dítě si pamatuje to, co jej zajímá pouze. Rozvoj řeči je závislý na rozvoji myšlení. Je důležité se dítěti věnovat, rozvíjí se u něj stále vnímání sebe sama a okolí. (Millová, 2008)

Předškolní věk a školní věk – dítě si buduje své společenské postavení, dynamicky se rozvíjí. Vhodná aktivizace pro dítě v tomto věku jsou malovánky, kreslení, vyprávění, zpívání, říkanky, obrázky, rytmický pohyb, napodobovací hry, didaktické hry. Vhodný je výběr i pohádek, například kniha: Příběhy, které léčí. (Millová, 2008)

Adolescence – v tomto období lidé velmi těžko přijímají autoritu. Vhodná aktivizace v tomto věku je pohybová aktivita, sport, tanec, také manuální činnosti. V tomto věku je pro člověka velmi důležitý vzhled. Výběr aktivity, také zaleží na pohlaví jedince. Je také důležité se věnovat komunikaci – besedy, kroužky, apod. (Millová, 2008)

Dospělí – berem zřetel na jejich věk, schopnosti a omezení. Vhodné aktivizace je receptivní činnosti. Dospělí lidé nemají moc rádi uměleckou tvorbu z obavy výsměchu, lidé jsou k sobě velmi kritičtí. (Millová, 2008)

Senioři – lidé v tomto věku většinou odmítají spontánní činnosti. Aktivizace onkologicky nemocných pacientů je velmi důležitá. Ze začátku je dobré jim dávat menší snazší úkoly, poté u nich vzbuzovat motivaci a docílit nabití jejich aktivity. Staří lidé mnohdy říkají, že již čekají na smrt. Vhodné aktivity je četba, pletení, besedy, muzikoterapie apod. (Millová, 2008)

3.1.3 Omezení pohybové aktivizace

Onkologicky nemocný pacient je mnohdy i pohybově omezen na aktivizaci. Pacienti mohou být upoutáni na lůžko, mohou pouze ležet. Také se setkáváme s pacienty, kteří mohou vykonávat aktivizaci pouze v sedu. Další možností je aktivizace ve stoje.

Níže uvádím dle mé praxe poznatky, jak pacienta lze aktivizovat

Aktivizace v leže - povídání, rozhovor, četba, masáže rukou a nohou. Velmi často jsou pacienti po radiologii unavení a pouze leží, mnohdy je stádium rakoviny již tak závažné, že pacienti jsou již pouze ležící, pacient taktéž může být po operaci. I přesto je důležité s pacientem komunikovat a snažit se jej aspoň minimálně aktivizovat. Pokud probíhá skupinová terapie, které se ležící pacient nemůže účastnit, je dobré za ním poté dojít a přinést mu například výrobek, který vyráběli ostatní pacienti. Velmi důležité je s pacienty mluvit vlídným hlasem.

Aktivizace v sedu – nejčastější je sed, většina terapií probíhá v sedu. Je také, ale důležité, aby se pacienti po určité době protáhli. V sedu se dělají nejlépe manuální práce, povídání apod.

Aktivizace ve stoje – je fyzicky náročná a vyčerpávající, ale je vhodná pro stimulaci fyzického výkonu a svalů. Může se jednat o tanec, míčové hry, ale také sem spadají procházky.

3.2 Ergoterapie

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoliv věku s různým typem postižení. Podporuje maximálně možnou participaci v běžném životě, přičemž respektuje plně jeho osobnost a možnost. . . . Pojem zaměstnávání jsou myšleny veškeré činnosti, které člověk vykonává v průběhu života a jsou vnímány jako součást jeho identity. Primárním cílem ergoterapie je umožnit jedinci účastnit se zaměstnávání, které jsou pro jeho život smysluplné a nepostradatelné.“ (Ergoterapie, 2008)

Výše uvedená definice profese ergoterapie, je zaměřena zejména aktivizaci osob. Klade si za cíl:

- Udržovat a rozvíjet zdraví jak tělesné tak psychické pomocí smysluplným zaměstnáváním
- Zlepšovat schopnosti pacienta pro běžné činnosti, pracovní činnosti a činnosti volného času
- Uplatňovat terapii
- Zvládnutí nároků jak sociálních tak fyzických

(Ergoterapie, 2008)

Způsobilost k vykonávání ergoterapeutické práce vymezuje § 7, zákona č. 96/ 2004 Sb. (Ergoterapie, 2008)

Aktivizaci mohou provádět i dobrovolníci, ale ergoterapii mohou provádět pouze kvalifikovaní lidé podle výše uvedeného zákona.

4 ČAS

V kapitole o kvalitě života jsem se zmiňovala, že každý člověk je individuum se specifickými potřebami, které naplňují jeho život. Rakovina zasáhne člověka nečekaně a změní mu jeho dosavadní strukturu nejen pracovních povinností, ale také sociálních a využívání volnočasových aktivit. Velmi důležitou součástí léčby je proto i pacienta motivovat, snažit se mu dodat elán do života, chuť bojovat a zamezit tak pocitu bezvýznamnosti.

V této kapitole se proto zaměřím zejména na definici volného času, jak vůbec chápeme volný čas, a proč je pro nás důležitý. Poté se budu věnovat Maslowě teorii potřeb, která nám vysvětlí jaká je posloupnost základních lidských potřeb. Neméně důležitá je v této návaznosti i motivace onkologicky nemocného pacienta, v posledním bodě se budu věnovat terapiím, které jsou velmi důležité pro rozvoj a vyrovnaní nemocného člověka.

4.1 Volný čas

Volný čas je možné definovat několika způsoby, názory na definici volného času se liší. První zmínky o chápání volného času najdeme v dobách starověkého Řecka, kdy Aristoteles chápal volný čas jako čas na myšlení, filozofování, setkání s přáteli. V jeho chápání volného času, nenajdeme žádné spojení s nicneděláním. Středověk byl zase pro definici volného času ještě více kritický, volný čas chápal, jako možnost pracovat, tedy nicnedělání zde nebylo vůbec přijímáno. Karel Marx charakterizoval volný čas jako říši svobody, naopak práce byla říše nutnosti. Volný čas je pro něj svobodou pro vlastní vyjádření svého já a rozhodování. Definici volného času, která bude zřejmě nám nejbližší, definoval Dumažedier takto: „*volný čas představuje jen určitou část mimopracovní doby, do které dále patří osobní potřeby a povinnosti – biologické potřeby a povinnosti rodinné.*“ (Spousta, 1996)

Ve velkém sociologickém slovníku (1997, s.156) je volný čas definován jako: „*čas v němž člověk nevykonává činnost pod tlakem závazků plynoucích ze společenské dělby práce, nebo z nutnosti zachování bio-fyziologického či rodinného systému.*“

Existuje mnoho dalších definic, které uvádí, jak lze chápat volný čas. Nikde jsem se ovšem nesešla s definicí volného času pro nemocného člověka. Proto jsem zformovala svou vlastní definici: „*Volný čas nemocného člověka, je časem, kdy je pacient schopen aktivizace jak po fyzické stránce, tak i po psychické.*“

4.1.1 Přidaná a nepřidaná hodnota

Ve své práci velmi často uvádím pojmy přidaná a nepřidaná hodnota volného času. Již v úvodu jsem nastínila, co tyto hodnoty znamenají. Přidaná a nepřidaná hodnota se vztahují ke kvalitě pacientova života.

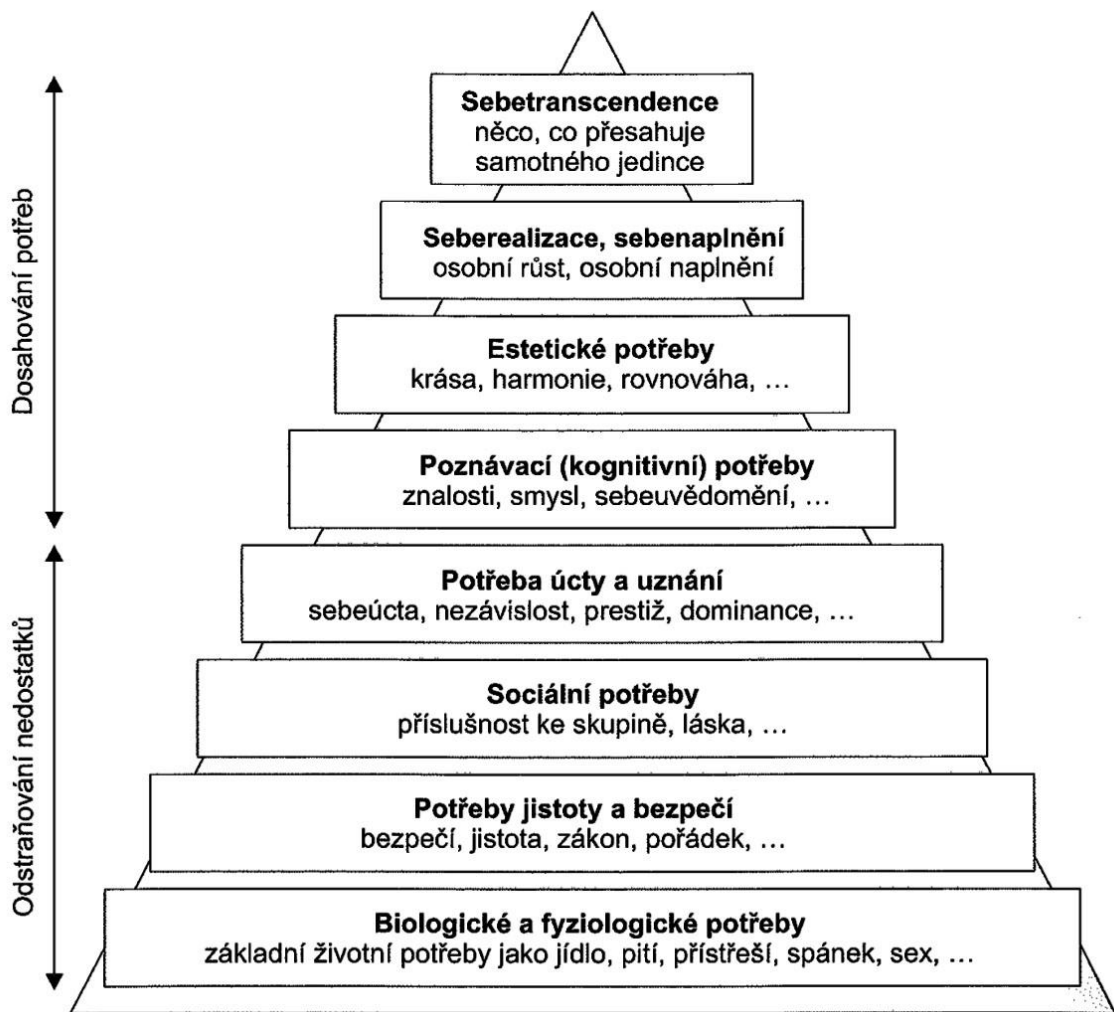
Nyní dle svých znalostí vysvětlím tyto pojmy.

Přidaná hodnota, kterou vztahujeme k aktivizaci pacienta v jeho volném čase, je taková, která mu zvyšuje kvalitu jeho života. Rozvíjí jeho schopnosti a dovednosti, psychicky nebo fyzicky jej stimuluje a dodává mu kladné emoce. Pacient žádá přidanou hodnotu. Přidaná hodnota je tedy kvalita, kterou pacient očekává, že bude během jeho léčby naplněna. Například pokud pacientovi umožníme studovat dle jeho možností během onemocnění, čas, který pacient věnuje studiu nejen, že zvýší jeho schopnosti a mentální úroveň, ale také se u něj utlumí psychosomatické nemoci, které mnohdy doprovází vážnější onemocnění. Pacient bude motivován a uspokojován.

Nepřidaná hodnota, kterou vztahujeme k aktivizaci pacienta v jeho volném čase, je taková, která pacientem není žádaná. Pacienta demotivuje, psychicky nebo fyzicky jej vyčerpává, snižuje jeho kvalitu života. Například nezletilý pacient jde na vyšetření CT, kde mu bude vstříknuta kontrastní látka do žil, při přípravě pacienta se sestřičkám nepodaří mu správně umístit kanylu, umístí jí až na čtvrtý pokus na pravou ruku. Při příjezdu na oddělení, je lékařem oznámeno, že pacient nemá kanylu ve správné ruce, musí být umístěna na levé ruce, pacientovi je znovu kanyla předělávána. Těsně před vyšetřením doktor zjistí, že bylo zapomenuto podepsání souhlasu rodičů nezletilého o vstříknutí kontrastní látky. Vyšetření je proto zrušeno. Z hlediska času pacient vnímal vše velmi zdlouhavě, bolestivě, projeví se u něj známky psychické nepohody, stresu a strachu.

4.2 Maslowova hierarchie lidských potřeb

Abraham Maslow řekl: *„čím člověk může být, tím také musí být. Musí být věrný své přirozenosti . . . Na této úrovni jsou rozdíly mezi jednotlivci největší.“* (Ografologii, ©2008)



Zdroj: Ografologii

Obrázek 1 Maslowova hierarchie potřeb

Na výše uvedeném obrázku je zřejmé že člověk musí nejprve uspokojit svoje nejnižší potřeby, aby mohl dosáhnout vyšších potřeb, které jej uspokojí.

4.3 Psychoterapie

Kratochvíl (2012, s. 15) uvádí, že: „*Psychoterapie je léčebná činnost, léčebné působení, specializovaná metoda léčení nebo soubor léčebných metod, záměrné ovlivňování, proces sociální interakce, Specifický rozdíl, odlišující tuto činnost od jiných činností, lze hledat v několika směrech.*“

Směry psychoterapie:

- Čím působí – prostředky, kterými psychoterapie působí – rozhovor, neverbální chování, podněcování emocí, učení, apod.
- Čeho má dosáhnout – zda působí na nemoc, anomálii nebo na poruchu. Je to psychické působení na psychiku nemocného.
- Co se při ní děje – k jakým změnám dochází v chování a prožívání pacienta (Kratochvíl, 2012, s.15)

Druhy psychoterapie:

- Direktivní a nedirektivní – při direktivní psychoterapii, se zaměřuje terapeut na přímé usměrňování pacienta, při nedirektivní psychoterapii terapeut pacienta pouze podněcuje
- Symptomatická – terapeutovým cílem je odhalit a odstranit příčinu problém
- Podpůrná – hlavním cílem je porozumění
- Rekonstrukční – cílem je přestavba osobnosti pacienta
- Náhledová – podporuje objasnění a porozumění, zvládání problém a nácvik dovedností
- Hromadná – psychoterapeutické metody používáme na více pacientů
- Skupinová – využívá dynamiky vztahů (Kratochvíl, 2012, s.17-18)

Cíle psychoterapie jsou:

- Odstranění chorobných příznaků
- Reedukace, resocializace, reorganizace, restrukturační, rozvoj či integrace pacientovy osobnosti (Kratochvíl, 2012, s.15)

4.4 Vybrané metody psychoterapie

V následující podkapitole budou uvedeny vybrané terapeutické metody, s kterými se lze velmi často setkat u léčby onkologicky nemocných pacientů.

Zooterapie

Jedná se o terapeutickou metodu, která se provádí s pomocí zvířat. Zooterapii můžeme rozdělit na:

- **Animal assisted therapy** – během této terapie je zvíře nedílnou součástí terapie a lze pozorovat objektivně působení zvířete na člověka (např. vyprovokování pohybu)
- **Animal Assisted activities**
 - Pasivní forma - zvíře se v této terapeutické etodě projevuje pasivně, nezapojuje se aktivně do léčby. Jedná se například o umístění akvária do místnosti

- Interaktivní rezidentní forma – zvíře žije v daném pstavu a klienti a personál se starají o toto zvíře. Je velmi obohacující metoda pro klienty, ale pro ústav velmi náročná
- Interaktivní návštěvní forma – zvíře klienty pouze navštěvuje

(Canisterapie-Zlin, ©2008-2010)

Canisterapie je terapie, která pomáhá léčit za pomoci psů. Tato terapeutická metoda spočívá v pozitivním působení psa na člověka, lze hovořit o léčbě za pomoci psí lásky. Canisterapie se rozvíjí v České republice až od roku 1990. Za využívání pozitivních účinků psa mohou sociologové, kteří si všimli, jak vysoce pozitivní vliv má péče o zvířata u lidí z venkova. Hlavní působení je na psychologickou, citovou a integrační stránku člověka. (Canisterapie-Zlin, ©2008-2010)

Arteterapie

Arteterapie je terapeutická metoda, která využívá pozitivního vlivu výtvarný projev. Arteterapie má vliv na ovlivňování lidské psychiky, ale také redukuje psychosomatické obtíže a pomáhá při zvládání lidských konfliktů. Klientovi pomáhá při socializaci.

Na webu Arteterapie (2012) je uveden cíl, a to: *„Artererapeutické postupy jsou zacíleny na léčebné kognitivní, motivační a emociální aspekty: sebevyjádření, aktivizace, sebepoznání, osobnostní růst, podpora vývoje, změna stereotypů, zmírnění úzkosti, uvědomění, náhled, řešení problémů, odhalení nevědomého materiálu, kartce, zpracování konfliktů, podpora a rozvoj tvořivosti v rámci harmonizace osobnosti, adaptivnější zacházení s emocemi a kultivace obranných mechanismů. Cíle, jež si arteterapie klade, souvisejí na jedné straně s tím, z jakých pozic arteterapie vychází, na straně druhé ze situací a potřeb klientů či pacientů, s nimiž pracuje.*

Muzikoterapie

Muzikoterapie využívá pozitivních vlivů působení hudby na klienta, jedná se o receptivní uzikoterapii, ale také využívá vytváření melodií a zvuků, tedy aktivní muzikoterapii.

Muzikoterapie pomáhá klientům k hlubokému prožitku, harmonizuje lidskou duši a silně ovlivňuje momentální náladu a rozpoložení klienta. (Muzikohrani, 2012)

Muzikoterapie nemá pouze psychologické pozitivní aspekty, ale také fyzické. Například hraní na flétnu apod.

5 LEAN HEALTHCARE PRO ZVÝŠENÍ KVALITY PACIENTOVA ŽIVOTA

Lean healthcare je v překladu štíhlé zdravotnictví. V této kapitole uvedu stručně co je to lean healthcare a proč se jím zabývám ve své bakalářské práci.

Dle mého názoru je velmi důležité pochopit systém. V případě zdravotnictví tvoří systém mnoho prvků, nejdříve zajisté na mysl vyvstanou prvky jako lékaři, zdravotnický personál, pacienti, léky, ale za těmito všemi prvky stojí další prvky, bez kterých by tento systém nemohl fungovat, účetnictví, řízení zdravotnických procesů, softwary, databáze, vedení evidence pacientů, vytváření nových středisek, dotační programy, účetnictví.

Pokud se nemocnici podaří vybudovat lean health care dosáhne tím nejen snížení nákladů, ale také zvýšení efektivity, ale také lze dosáhnout snížení doby zjišťování diagnózy, také pohyb pacientů se usnadní stejně jako diagnóza pacientů.

Nyní uvedu příklady nemocnic, u nichž byly zavedeny metody lean healthcare:

Bent Christensen ze Skane University Hospital uvádí, že zavedení metod lean healthcare jim pomohlo k dosažení:

- Snížení čekací doby pacientů na minimum
- Zvýšení spokojenosti pacientů a personálu
- Návrat k zisku
- Kardiologie zvýšila produktivitu o 50%
- Klinika ADHD snížila dobu pro stanovení diagnózy ze čtyř měsíců na šest týdnů

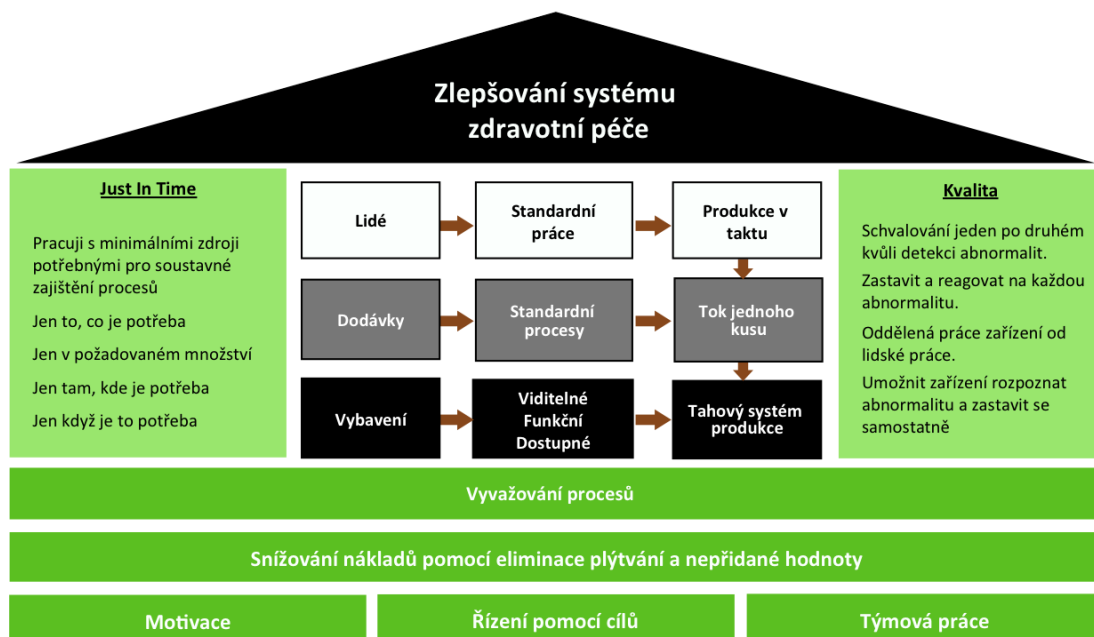
Hlavní myšlenky, které si nemocnice ve Švédsku vstúpila, byly:

1. Tři pilíře: Odstranění odchylek a chyb, respekt k lidem, dodržování standardů a dohod
2. Změna nejen činností, ale také kultury

(API, ©2012)

Lean healthcare je tedy moderní metoda řízení zdravotnictví, která s využitím průmyslových metod povede k odstranění plýtvání, kterým máme na mysli veškeré činnosti, co nepřidávají hodnotu. Cílem je co nejvyšší uspokojení zákazníka za vynaložení co nejmenších nákladů v co nejkratším čase, také je zde důležitá pružnost a flexibilita. Aby nemocnice byla schopna vůbec začít zavádět lean healthcare, musí v první řadě změnit své myšlení a

kulturu. Je důležité, aby se všichni pracovníci motivovali a snažili se co nejvíce zlepšit procesy. (escare, ©2013)



Zdroj: Escare, ©2013

Obrázek 2 Zlepšování systému zdravotní péče

V tabulce níže je uvedeno jaké procesy můžeme ve zdravotnictví zlepšovat, je velmi důležité poznat, kde jsou kritická místa, a kde je skrytý potenciál ke zlepšení.

Oblasti pro zlepšování zdravotnických procesů		
Zlepšování chování se k pacientovi, empatie, informovanost, emoční inteligence	Zkrácení časů čekání, zkrácení doby pohybu v nemocnici, krácení času práce neschopnosti, zkrácení diagnostiky a terapie	Zjednodušení procesů a obslužení pacienta na jednom místě, zlepšení organizace a logistiky, informačních systémů
Zlepšování dostupnosti kritických zdrojů pro pacienta, organizace a vizualizace pracovišť	Možnosti zvyšování hodnoty pro zákazníka ve zdravotnictví	Redukce nákladů a plýtvání ve zdravotnických procesech
Zvýšení bezpečnosti pacienta, standardizace a chybovzdornost systému v kritických procesech	Zvýšení komfortu pacienta - nové diagnostické a léčebné postupy, zvýšení kvality léčby, eliminace vedlejších účinků	Rozšířené služby pro pacienty - nadstandardní služby - restaurace, hotel pro příbuzné, obchody, fitness apod.

Zdroj: API

Tabulka 2 Oblasti pro zlepšování procesů

V další tabulce je uvedeno, jaké metody průmyslového inženýrství lze využít ve zdravotnictví a jaké budou mít přínosy nejen pro pacienta, ale také pro nemocnici.

Štíhlé procesy			
Cíl	Příklady		
Systematické odstraňování činností, které nepřidávají hodnotu všech procesů.	<p><u>1. činnosti, které přidávají hodnotu</u> - např. Diagnostika, terapie, rehabilitace apod. Tyto činnosti třeba optimalizovat.</p> <p><u>2. činnosti, které nepřidávají hodnotu, ale musí se vykonávat</u> - např. účetnictví, hlášení do pojišťoven, reporty, statistiky. Tyto činnosti je třeba redukovat na minimum.</p> <p><u>3. činnosti, které nepřidávají hodnotu a nemusí se vykonávat (plýtvání)</u> - např. korekce chybné léčby, naordinování nadbytečné terapie, nahromadění nadbytečných přístrojů nebo materiálu, čekání pacienta, čekání lékaře nebo drahého přístroje apod. Tyto činnosti je třeba eliminovat</p>		
Metoda	Popis	Přínos pro pacienta	Přínos pro nemocnici/pojišťovnu
Organizace pracoviště 5S	Pořádek, systém a přesně definovaná organizace na pracovištích	rychlé obsloužení, redukce čekání	zvýšení produktivity práce, redukce osobních nákladů a ploch
Mapování toku hodnot	vytvoření a analýza procesní mapy s cílem odstranění plýtvání z celého procesního řetězce	zkrácení časů, odstranění čekání zlepšení diagnostiky a léčby	redukce prostojů, provozních a osobních nákladů, spokojenější zákazníci
Vizualizace	řízení všech procesů s pomocí jednoduchých a názorných vizuálních pomůcek	snížení chybovosti personálů, zlepšení orientace pacientů, zlepšení kvality péče o pacienta	redukce by v diagnostice a léčbě, přehlednost a jednoduchost, rychlejší zapracování personálu
Standardizace práce	jednoznačně stanovené a kontrolované standardy všech procesů	snížení rizika selhání lidského faktoru	snížení rizika selhání lidského faktoru, zlepšení produktivity a kontroly
Chybuvzdorné systémy poka - yoke, kvalita v procesu	zabudování chybuvzdorných systémů do všech rizikových procesů	snížení rizika selhání lidského faktoru	redukce nákladů na soudní spory, odškodné a poškození image
Práce v týmech	práce v autonomních týmech, které odpovídají za celý proces a obslouží zákazníka v jednom místě	zvýšení komfortu a spokojenosti, zvýšení kvality, zkrácení času pobytu v nemocnici	zvýšení efektivity práce, lepší komunikace, vyšší motivace a schopnosti personálu, vyšší spokojenost zákazníka

<i>Analyza a měření práce</i>	analýza spotřeby času a lidí na jednotlivé činnosti a procesy	lepší dostupnost personálu	stanovení správných kapacit, správné nedi-menzování procesů
<i>Integrace procesů</i>	propojení procesů s cílem odstranit zbyteč-ná rozhraní mezi nimi	rychlejší léčba, méně chyb a omylů	sdílení informací od-stranění chyb, zkrácení procesů
<i>Synchronizace procesů</i>	propojení procesů tak, aby časově navazovaly na sebe a nedocházelo ke zbytečným zdrže-ním	zkrácení léčby a vyšší spokojenosti pacienta	zvýšení efektivity všech procesů, zvýšení spokojenosti zákazníka, lepší dostupnost informací
<i>Autonomní údržba</i>	system správné dia-gnostiky a péče o klíč-ová technická zaříze-ní	zlepšení dostupnosti klíčových zařízení při diagnostice a terapii	zvýšení dostupnosti klíčových zařízení a zlepšení jejich tech-nického stavu a život-nosti
<i>Neustálé zlepšování procesů - Kaizen</i>	zapojení všech pra-covníků do neustálého zlepšování procesů a zvyšování spokojenos-ti zákazníka	poskytování speciál-ních služeb, zlepšová-ní uspokojenosti a dobrého pocitu, zlep-šení psychiky pacienta a efektivnější léčba	zvýšení počtu spoko-jených zákazníků, efektivnější léčba

Zdroj: API studijní dokumenty

Tabulka 3 štíhlé procesy

5.1 Příklady TOC a SIX SIGMA

V níže uvedených tabulkách jsou příklady omezení a six sigma.

Teorie omezení - TOC			
Cíl	Příklad		
Systematický postup hledání omezení systému a zvyšování jeho průtoku.	Teorie omezení systematicky řeší zvyšování průtoku v systému (množství spokojených pacientů za jednotku času), při snižování provozních nákladů a inventáře (zásoby, pomůcky, přístroje).		
Metody	Popis	Přínos pro pacienta	Přínos pro nemocnici/pojišťovnu
<i>Nalezení omezení</i>	definování omezení, které limituje průtok	jasně pochopení omezení, které brání pacientovi dostat požadovanou službu - např. operační sál, kritické zařízení, nesprávný předpis apod.	jasné definování oblasti, která omezuje vytváření vyšší přidané hodnoty
<i>Zprůchodnění omezení</i>	tvorba opatření na lepší využití omeze-	zlepšení přístupu pacienta k omezeným	zvýšení tržeb, zvýšení spokojenosti pacienta

	ných zdrojů, úzkých míst	zdrojům	
<i>Podřízení všech procesů a zdrojů zvýšení průtoku na omezení</i>	všechny zdroje v řetězci pracují tak, aby úzké místo mělo trvalý přísun práce a mohlo pracovat	zlepšení přístupu pacienta k omezeným zdrojům	zvýšení tržeb, zvýšení spokojenosti pacientů, zvýšení efektivity všech procesů

Zdroj: API studijní dokumenty

Tabulka 4 TOC

Six sigma			
Cíl	Příklad		
Systematická redukce variability a chybovosti procesů.	Redukce časů čekání, redukce počtu chybně stanovených diagnóz, redukce úrazů, redukce počtu pooperačních komplikací, redukce odpadu materiálu a léků, redukce počtu nespokojených zákazníků, redukce času na hospitalizaci, redukce času na správné stanovení diagnózy.		
Metody	Popis	Přínos pro pacienta	Přínos pro nemocnici/pojišťovnu
<i>Definuj</i>	definování klíčových problémů z pohledu zákazníka	-	jasné definování hlavních problémů z pohledu zákazníka
<i>Měř</i>	měření kritických procesů a jejich parametrů	-	měření základních parametrů kritických procesů
<i>Analyzuj</i>	analýza hlavních příčin současného stavu	-	analýza možností zlepšení kritických procesů
<i>Zlepši</i>	vypracování řešení na zlepšení stavu	zlepšení kritických procesů pro pacienta	optimalizace kritických procesů
<i>Řid', standardizuj</i>	standardizace a zavedení do procesů organizace	jasné definování a řešení potřeb pacienta	pohled na problémy z jejich řešení z pohledu pacienta a standardizace nejlepších praktik ve všech procesech

Zdroj: API studijní dokumenty

Tabulka 5 Six Sigma

5.2 Integrace průmyslových a humanitních oborů

Integrací rozumím spojení ve vyšší celek. Dle mého názoru, pokud je potřeba dosáhnout vyšší úrovně řízení nemocnice je potřeba vybudovat velmi kvalitní tým, který se skládá nejen z vybraných lékařů, ale také je zde zastoupen průmyslový inženýr s kvalifikací zavádění lean healthcare a i sociální pracovník, který zpracovává a vyhodnocuje požadavky a vnímání ze strany zákazníka.

Na rozdíl od výrobní společnosti **je v nemocnici zákazníkem, ale i zároveň produktem pacient.** Pacient přichází do zdravotního zařízení ve chvíli, kdy má potíže, je jak ve špatném fyzickém stavu, tak i ve špatném psychickém stavu. Musíme si uvědomit, že nemocnice pracuje s lidmi, kteří jsou velmi citliví nejen na zacházení, ale také na změny a na výzkumy. Hlavní důraz proto kladu na to, že analýzu ze strany pacienta (zákazníka), by měl provádět člověk, který má:

- Znalosti z psychologie, zejména z psychologie osobnosti, vývojové, klinické
- Praxi v komunikaci s lidmi
- Znalosti léčebných metod a postupů daného oddělení
- Umí zpracovávat jak kvalitativní tak i kvantitativní výzkumy
- Je ochoten se rozvíjet v oblasti metod průmyslového inženýrství

Také se domnívám, že na rozdíl od průmyslového inženýrství, které se zabývá výrobou a snaží se o co nejstriktnější podmínky, čistotu a standardizaci, je zapotřebí vnímat zejména na lůžkových odděleních zcela jiný pohled. Je třeba zde zachovat lidskost, pracovat s psychologií prostředí, umět propojit jak efektivní vizualizaci, tak i příjemné prostředí. I když se může zdát tento úkol jako jednoduchý, jedná se v realitě o problém, který se velmi těžko zavádí a udržuje.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

V úvodu praktické části chci v první řadě zdůvodnit, svou motivaci pro výběr psychoonkologie s problematikou volného času a vzdělání onkologicky nemocných pacientů. V teoretické části uvádím, jak je léčba onkologického onemocnění těžká nejen po fyzické stránce, ale zejména po psychické. Psychoonkologie je nově vznikající obor, který nemá zatím mnoho poznatků a neustále se formuje, zejména poznatky o motivaci, využívání volného času a vzdělávání dlouhodobě onkologicky nemocných lidí, zcela chybí.

Ve svém životě jsem se setkala v rodině s onkologicky nemocnou pacientkou, kterou je má nevlastní sestřenice, která má nyní 25let. Onkologickým onemocněním trpí od svých 10let, tedy přesně polovinu svého života. Během jejího onemocnění jsem byla častěji konfrontována s otázkou, jak ji pomoc naplnit život, možnosti trávení volného času se lišili, od možností zdravých lidí, stejně tak jako vzdělávání a navazování přirozených sociálních kontaktů. Během posledních dvou let, jsem začala pomáhat jako dobrovolnice v onkologických zařízeních se snahou ulehčit psychickou tíži, kterou pacienti pocítují, ale také najít prostředky jak je motivovat a zmírnit pocity beznaděje, selhání a bezmoci.

Ráda bych zjistila, jak onkologicky nemocní pacienti vnímají volný čas, zda se setkali během své léčby s možnostmi kvalitního využití volného času, ale také se zaměřím na čas, který pacienti strávili čekáním. Veškeré tyto otázky se pokusím zodpovědět nejen pomocí vlastního pozorování, ale také za pomoci subjektivního vnímání pacientů během jejich individuální léčby a za pomoci vzájemné interakce s trávením volného času s onkologicky nemocnými pacienty při dobrovolnické činnosti.

Výzkumným problémem je tedy **analyzovat vnímání volného času a seberozevoje u onkologicky nemocných pacientů.**

Tento výzkumný problém je **deskriptivní.**

6.1 Výzkumný cíl

Hlavním cílem bakalářské práce je **nastínit problematiku vnímání a využití volného času a seberozevoje onkologicky nemocných pacientů.**

Dílní cíle jsou:

- Zvýšit kvalitu pacientova života
- Snižit čas, který pacientovi nepřidává hodnotu

- Zjistit, jak pacient vnímá a tráví dobu čekání
- Zjistit, zda se pacient/ka účastnil psychoterapie a jaký na něj měla vliv
- Zjistit, zda během trávení času je důležitý lidský kontakt

6.2 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka:

Jak pacient vnímá a tráví čas během onemocnění?

Výzkumná podotázka:

Jak z pohledu pacienta ovlivňuje nemocniční systém čas a psychiku pacienta?

6.3 Výzkumný vzorek

Pro výběr svého výzkumného vzorku jsem použila metodu záměrného výběru, tedy výběru, jehož účelem je výběr respondentů, kteří jsou s danou problematikou spjati, jedná se o onkologicky nemocné pacienty, kteří poskytlí informace a souhlasili s jejich zveřejněním.

Tyto pacienty jsem vybírala, jak z lidí, které znám již delší dobu osobně, tak jsou zde i lidé, které jsem poznala během své dobrovolnické činnosti na onkologickém oddělení.

6.3.1 Informanti

Natálie 25 let, genetické onkologické onemocnění, nemoc stále trvá

Natálie onemocněla vzácným typem genetického onkologického onemocnění ve svých deseti letech. Nositelkou tohoto onkologického onemocnění je matka pacientky, u které se nemoc zatím neprojevila, stejně jako u starší sestry pacientky.

Pacientce byl první nádor nalezen v břiše. Pacientka uvádí, že největší oprou ji v této době byla její matka a babička. Pacientka prodělala chemoterapii. Nádor v břiše je ovšem neoperativní, proto pacientce zůstal v břiše. Ve třináctiletých se u pacientky objevil nový nádor na mozku. Pacientka byla třikrát operována. Prodělala mrtvici a ochrnula na polovinu těla.

Pacientka se momentálně snaží léčit ambulantně. Lék na tento typ onkologického onemocnění stále neexistuje.

S pacientkou se známe již několik let, naše rozhovory probíhaly zejména díky moderním technologiím jako je skype, facebook, e-mail. Důvodem je její léčba v Praze a moje bydliš-

tě ve Zlíně. Natálie je velmi vstřícná, otevřená, což umožnilo mnoho příjemných rozhovorů.

Anna 48 let, karcinom prsu, nemoc trvá 6 let, po léčbě, Recidiva nemoci

Paní Anně je 48 let, vystudovala vysokou školu pedagogickou a pracuje jako učitelka na gymnáziu. Je 24 let vdaná, její manželství uvádí do doby před onemocněním jako bezproblémové. S manželem mají tři děti, první dítě je syn, nyní 24 let, druhý syn má 23 let a nejmladší syn má nyní 10 let. Posledního syna měla paní Anna ve svých 38 letech, podle jejích slov se s manželem na dítě velmi těšili. Paní Anna uvádí, že jí byla rakovina prsu diagnostikována v 42 letech. Po zjištění rakoviny se její vztah s manželem zcela změnil. Manžel s paní Annou přestával komunikovat, byl u něj zřejmý hněv, který projevoval nadávkami a výčitkami, svou situaci začal řešit alkoholem. Za manžela je stále vdaná, avšak uvádí, že pouze vedle sebe žijí. Léčba paní Anny probíhá v Brně.

Paní Anna mi telefonicky zavolala, jelikož se již dlouhou dobu známe. Nabídla mi, zda bych měla zájem o rozhovor, vzhledem k tomu, že věděla, jakou problematikou se zabývám.

Náš rozhovor probíhal v kavárně ve Zlíně, odkud paní Anna pochází. Celý náš rozhovor byl přátelský. Paní Anně jsem pokládala otázky pomalu, snažila jsem se co nejvíce naslouchat a velmi často jsem znovu shrnovala vše, co mi sdělila pro lepší zpětnou vazbu.

U paní Anny se objevila recidiva nemoci po 4 letech od ukončení první léčby.

Alena, 33 let, nádor mozku, doba léčby 8 let, pacientka v březnu podlehla onemocnění

Paní Aleně bylo 33 let, když podlehla nádoru mozku. Vystudovala střední zdravotní školu a pracovala ve zdravotnictví. Paní Alena byla svobodná, bezdětná, poslední 3 roky žila se svým přítelem. U paní Aleny byl diagnostikován zhoubný nádor na mozku.

S paní Alenou jsem se poznala před dvěma lety přes naši společnou přítelkyni. Paní Alena byla pro mě inspirací a motivací proč pomáhat onkologicky nemocným pacientům. Díky paní Aleně jsem se rozvíjela v oblastech jógy a taichi, kterým se ona aktivně věnovala.

S paní Alenou jsem se setkávala při cvičení a naše rozhovory, které jsem dokumentovala, vznikaly na podzim. Veškeré povídání bylo mnohdy spontánní, velmi klidné, paní Alena byla smířená a rozdávala ze sebe pozitivní energii. Naše rozhovory se zaměřovaly zejména na motivaci, změnu životních cílů, volný čas a s ním spjatý seberozvoj, sebeuznání a smíření nejen onkologicky nemocného pacienta, ale také jeho rodiny.

Adam, 30 let, rakovina prostaty, jeden rok po skončení léčby

Adamovi je 30 let, rakovina se u něj objevila, když mu bylo 27 let. Poprvé přikládal význam svého onemocnění zánětu, snažil se vyléčit urologickým čajem. Po čase navštívil lékaře, který u něj diagnostikoval rakovinu prostaty. Ještě tentýž den pacient podstoupil prostaktotemii.

U pacienta se zjistil závažnější typ onkologického onemocnění prostaty, také byly nalezeny metastázy v plicích. Podstoupil radiochemoterapii. Celkem 8 cyklů chemoterapie, kterou popisuje jako velmi únavnou a vysilující.

Pacient se těžce vyrovnával se svou nemocí, již před nálezem rakoviny trpěl závažnými depresemi, v nemocnici zažádal o psychologa, nemocnice však nedisponuje žádným psychologem, byla mu proto nabídnuta pomoc psychoterapeutky, kterou přijal. Po celou dobu svého léčení, ale i nyní po léčbě navštěvuje psychiatra. Pacient uvádí, že potřebuje užívat antidepresiva. Svou rodinu o nemoci informoval až po sedmém cyklu chemoterapie.

Rozhovor s pacientem probíhal vždy v nemocnici, snažila jsem se držet polostuktrukturovaného rozhovoru. U pacienta bylo zřejmé, že je introvert, mnohdy naznačil, že společnost nevyhledává, že netouží ani v budoucnosti po rodině. U pacienta je zřejmá deprese, také velmi časté úvahy o smrti. V rozhovoru byl velmi otevřený, bylo důležité pacientovi dobře naslouchat, také s pacientem pracovat co nejvíce otevřeně, kvůli pocitu důvěry. Pacientovy byly i přehrány naše rozhovory, stejně jako předložen výtah z našich rozhovorů.

Pacient je momentálně rok po léčbě.

Dagmar, 42 let, Hodgkinův lymfom ve stádiu, doba léčby 1,5roku, 3 měsíce po léčbě

Pacientce bylo 40 let, když byl u ní diagnostikován Hodginkův lymfon. Zpočátku se lékaři domnívali, že jde pouze o uzlinu, která byl zvětšená vzhledem k angíně, kterou pacientka prodělala. Avšak po dohodě s lékařem ji byla uzlina vyoperována a poslána na histologii, kde byl potvrzen zhoubný nádor lymfatických uzlin. Pacientka podstupovala radioterapii.

Pacientka pracuje v psychoterapeutické poradně, proto se snažila ke své nemoci vždy přistupovat profesionálně, snažila se realisticky dívat na věc, hledat si správné informace. Také uváděla, že mnohdy cvičila různá dechová cvičení, když cítila, že jde na ní pocit paniky, velkou oporou jí v té době byly kamarádky a kolegyně z práce.

V době před vznikem onemocnění procházela pacientka nepříznivou životní událostí, která měla poté další vliv na strategii zvládání onemocnění.

Rozhovor s paní Dagmar byl velmi příjemný, jedná se o osobu, která je vyrovnaná a se svým já v průběhu nemoci velmi pracovala. Paní Dagmar se nyní snaží aktivně zapojit do života, začíná se opět naplno věnovat práci.

6.4 Výzkumné metody a techniky

Základní metodou výzkumu je polostrukturovaný rozhovor. Záměrně jsem zvolila tuto kvalitativní metodu, vzhledem k tomu, že onkologické onemocnění je velmi citlivé téma.

Prostřednictvím rozhovoru jsem s pacienty navázala bližší kontakt, získala jsem jejich důvěru, která je stěžejní. Forma rozhovoru mi také pomáhala při zaměřování se na důležité otázky a jejich správné pochopení. Při rozhovoru nejsou důležité pouze otázky, ale také forma jakou rozhovor provádíme, jak v našem případě působíme na pacienty, a také v jakém prostředí se rozhovor odehrává.

Ferjenčík (2000) uvádí důležitost porozumění řeči. Řeč je podle něj pouze nástrojem k popsání určité situace, věci a nikdy nelze popsat slovy věc nebo situaci opravdu takovou jaká je. Naše vnitřní prožitky nikdy nedokážeme přesně vyjádřit pomocí slov.

Jako další metodu jsem zvolila pozorování.

„V jazykové komunikaci platí:

- *Řečené málokdy odpovídá zamýšlenému.*
Pravidlo: Dbejme na přesnou a jasnou volbu slov
- *Přenos deformuje informaci.*
Pravidlo: čím více je informace zprostředkovaná, tím méně je důvěryhodná. Pokud lze, získávejte informace z “první ruky”.
- *Slova a výpovědi mohou mít mnoho různých významů*
Pravidlo: Nevěřme, že naše interpretace cizí výpovědi skutečně odpovídá tomu, co měl na mysli komunikující.”
(Ferjenčík, 2000, s. 173)

Pro přesnější zpracování jsem použila metodu pozorování, které jsem zvolila dvojí, a to izomorfní deskripci, kterou jsem využívala při polostrukturovaném rozhovoru s pacienty a reduktivní deskripci, která byla záměrně využita při dobrovolnické činnosti.

Ferjenčík (2000) uvádí ve své knize, že je velmi důležité se držet při reduktivní deskripci 4 bodů, kterými jsou: komplexnost, nezávislost, konkrétnost a jasnost, přehlednost.

6.5 Způsob zpracování a analýzy dat

V prvním kroku získávání dat jsem kontaktovala pacienty, s nimiž jsem chtěla provést rozhovor. V úvodu jsem jim vysvětlila, proč je pro mě potřebný rozhovor důležitý, jaký z tohoto rozhovoru bude výstup. Také jsem pacienty ubezpečila, že veškerá naše komunikace bude anonymní. S pacienty jsem se setkala více krát, až po naší třetí schůzce, jsem použila diktafon, kdy jsem pacientům znovu připomněla, že vše je anonymní a slouží pouze pro mé výzkumné účely.

Během všech rozhovorů s pacientkami, jsem si na papír zaznamenávala i jejich neverbální řeč těla, která je při rozhovoru velmi důležitá. Díky izomorfní deskripci jsem mohla zaznamenat nejen jejich prvotní reakci, když jsem je oslovila, ale také když jsme se již zaměřovali na stěžejní téma. Díky pozorování jsem si u pacientek všimla gest, které používají, pokud jsou nervózní, ale také pokud se cítí uvolněně anebo dané téma je jim příjemné či nikoliv.

Reduktivní deskripci jsem využívala při oslovování pacientů na onkologickém oddělení, kdy jsem jim jako dobrovolník, nabízela aktivity, které by jim zpříjemnili jejich volný čas. Na papír jsem si zaznamenávala do předem připraveného formuláře, jak daný pacient reagoval. Další formulář jsem využívala při skupinových aktivitách, kterými byly zejména arteterapie, biblioterapie a muzikoterapie, kde jsem na základě pozorování vyhodnocovala, jak pacienti reagují na danou terapii.

7 ANALÝZA ROZHovorŮ

V následující kapitole budou analyzovány rozhovory s pacienty. Analýza rozhovorů je zde rozložena do několika, kategorií, a to z toho důvodu, abych dokázala lépe analyzovat rozhovory s pacienty a poukázala na to, co mají společné a naopak v čem se liší jejich odpovědi.

7.1 Doba před onemocněním

Struktura vnímání a rozložení času před onemocněním je velmi důležitá. První musíme zhodnotit nejen, jaká byla rodinná, osobní a profesní, popřípadě školní anamnéza před onemocněním, ale také, jaké hodnoty, cíle a přání daný člověk v té době prožíval. Velmi důležité je zaměřit se i na věk, kdy zkoumáme, v jakém vývojovém období se daný člověk nachází, v neposlední řadě je potřeba se také podívat na typ osobnosti.

U většiny pacientů jsem se setkala s příjemným vzpomínáním na dobu před onemocněním. U pacientky N25 se mnohdy projevíly známky radosti v podobě úsměvu, detailně vzpomínala na veškeré své koníčky, které v té době provozovala. Na otázku, jak trávili svůj čas před onemocněním, odpověděli pacienti následovně:

„Hodně jsem se věnovala sportu... A dost mě bavilo čtení... Bavily mě venkovní aktivity... Celkově mi škola zabírala tak do čtyř... Doma jsem musela být kolem šesté-sedmé, výjimečně kolem osmé, když byl letní čas.“ – (N25)

„Vždy pro mě byla důležitá rodina... Věnovala jsem se dětem, rodině a své práci... Ráda jsem jezdila na koni, ve škole jsem vedla výtvarný kroužek... Doma ráda vytvářím různé ozdoby a doplňky.“ – (A48)

„Před nemocí jsem studovala dálkově a přitom dodělávala školu... studovala jsem a cestovala... V práci jsem trávila nejvíce svého času, často i deset hodin, ale moje práce mě bavila. Děláním pouze věcí, které mě baví... Tehdy jsem, ale moc nesportovala...“ (A33)

„Normálně... On chodí do práce někdo rád?“ (K30)

Mezi záliby pan Karel zařadil jídlo, během konce našeho rozhovoru podotkl: *„Vidíte, teď jsem snědl slaninu.“*

Až u **pana Karla** jsem se setkala, s krátkou jednostrannou odpovědí. Pan Karel mnohdy odpovídal sarkasticky, což jsem po skončení rozhovoru přisoudila nejen jeho introvertnímu chování, sklonem k depresím, ale zejména mnohdy se jednalo o strategii zvládnání nemoci.

U **paní Dagmar** jsem při rozhovoru o období před nemocí upozorovala na nervozitu. Během celého rozhovoru si pohrávala levou rukou s prstýnkem, který měla na pravé ruce. Její oči se vždy podívaly do země, když jsem položila otázku, která v ní vyvolávala nepříjemné emoce. Ze začátku rozhovoru pacienta velmi zvažovala svá slova, snažila se mluvit pomalu a rozvážně. Velmi často také, kladla i mě otázky. Vyzorovala jsem dva typy otázek. První typ otázek měl za cíl se ujistit, zda pacientce opravdu naslouchám, velmi často jsem se setkala s otázkami typu: „*Myslíte si, že je špatně, když jsem se cítila zmatená?*“ (D42) Druhý typ otázek mi pokládala pacientka, když se snažila od dané problematiky odejít. „*Všimla jsem si, že nemáte gelové nehty, většina mladých dívek je má, proč vy ne?*“ (D42) Pacientka odpověděla nakonec na otázku.

„*S manželem jsme procházeli krizí... Přiznávám se, že jsem byla v té době zmatená.*“ - (D42)

Bodem, na který jsem se zaměřovala, byly nejen koníčky a zájmy pacienta, ale také plány do budoucna.

„*Technicky žádné. Nikdy jsem nebyla typ, co by hleděl na budoucnost. Vždycky jsem žila přítomností. Na škole jsem nikdy nevěděla, co bych v budoucnu chtěla dělat a ani mi nepřišlo, že bych v něčem vynikala lépe než ostatní. Byla jsem, ale dobrá v češtině, literatuře a zejména v slohu a úvahách. A tak mi tehdy češtinářka navrhla cestu překladatele, korektora atd. A já se přihlásila na střední knihkupeckou s myšlenkou, že bych mohla být spisovatelkou nebo se věnovat nějakému oboru spojeném s knihkupectvím a nakladatelstvím.*“ (N25)

„*Mít šťastnou rodinu*“ (A48)

„*Odstěhovat se do Francie...*“ (A33)

„*Těsně pře nemocí jsem si snažila své hodnoty utřídit...*“ (D42)

„*Nedělal jsem plány do budoucna.*“ (K30)

Pokud shrneme období před onemocněním, lze si povšimnout, že pacienti, kteří trávili toto období pro ně v příznivých životních situacích, **shrnují dosavadní styl života za spokojený**. U pacientů N25, A48, AL33 si lze všimnout snahy naplňování kognitivních potřeb, sebeuznání, všichni tito pacienti mají pocit sounáležitosti a lásky.

Pacient K30, dle svých sociálních schopností také dosahuje měřítka spokojeného života. U pacienty D42 si však můžeme všimnout snahy o potřebu lásky a sounáležitosti. Její potřeby sebeuznání a kognitivní potřeby jsou momentálně odsunuty.

7.2 Doba během nemoci

Při zjišťování informací vnímání a trávení volného času během nemoci, jsem se setkala vždy se shodou nutnosti změnit svoje dosavadní návyky, přizpůsobit svůj čas a život nemoci, také vzdání se koníčků, zejména aktivní a fyzicky náročný sport se stal nemožným.

7.2.1 Koníčky a zájmy

„Ano bohužel jsem se musela vzdát sportu. Moje kondice byla ještě je v hrozném stavu. Málo kdy můžu chvíli běžet, natož dělat sport. Přesto mě stále baví míčové hry jako ping pong a volejbal. Ve škole jsem měla tělocvik a mrzelo mě, když jsem s ním musela přestat. Přesto si i dnes občas rada zaplavu v bazénu a chodit na procházky a rodinné výlety, abych si zpevnila svalstvo hlavně v nohou.“ (N25)

Pacientka N25, dále také uvádí, jaký je to pocit se vzdát koníčků

„Ten pocit je hrozný. Když máte něco, čeho se můžete držet, něco co vás baví a dodává vám energii – je dost hrozné to ztratit. Vzdát se sportu pro mě byla velká rána a sport m stále chybí... Člověk potřebuje motivaci a nějaký cíl, což já teď nemám. Hodně mi chybí ježdění na koni v přírodě. To je úžasná relaxace, ale nevzdávám naději, že se někdy zase svezu.“ (N25)

„Přestala jsem jezdit na koni, ale neptejte se mě proč.“ (A48)

„Necestuji už do zahraničí, ale objevuji krásy naší země. Zamilovala jsem si český ráj... Během chemoterapie, hospitalizace, vyšetření měli všechen můj čas lékaři a nemoc.“ (A33)

„Přestala jsem kouřit a pít... Samozřejmě, že jsem cítila, že již nemohu trávit volný čas podle svých představ. Hlavní slovo měl pořád pan H.“ (D42)

„Měl jsem mít pouze čtyři cykly, ale lékaři řekli, že musím pryč z nějakých ještě důvodů na další cykly. Měl jsem v plánu výlety a normální život a ne tohle!“ (K30)

Všichni pacienti tedy uvedli, že se museli vzdát svého koníčka či zájmu. Podle reakcí pacientů jsem vyzorovala, že je to pro ně velmi obtížné. U N25 jsem vyzorovala zlost,

vztek a pocit bezmocnosti, pocit bezmocnosti se také objevil u pacientek A48, D42 a také i A33, u pana K30 se objevil vztek a zlost zejména.

7.2.2 Rychlost změny života a podpora v rodině

Pacientka A48 reagovala velmi citlivě, když mi sdělovala, že se nemám ptát, proč již na koni nejezdí. Během rozhovoru a průběhu nemoci se pacientka zdála být čím dál více nervózní. Během našeho rozhovoru se odmlčela, vyzorovala jsem, že má semknuté rty k sobě a okusuje si spodní ret, což značilo, že pacientka mi chce sdělit něco, co jí není příjemné. „Četla jsem o rodinách, které rakovina více stmelila, u nás tomu bylo naopak, dokud jsem byla zdravá, vedli jsme normální život. Milovala jsem svého muže a vím, že on miloval mě, máme spolu tři děti. Vše se změnilo mou nemocí, muž neunesl co se semnou dělo, aspoň jsem si to tak vysvětlila. Začal pít, přestával se mnou komunikovat, bylo to vše tak těžké, tak smutné. Děti tuto situaci u nás doma prožívaly špatně, celá naše rodina jako by ztichla.“ Pacientka A48 k této situaci přistoupila tak, že se snažila co nejvíce zvládat standardní chod rodiny, dětem o své nemoci nic neříkala, snažila se před rodinou chovat, jako by žádná rakovina neexistovala. Pro pacientku to byl velmi těžký psychický nápor.

Pro pacientku A48 se život změnil, avšak nedokáže určit, zda pomalu nebo rychle.

Pacientka N25 uvádí, že: „Můj život se měnil pozvolna. Jak jsem se zmínila, poprvé jsem se to dozvěděla, když mi bylo deset a moc jsem nerozuměla tomu, co se okolo mě dělo. Když začalo léčení chemoterapie, velkou oporou mi byla mamka a babička, které se mnou trávily co nejvíce času. Když byly se mnou, zvládala jsem vše dobře, ale jakmile jsem byla sama, bylo to horší. Začali se u mě projevovat velké deprese, které se mi ale po dlouhá léta dařilo krýt. K tomu jsem nebyla moc společenská, takže jsem v nemocnici málo kdy našla někoho s kým dát řeč.“

Pacientka A33 také nepocítovala rychlou změnu života: „trvalo dlouho, než jsem si uvědomila, co se děje. Vyšetření jsou zdlouhavé, doktoři zpočátku prisuzovali vše jiné nemoci. Na nádor mozku přišli až později.“

Podobnou zkušenost má i pacientka D42: „Lékaři mi sdělili, že moje uzlina je zvětšená po angíně, kterou jsem prodělala. Další měsíc se uzlina nezmenšila a stále bolela. Lékaři se mi ji rozhodli vyndat a až poté zjistili, že mám rakovinu.“

Zcela rozdílnou zkušenost měl pan K30: „Ráno jsem klepal obvodnímu lékaři na dveře a odpoledne jsem už ležel pod kudlou. Co myslíte, bylo to dostatečně rychlé?“

Při hodnocení pocitu, jak se pacientům rychle změnil život je důležitá i rychlost stanovení přesné diagnózy a postupu léčby. U pacientů A33, D42 byla prvně diagnostikována zcela chybná nemoc. U pacienta K33, zase rakovina byla diagnostikována ihned.

Každý nemocný člověk hledá časem podporu v osobě u pacientky N25, to byla zejména její babička a matka. Pro pacientku A48, se nedostávalo podpory v rodině, podporu nacházela u svých kolegů z práce, stejně tak jako paní D42, které byly hlavní oporou její kolegyně a kamarádky. Pacientka A33, nacházela oporu v rodině, ale také v příteli. Pan K30 se svěřil rodině až po sedmém cyklu chemoterapie.

7.2.3 Práce a plány do budoucna

Pacienti uvádí, že se během léčby vzdali práce, přerušili své studium nebo pracovali pouze na zkrácený pracovní úvazek.

„Ano promeškala jsem většinu sedmé a osmé třídy a devítku jsem musela opakovat. Kvůli psychice jsem po roce ze střední odešla a strávila dva roky studiem v Jedličkově ústavu. Tam jsem i rok pracovala v místní kavárně. Po čase jsem nastoupila na dálkové studium obchodní akademie, které jsem ale kvůli psychice a zdravotnímu stavu neukončila.“ (N25)

„Během hospitalizace jsem nechodila do práce, ale mezi cykly chemoterapie jsem se snažila práci věnovat. Měla jsem tehdy zkrácený pracovní úvazek.“ (A48)

„Pracovat jsem přestala na jeden rok“ (A33)

„Rozhodla jsem se naplno věnovat pouze své léčbě a uzdravení, v práci jsem o tom informovala svou šéfkou, ta se zachovala neuvěřitelně vstřícně. Nejen, že mi podržela rok pracovní místo, ale také mi přispívala polovinou platu.“ (D42)

„Přestal jsem pracovat, nevím, jak bych ani pracoval, když mě kudlali nebo když jsem zvracel zvesela.“ (K30)

Během rozhovoru o práci jsem nezaznamenala u žádného pacienta zvýšenou emoční labilitu. Pacientka N25 přijala svou nemoc jako úděl, s kterou se musí vypořádat, nejvíce zajímavé na rozhovoru byla otázka, jestli se pacientům změnila plány do budoucna během jejich onemocnění. Většinou realisticky zhodnotili nejen momentální situaci, ale také hodnotili předcházející situace, které byly před nemocí.

Pacientka N25 uvádí že: *„Ne, mé cíle a plány se nezměnily. Ve dvanácti jsem opět začala chodit do školy. Nádor v břiše mi sice zůstal, ale léčba byla ukončena a já začala zase žít*

jako předtím. Ve třinácti letech, ale nemoc udeřila znova. Našli mi nádor v hlavě a já podstoupila tři operace. U té druhé jsem utrpěla lehkou mrtvici a ochrnula mi půlka obličeje. To dost zásadně změnilo můj život a pohled okolí a i moje vnímání všeho okolo. Přesto jsem, ale nevzdala naději studovat střední knihkupeckou školu a v sedmnácti jsem se na ni úspěšně dostala.“

Pacientka A48 uvedla, že její plány se do budoucnosti nezměnily. Během této otázky jsem však u pacientky zaznamenala skleslost.

„Neměnily, přemýšlela jsem – přemyslím, jak vrátit štěstí do rodiny. Trápíme se všichni.“
A48

U pacientky A33 nezaznamenávám zvýšené emoční reakce na otázku změny plánů do budoucnosti, upozorovala jsem již spíš určitý nadhled nad věcí.

„Upínala jsem se stále k té Francii. Doufala jsem, že se mi ten sen vyplní, ale musím uznat, že to byl opravdu jen sen. Mým cílem během léčby bylo se z toho nepo....“ (A33)

Jako u pacientky A33, i pacientka D42 vykazovala realistický pohled na celou situaci, která u ní nastala.

„Svěřila jsem se kamarádkám, rozhodla jsem se zapomenout na manžela a hlavně jsem se rozhodla být sobecká. Ted jsem chtěla myslet hlavně na sebe dělat vše pro to, abych se uzdravila. Vytvořila jsem si strategický plán jak zničit pana H.“ (pozn. Označení rakoviny pacientkou) (D42)

Pacient K30 odpovídá s náznakem cynismu: *„Mít u sebe pro případ vždy dostatečnou zásobu léků na spaní, nikdy nevíte, kdy se to může zvrtnout.“* Pacient se již několikrát zmínil o plánech ukončení života, pokud bude potřeba paliativní péče.

7.2.4 Nemocniční systém ke vztahu pacientova času

Všichni pacienti uvádí, že **je pro ně velmi náročné jak z hlediska času, tak z hlediska psychiky čekání.**

Ano, čekala jsem hodně... Někdy to jde rychle a někdy pomalu. Pokud jste lůžkový pacient, jde to rychle. Ale na ambulantním vyšetření je to o dost horší. Málo doktorů a sestřiček, za to obrovské množství pacientů, kteří potřebují pomoci. Někdy člověk může čekat i několik hodin než se dostane na řadu. . . . Nejdéle přesně nevím, ale pamatuji si, když jsme

s mamkou čekali od rána, asi od sedmi, do odpoledne, aby nás poslali pryč, že si spletli datum a nemohou nás přijmout.“ (N25)

„Velmi často jsem čekala, je to velmi nepříjemné... Nejdéle asi osm hodin.“ (A48)

„Chemoterapii jsem již chodila ambulantně, na jednu stranu je člověk rád, že nemusí ležet v nemocnici, ale na druhou stranu je čekání úmorné. Také na radiologii jsem čekala velmi dlouho, ale zase musím přiznat, že když se lékaři rozhodli mi vrtat do hlavy, šlo to během pár hodin. Ale tam mi zase vadila administrativa, nesnáším papírování, zejména pokud podepisuju riziko smrti... Nejdéle asi sedm hodin.“ (A33)

„Na radiologii jsem vždy čekala... Pár hodin, ale to k tomu asi patří.“ (D42)

K30 popisuje svou diagnózu jako velmi rychle zjištěnou, kdy je ještě ten den operován.

„Během jízdy mě doktoři informují o tom co a jak, strkají mi do ruky papíry. Na operačním stole mi dávají masku a ejej, zapomněli dát podepsat další souhlas... Třetí den po operaci mě propouštějí... A zejména na ambulantním oddělení, tam si i několik hodin čeká, mezi samými lidmi, kteří mají velmi slabou imunitu.“ (K30)

Z následujících rozhovorů vyplynulo, že **všichni pacienti se setkávají během léčby s dlouhým čekáním**, tyto závěry jsem si potvrdila i pozorováním na ambulantní onkologické klinice, kde jsem si zaznamenávala jednotlivé pacienty a intervaly jejich čekání. Mnohdy se jedná o více jak hodinu a půl čekání, nejdelší čekání doposud nemám uzavřené vzhledem k omezené době pozorování na ambulantním oddělení.

V další části rozhovoru se zaměřuji, **jak pacienti tráví čas během čekání a jak na ně tato situace působí psychicky.**

Mě už vyšetření nechávají chladnou, po těch skoro čtrnácti letech. Spíš jsem se cítila znuděně a rozčileně, že to tak trvá. Často mě z čekání bolí tělo a už pak ani nevím jak si sednout. Někomu čekání nevadí, ale mě ano... Dokážu to sice vydržet, ale mám pak nutkání někoho potom praštit po hlavě. Proto si často беру knížku, přenosnou konzoli nebo ipod, protože čas utíká nejlíp, když si člověk buď čte anebo poslouchá oblíbenou muziku. A internet v mobilu je taky výborná věc člověk pak může kecat s kamarády a nemyslet na vyšetření či špatné zprávy.“ (N25)

„Cítila jsem výčitky, zlobu, žal a úzkost... Během čekání jsem četla, někdy dokonce opravovala písemky a někdy poslouchala hudbu.“ (A48)

„Dokud se mnou byl někdo, nevadilo mi čekat, ale horší to bylo, když jsem byla sama. Mám talent dělat z komára velblouda a vytvářet si v hlavě děsivé představy... Nejvíce mi pomáhalo povídání si s lidmi, ale také jsem dělala náramky. Nejvíce, ale odborná četba, studovala jsem, měla jsem pocit, že během čekání dělám něco pro sebe.“ (A33)

„Narazila jsem na báječné lidi a doktory... Měla jsem s sebou vždy kamarádku anebo kolegyni, abych neměla černé myšlenky. Smáli jsme se spolu, dělali si legraci, bylo to lepší než se nechat znervózňovat nemocnými pacienty.“ (D42)

„Snažil jsem se tu rakovinu brát jako výzkumný problém... Studoval jsem knihy o rakovině, shromažďoval informace.“ (K30)

Z následujících odpovědí je zřetelné, že **pro pacienty je velmi psychicky náročné dlouhé čekání na vyšetření**. Všichni pacienti uvádí, že pokud by se nedokázali během čekání odreagovat, propadali by černým myšlenkám. Všichni pacienti kromě pana K30 a paní A48, se snažili mít kole sebe lidi, kteří jim pomáhají. Osobně se tedy domnívám, že **lidský kontakt, je velmi důležitý** pro zvládání psychicky náročných situací.

Pan K 30 je introvert velmi si zakládá na vlastní autonomii, je nerad, když se o něj mají starat druzí lidé. Paní A48 cítila a stále cítí svou nemoc jako vinu, v čem ji její manžel ještě více utvrdil. Jedinou oporou je jí její kolegyně z práce.

Onkologicky nemocní pacienti jsou mnohdy i hospitalizovaní, nemocniční prostředí z velké míry **působí na lidi velmi depresivně**. Mým cílem bylo zjistit, **jak pacienti vnímají čas strávený při hospitalizaci, ale také jak hodnotí přístup lékařů a ošetřujícího personálu**. Během léčby jsou často pacienti posílání na různá oddělení, které se nachází v jiných budovách, jiných patrech a mnohdy i jiné nemocnici. Orientace v nemocnici je tedy také další otázkou, kterou jsem kladla pacientům.

Při vybavování si vzpomínek na hospitalizaci jsem u všech pacientů **zpozorovala pocit psychické nepohody**, kdy mají již podle výrazu tváře a změněného tónu hlasu doslova odpor k nemocničnímu lůžku. Patientka A 48 velmi často v průběhu tématu o hospitalizaci povzdechne, u pacientky A33 jsem si všimla zakalených očí a povislých koutků, pacientka D42 nemusela být hospitalizována, léčila se pouze ambulantně. Pacient K30 má v hlase tón agrese.

„Asi jako každý – dlouze nekonečně. Čas v nemocnici je v takovém stereotypu. V šest ráno léky, převlékání postele a měření teploty. Později snídaně, vyšetření, oběd, vyšetření, ná-

vštevky a večere. Já snášela nemocnici hodně špatně, a když máma nebyla se mnou, měla jsem hluboké depresivní stavy, Na JIPu to bylo o něco lepší. Tam každý měl svůj pokoj s televizí a DVD takže jsem mohla zabíjet čas koukáním na TV a filmy, nebo čtením knížek. Bylo pro mě mnohem příjemnější být na pokoji sama než s někým. Celkově jsem strávila v nemocnici dva roky, aniž bych byla jednou doma. To období bylo pro mě nejhorší ze všech... Většinou jsem měla štěstí na hodné sestřičky a fajn lékaře. Někdy to bylo spíš otravné, když kolem mě pořád lítali...“ (N25)

Pacientce N25 informace tlumočila zejména její matka, která je získávala od lékařů. Pacientka uvádí, že jí je celkem laxní k tomu co se s ní děje. K rozhodnutí lékařů přistupuje tak, že prostě se to musí podstoupit. Pokud je ovšem něco, co se jí zcela nelíbí, požádá lékaře o jinou variantu. *„Být v nemocnici osobně беру jako trest a drzost vůči mé osobě a můj doktor to ví, takže se mi snaží vyhovět, aby vše šlo ambulantně.“* Pacientka N25 také uvedla, že ze začátku se zorientovat v nemocnici bylo velmi náročné, nemocnici popisuje jako jedno velké bludiště. Pacientce také připadá v nemocnici chaos: *„Ale asi protože nemocnice jsou chaotické. Jeden se musí naučit proplouvat a umět se porvat i s nepříjemnou situací jako například nepříjemná sestra, arogantní doktor nebo zmatek v kartotéce...“*

Pacientka A48 čas v nemocnici ubíhal velmi pomalu, popisuje, jak si pamatuje téměř každou škvíru ve zdi, také klade důraz, že mnohdy tělo nebo duše neměla ani sílu na to zvednout knihu. Péči, kterou jí věnovali v nemocnici, popisuje jako dostatečnou, dodává, že všichni jsou jen lidé a všichni mají právo na to mít svůj den. Na dostatečnost informace pacientka odpověděla následovně: *„Nejraději bych dostala příručku, kde bude vše napsané, jak přesně se budu cítit, jak přesně bude všechno probíhat, jak všechno zvládnou a u každé kapitoly by mělo být napsáno velkým písmem, že to bude dobré.“*

Pacientka A30 uvedla, že: *„Při první hospitalizaci jsem prořvala do polštáře. Tiše, abych nerušila, kolem mě byly všude mnohdy i více nemocní lidé... Taky mě děsilo, když jsem slyšela o někom, že umřel.“* Pacientka uvádí, že lékaři se k ní chovali lidsky, i když měla na ně vztek, že jí nádor nebyl diagnostikován dříve. Sama poté, ale dodává, že zřejmě by to asi ani tak nepomohlo. S informacemi od doktorů byla pacientka spokojená. *„Ale zejména moje rodina mě zahlcovala informacemi, které mě spíše děsily a unavovaly. Například mi má teta tvrdila, že mám nádor na mozku, protože jsem tvrdohlavá a mamka zase chtěla, abych pila bylinky, které mi v té době, ale opravdu nedělaly dobře.“* V nemocnici se pacientka měla problém také zorientovat. V nemocnici ji nejvíce vadila administrativa, připadal jí chaos a mnohdy nepotřebné papíry.

Pacientka D42 se v nemocnici orientovala celkem rychle, jelikož tamní nemocnici zná velmi dobře a v její blízkosti dokonce i bydlí. Informace si pacientka zprostředkovala přes manžela její kamarádky, který s ní celý večer seděl a probíral s ní její nemoc. Pacientka poté již věděla přesně, co ji očekává.

Pacient K30 prožíval pobyt v nemocnici velmi náročně na psychiku. Je podle něj velmi těžké se dívat na lidi, kteří jsou zdraví, které vidí z okna. Pacient, který je introvert a má problém navázat společenský kontakt uvádí že: „*Lidé kolem mě v nemocnici byli velmi vstřícní a laskaví lidé. A to mluvím úplně o všech.*“ Pacient, s kterým jsem rozhovor prováděla, si již na mě zvykl, upozorovala jsem u něj určité uklidnění, jeho řeč se ustálila, začal víc přemýšlet nad tím, jak odpovídá, zhodnocoval veškerý svůj průběh léčby a mnohdy mě i překvapil svým vlastním závěrem. „*S odstupem času musím říct, že bylo idiotské si vyhledávat informace, které nejsou z důvěryhodných zdrojů.*“ (K30)

7.2.5 Psychoterapie a dobrovolníci

Posledním bodem, kterým jsem se zabývala v období léčby, je psychoterapie, kterou jsem jak zmínila v teoretické části, velmi pomáhá nejen při krácení volného času, ale také při navození společenských vztahů, snížení psychického napětí jedince, ale také při nabývání nových zkušeností.

Pacientka N25 uvádí, že nemá důvěru k psychologům. Chvíli se účastnila arteterapie, ale dlouho u ní nevydržela. Nejvíce jí pomáhala canisterapie. „*A pak jedna neoficiální, kdy mi primář dovolil mít štěně na pokoji. To mi hodně pomohlo v tom, že jsem začal mít vůli žít a opět jsem začala jíst a pít.*“ Pacientka N25 velmi často při našem rozhovoru o psychoterapii a dobrovolnících v nemocnici otáčí hlavou (podvědomě ještě tím zdůrazňuje, že opravdu jí není příjemná spolupráce s psychology anebo dobrovolníky.) „*Setkala jsem se s klauny a nemocničními psy. Klauni na mě nepůsobily dobře... Vadily mi návštěvy nemocničních klaunů. Pro mě tohle není a nepřišlo mi to nikdy moc směšné. Jediná terapie opravdová bylo asi cvičení a posilování svalů.*“

Pacientka A48, sama dokonce arteterapii vedla, dodává, že ovšem se to jmenovala hodina fantazie, pacientky tady vyráběly různé věcičky. S dobrovolníky se pacientka v nemocnici nesešla, kromě mě o dobrovolnících na onkologii ani moc neslyšela.

Pacientka A33 se během léčby začala věnovat vnitřní rovnováze. „*Začala jsem se věnovat taichi, nalezení vnitřní rovnováhy. Chodila jsem na psychoterapeutické výcviky... objevo-*

vala svůj vnitřní klid... S dobrovolníky jsem se setkala jednou na ambulanci, tehdy tam vařili kávu a nabízeli časopisy. Bylo to příjemné, jako bych čekala někde v restauraci.“ Při vzpomínání na to, jak dobrovolníci vařili kávu a snažili se pacientům ulehčit čekání, se paní A33 lehce pousmála a přikývla hlavou několikrát.

Pacientka D42 se v nemocnici nesešla s žádným dobrovolníkem, jelikož celá její léčba byla ambulantně a na onkologickou ambulanci na kterou docházela, nesmí dobrovolníci. Avšak vzhledem k jejímu profesnímu zaměření se snažila věnovat činnostem, které ji těšili a dodávali ji energii. „*...doma jsem se věnovala věcem, které mě těšili. Našim psům, malování a začala jsem šít.*“

Pacient K30 má svého vlastního psychiatra a i terapeuta, vzhledem k jeho diagnóze deprese si je vědom, že bez jejich pomoci, by nezvládl těžké životní situace. Velmi mu pomáhá si s někým popovídat, svěřit se mu. Během našeho povídání o psychoterapii pacient sám začne intenzivně mluvit o jeho psychických problémech, o jeho stavech deprese, kdy přicházejí a jak je prožívá.

7.3 Doba po ukončení léčby

Pro zhodnocení jak se změnila časová struktura pacientů po ukončení léčby, jsem jim položila poslední otázky. Zaměřovala jsem se zejména změnu hodnot v jejich životě, na to zda se vrátili do práce a jak nyní tráví svůj volný čas. Je velmi důležité zde upozornit, že nyní je **volný čas chápán jako čas, do kterého se nezapočítává práce ani vyšetření**. Je to čas, který člověk využívá čistě sám pro svou osobní potřebu.

Pacientka A48 se po ukončení léčby vrátila zpět do práce, její priority do budoucna zůstaly stejné, na prvním místě je pro ni rodina. Ve volném čase pacientka uvádí: „*navštěvuji psychoterapeutické skupiny, hledám více pomoc a podporu v druhých lidech, doufám, že časem se mi podaří vrátit rodinu do stavu, v jakém byla před mou nemocí... Do práce jsem se vrátila ihned, jak to bylo možné. Jsem za to vděčná.*“

Pacientka D42 si po své nemoci uvědomuje, jaký život žila před nemocí a jaké vyznávala hodnoty. „*První místo zdraví potom přítel, rodina, kariéra a hlavně moji pejsci.*“ U pacientky je zřejmá vysoká citlivost, dodává, že nyní tráví co nejvíce času s lidmi, které miluje. Pacientka se do práce vrátila tři měsíce po skončení léčby.

7.4 Konečné stádium, stabilita nemoci

V konečném stádiu je také velmi důležité pacienta motivovat, pacient musí mít pocit, že již není méněcenný, je důležité mu dodávat energii, povzbuzovat ho a snažit se jej aktivizovat i v této fázi onemocnění.

Pacientka A33, byla v terminálním stádiu. Se svou nemocí již nebojovala, ale přijala ji.

„Je důležité se umět smířit se smrtí a smířit s mým odchodem i lidi kolem mě. Na prvním místě je teď úsměv a radost. Nedoufám v zázrak Moni, a to je hlavní, doufání ti sebere energii, věř si, nelituj se, raduj se a usmívej se na lidi, to ti dodá smysl života... Začala jsem vyučovat tai-chi, pracovat s energií a stále čtu a cestuji, jak mi to jen síly dovolí. „(A33)

Paní Anně jsem položila otázku, zda cítí pocit naplnění. Zarazila se, poprvé jsem u pacientky zpozorovala, že jí není příjemné na danou otázku odpovědět. Než se vyjádřila, často si povzdechla. *„Vyrovnaní ...naplnila bych život, kdybych umřela jako stará žena obklopena vnoučaty.“*

Paní Anna, zemřela v březnu, měla jsem tu čest s ní být pár hodin před smrtí. Pacientka byla klidná, vyrovnaná, usmívala se, cítila, že se blíží konec. Rodina pacientky popsala, že se jednalo o nevířitelně pěkný odchod. Pacientka Anna, díky týmové práci lékařů a typu nádoru, odešla z tohoto světa bez vysokých bolestí. Rodina pacientky mi nedávno sdělila, že stále vzpomínají na vše v krásném, sestra pacientky dokonce oznámila, že téměř neměla ani důvod plakat, protože při odchodu její sestry cítila klid.

Pacientka N25 se nachází ve stádiu stability nemoci, u pacientky sice bují nové nádory, ale její stav je zcela nepředvídatelný vzhledem k vzácnému typu rakoviny.

„No, momentální cíle zrovna nemám. Samozřejmě se chci uzdravit a být zase v kondici, ale dokud nenajdou lék, tak se to nestane. Co hůř je to v genech, takže to má tendenci se vracet a vytvářet nové nádory. Nemám tušení, co bude zítra a kolika se dožiju a hledět do budoucnosti se mi zdá děsivé. Vnucují se mi myšlenky, jako co bude, když tu máma nebude? Jak se užívím? Kdo, se o mě bude starat? Seženu práci? To mi moc tíží hlavu, takže se snažím užít si přítomnost a být pořád dítětem, který jen trošku vyrostlo.“

S pacientkou N25 se momentálně společně zaměřujeme na bibliografii. Pac

8 SHRNU TÍ

8.1 Rozhovor

Cílem mé bakalářské práce bylo **nastínění problematiky využití času u onkologicky nemocných pacientů, a to jak ze strany volného času, tak i času, který pacientům nepřidává hodnotu** (např. hledání správné budovy, čekání na vyšetření/léčbu). Vnímání času je relativní pojem, proto jsem se pacientek dotazovala nejen na dobu během onemocnění, ale také na dobu před onemocněním a po skončení nemoci. U pacientky Aleny se jednalo o terminální stádium a u pacientky Natálie o stabilizaci nemoci.

Dokud člověka nezasáhne vážná nemoc, která jej donutí si uvědomit svou vlastní smrtelnost, žijí lidé podle hodnot, která vyznávají. Svůj čas strukturují na základě povinností a prioritních hodnot. Většina pacientů, vzpomínala na období před diagnózou, jako na příjemné období, vzpomínali zejména na věci, které je těšili. Pacientka Dagmar prožívala v tomto období manželskou krizi, což mělo za následek nepříjemné vzpomínky a pocit lítosti.

Podle Maslovovi hierarchie potřeb se všem pacientům kromě Dagmar a pana Karla podařilo uspokojovat téměř nejvyšší předposlední příčku. Ve chvíli, kdy lidé dosahovali uspokojování potřeb, se nevědomky snažili uspokojit potřeby vyšší. U paní Dagmar ovšem docházelo k nedostatečnému naplnění sociálních potřeb. Pokud nedokážeme uspokojovat nižší potřeby, nikdy se nám nepodaří plně uspokojit potřeby vyšší. U pana Karla jsou potřeby také naplňovány, ale musíme vzít v potaz, že vzhledem k jeho osobnosti, je intenzita potřeb, zejména pak sociálních výrazně nižší. Pacient nepociťuje potřebu založení rodiny apod. Jeho sociální potřeby jsou zcela naplněny ze strany pár přátel a sestry. Pan Karel se několikrát zmínil, že nechce rodinu, rozhodl se ani nezmrazit sperma do budoucnosti pro případ impotence po léčbě rakoviny.

U většiny pacientů v době onemocnění nebyly převrtné plány do budoucnosti, kromě paní Anny, která se chtěla usadit ve Francii. To, že lidé nemají převrtné plány do budoucna, je vzhledem k tomu, že vedli spokojený život standardní, jejich plány do budoucna byly proto celkem realistické. Na tom jak si člověk plánuje budoucnost, záleží také na povaze osobnosti.

Příchod rakoviny, je vždy velmi psychicky náročný. U většiny pacientů dochází k šoku. Sdělení diagnózy je jednou z nejvíce stresových situací, s kterými se pacient setká. Pacienti

většinou uváděli, že jim rakovina nezměnila život rychle, ale spíše se jejich život měnil pozvolna. Toto tvrzení záleží na typu a stádiu rakoviny, také na tom, zda je první diagnóza správná. Jak uvedli pacientky, mnohdy se stalo, že jejich lékař se domníval, že mají zcela jinou diagnózu než rakovinu.

Lidé reagují na změnu života i na základě opory, která je jim dodávána. Setká-li se člověk s oporou, pomáhá se mu vyrovnávat s nemocí lehčeji. Snadněji si i uzpůsobuje život nové struktuře, která je potřebná pro léčbu. Paní Anna se setkala v rodině místo podpory s obvinováním, snažila se, aby její rodina měla stále pocit normálního života. U pacientky nastala kolize, i když veškeré své úsilí věnovala udržet rodinu v normálním chodu, její nemoc jí nutila i přesto měnit svoje dosavadní návyky, proto zde došlo ke kolizi a nerozhodnosti, zda se její život změnil pomalu nebo rychle. U pana Karla byla diagnóza stanovena během jednoho dne, a ten den byl ještě operován, jeho vnímání změny života bylo intenzivní.

Všichni pacienti mi sdělili, že se již nemohou trávit svůj volný čas, tak jak by si přáli. Pacienti měli pocit nespravedlnosti, také pocit bezmocnosti. Ve chvíli, kdy se lidé vzdávají aktivit, které jim dodávaly energii, dochází k velké ztrátě motivace a psychické nelibosti, která má za následek i zhoršení průběhu nemoci. Vzhledem k tomuto jsem se také zaměřila na to, jak pacienti trávili svůj volný čas nyní, zda navštěvovaly nějaké terapie či se účastnili jiných aktivizačních metod. Slečna Natálie se společenských terapeutických metod nezúčastňovala. Největší aktivizační účinek mělo na Natálii štěně, které ji přinutilo se znovu někoho starat a pomohlo jí k obrácení myšlenek od nemoci.

Pro aktivizaci pacienta v období nemoci je tedy podle výzkumu důležité nejen jaký je typ osobnosti, ale také jakou má strategii na zvládnání nemoci. Pan Karel svou nemoc neustále analyzoval, zkoumal a snažil se na ni pohlížet jako na vědecký problém. Pokud se tedy snažíme s pacienty navázat kontakt, je důležité si všimnout jak řeči těla, tak také tónu hlasu, snažit se porozumět jejich pocitům a na základě těchto zjištění zvolit vhodnou metodu aktivizace.

U onkologicky nemocných pacientů je také velmi důležité se zaměřit na ergoterapii, která vede ke zlepšení jeho mentálních schopností, ale také fyzických a sociálních a má vysoký význam při léčbě pacienta. Téměř každý pacient měl za cíl dosahovat naplnění, mnohdy i bez pomoci specialisty. Ať se již jednalo o opravování písemek, studium odborných knih anebo rozvíjení dovedností v oblasti tai-chi.

Za nejvýraznější psychicky náročnou situaci jsem vyhodnotila z hlediska času čekání. Pacienti uváděli, že mnohdy čekají i několik hodin. Tento problém já považuji za stěžejní. Pacient pokud nemá dostatečné impulzy k odreagování, snižuje se jeho psychická stabilita, přemýšlí nad možnými důsledky, vynořují se u něj černé myšlenky, zintenzivňuje se pocit napětí, ale také strachu a obav. Navíc zdlouhavé čekání je velmi náročné i po fyzické stránce, člověk je přesezený, bolí ho celé tělo, také je unaven z čekání.

Dalším psychicky náročným jevem je hospitalizace, kdy se pacientům nejen velmi táhne čas, ale také jsou zde konfrontováni se smrtí a s nemožností žít jako zdraví lidé. Jejich denní návyky jsou omezeny a svůj čas musí přizpůsobovat pokynům lékaře a sestřiček. Volný čas pacientů se zde zcela mění, jejich možnosti jsou omezené.

8.2 Kvalita pacientova života

Výzkumu jsem došla k následujícím závěrům, z hlediska kvality života onkologicky nemocného pacienta.

Jak jsem se již zmínila, největší psychická náročnost je na pacienta kladena v nemocnici, kde musí čekat. V níže uvedené tabulce jsem analyzovala a barevně vyznačila nemocniční systém ke vztahu k pacientovi.

Celkové zhodnocení	
Čekání	Velmi časté
Doba čekání	Několik hodin
Psychická náročnost - ambulantní léčba	Vysoká
Psychická náročnost - hospitalizace	Vysoká
Snaha odreagování	Časté
Chování lékařů a personálu	Empatické, slušné
Orientace v nemocnici	Zpočátku obtížné
Dostupnost objektivních informací	Střední
Celkový systém nemocnice	Dostačující

Zdroj: Vlastní zpracování

Tabulka 6 Analýza nemocničního systému z pohledu pacienta

Pokud bychom zvedli lean healthcare dosáhli bychom:

Ze strany psychoonkologie:

- Pacient čeká minimálně

- Doba čekání pacienta je výrazně kratší
- Snížení psychické náročnosti na pacienta
- Možnost využít volný čas pro aktivizaci a ergoterapii
- Snížený fyzické únavy z čekání -> lepší snášení léčby
- Rychlejší a lepší orientaci v nemocnici -> snížení stresu, snížení času, který pacient tráví hledáním, zvýšením pocitu jistoty
- Předávání kvalitně zpracovaných informací -> snížení stresu, odstranění mylných domněnek

Ze strany nemocnice:

- Snížení nákladů
- Zvýšení pružnosti a flexibility
- Možnost se věnovat pacientům kvalitněji -> získání rychlých a kvalitních informací o diagnose a postupu léčby pacienta
- Snížení času
- Zkvalitnění informačních a softwarových technologií
- Zvýšení reputace a spokojenosti zákazníků
- Možnost využití nových metod pro aktivizaci pacientů během čekání

8.3 Vlastní doporučení pro praxi

Přínosem mé bakalářské práce je souhrnné zpracování vnímání času pacienty, jejich struktury života před onemocněním a jejich koníčky. Během léčby je velmi důležitý poznatek, že všichni pacienti se museli vzdát svých koníčků a také nemohli vykonávat práci, kromě pedagožky, která se věnovala práci externě, jak jí to dovolovalo zdraví. Také na základě rozhovorů bylo analyzováno několik nedostatků v nemocničním systému, který má za následek značné snížení kvality pacientova života.

Motivací nemocných lidí dosáhneme jejich vyššího nasazení v boji s nemocí a zlepšení nejen zdravotního, ale také psychického stavu. Mezi možnosti jak motivovat onkologicky nemocné může být například **vytvoření univerzitního vzdělávání dlouhodobě nemocných lidí** se speciálními potřebami, které by mělo stejnou filozofii jako je univerzita třetího věku. Hlavními cíly této univerzity by bylo:

- Bio-psycho-sociální rozvoj
- Zvyšování dovedností a schopností

Využívání dobrovolníků i na ambulantním oddělení, kde by se dobrovolníci věnovali lidem, nabízeli jim nápoje, časopisy apod.

Zavedení lean healthcare do zdravotnictví, kterým docílíme

- Snížení doby čekání a zvýšení kvality pacientova života
- Systematizaci administrativy – rychlejší orientace a vyřizování administrativy
- Zlepšení ergonomie – sedátka v čekárnách, využití ergonomických prostředků pro uvolnění svalů
- Rychlejší orientaci v pacientově diagnose

Analyzovat a zaznamenávat pro každého pacienta terapeutické metody, které mají na něj pozitivní vliv, ale také zaznamenávat terapeutické metody, aktivity a další podpůrnou léčbu, která na pacienta působí negativně.

ZÁVĚR

Ve své práci jsem si kladla za cíl seznámení s problematikou psychoonkologie se zaměřením na využití volného času. Tato problematika je doposud zcela nezmapována. Je všeobecně sice známo, že dlouhodobě nemocní pacienti potřebují aktivizaci a snahu o zvýšení kvality jejich života.

Na základě rozhovorů jsem docílila zjištění, že na pacienty má během léčby vliv i životní situace, v které se nacházeli před onemocněním. Pacienty motivuje podpora členů rodiny, pokud tato podpora chybí, u pacientů se projevuje zhoršený psychický stav a snižuje se kvalita jejich života. Onkologicky nemocný pacient je lidským kontaktem stimulován, snižuje se u něj pocit strachu a obav ve chvílích volného času.

Aktivizace během léčby onemocnění je velmi závislá na stavu psychiky pacienta a jeho strategii zvládnutí. Zdlouhavá léčba přináší pacientovi deprese, které se u něj projevují uzavřením před společností, nechutenstvím a apatií.

Z praktické části také vyplývá, že každý pacient reaguje na jinou aktivizaci, u někoho je potřeba podporovat schopnosti a dovednosti pomocí canistrerapie, u jiného člověka se jedná zase o muzikoterapii, některým lidem by mohlo pomoci k motivaci a aktivizaci vzdělávání, které uvádím v doporučení.

Z kvalitativního výzkumu se zjistilo také, že pro pacienty je nejvíce zátěžový čas, který jim nepřidává hodnotu. Během tohoto času se rapidně snižuje křivka spokojenosti pacienta. Dochází k fyzické a psychické vyčerpanosti. Nemocniční systém má významný vliv na kvalitu pacientova života, a to nejen vzhledem k přístupu lékařů, ale také ze strany náročnosti administrativy, přesnosti a rychlosti sdělení diagnózy, orientaci v nemocničním prostředí a kvalitního zpracování informací.

Výzkum zjistil, že pacienti po skončení léčby potřebují mít impulz, který jim pomůže se začlenit zpět do normálního života. Ve svém volném čase se proto věnují aktivitám, které u nich probouzejí pocit naplnění a radosti.

Jsem velmi vděčná, že jsem měla možnost napsat tuto práci a získat do života cenné a nezapomenutelné zkušenosti. Doufám, že má bakalářská práce bude přínosem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ANGENENDT, Gabriele, Ursula SCHÜTZE-KREILKAMP a Volker TSCHUSCHKE, 2010. Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie. Vyd. 1. Praha: Portál. 326 s. ISBN 978-80-7367-781-7.
2. Definice a cíle arteterapie [online]. 2012 [cit. 2013-03-24]. Dostupné z: <http://www.arteterapie.cz/?podkategorie=arteterapie&clanek=22>
3. Co je to canisterapie [online]. 2008 [cit. 2013-03-03]. Dostupné z: <http://www.canisterapie-zlin.cz/canisterapie.php>
4. Česká republika a rakovina v číslech, 2013. Linkos.cz [online]. [cit. 2013-04-15]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>
5. Farmakoterapie, 2013. Linkos.cz [online]. [cit. 2013-04-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/lecba-17/farmakoterapie/>
6. FERJENČÍK, Ján, 2010. Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši. Vyd. 2. Překlad Petr Bakalář. Praha: Portál. 255 s. ISBN 978-807-3678-159.
7. Grafologie a Psychologie: Abraham Maslow: Pyramida potřeb, 2010. O Grafologii [online]. [cit. 2013-05-03]. Dostupné z: <http://ografologii.blogspot.cz/2008/04/abraham-maslow-pyramida-potreb.html> (http://psychologie.nazory.cz/vyvojova_psychologie.htm)
8. HARTL, Pavel, 2004. Stručný psychologický slovník. Vyd. 1. Praha: Portál. 311 s. ISBN 8071788031.
9. Chemoterapie, 2013. Linkos.cz [online]. [cit. 2013-04-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/lecba-17/chemoterapie/>
10. IVANOVÁ, Kateřina a Lubica JURÍČKOVÁ, 2005. Písemné práce na vysokých školách se zdravotnickým zaměřením. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. 96 s. ISBN 80-244-0992-5.
11. JUREČKOVÁ, P. 2003. Aktivizace seniorů. Sociální práce, roč. , č.2, s.144

12. KOTRBA, Tomáš a Lubor LACINA, 2007. Praktické využití aktivizačních metod ve výuce. Vyd. 1. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal. 186 s. ISBN 978-80-87029-12-1.
13. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. Psychologie nemoci. Vyd. 1. Praha: Grada. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
14. Léčba, 2013. Linkos.cz [online]. [cit. 2013-04-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pro-pacienty/lecba-17/>
15. Léčba bolesti, 2013. Linkos.cz [online]. [cit. 2013-04-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/lecba-17/lecba-bolesti-2/>
16. Lean Healthcare, 2005. API [online]. [cit. 2013-04-23]. Dostupné z: <http://eapi.cz/page/70828.lean-healthcare/>
17. MAŘÍKOVÁ, Hana, 1996. Velký sociologický slovník: P-Z. 1. vyd. Praha: Karolinum. s.749-1627. ISBN 8071843113.
18. MILLOVÁ, Katarína, 2012. Psychologie celoživotního vývoje: uvedení do moderních teorií. 1. vyd. Brno: Host. 126 s. ISBN 978-807-2946-990.
19. Moderní přístupy v léčbě onkologických pacientů, 2012. Moje Medicína [online]. [cit. 2013-04-29]. Dostupné z: <http://www.mojemedicina.cz/lekari-o-zhoubnych-nadorech/moderni-pristupy-v-lecbe-onkologickyh-pacientu/>
20. *Muzikoterapie* [online]. [cit. 2013-04-03]. Dostupné z: <http://www.muzikohrani.cz/muzikoterapie/>
21. NĚMEC, Jiří, 2002. Kapitoly ze sociální pedagogiky a pedagogiky volného času pro doplňující pedagogické studium: jak zkoumat lidskou duši. Vyd. 2. Překlad Petr Bakalář. Brno: Paido - edice pedagogické literatury. 119 s. ISBN 80-731-5012-3.
22. Onkochirurgie, 2013. Linkos.cz [online]. [cit. 2013-04-10]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/lecba-17/onkochirurgie/>
23. PFEIFFER, Jan, 1990. Ergoterapie II: učebnice pro zdravotnické školy. 1. vyd. Praha: Avicenum. 169 s. ISBN 80-201-0004-0.
24. SPOUSTA, Vladimír, 1996. Metody a formy výchovy ve volném čase: kultura a umění ve výchově. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. 81 s. ISBN 80-210-1275-7.

25. TRACHTOVÁ, Eva, 2001. Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu. 2. vyd. Brno: IDVPZ. 185 s. ISBN 80-701-3324-4.
26. TRESS, Wolfgang, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT, 2008. Základní psychosomatická péče. Vyd. 1. Praha: Portál. 394 s. ISBN 978-80-7367-309-3.
27. TSCHUSCHKE, Volker, 2004. Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny. Vyd. 1. Praha: Portál. 215 s. ISBN 80-7178-826-0.
28. VÁŽANSKÝ, Mojmir, 2001. Základy pedagogiky volného času. Brno: Print Typia spol. s r.o. ISBN 80-86384-00-4.
29. VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ, 2012. Klinická onkologie pro sestry. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 448 s. ISBN 978-80-247-3742-3.
30. WEINBERG, Robert A, 2003. Jediná odrodilá buňka: jak vzniká rakovina. Vyd. 1. Praha: Academia. 156 s. ISBN 80-200-1071-8
31. API studijní materiály, 2012

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

PI průmyslové inženýrství

N25 Informantka Natálie

A48 Informantka Alena

A33 Informantka Anna

D42 Informantka Dagmar

K30 Informant Karel

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Maslowova hierarchie potřeb	29
Obrázek 2 Zlepšování systému zdravotní péče.....	33

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Styly zvládání nemoci a utrpení	19
Tabulka 2 Oblasti pro zlepšování procesů	33
Tabulka 3 štlhlé procesy	35
Tabulka 4 TOC	36
Tabulka 5 Six Sigma.....	36
Tabulka 6 Analýza nemocničního systému z pohledu pacienta	59

SEZNAM PŘÍLOH

P I Vedlejší účinky chemoradioterapie

P II Polostrukturovaný rozhovor

PŘÍLOHA P I: VEDLEJŠÍ ÚČINKY CHEMORADIOTERAPIE

NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY RADIOTERAPIE

Radioterapie je spojena s některými nežádoucími účinky. V zásadě je lze rozdělit do dvou skupin na účinky časné a pozdní.

- **Časné účinky** nastupují postupně v průběhu radioterapie, v některých případech mohou být důvodem pro přerušeni léčby. Většina časných nežádoucích účinků ustoupí během několika dnů až týdnů po ukončení léčby. Nejčastěji se setkáváme s kožními změnami (od zarudnutí kůže, přes její olupování až po mokvání), které se mohou vyskytnout i v místech, kde paprsky opouštějí tělo. Dále se jedná o záněty ozářených sliznic zažívací trubice, močového měchýře apod., otok mozku (při jeho ozařování). Při ozáření většího objemu těla může dojít k porušení krevtvorby a snížení počtu krevních buněk. Mohou se vyskytnout též celkové příznaky jako je zvýšená únava až letargie, někdy označované jako **postradiační syndrom**.
- **Pozdní účinky** záření se objevují po několika měsících (až po několika letech) a zpravidla jsou nevratné. Na kůži se objevuje pigmentace, rozšířené cévy, trvalá ztráta ochlupení, plošná fibróza (plošné zatuhnutí v ozářené oblasti). Ozáření žláz vede ke snížení až zastavení jejich činnosti (sucho v ústech při zastavení tvorby slin při ozáření slinných žláz, sterilita a menopauza při ozáření pohlavních žláz apod.) Podobné změny se mohou vyskytovat i v dalších orgánech.

Současné techniky plánování radioterapie i vlastní radioterapie umožňují ozářit postiženou oblast při minimalizaci časných i pozdních nežádoucích účinků.

[Zdroj: Linkos, ©2013]

PŘÍLOHA P II: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR

Doba před onemocněním

- Jak jste trávil svůj čas před onemocněním?**
- Chodí/la jste do práce rád? Kolik Vám zabíral/a času z celého dne?**
- Měl/a jste nějaké koníčky, záliby?**
- Jaké jste měl/a cíle, plány do budoucna?**

Doba během nemoci

- Změnil se Váš život ihned po sdělení diagnózy anebo pozvolna?**
- Změnily se Vaše cíle a plány do budoucnosti? Jaké byly během nemoci Vaše další přání a cíle?**
- Musel/a jste se kvůli nemoci, vzdát studia nebo práce? Pokud ano, na jak dlouhou dobu?**
- Musel/la jste zanechat některých svých koníčků a proč?**
- Cítil/a jste, že již nemůžeš svůj volný čas trávit podle svých představ?**
- Čekal/a jste někdy na léčbu nebo vyšetření?**
- Pokud ano, jak nejdéle jste čekala?**
- Cítil/a jste, že čím déle čekáte, tím více máte strach nebo obavy?**
- Snažil/a jste se nějak během čekání odreagovat?**
- V období hospitalizace v nemocnici jste vnímal jak čas?**
- Měl/a jsi někdy pocit, že lékaři a ošetřující personál se ti někdy nevěnuje dostatečně?**
- Dostával/a jsi potřebné informace, které jsi snadno a rychle chápala?**
- Orientoval/a jste se rychle v nemocnici nebo jsi mnohdy nevěděla kam máte jít?**
- Připadal Vám někdy v nemocnici chaos?**
- Zúčastnil/a jste se terapeutických metod? Pokud ano, které ti nejvíce pomáhaly, které tě nejvíce bavili? (např. Poetoterapie, arteterapie)**

Doba po vyléčení

- Změnil se Váš žebříček hodnot?**
- Začal/a jste trávit svůj volný čas jiným způsobem?**
- Vrátil/a jste se do práce?**

