

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Brno 2009

Zdeňka Böhmová

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDÍ
Institut mezioborových studií Brno

**Úloha sociální opory jako prostředku sociální pedagogiky
při zvládání zdravotních problémů**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:
doc. PhDr. František Vízdal, CSc.

Vypracovala:
Zdeňka Böhmová

Brno 2009

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Úloha sociální opory jako prostředku sociální pedagogiky při zvládnání zdravotních problémů“ zpracovala samostatně a použila jen literaturu uvedenou v seznamu literatury.

Brno 2. 3. 2009

.....
Zdeňka Böhmová

Poděkování

Děkuji panu doc. PhDr. Františku Vízdalovi, CSc. za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé bakalářské práce.

Také bych chtěla poděkovat paní Evě Najvarové a Janě Barvínkové z Klubu Diana za možnost účastnit se skupinových terapií onkologicky nemocných pacientů, za vstřícné přijetí a ochotu podělit se o své životní zkušenosti.

V neposlední řadě děkuji své rodině za morální podporu a pomoc, kterou mi poskytla při zpracování bakalářské práce, a které si velice vážím.

Zdeňka Böhmová

OBSAH

ÚVOD	2
1. PROBLEMATIKA ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	4
1.1 CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ	4
1.2 SOCIÁLNÍ PODMÍNĚNOST ZDRAVÍ	5
1.3 KVALITA ŽIVOTA	7
1.4 DÍLČÍ ZÁVĚRY	8
2. CHARAKTERISTIKA SOCIÁLNÍ OPORY JAKO PROSTŘEDKU PŘI ZVLÁDÁNÍ ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	9
2.1 OBJASNĚNÍ POJMU SOCIÁLNÍ OPORA	9
2.2 MODEL Y ÚČINKU SOCIÁLNÍ OPORY	11
2.3 OBSAH SOCIÁLNÍ OPORY	14
2.4 ZDROJE SOCIÁLNÍ OPORY	18
2.5 POSKYTOVATELÉ SOCIÁLNÍ OPORY	23
2.6 DÍLČÍ ZÁVĚRY	25
3. SOCIÁLNÍ OPORA V PRAXI	27
3.1 PRAKTICKÉ PŘÍKLADY – KASUISTIKY	27
3.2 SDĚLENÍ DIAGNÓZY ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ	31
3.3 PROŽITKY ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO PACIENTA A JEHO BLÍZKÝCH	33
3.4 POSKYTOVÁNÍ A PŘIJÍMÁNÍ SOCIÁLNÍ OPORY	38
3.5 VLIV SOCIÁLNÍ OPORY NA KVALITU ŽIVOTA	48
3.6 DÍLČÍ ZÁVĚRY	50
4. VZTAH SOCIÁLNÍ OPORY A SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY	52
4.1 POJETÍ SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY	52
4.2 SPOLEČENSKÉ POMĚRY	52
4.3 DIMENZE SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY	53
4.4 DÍLČÍ ZÁVĚRY	54
ZÁVĚR	55
RESUMÉ	58
ANOTACE	59
LITERATURA A PRAMENY	60
ODKAZY A POZNÁMKY	62
SEZNAM PŘÍLOH	63

Úvod

Jsme zemí, která se může pyšnit různými prvenstvími. Bohužel mezi ta smutná patří prvenství v incidenci některých typů nádorů a vzrůstající trend jejich výskytu. Vynakládáme nemalé částky na onkologickou léčbu, léčíme často pozdní stadia onemocnění a málo se zamýšlíme nad tím proč tomu tak je a jak celkovou situaci zvrátit. Jsou různé možnosti. Žádné nejsou jednoduché a levné. I změna myšlení lidí je mnohdy složitá, dlouhodobá a drahá. Obyvatelstvo naší země se liší různým stupněm vzdělání, přístupem ke svému zdraví a návyky.

Pod vlivem úspěchů medicíny se často orientujeme primárně na tělesnou stránku našeho bytí, méně pak už na duševní prožitky, kvalitu života a důstojnost lidského bytí vůbec. Usilujeme především o vyléčení nemocného člověka. Méně se zamýšlíme nad důstojným odchodem člověka na sklonku jeho života. Ve své práci se zabývám vlivem sociální opory na uzdravení a především kvalitu života onkologicky nemocných pacientů.

Pracuji ve Fakultní nemocnici Brno na pozici správce ekonomického informačního systému, respektive analytika informačních a komunikačních technologií. Součástí ekonomického informačního systému ve Fakultní nemocnici Brno je oblast ústavní lékárny, která je těsně spjata s ředěním cytostatik používaných pro léčbu onkologicky nemocných pacientů.

V rámci své profese se zabývám správou jednotlivých aplikací ústavní lékárny, tvorbou protokolů a plánů léčby pacientů, metodikou onkologického hlášení novotvarů pro Národní onkologický registr a podílela jsem se také na pilotním projektu elektronické formy hlášení pro Národní onkologický registr. Součástí mé pracovní náplně je školení a metodické vedení zdravotnického personálu v dané oblasti. Často se tedy pohybuji na klinikách, které se věnují onkologické péči, k problematice onkologického onemocnění mám tudíž velmi blízko.

Cílem mé práce je objasnit úlohu sociální opory při léčbě onkologicky nemocných pacientů. Věnuji se zodpovězení otázky – Jaký je vliv sociální opory na jejich uzdravení, kvalitu a délku života? Předpokládám, že poskytování sociální opory má pozitivní vliv na nemocné pacienty.

Při ověřování správnosti svého předpokladu vycházím ze sběru dat prostřednictvím metody pozorování, dat z kasuistik léčených pacientů a z rozhovorů s pacienty a ošetřujícím personálem. Získaná data budou podrobena jen kvalitativní analýze, protože kvantifikací těchto kvalitativních dat by mohlo dojít k jejich zkreslení. Na základě výsledků této kvalitativní analýzy pak posoudím opodstatněnost svých předpokladů o úloze sociální opory při léčbě onkologických pacientů.

Práce je rozdělena do čtyř částí. První teoretická část je úvodem do problematiky onkologického onemocnění se zaměřením na kvalitu života. Pozornost věnuji i latentním účinkům stresu a začlenění jedince v sociální struktuře společnosti. Ve druhé teoretické části se již věnuji problematice sociální opory z různých úhlů pohledu (objasnění pojmu, modely účinku, obsah, zdroje, poskytovatelé) v souvislosti

s onkologickým onemocněním. Třetí praktická část je věnována sociální opoře v praxi, zejména vlivu sociální opory se zaměřením na prožitky nemocného pacienta a jeho blízkých. Ve čtvrté části kladu důraz na vztah sociální opory a sociální pedagogiky, na vzájemnou spolupráci mezi jednotlivými členy ošetřujícího týmu.

V rámci výzkumu se pro zjednodušení, a také pro přílišnou specifickou nemocnění dětských pacientů, omezují pouze na vzorek pacientů dospělé populace. Úzce spolupracuji s pracovníky Oddělení léčby bolesti v našem zařízení, s klubem Diana sídlícím v Masarykově onkologickém ústavu (dále jen MOU), s hospicem na ulici Kamenná v Brně, čerpám z vlastních zkušeností s onkologickým onemocněním u rodinného příslušníka a blízkých přátel.

1. Problematika onkologického onemocnění

Rakovina je onemocněním z poruch genomu. Nelze ji proto v dohledné době z našeho života eliminovat a už vůbec ne zázračnými léky. Jako bytosti trvale spjaté s informačním kódem Deoxyribonukleové kyseliny (dále jen DNA) nemáme jinou možnost, než vzniklé zhoubné nádory alespoň včas lokalizovat a likvidovat co nejdříve s minimem důsledků i nákladů.

1.1 Charakteristika onemocnění

Rakovina je dle různých zdrojů uváděna jako jedna z nejčastějších příčin úmrtí. V dnešní době snad nenajdeme rodinu, v jejíž anamnéze by se nevyskytovalo onkologické onemocnění. Neméně těžká je i skutečnost, která upozorňuje, že uzdravování či umírání na rakovinu trvá obvykle dosti dlouho a někdy je spojeno s velkými bolestmi a utrpením – pacientů i lidí jim blízkých.

Náš život se v posledním století značně změnil. Nemám na mysli pouze fyzickou stránku, jelikož léčba bolesti je v naší zemi dle mého názoru na poměrně vysoké úrovni, ale i stránku duševní. Žijeme výrazně déle a v mnohém ohledu pohodlněji. Platíme však za to nemalou daň, déle a vůbec ne lehčeji totiž mnohdy umíráme. Závěr života mnohých z nás je tak zbytečně provázen bolestí, osamělostí, ztrátou důstojnosti a dalšími formami utrpení, jimž by bylo možné předejít.

Rakovina je něčím, co bylo známo už v dávnověku. Psal o ní již Hippokrates. Galenos ji dal název. Označil ji jako tumor (nádor – z latinského tumere – bobtnati). Setkáváme se s ní nejen u lidí a zvířat, ale i u rostlin. Existuje mnoho různých druhů rakoviny, od leukémie (rakovina krve) a melanomu (rakovina kůže) až po sarkomy.¹

Není pravda, že by nádorová onemocnění byla jen produktem moderní civilizace, důsledkem znečištěného životního prostředí, stresujícího životního stylu. Rakovinou trpěli už starověcí Egypťané. To, co činí z rakoviny klíčový problém dnešní doby, je prostě smutný fakt, že se týká stále většího počtu lidí.

To je ovšem v jiném ohledu dobrá zpráva, jedná se totiž o lidi, kteří nezemřeli v mladším věku na jiné choroby. Prostě vítězné tažení proti hladu, válkám a konvenčním nemocem vede k prodlužování délky života a zlepšování jeho kvality. Jenže na straně druhé, na něco se umírat musí. A tady zůstávají dvě eventuality, nemoci stáří a nádorová onemocnění.

Existence nádorových onemocnění je neoddělitelně svázána s fungováním složitějších organismů a jejich evoluční historií. Jádrem problému je, že organismy hledají rovnováhu mezi dvěma protichůdnými požadavky. Zaprvé musejí zajistit obnovu a nahrazování poškozených nebo nefungujících buněk a tkání novými – a k tomu je třeba buněčného dělení. Zadruhé musejí zabránit nežádoucímu, nekontrolovanému dělení buněk – a k tomu je třeba omezit schopnost buněk se dělit.

¹ Křivohlavý, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 122

Tím se dostáváme k dilematu otázky – zabije nás stáří, nebo rakovina? Naše smrtelnost paradoxně buď vyplyne ze smrtelnosti buněk, nebo z jejich nesmrtelnosti, která časem přeroste v nekontrolované dělení.²

1.2 Sociální podmíněnost zdraví

Již v dřívějších dobách se lékaři v pohledu na vznik a vývoj rakoviny snažili o širší než jen biologický přístup. Nedalo se však ještě hovořit o psychosomatické medicíně, protože úroveň poznání byla mnohem nižší než dnes. Galénos např. pozoroval, že melancholické ženy onemocní rakovinou častěji než ženy vyrovnané a veselé.

Kolektiv autorů v příručce „Několik rad pro onkologicky nemocné“ uvádí práci Elidy Evansové, která v roce 1926 v rámci výzkumu vyšetřila 100 pacientů s rakovinou a zjistila, že nějakou dobu před vznikem nádoru ztratili nebo přerušili citový vztah, na který byli silně fixováni. Vztahem mezi zátěžovými životními situacemi a vznikem rakoviny se v rámci současných výzkumů zabýval Thomas H. Holmes.³

Jestliže připustíme, že každý člověk je bio-psycho-sociální jednotkou, musíme připustit i skutečnost, že problémy na tělesném zdraví mohou být odrazem našeho duševního života a naopak. To vše ještě v sociálním kontextu. Je tedy třeba zamyslet se i nad vztahem stresu a našeho tělesného zdraví. Stres je často řazen mezi faktory, které predikují vznik onemocnění, především v souvislosti s dnešním hektickým životním stylem.

V sociální struktuře je místo člověka mimo jiné ovlivňováno vystavováním působení stresorů a tím i jejich latentním škodlivým účinkům na psychickou pohodu a zdraví. Tyto škodlivé účinky jsou moderovány nebo snižovány osobnostními a sociálními zdroji a strategiemi zvládnutí emocionálně vypjatých situací. Mám na mysli jak základní dimenze osobnosti, tak kvantitu i kvalitu interpersonálních vztahů.

Nemoc je možné do určité míry předpovědět na základě hladiny stresu v životě člověka. Carl O. Simonton ve své knize „Návrat ke zdraví“ uvádí několik výzkumů, které vypovídají o přímém vztahu stresových událostí a vznikem nemoci. Nejpodstatnější vědecký výzkum stresu provedl ve 20. letech Hans Selye na pražské Karlově univerzitě. Lékaři celá léta pozorovali, že nemoc s větší pravděpodobností vzniká po silně traumatizujících událostech v lidském životě.

Thomas H. Holmes a Richard H. Rahe vytvořili seznam událostí, který nazvali „Stupnice sociální přizpůsobivosti“. Sestavili graf, který ukazuje přímé spojení mezi změnami v životě a jejich stresovým dopadem na nás. Každá událost, která se nás přímo dotýká, znamená určitý počet bodů, které nás s přibývajícím množstvím vystavují riziku a přispívají k nepohodě v našem životě. Souhrnem jednotlivých poznatků je skutečnost, že vysoká hladina stresu zvyšuje náchylnost k onemocnění, a to nejen k onkologickému.

² Houser, Pavel. *Skepse k záračné pilulce*. Business World, 2007, 12, s. 32

³ Bednařík, O., Čapák, I., et. al. *Několik rad pro onkologicky nemocné*. Nadace Dagmar a Václava Havlových VIZE 97 ve spolupráci Masarykova onkologického ústavu v Brně, 1998, s. 44 - 45

Důsledkem chronického stresu je potlačení imunitních reakcí, vedoucí ke zvýšené náchylnosti k onemocnění. Stres, který potlačuje funkci imunitního systému, vede také k poruchám rovnováhy v hladinách hormonů. Tato nerovnováha může zvyšovat tvorbu abnormálních buněk právě ve chvíli, kdy je organismus nejméně schopen je ničit. Carl O. Simonton i řada jiných vědců je tedy přesvědčena, že mezi stresem a nemocí existuje přímý vztah.⁴

Dopad stresových situací však může být u každého jedince odlišný. Většinou ale zasahuje náš nejslabší tělesný článek. Je však třeba se vzdát paušalizace a vzít v potaz individuální reakci na stresující událost. Každý z nás se naučil ovládat stres způsobem, který buď omezí, nebo sníží jeho účinek na organismus. Naše reakce na stres jsou dány zvykem, sociální dědičností, našimi podvědomými představami o tom, kým jsme, kým bychom měli být, jaký je svět a lidé kolem nás a jací by měli lidé být. Tyto vzorce chování tvoří náš životní postoj.

Relativně novou oblastí výzkumu v behaviorální medicíně je psychoneuroimunologie, která se zabývá vlivem stresu a dalších psychologických proměnných na imunitní systém. Imunitní systém pomocí lymfocytů chrání tělo před mikroorganismy vyvolávajícími nemoci. Ovlivňuje naši citlivost vůči rakovině, infekčním chorobám, alergiím a autoimunitním chorobám. Imunitní systém je neuvěřitelně složitý, používá mnoho rozdílných zbraní, které se spolupodílejí na obraně těla. Stále o něm víme jen velmi málo, a dokonce ještě méně víme o jeho vztahu k nervovému systému.

Vědci se kdysi domnívali, že imunitní systém funguje nezávisle na ostatních fyziologických systémech. Ale současné studie přinášejí doklady o tom, že mezi imunitním a nervovým systémem existuje mnoho anatomických a fyziologických vztahů.

Badatelé např. objevili, že lymfocyty mají receptory pro mnoho různých neurotransmiterů. Buňky imunitního systému jsou tedy vybaveny k tomu, aby mohly přijímat zprávy z nervového systému, který může řídit jejich chování. Objev spojení mezi nervovým a imunitním systémem je důležitý mimo jiné proto, že negativní emoční stavy (např. úzkost nebo deprese) mohou ovlivnit hladinu neurotransmiterů.⁵

Na druhé straně je třeba říct, že stres může být nejen jedním ze spouštěcích mechanismů onemocnění, ale je také důsledkem a reakcí na oznámení onkologické diagnózy. Zvládání tohoto stresu je pak velmi úzce spojeno s problematikou sociální opory, která je nemocnému poskytována zejména v sociálních interakcích. V praxi bylo mnohokrát konstatováno, že přežívají déle ti lidé, kteří se po zjištění diagnózy rakoviny nevzdávají, ale bojují.

J. Křivohlavý ve svých knihách uvádí, že výsledky některých autorů (Goodwin, Hunt, Key a Samet) ukazují, že ti pacienti, kteří měli pevnější rodinné zázemí, žili kvalitnějším životem a žili déle. Za pravděpodobné momenty kladného působení sociální opory označil tři cesty, jimiž se pozitivní vliv sociální opory asi projevuje.

⁴ Simonton, O. Carl, Matthews-Simonton, Stephanie, Creighton, James L. *Návrat ke zdraví*. 1.vyd. Praha: PRAGMA, 1994, s. 44 - 46

⁵ Atkinson, L. Rita, *Psychologie*, 2. vyd. Praha: Portál, 2003, s.501 – 504

Prvním momentem je skutečnost, že ti pacienti, kteří žijí v rodině, jsou časněji druhými lidmi donucováni navštívit lékaře. Druhým momentem je, že včasné diagnostikovaní pacienti se dříve dostávají do léčebného procesu. V něm platí, že ten, kdo přijde dříve, má větší naději na přežití. Třetím momentem je kvalita mezilidských vztahů. Ukázalo se totiž, že ti, kteří přežívají déle, mají lepší vzájemné vztahy v manželství i v rodině.⁶

Rita L. Atkinson v knize „Psychologie“ popisuje velice zajímavou studii Davida Spiegela a jeho spolupracovníků. Ti uvádějí, že přinejmenším určité typy podpůrné psychologické intervence mohou zpomalit postup rakoviny. Přinesli jeden z nejlepších důkazů. Do své studie náhodně vybrali ženy trpící rakovinou prsu ve stadiu provázeném metastázami. Ženy začlenili do podpůrných skupin a skupin, v nichž nedostávaly žádnou podporu.

Podpůrné skupiny byly zaměřeny na konfrontaci se smrtí a na nácvik, jak prožít zbývající dny co nejplněji. Záměrem nebylo ovlivnění průběhu rakoviny, pouze zlepšení kvality života těchto žen. Po 48 měsících od započetí studie zemřely všechny ženy, které nebyly v podpůrných skupinách, ale třetina žen z podpůrných skupin dosud žila. Průměrná doba přežití byla u žen v podpůrných skupinách 40 měsíců, zatímco u žen, které nebyly v podpůrných skupinách, 19 měsíců. Mezi skupinami nebyly žádné jiné rozdíly než účast na každotýdenních podpůrných setkáních – nelišily se počáteční závažností onemocnění, typem léčby nebo jinými proměnnými, které by mohly ovlivnit délku přežití žen.

Pravděpodobný důvod intervence byl vysvětlován tím, že ženy v podpůrných skupinách získaly od skupiny velkou psychickou sílu. V podpůrné skupině bylo možno sledovat obrovskou míru spoluprožívání, velkou duševní sílu, kterou čerpala jedna žena od druhé. Vykazovaly nižší hladinu psychického napětí a naučily se lépe ovládat svou fyzickou bolest. Dle Rity L. Atkinson je tedy pravděpodobné, že snížené napětí vede ke zlepšení imunitního systému, který zpomaluje průběh choroby.⁷

1.3 Kvalita života

Mnozí lékaři se při léčbě onkologicky nemocných pacientů zaměřují na kvantitu života, vyjádřenou většinou počtem let. Pak sice víme, jak dlouho žili ti, kteří již odešli, i jak dlouho existují ti, co žijí. Jak tomu však je s kvalitou života? Známý je například výrok Aristotela o tom, že štěstí je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory. Nejen to. I tentýž člověk vidí v různých situacích života štěstí v něčem jiném. Aristoteles říká:

„Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze.“⁸

Nad pojetím kvality života různých autorů se v knize „Psychologie zdraví“ zamýšlí J. Křivohlavý. Bergsma a Engel definují kvalitu života takto: „Kvalita sama je hodnotou, je zážitkovým vztahem, reflexí nad vlastní existencí.“ Calman definoval kvalitu života daného člověka v jeho určitém časovém a situačním bodě jako: „rozdíl

⁶ Křivohlavý, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 127

⁷ Atkinson, L. Rita, *Psychologie*, 2. vyd. Praha: Portál, 2003, s. 500

⁸ Křivohlavý, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 162

mezi nadějemi a očekáváními tohoto člověka a současným stavem jeho života“. Nový přístup k problematice kvality života vychází dle J. Křivohlavého z fenomenologického pojetí psychologie. Člověk je chápán jako aktivní bytí hledající smysl své existence (života).

Hledání smyslu života, které se z hlediska psychologie může jevit například jako tvorba osobního pojetí o nejvhodnějším uspořádání vlastního světa, se projevuje například tím, že si člověk neustále staví plány a cíle a snaží se k těmto cílům dospět. Když se člověku daří realizovat vlastní (osobní) subjektivní plány, je spokojen. Míra spokojenosti má úzký vztah k osobnímu pojetí kvality života. Když určitému člověku přijde do cesty realizace určitého plánu nemoc, hospitalizace, bolest, obavy a strach, míra jeho spokojenosti s kvalitou života je otřesena. To se projeví na jeho pojetí kvality.⁹

Otázky kvality života vystupují také při hodnocení efektivity určitých lékařských zásahů, např. tam, kde se pokoušíme hodnotit kvalitu pacientova života po určitém druhu léčení. Lékař by tedy měl mít při sestavování léčebného plánu vždy na zřeteli otázku, co léčba pacientovi přinese a zda přispěje ke zlepšení pacientovy kvality života.

1.4 Dílčí závěry

To, co činí z rakoviny klíčový problém dnešní doby a v čem spočívá aktuálnost problému, je prostě smutný fakt, že se týká stále většího počtu lidí. Léčba rakoviny je dnes převážně soustředěna na chirurgické zákroky, radioterapii, farmakoterapii a hormonální léčbu. Je možné se ptát, zda poměrně významnou roli v léčebném procesu nehrají také psychologické faktory. Zkušenosti odborníků ukazují, že tomu tak je. Z hlediska preventivního jsou pacienti žijící v rodině mnohem dříve směřováni do ordinací lékařů, čímž se významně zvyšuje pravděpodobnost úplného uzdravení.

Pozitivní mezilidské vztahy mohou v rámci prevence působit kladně na náš imunitní systém. Kladné výsledky psychologické intervence a dobrých mezilidských vztahů je možno pozorovat i z hlediska následné péče, poskytované pacientům po diagnostikování onkologického onemocnění. Považuji za nutné, zaměřit se nejen na mikroprostředí (rodina, přátelé), ale i na makroprostředí (společnost) a především na spolupráci obou těchto subjektů.

Aktuálnost problému je dána také hledáním nového konceptu sociální politiky, která se blíží reziduálnímu typu, jenž je založen na individuální odpovědnosti každého jedince, spoléhání se na sebe sama, na své blízké, a teprve na posledním místě na stát. S tím souvisí i problematika nuklearizace současné rodiny, přičemž rodinný stav je často užíván jako index sociální opory za předpokladu pozitivních mezilidských vztahů.

⁹ Křivohlavý, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 164 - 171

2. Charakteristika sociální opory jako prostředku při zvládnání onkologického onemocnění

Výklad pojmu sociální opora není zcela jednoznačný. Někdy jde spíše o jeho intuitivní chápání než exaktní vymezení. Sociální opora je nejčastěji charakterizována jako určitý sociální fond, ze kterého lze v případě potřeby čerpat systém sociálních vztahů, jejichž prostřednictvím se člověku dostává pomoci.

2.1 Objasnění pojmu sociální opora

V průběhu života se dostáváme do složitých situací, které musíme řešit. Při řešení těchto situací nám mohou pomáhat věci, které jsou přímo v naší osobnosti (schopnost řešit těžké situace, znalost strategií jejich zvládnání), negativně však může působit naše vulnerabilita. Jiné věci jsou oproti tomu mimo nás. To, jak budeme svízelnou situaci řešit, závisí také na sociálně-ekonomickém stavu, v němž se nacházíme nejen my, ale i společnost, v níž žijeme.

Sociální opora je chápána jako forma pomoci, která přichází člověku v těžkostech od druhého člověka, jako jeden z nejdůležitějších pozitivních faktorů modifikujících a moderujících nepříznivý vliv různých negativních životních situací na psychický i fyzický zdravotní stav člověka, na jeho pohodu a na kvalitu jeho života.

Sociální oporou se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje. O sociální opoře v užším slova smyslu hovoříme nejčastěji tam, kde jde o pomocný a podpůrný vztah lidí, kteří jsou danému člověku v tísní nejbližší. V širším slova smyslu je však třeba chápat ji v kontextu celospolečenském.

Sociální integrace, sociální začlenění člověka do sociální struktury je významnou determinantou jeho psychické pohody a zdraví. Sociální opora byla jedním z prvních faktorů, jež byly identifikovány jako faktory moderující vliv nepříznivých životních událostí na psychickou pohodu a zdraví člověka. Opora, které se jedinci dostává od druhých osob, skupin a širší společnosti, může ovlivnit způsob, jakým se vyrovnává s náročnými situacemi, a tím i jeho duševní pohodu a zdraví.¹⁰

¹⁰ Kebza, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005, s. 151

Vybrané definice sociální opory:¹¹

Thoitsová (1985)	Sociální oporou se běžně rozumí pomocné funkce vykonávané pro nějakého jedince lidmi, kteří jsou pro něj sociálně významní jako členové rodiny, přátelé, spolupracovníci, příbuzní a sousedé. Tyto funkce obvykle zahrnují <u>socioemoční pomoc</u> , <u>instrumentální pomoc</u> a <u>informační pomoc</u> .
Jacobson (1986)	Sociální opora je definována v termínech zdrojů, které uspokojují jedincovy potřeby: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>emocionální opora</u> - týká se chování, které navozuje pocity klidu a jistoty, vede jedince k přesvědčení, že si ho lidé váží, respektují ho, mají ho rádi a jsou ochotni o něj pečovat a zajistit mu bezpečí. ▪ <u>kognitivní opora</u> - týká se informací, znalostí a nebo rad, které pomáhají jedinci porozumět svému světu a vyrovnat se s jeho změnami. ▪ <u>materiální opora</u> - týká se zboží a služeb, které mohou pomoci vyřešit praktické problémy jedince.
Baštecký et al. (1993)	Sociální podpora je vnější pomocí při zvládnání zátěžových situací. Chrání člověka před následky životních událostí. Rozeznávají se čtyři typy podporujícího chování: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>emoční podpora</u> (péče, důvěra, empatie) ▪ <u>instrumentální pomoc</u> (pomoc při práci, půjčení peněz, spolupráce v těžkých úkolech) ▪ <u>informační podpora</u> (dodání informací nebo naučení potřebných zručností) ▪ <u>hodnotící podpora</u> (informace, které mohou zhodnotit osobní úspěšnost)
Šolcová, Kebza (1999)	V rámci koncepce sociální směny může být sociální opora definována jako probíhající transakce zdrojů mezi členy sociální sítě, s explicitním či implicitním cílem posílení či podpoření pocitu pohody či dobrého naladění. Sociologicko-psychologické paradigma umožňuje rozlišit tři úrovně sociální opory: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>makroúroveň</u> (úroveň participace na aktivitách nejbližší komunity) ▪ <u>mezoúroveň</u> (rozsah a kvalita struktury a podpůrných funkcí sociální sítě jednotlivce) ▪ <u>mikroúroveň</u> (kvalita intimních vztahů jednotlivce) <p>Je nezbytné odlišovat anticipovanou (očekávanou) sociální oporu, mobilizaci (aktivaci) sociální opory a získanou (obdrženou) sociální oporu.</p>
Křivohlavý (1999)	Sociální oporou v širším slova smyslu rozumíme pomoc, která je poskytována druhými lidmi danému člověku, nacházejícímu se v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která tomuto člověku jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje. Setkáváme se se třemi různými přístupy: <ul style="list-style-type: none"> ▪ pojetí sociální opory vycházející ze sociologických představ o sociální síti ▪ vycházející z aktů poskytování a přijímání pomoci v sociální interakci ▪ přijímatelem viděné pomoci od druhých lidí

¹¹ Mareš, Jiří, et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 15 - 19

V principu lze rozlišit dva přístupy k předmětu sociální opory:

- první vychází ze sociologického paradigmatu sociální směny a je založen především na vlastním faktu sociální interakce a jejího pozitivního a negativního ovlivňování. Jde o probíhající transakci zdrojů mezi členy sociální sítě s cílem posílení či podpoření pocitu osobní pohody.
- druhý vychází z psychologicko-medicínského modelu zvládnání stresu či tlumení jeho negativních důsledků pro zdraví.

Je možné se shodnout na tom, že sociální opora v sobě zahrnuje určitou pomoc, kterou poskytují různé subjekty – zdroje sociální opory. Někteří autoři chápou tuto pomoc pouze z pozice blízkých lidí, jiní ji chápou v širším slova smyslu v rámci celé komunity, které jsme součástí.

2.2 Modely účinku sociální opory

Vladimír Kebza vychází z prací různých autorů (D. Bakal 1992) a navrhuje rozlišovat dva základní modely účinku sociální opory:

- nárazníkový model, podle nějž má sociální opora příznivý vliv na zdravotní stav pouze nebo především tehdy, je-li člověk vystaven působení stresu (zvláště chronického),
- model přímého či hlavního účinku, který předpokládá, že sociální opora má protektivní účinek na zdravotní stav nezávisle na tom, zda lidé jsou, nebo nejsou vystaveni účinku stresu.¹²

Nárazníkový model predikuje vztah mezi stresem a sociální oporou a předpokládá snazší vznik nemoci u osob s vyšší úrovní stresu a nižší úrovní sociální opory. Sociální opora chrání jedince vůči negativním důsledkům stresu. Model přímého či hlavního účinku předpokládá nejvyšší incidenci zdravotních důsledků u osob s nízkou sociální oporou nezávisle na vlivu stresorů. Tlumivý vliv sociální opory se může u nárazníkového i přímého modelu projevat různým způsobem:

- ovlivněním kognitivní sféry (vymezení stresorů, uvědomení si možností a schopností boje s těmito stresory, poskytování informací, které mohou být nápomocny v hlubším porozumění situaci, ve které se jedinec ocitl),
- posílením sebeúcty, seberepektu (zvyšování sebevědomí, sebehodnocení, sebecenění, kladné ovlivňování subjektivního pojetí osobní kompetence zvládnout situaci svými dovednostmi, schopnostmi, znalostmi),
- volbou vhodnější strategie boje se stresorem (kladné působení na člověka v tísní, upozorňování na zdraví prospěšné jednání, na zdravotně vhodnější návyky a zvyky),
- snižováním negativního působení stresoru na fyziologické dění.

Existují tedy dvě dimenze náhledu na vazbu onkologického onemocnění a stresu. U člověka se hovoří o stresu především tam, kde se dostává do zátěžové situace. Zátěžovou situací se rozumí závažné, velké, traumatizující okolnosti, ale i drobné,

¹² Kebza, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005, s. 153 - 158

běžné, každodenní nepříjemnosti, které však působí dlouhodobě a jejich účinek se může kumulovat. Vysoká míra stresu a nízká míra sociální opory může být spouštěcím mechanismem a jednou z příčin vzniku onkologického onemocnění. Na druhé straně může být diagnóza onkologického onemocnění významnou stresovou situací. Těžké životní situace byly, jsou a budou. Není divu, že se nad nimi, a nad tím jak je zvládat, lidé odnepaměti zamýšleli.

Na stres je možno v principu zareagovat dvojným způsobem - stresovou reakcí nebo zvládací reakcí. Oba typy reakcí mají společné to, že redukuje distres, řídí emoce, mají dynamickou povahu, jsou potenciálně vratné. Zvládací reakce jsou determinovány osobnostně i situačně. Jejich základem jsou kognitivní procesy a výsledkem je promyšlené chování. J. Mareš vychází z tvrzení P. M. Kohna, že zvládání zátěže je možno definovat jako vědomé adaptování se na stresor. Tím se liší od obranné reakce, která bývá neuvědomovaná.

Zvládání zahrnuje buď reakci na bezprostřední stresor, nebo konzistentní způsob, jímž se jedinec vyrovnává se stresory působícími v různé době a v různých situacích (zvládací styl). Zvládání zátěže je kategorií neutrální. Zvládání tedy neznamená, že se osoba se zátěžovou situací pozitivně vyrovnává, úspěšně ji řeší a vyřeší. Do kategorie zvládání patří i neúspěšné či nevalidní zvládání zátěže.¹³

Rozlišujeme dva typy proměnných, které působí při zvládání zátěže:

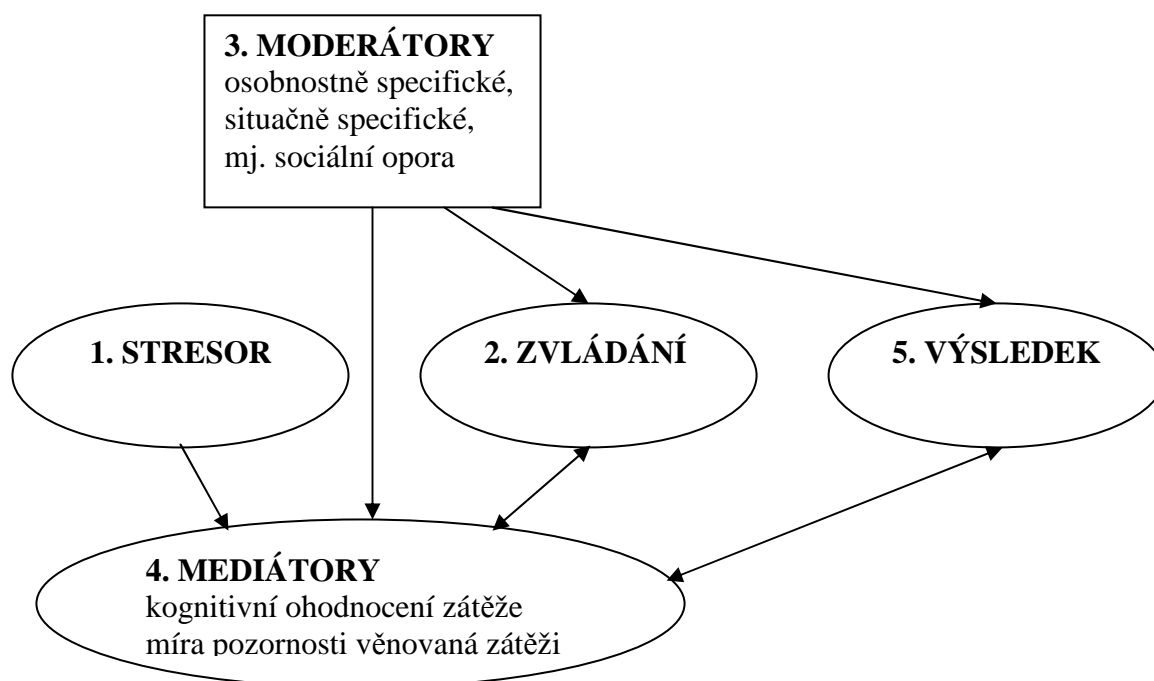
- moderátory (proměnné, které existují nezávisle na průběhu zvládání)
 - zvláštnosti osobnosti jedince (věk, pohlaví, temperament, životní zkušenosti, stupeň socializace),
 - sociální situace (sociální opora vyžadovaná, nabízená, poskytovaná či vnímaná),
- mediátory (fungování zvládací strategie)
 - kognitivní posouzení zátěže (závažnost hrozby versus možnosti vypořádání se s hrozbou),
 - míra pozornosti, kterou jedinec stresu věnuje.

Vztah mezi zvládáním zátěže a sociální oporou je předmětem mnoha sporů v odborných kruzích. J. Mareš jej vymezuje následovně:

- sociální opora ovlivňuje zvládání zátěže (člověk v tísní zažívá oporu, a tím snadněji zvládá zátěž, sociální opora má podobu pomoci při zvládání),
- zvládání zátěže ovlivňuje sociální oporu (způsob, jakým člověk zvládá či nezvládá zátěž, signalizuje jeho sociálnímu okolí, zda vůbec potřebuje pomoc, příp. který typ pomoci potřebuje),
- sociální opora a zvládání zátěže neovlivňují jeden druhého nějakým konzistentním způsobem,
- sociální opora i zvládání zátěže se ovlivňují navzájem a navíc jsou obě ovlivňovány dalším faktorem stojícím v pozadí.¹⁴

¹³ Mareš, Jiří, et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 5 – 6

¹⁴ Mareš, Jiří, et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 6



Obr. 1: Konceptuální model vztahů mezi stresem, zvládnáním, moderátory, mediátory a výsledky zvládnání¹⁵

Obecně panuje názor, že opora pozitivních mezilidských vztahů pomáhá lidem zvládat nemoci, zatímco absence takové opory vytváří jakýsi primární předpoklad horšího zdraví. Vliv sociální opory je možno chápat v dvojím pohledu: jako obecný jev, s nímž se setkáváme všude v životě, či jako specifický jev, spojený se zcela určitou životní situací (např. onkologické onemocnění). K obecným vlivům sociální opory patří v rámci sociální sítě kladné působení na psychický i fyzický stav v běžném životě (existence dobrých vzájemných mezilidských vztahů).

Dochází zde k souběhu dvou faktorů:

- osobnostní charakteristika (laskavost, vřelost, vroucnost, vstřícnost, empatie),
- síť sociálních vztahů (existence dobrých vzájemných vztahů v užší i širší rodině v dětství, dospívání, v době zralosti osobnosti, v manželství, dobré přátelské vztahy s kamarády, s kolegy v zaměstnání).

Oba tyto faktory jsou velice úzce provázány, což je možno deklarovat např. na optimismu, jakožto ryze osobnostní charakteristice. Optimismus je spojován s větší odolností vůči stresu a také s návyky prospívajícími zdraví. Optimisté jsou aktivní lidé, kteří problémy řeší, nevyhýbají se jim. Mají lepší interpersonální vztahy, takže je pro ně snazší získat sociální podporu, o níž je známo, že redukuje pravděpodobnost výskytu nemoci a podporuje rekonvalescenční proces. Optimističtí lidé tedy mohou mít ve svém sociálním prostředí oporu při zvládnání stresu i nemoci.¹⁶

¹⁵ Mareš, Jiří, et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 7

¹⁶ Atkinson, L. Rita, *Psychologie*, 2. vyd. Praha: Portál, 2003, s. 521

Vyšší míra sociální opory má kladný vliv jak na psychickou pohodu člověka, tak na kvalitu jeho života a na efektivní formu zvládnání životních problémů. Vyhledávání sociální opory je také jednou ze strategií při přizpůsobování se emočním a fyzickým stresorům.

Některá zajímavá zjištění předkládá ve své knize Rita L. Atkinson. Uvádí, že Levy s kolegy zjistil, že ženy, jež aktivně vyhledaly sociální podporu, vykazovaly vyšší obranyschopnost organismu, jejich imunitní systém tedy agresivněji bojoval s rakovinou. Pennebaker zjistil, že lidé hovořící o svých problémech jsou po tělesné stránce zdravější jak krátce po negativní události, tak i v dlouhodobém horizontu.¹⁷

Nezávisle na úrovni působícího stresu může mít sociální opora příznivý účinek na pohodu člověka, protože mu poskytuje pocit sociálního přináležení. Podobně, nezávisle na úrovni působícího stresu, může mít sociální opora pozitivní vliv na průběh nemoci.

Naproti tomu nedostatek sociální opory negativně ovlivňuje průběh nemoci. Řada studií též poukázala na skutečnost, že právě kombinace vysoké úrovně stresu a nízké úrovně sociální opory je významným prediktorem vzniku a rozvoje nemoci.¹⁸

2.3 Obsah sociální opory

Obsah sociální opory, na němž se shoduje většina autorů, představuje opora emocionální, materiální a informační. Někteří autoři uvádějí ještě oporu hodnotící. Všechny tyto složky jsou dle mého názoru stejně důležité, protože různé subjekty sociální sítě se mohou orientovat na dílčí segmenty poskytované opory.

Pacient by měl být vnímán jako holistická bytost a ne pouze soubor částí a procesů, kterými se poskytovatel sociální opory zabývá. Proto je třeba vycházet z potřeb člověka, kterému je sociální opora poskytována.

Každý člověk má potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. Mezi biologické potřeby v případě onkologicky nemocného člověka patří tišení bolesti, potřeba spánku, zabezpečení výživy a tekutin, ošetřování ran a další. K potřebám psychologickým řadíme zabezpečení důstojnosti, potřebu komunikace a to nejen verbální, ale i nonverbální a další. Za potřeby sociální je možno považovat vazbu s rodinou, s přáteli, potřebu návštěv.

Není možné se zapojit do péče bez ohledu na všechny tyto stránky. Priorita potřeb může být samozřejmě různá a v průběhu onemocnění se mění. Jestliže na začátku byly na prvním místě potřeby biologické, v pokročilé fázi onemocnění u pacientů v terminálním stavu se velmi často ozývají potřeby spirituální.

Emocionální opora představuje poskytování důležitých emocí, jako např. lásky, víry, empatie. Člověk má možnost popovídat si o svých pocitech, ventilovat své starosti a trápení, vyjádřit své sympatie, náklonnost, projevit péči, akceptovat druhé.

¹⁷ Atkinson, L. Rita, *Psychologie*, 2. vyd. Praha: Portál, 2003, s. 510

¹⁸ Kebza, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005, s. 155 - 157

Přínos emocionální opory vede ke změně v hodnocení míry ohrožení nemocí, k posilování sebedůvěry a zvyšování sebehodnocení. Redukuje úzkost, strach, deprese a motivuje člověka ke zvládnání zátěžové situace, kterou onkologické onemocnění bezesporu představuje.

Tato forma opory má podobu poskytování pocitu přináležitosti a začleňování se do společnosti. Nemocní pacienti se totiž často po oznámení diagnózy uzavírají do sebe a vyhýbají se společenskému dění. Cílem je společně si zasportovat, jet na výlet, rekreovat se, posedět v restauraci, jít na večírek, společně nakupovat, jít za kulturou, účastnit se akcí pořádaných zájmovými organizacemi. To vše za předpokladu, že to náš zdravotní stav dovoluje.

Smyslem je navodit kladné emoce, odpoutat se na chvíli od zátěže, pookřát, odvést myšlenky od neustálého se zaobírání problémy. Člověku je empatickou formou sdělována emocionální blízkost, laskavým jednáním s ním je mu naznačována přejná náklonnost, je mu podána pomocná ruka, když se propadá do deprese, beznaděje a pocitů odcizení. Je mu dodávána naděje, je uklidňován v rozrušení.

Materiální neboli instrumentální opora představuje praktické druhy pomoci. Jde o poskytování potřebných zdravotnických pomůcek a zdravotnického materiálu, poskytování a obstarávání věcí do domácnosti, zajištění dopravy, hlídání dětí, pomoc při vaření, uklízení, nakupování, údržbě domácnosti.

Přínos materiální opory spočívá v pomoci jedinci řešit praktické problémy, rozšiřuje časový prostor pro relaxaci a odpočinek. Posiluje tak i jeho snahy zvládat zátěž. Jde o velice konkrétní formu pomoci, např. poskytnutím finanční výpomoci, obstaráním různých potřebných věcí, zařízením neodkladných záležitostí, které postižený sám nemůže provést vlastními silami.

Někteří autoři hovoří v této souvislosti o tzv. asistenci potřebným. V případě onkologického onemocnění v pokročilých stadiích onemocnění jde především o možnost zapůjčení polohovacích lůžek, respiračních přístrojů, podložek proti dekubitům, atp.

Iniciativa k pomoci nevychází obvykle od člověka v tísní, ale od druhého člověka, od toho, který se z vlastní vůle rozhodl postiženému pomoci, a to velice konkrétně - věcně.

Informační opora zprostředkovává informace nebo rady, jež pomáhají vyrovnat se s osobními problémy. V praxi jde o nasměrování pacienta k potřebným zdrojům informací, informačním pramenům, doporučení alternativních způsobů činností, poskytování rad o účinnosti léčebných postupů apod.

Jde o poskytování užitečných informací a snadnější dostupnost informací, které člověk potřebuje, o poskytování konkrétní pomoci, vedoucí k efektivnějšímu zvládnání zátěžové situace. Například mu poskytují rady lidé, kteří mají s obdobnou situací zkušenosti jak osobní, tak profesionální. Do této kategorie patří také pomoc poskytovaná člověku tím, že je mu nasloucháno, zjišťují se jeho potřeby i představy o tom, co by bylo možno pro něho udělat.

Hodnotící opora představuje hodnocení komunikace, jež je relevantní pro sebehodnocení. Postiženému člověku je vyjadřována úcta a respekt, je posilováno jeho kladné sebehodnocení a sebevědomí, je podporována jeho snaha o autoregulaci, je povzbuzován ve víře a naději. Spadá sem i sdílení těžkostí s člověkem v tísní i společné nesení některých těžkých úkolů spolu s ním.

Kromě jednotlivých složek sociální opory je třeba se také zabývat otázkou kvantity a kvality sociální opory, disponovatelností sociální opory, přiměřeností sociální opory, dosažitelností sociální opory a v neposlední řadě vztahem mezi poskytovanou a přijímanou sociální oporou, mezi anticipovanou a získanou sociální oporou. U sociální opory je třeba si všimnout nejen množství poskytované sociální opory (např. množství lidí, kteří navštíví určitého pacienta v nemocnici), ale i její kvality. Ta může být odlišně hodnocena na straně jedné a vnímána na straně druhé.

O *disponovatelnosti sociální opory* hovoříme tam, kde se jedná o formu sociální opory, na kterou má daný člověk nárok ze zákona, nebo tam, kde jde o sociální oporu, která vychází z dobré vůle a vlastní iniciativy i ochoty poskytovatele.

Diskutabilní je záležitost *přiměřenosti sociální opory*. Přiměřenost je psychologicky velice složitý jev, který je odrazem hloubky vzájemných vztahů, míry interpersonálních konfliktů, potřeby přátel v rámci vlastní sociální sítě. Osoba v tísní si může být vědoma toho, že jí chce někdo něčím pomoci, avšak to ještě neznamená, že z toho má užitek. Její potřeba může být diametrálně odlišná od toho, co jí druhá osoba ve skutečnosti poskytuje nebo nabízí. Očekávání příjemce tedy může být zklamáno i tou nejlépe míněnou formou pomoci.

Často někteří lidé čekají marně na zcela konkrétní projev sociální opory a nedočkají se, ať styku s určitým člověkem či určité formy pomoci. Významnou úlohu zde hraje schopnost zdravé komunikace, která vede k výměně informací, dorozumívání, dobrým mezilidským vztahům a má kladný vliv na duševní i tělesné zdraví. Pro ilustraci uvádím několik příkladů negativních a pozitivních reakcí na poskytnutou oporu.

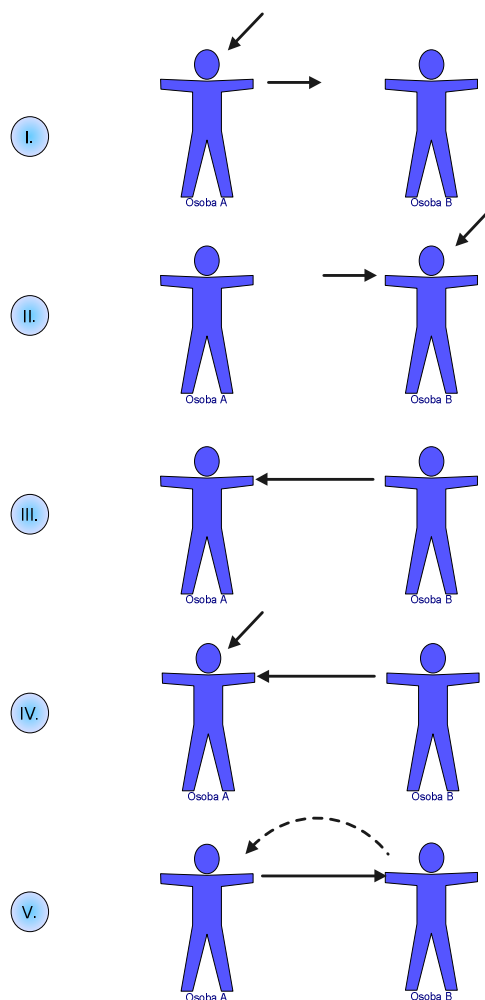
Negativní reakce:

- opora je v rozporu s představou člověka o vlastní autonomii a sebevládě,
- ohrožuje jeho sebeúctu, sebedůvěru,
- znamená riziko sebeznevažení,
- vyvolává pocity bezmoci,
- neodpovídá potřebám jedince a jeho očekávání.

Pozitivní reakce:

- opora vede k podpoření vlastního úsilí a zvládnutí situace,
- podporuje hladké fungování vztahů v sociálním okolí,
- podporuje zachování naděje,
- přináší pocit sociální jistoty.

Poskytování sociální opory v rámci sociální interakce mezi dvěma osobami demonstruje následující obrázek.



A – osoba potřebující pomoc a hledající u někoho oporu

B – osoba poskytující pomoc, žádaná o ní, reagující na žádost o pomoc a sdělující ochotu pomoci

- I. Vyslání signálu – sdělení typu „hledám pomoc“ či „žádám někoho o pomoc“. Úspěch závisí na ochotě osoby A – na její vůli, zda chce, nebo nechce o pomoc jakýmkoli způsobem (verbálně či neverbálně) požádat, na její schopnosti sdělit prosbu druhým lidem a na její možnosti svoje sdělení někomu tlumočit.
- II. Příjem sdělení osobou B. Úspěch závisí na tom, zda osoba B je, či není na příjmu, tj. může či nemůže vidět, slyšet atp. osobu A, na tom, zda chce, či nechce slyšet, co jí osoba A sděluje, a na tom, zda sdělení osoby A rozumí, či nerozumí – zda je správně chápe (interpretuje).
- III. Vysílání signálu o tom, že je zde ochota k pomoci. Úspěch závisí na ochotě, či neochotě osoby B, na její možnosti či nemožnosti žádanou pomoc vyslat, na její schopnosti udělat to, oč je žádána, na její dovednosti být oporou a pomoci (zda to umí, či neumí).
- IV. Příjem pomoci. Úspěch závisí na tom, zda osoba A chce, či nechce přijmout pomoc, zda je, či není schopna přijmout oporu a pomoc a zda umí správně interpretovat to, co osoba B sděluje.
- V. Zpětná vazba. Mezi oběma osobami dochází k sérii vzájemných aktivit – přijímání a poskytování sociální opory.

Poznámka: Časový průběh fází I – V se může v době vzájemného sdílení i vícekrát opakovat.

Obr. 2: Průběh setkání při poskytování sociální opory¹⁹

¹⁹ Křivohlavý, Jaro. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003, s. 99

Dosažitelnost sociální opory je chápána jako subjektivní představa dané osoby o tom, jaký druh sociální opory by jí byl poskytnut v případě potřeby.

Anticipovaná opora je přesvědčení, že významné blízké osoby jsou připraveny pomoci, objeví-li se taková potřeba. Je primárně reflexí sociálního prostředí. Anticipovaná sociální opora je definována jako pocit, že je jedinec druhými milován, vážen a akceptován. Základní pocity přijetí patrně vycházejí ze základních pozitivních zkušeností s významnými dospělými a přáteli. Reprezentuje obecný pocit jedince, že je ostatními akceptován, že se o něj zajímají a že mu pomohou, bude-li to potřebovat. Je tedy reprezentací toho, jak jedinec percipuje své sociální začlenění.

Získaná sociální opora naproti tomu představuje pomocné transakce (emocionální, instrumentální, materiální), jichž se jedinci skutečně dostalo. Je determinována specifickým vzorcem sociální interakce. Získaná sociální opora je součástí procesu zvládnání stresu, který obsahuje mobilizaci, získání a hodnocení obdržené pomoci.

Získaná opora se může od anticipované opory značně lišit, a to jak ve směru přecenění, tak ve smyslu podhodnocení. Příčiny této diskrepance mohou být jak na straně jedince, tak na straně obklopujícího sociálního okolí. Na straně jedince jsou to individuální osobnostní charakteristiky. Obratnost v komunikaci a sociálním kontaktu je předpokladem pozitivní odpovědi při mobilizaci sociální opory. Nízká sociální kompetence tohoto typu snižuje vyhlídky osoby na získání sociální opory.

Anticipovaná sociální opora reflektuje obecná očekávání jedince, zatímco získaná sociální opora je založena na konkrétní zkušenosti ve specifické situaci. U anticipované sociální opory je předpokládán pozitivní vliv na pohodu a zdraví. U získané sociální opory nejsou podle některých výzkumů vyloučeny ani negativní důsledky. Získaná opora, aby byla účinná, musí splňovat některá kritéria – především musí vyhovovat potřebám adresáta.²⁰

2.4 Zdroje sociální opory

Sociální opora může být poskytována blízkými osobami, se kterými je jedinec vyžadující oporu v osobních vztazích (partner, rodina, přátelé). Na druhé straně může být sociální opora také specifickou součástí některých pomáhajících profesí, jako jsou lékaři, psychoterapeuti, rodinní terapeuti, psychologové či sociální pracovníci. Pomoc je nabízena jednotlivci nebo rodině v zátěžové situaci. Je nesporné, že přítomnost choroby představuje enormní zátěž nejen pro samotného nemocného, ale i pro jeho nejbližší okolí, zejména rodinu.²¹

Za zdroje sociální opory považují:

- sociální síť,
- mikroprostředí,
- makroprostředí,
- komunitní péči.

²⁰ Kebza, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005, s. 162 - 167

²¹ Mareš, Jiří, et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 59

Sociální síť

V. Kebza se ve své knize „Psychosociální determinanty zdraví“ plně ztotožňuje s názorem Ch. Tardyho, který označil za hlavní zdroj sociální opory sociální síť, prostřednictvím které je sociální opora realizována. Pojem sociální síť je užíván k charakteristice sociálních vazeb mezi lidmi. Sociální síť se může ve vztahu k jedinci uplatňovat pozitivně, negativně nebo indiferentně.

Sociální síť je možno chápat jako prostředí, jehož jsme součástí, jako prostor, který vytváří podmínky pro život člověka a současně jako komplex podnětů, které na nás působí a my na tyto podněty nějak reagujeme.

Struktura sociální sítě je charakterizovatelná hustotou, reciprocitou, věkem, pohlavím, profesemi, zájmy, stabilitou v čase, homogenitou. Rozhodující okolností je zřejmě kvalita struktury sociálních vztahů a vazeb, jejich reciprocita, intenzita, bohatost, vzájemná podpora a uvědomování si smyslu společného vztahu. Tento vztah nabývá hodnoty - od bytí s někým po bytí pro někoho.

Síť, neboli zdroje sociální opory, obsahuje šest hlavních komponent (kategorií):²²

- rodina,
- blízcí přátelé,
- sousedé,
- spolupracovníci,
- komunita,
- profesionálové.

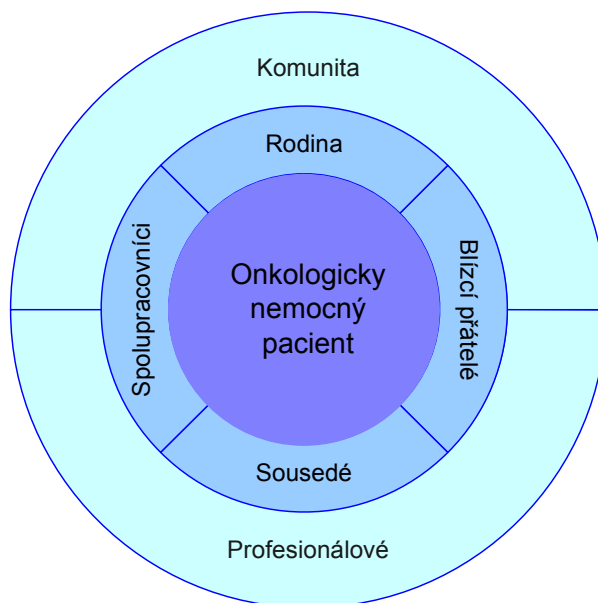
Já osobně chápu pojem sociální síť ve dvou základních rovinách:

- rovina mikrosociální (rodina, blízcí přátelé, sousedé, spolupracovníci),
- rovina makrosociální (komunita, profesionálové).

Obě dimenze by měly být úzce propojeny. Kvalitní sociální oporu v plné výši nemůže mikroprostředí (zejména rodina) poskytovat bez podpory makroprostředí (role státu) a naopak - sebekvalitnější zdravotní služby nemohou nahradit nedostatečnou sociální oporu ze strany nejbližších členů rodiny.

Největší vliv má patrně rovina mikrosociální, určující je však rovina makrosociální, tedy celospolečenská. Vlivy makrosociální se lomí přes rodinu, blízké přátele, sousedy, spolupracovníky, přičemž ne pro každého jedince mají tyto vlivy stejný dopad.

²² Kebza, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005, s. 159 - 160



Obr. 3: Hlavní komponenty sociální sítě

Mikroprostředí

V rovině mikrosociální hraje podstatnou roli rodina. V širší veřejnosti stále převládá představa běžné rodiny jako dvojice dospělých rodičů a jejich dvou dětí. Rodina je považována za přirozený sociální systém, který přesahuje nejméně tři generace. Způsob fungování tohoto systému, jeho pravidla, způsob komunikace, překonávání a vyjednávání rozdílů mezi jejími členy, to vše společně s dalšími faktory významně ovlivňuje vývoj a pocit zdravých rodinných členů.

Na počátku 21. století se však ukazuje, že na otázku, co je to rodina, neexistuje zcela jednoznačná odpověď. Původní představa dvojice dospělých heterosexuálních rodičů s dvěma dětmi totiž zdaleka nebývá pravidlem. Přibývá rodin, které se od tradiční představy nukleární rodiny dosti liší. Narůstá počet rozvedených rodin, ze kterých se pak konstituují nové rodiny vzniklé po rozvodu rodičů.²³

Nynější rodinu je možno charakterizovat jako strukturovaný celek, jehož smyslem, účelem a náplní je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro soužití, reprodukci a produkci života lidí. Výše popsané změny hrají ve vývoji dětí klíčovou roli. Je však zřejmé, že hlavní význam rodiny zůstává i pro nové tisíciletí téměř nezměněn.

Rodina pro děti představuje hlavní prostředí k růstu, k přípravě na setkání se širším světem. V rámci procesu socializace jde o prostředí rozhodující. V rodině navazuje první vztahy a první zkušenosti s lidmi. To vše má samozřejmě vliv na utváření dalších vztahů v dospělosti a na přístupu k okolnímu světu. I příprava jedince na poskytování sociální opory začíná v rodině.

²³ Mareš, Jiří, et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 60

Když se zamyslíme nad tím, jak bývalo dítě po staletí připravováno na pomáhání druhým lidem, nemůžeme obejít – kromě cílené výchovy v rodině – také vypravování pohádek. Jde o nenásilnou, nepřímou formu výchovy, která provází dítě od útlého věku. V čem je specifikum pohádek a jak se v jejich motivech objevuje pomáhání druhým?

Karel Čapek vystihl několik aspektů výchovy dětí k pomáhání druhým lidem: recipročnost pomoci, změnu k dobrému, která se udá s dítětem samotným, změnu k dobrému, která nastane u tvora v nouzi, kladný pocit pomáhajícího, který provází upřímně míněnou a správně poskytnutou pomoc.²⁴

Makroprostředí

V podstatě všechny evropské země vycházejí při financování zdravotní péče z tradičního principu sociální ekvity, kdy je v různých zemích její míra odlišná. Zdravotní péče se stává jedním z občanských práv, které je stát povinen dle Deklarace World Health Organization - Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) garantovat.

Zjednodušeně lze sociální ekvitu definovat jako solidaritu bohatých s chudými, zdravých s nemocnými, mladých se staršími, jedinců s rodinami, ekonomicky aktivních s ekonomicky neaktivními.²⁵

Převážná část poskytované zdravotní péče je v České republice hrazena ze zdrojů povinného zdravotního pojištění prostřednictvím zdravotních pojišťoven. Principem veřejného zdravotního pojištění je zajištění stejných podmínek k čerpání zdravotní péče pro všechny občany bez ohledu na konkrétní výši odváděného pojistného.

Plátcí zdravotního pojištění jsou pojištěnci, zaměstnavatelé a stát. Pojištění nemocenských dávek je organizováno Ministerstvem práce a sociálních věcí a je odtrženo od zdravotního pojištění, které spadá pod rezort zdravotnictví. Ve většině zemí Evropské unie je nemocenské a zdravotní pojištění sloučeno v jedno tzv. nemocenské pojištění.²⁶

Zdravotnické instituce se rozdělují podle svého začlenění do primární, sekundární a terciální péče. Primární zdravotní péče je místem prvního kontaktu s lidmi, které poskytuje opatření ke zlepšení zdraví v komunitě. Jde o koordinovanou komplexní zdravotně-sociální péči poskytovanou zdravotníky na základě kontinuálního přístupu k jednotlivci.

Je souborem činností souvisejících s podporou zdraví, prevencí, vyšetřováním, léčením, rehabilitací a ošetřováním. Tyto činnosti jsou poskytovány co nejbližší sociálnímu prostředí pacienta a respektují jeho bio-psycho-sociální potřeby. Primární péče jako základ péče o zdraví celé populace musí být všeobecně dostupná, kvalitní a odborná.

²⁴ Mareš, Jiří, et. al. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus, 2002, s. 27

²⁵ Jarošová, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 16

²⁶ Jarošová, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 18 - 19

Sekundární zdravotní péčí se rozumí poskytování specializované zdravotní péče zejména prostřednictvím zdravotnických institucí (nemocnice a specializované ambulance v nemocnicích) nebo v terénu prostřednictvím ambulantních specialistů). Na terciární úrovni je poskytována vysoce specializovaná a komplexní zdravotní péče (např. transplantační program, onkologická péče). Tato péče patří k finančně nejnákladnější péči ve zdravotnickém systému.²⁷

Komunitní péče

Vhodným způsobem participace obou rovin (makrosociální a mikrosociální) je tzv. komunitní péče, která je však bohužel v České republice prozatím v „plenkách“. Komunitu tvoří skupina osob, které spolu komunikují a obsah jejich sdělení by měl mít stejný jazyk a formu. Utváření a rozvoj komunity lze tedy považovat za soubor činností skládajících se z výběru, plánování a rozvoje dosahování cílů, které jsou zaměřeny k prospěchu celého prostoru, v němž se komunita nalézá.

Z tohoto hlediska lze za komunitu považovat i osoby, které pečují o své blízké a členy komunity. Komunitní péče je spektrem zdravotních, sociálních a dalších služeb, poskytovaných nemocným a zdravým občanům, rodinám, skupinám určité komunity. Tyto služby doplňují primární péči, jsou určitou alternativou specializované a institucionální péče poskytované na regionální úrovni.

Komunitní péče je orientovaná více na skupiny a celé komunity, činnosti vycházejí z potřeb komunity. Cílem je poskytovat péči v domácím prostředí, umožnit co nejdéle setrvání v komunitě, a to i při zdravotním postižení, závislosti, chronické nemoci. Je založena na propojování veřejných zdrojů a zdrojů jednotlivce, na participaci všech zúčastněných (klient, rodina, komunita, profesionálové, poskytovatelé, zřizovatelé, obec). Přináší holistický a integrovaný přístup do péče o nemocné i o zdravé.

Do konceptu komunitní péče, který vychází ze dvou základních faktorů - existence rodin a existence komunit, patří poskytování fyzických, psychologických, paliativních a duchovních služeb. Posláním komunitní práce je mobilizace občanské pomoci a svépomoci v součinnosti s různými formami státních nebo lokálních programů.

V českých podmínkách je prosazování práce v komunitě relativně obtížné pro určitou degradaci organizovaných svépomocných činností v období minulého režimu, pro relativní neustálenost státní a místní správy a s ní spojenou proměnlivost zákonodárných a správních opatření, včetně ne vždy jasného a nejistého financování především sociálních služeb.

Dalším důvodem je nedostatečná koordinace institucí a nedostatečná informovanost obyvatelstva. V České republice se začíná znovu rozvíjet organizovaná (zdravotní a sociální) práce v komunitě až v devadesátých letech minulého století. Cílem by mělo být zajištění dostupnosti zdravotních a sociálních služeb pacientům, včetně informovanosti o nich a snadného přístupu k těmto službám.²⁸

²⁷ Jarošová, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 20 - 21

²⁸ Jarošová, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 23 - 27

2.5 Poskytovatelé sociální opory

Poskytovatelé sociální opory korespondují víceméně se zdroji sociální opory. Zdravotní péče o onkologicky nemocné pacienty je soustředěna do České sítě onkologických center v rámci komplexních onkologických center a komplexních onkologických skupin. Kromě péče v ústavních zařízeních je poskytována také péče mimo ústavní zařízení.

Do dané sféry je možno zařadit komunitní ošetřovatelství, které představuje ošetřovatelské služby poskytované v oblasti komunitní péče. Komunitní ošetřovatelství zajišťuje potřebnou péči o rodinu, jednotlivce či skupinu obyvatel. Určitou formou těchto služeb je i domácí péče.

Významné místo v rámci sociální opory má vždy rodina a blízcí přátelé pacienta. Rodina se především musí chtít o svého člena postarat a společnost má vytvářet podmínky pro to, aby se rodina starat mohla. Domov je z pozice nemocného člověka, kdy vzrůstá význam základních životních potřeb, vnímán jako životní centrum. Úprava domácnosti a praktické pomůcky každodenní potřeby nemocným umožní léčit se ve svém domově či žít v tomto prostředí co nejdéle.

Komunitní ošetřovatelství nahlíží na rodinu jako na jednu z nejdůležitějších jednotek zdravotní péče s vědomím, že jen jedinec může nejlépe pochopit sociální klima rodiny. V mnoha rodinách se vyskytují onemocnění jejich členů. Poměrně velká část rodinných příslušníků se naučí a může být přímo zainteresována na péči o své nemocné příbuzné.

Domácí péče představuje jeden z nejrychleji se rozvíjejících sektorů zdravotnictví. Pokrok v oblasti medicínských oborů a ošetřovatelství umožňuje poskytovat pacientům kvalitní péči v jeho přirozeném domácím prostředí, které přispívá k psychické pohodě člověka a hraje významnou úlohu v procesu uzdravování. V rámci komplexní domácí péče pak bývá poskytována zejména:

- odborná zdravotní péče indikovaná ošetřujícím lékařem pacienta,
- sociální péče a pomoc, která vychází z aktuální sociální diagnostiky pacienta a jeho prostředí,
- laická pomoc v oblasti sebek péče nebo za účasti blízkých osob pacienta, která je modifikována aktuální situací v rodině a společenským klimatem.²⁹

Rozsah jednotlivých aktivit je dán aktuálním stavem pacienta, stavem jeho sociálního prostředí, rozsahem kompetencí multidisciplinárních týmů poskytujících domácí zdravotní péči. Významnou roli zde hrají také kulturní tradice jednotlivých států, forma a legislativní nastavení systému zdravotnictví.

Domácí péče je v České republice indukovanou formou zdravotní a sociální péče poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta. O jejím obsahu, rozsahu i frekvenci rozhoduje ošetřující lékař pacienta nebo ošetřující lékař za hospitalizace pacienta. O potřebnosti a rozsahu sociální péče v rámci domácí péče rozhoduje sociální pracovník státní správy nebo samosprávy na základě sociálního šetření.

²⁹ Jarošová, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 60 - 61

Domácí zdravotní péče navazuje na léčebnou péči praktických lékařů, ambulantních specialistů, ošetřujících lékařů ve zdravotnických zařízeních a doplňuje ji. Zajišťuje paliativní hospicovou péči a pokračuje v odborné péči, která byla pacientovi poskytována v ústavních zařízeních.

Metodicky je domácí zdravotní péče řízena Ministerstvem zdravotnictví a je poskytována všem občanům. Zdravotní péče indikovaná ošetřujícím lékařem v rámci domácí péče je financována zdravotními pojišťovnami, v minimální míře pak přímou platbou pacientů jako nadstandardní péče. Na tyto služby rovněž přispívá pacient z přiznaného příspěvku na péči.

Na základě doporučení ošetřujícího lékaře a dle aktuálního stavu pacienta je poskytována základní zdravotní a sociální péče (např. zajištění osobní hygieny, prevence dekubitů, příjem tekutin a stravy, obklady), odborná zdravotní a sociální péče (sledování vitálních funkcí, odběry biologických materiálů, převazy, aplikace injekcí, edukace pacienta, rehabilitační péče aj.) a specializovaná zdravotní a sociální péče (např. aplikace diagnostických přístrojů, podpurná psychoterapie, spirituální péče, odborný monitoring u chronicky nemocných). Snahou domácí péče v České republice je zajistit integrovanou formu zdravotní péče a sociální pomoci.³⁰

Paliativní hospicová péče je aktivní, na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím cílem není primárně vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých.

Paliativní péče v širokém slova smyslu byla vždy jednou ze stěžejních součástí lékařské a sociální péče. Medicína vždy do větší či menší míry reflektovala, že její možnosti vyléčit nemocné či alespoň prodloužit jejich život jsou omezené, zároveň si však byla vědoma, že její možnosti ani zdaleka nekončí tam, kde končí její schopnost uzdravit či zásadním způsobem prodloužit život, ale že zcela klíčovou součástí lékařské péče je také tišit bolest a jiné formy utrpení a poskytnout nemocnému v tomto utrpení útěchu. Dějiny moderní paliativní péče jsou oproti tomu poměrně krátké.

Vznik a rozvoj paliativní péče v druhé polovině dvacátého století byl přitom zásadním způsobem ovlivněn několika významnými faktory. Jedním z nich byla změna hlavních příčin úmrtí a radikální prodloužení života v průběhu posledního století, způsobené mimo jiné terapeutickými úspěchy moderní medicíny.

Tato proměna s sebou však nesla také poněkud paradoxní důsledky. Na začátku 21. století totiž sice žijeme v průměru výrazně déle a v mnohém ohledu pohodlněji než před sto lety. Platíme však za to nemalou daň: déle (a často vůbec ne lehčeji) také umíráme.

Moderní medicína, povzbuzena svými terapeutickými úspěchy, začala přitom na tento stav efektivně reagovat až se značným zpožděním. Povědomí o potřebě a významu paliativní péče bylo totiž do značné míry zastíněno zaměřením medicíny na léčbu a uzdravení a velkými úspěchy, které toto zaměření přinášelo.

³⁰ Jarošová, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 64 - 66

Naděje, které tyto v mnohém ohledu slibné výsledky přinesly, totiž často vedly k tomu, že nebyly dostatečně hluboko reflektovány meze tohoto terapeutického zaměření a problémy, který tento vývoj přinesl.

Na tomto pozadí je moderní paliativní péči možné pochopit jako pokus o znovuoživení starého povědomí o potřebě a významu paliativní péče. Tento pokus na jedné straně vyrůstá z reflexe mezi terapeutických možností moderní medicíny, na druhé straně se však opírá o významné pokroky, kterých moderní medicína především v léčbě bolesti a zvládnání dalších symptomů dosáhla.³¹

Ve světě existují tři formy paliativní hospicové péče:

- domácí hospicová péče zahrnuje péči o člověka v preterminálním a terminálním stadiu života v přirozeném prostředí domova. Tato forma domácí péče je obvykle poskytována pacientům, u nichž se předpokládá ukončení jejich terminálního stavu přibližně do následujících šesti měsíců.

Pracovníci domácí péče zajišťují odbornou péči, která mimo jiné zahrnuje management bolesti a emocionální podporu, a tak mírní utrpení pacienta i jeho blízkých v procesu umírání. Tato péče je pro nemocného zpravidla ideální za předpokladu kvalitního rodinného zázemí. Omezujícím faktorem může být odbornost, omezené bytové podmínky či finanční podmínky spojené se ztrátou zaměstnání ošetřujícího člena rodiny.

- stacionární hospicová péče zahrnuje denní péči o vážně onkologicky nemocného pacienta. Pacient je do stacionáře přijat ráno a odpoledne nebo k večeru se vrací domů. Omezujícím faktorem je vzdálenost stacionáře, možnosti dopravy a schopnost pacienta přepravy. Nejčastějším účelem návštěv stacionáře je kontrola bolesti, aplikace chemoterapie, prevence před vyčerpáním sil rodiny.
- lůžková hospicová péče se uplatňuje především tehdy, není-li možné každodenní dojíždění pacienta pro jeho zdravotní stav, nebo pro vzdálenost bydliště do hospice. Návštěvy rodiny jsou v hospicích zásadně neomezené a vítané jako nezbytná součást péče o těžce nemocného. Rodinnému příslušníkovi je obvykle umožněno u pacienta setrvat i 24 hodin denně a je mu nabídnuto mobilní lůžko.

2.6 Dílčí závěry

Onkologické onemocnění vždy narušuje obvyklý způsob života, mění navyklé stereotypy a denní program nemocného člověka, někdy i celé rodiny. Omezuje člověka v jeho běžných zvyklostech a pro většinu lidí představuje náročnou životní situaci, často vnímanou jako obtížně zvládnutelnou.

³¹ <http://www.cestadomu.cz>

Pacient musí přijímat některá omezení, která silně působí na jeho psychiku. Nemoc vyžaduje určitou míru adaptace na novou skutečnost, jak pro pacienta, tak pro jeho blízké. Pacient se ocitá v neznámé situaci, musí podstoupit různá vyšetření, nemůže uspokojovat své potřeby tak, jak by si přál. Nemoc může přinášet i zhoršení sociálně - ekonomické situace, jelikož se člověk ocitá v dlouhodobé pracovní neschopnosti, někdy se potýká s úplnou ztrátou zaměstnání.

Jak jsem již výše uvedla, o sociální opoře v užším slova smyslu hovoříme nejčastěji tam, kde jde o pomocný a podpůrný vztah lidí, kteří jsou danému člověku v tísní nejbližší. V dřívějších dobách se o nemocného člověka starala rodina. Filantropisté se snažili ochrannou funkci rodině usnadňovat. Postupně tato péče přecházela na stát. Dnes opět dochází k posunu ve funkcích rodiny a ochranná funkce je rodině navracena společností zpět.

Rodina se především musí chtít o svého člena postarat a společnost má vytvářet podmínky pro to, aby se rodina starat mohla. A právě ve vytváření podmínek, dle mého soudu, naše společnost částečně selhává. Zákon o sociálních službách³² od 1. 1. 2007 zvýšil příspěvky na péči až na 11 200 Kč měsíčně. Nárok však sociální úřady přiznávají mnohdy neochotně, trvá to i několik měsíců. Pro pacienty v terminálním stavu je tedy tento příspěvek často nedosažitelný (při předpokladu ukončení života do šesti měsíců).

I když domácí péče představuje v rámci komunitní péče jeden z nejrychleji se rozvíjejících sektorů zdravotnictví, vidím nedostatky především v kontinuitě a koordinaci péče v rámci všech zdrojů a poskytovatelů onkologické péče. Šťastné dle mého názoru není ani rozdělení kompetencí v oblasti nemocenských dávek a zdravotního pojištění.

Ve většině zemí Evropské unie je nemocenské a zdravotní pojištění sloučeno v jedno tzv. nemocenské pojištění, které přináší lepší koordinovanost v rámci jednoho rezortu. V České republice je však pojištění nemocenských dávek organizováno Ministerstvem práce a sociálních věcí a je odtrženo od zdravotního pojištění, které spadá do rezortu Ministerstva zdravotnictví.

Financování péče o nemocné či umírající je nedostatečné, často demotivující a zásadně omezuje její koncepční dlouhodobý rozvoj. Nijak chráněn není ani rodinný příslušník, který o pacienta pečuje. Chybí zde finanční podpora ze strany státu, vyřešena není ani pracovněprávní ochrana pečovatele, přitom domov je nemocným člověkem vnímán jako životní centrum, které mu dodává sílu v boji s nemocí.

Poskytnutá sociální opora v podobě kladných emocí, potřebných informací či materiální pomoci může v případě nemoci působit jako balzám na tělo i duši. Význam pozitivních emocí (radost, spokojenost, zájem, láska) je v dnešní společnosti často opomíjen. Pozornost bývá většinou věnována negativním emocím, přestože pozitivní emoce vyvolávají příjemné pocity a tím přispívají ke kvalitě našeho života.

Emoce samy o sobě nemají dlouhé trvání, mohou ale mít dlouhodobé účinky. Působí jako jakýsi rezervoár zdrojů, po nichž sáhneme v případě potřeby. Pozitivní emoce nás dělají odolnějšími, posilují naše zdraví, podporují proces uzdravení nebo činí naše poslední chvíle alespoň snesitelnější.

³² Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

3. Sociální opora v praxi

V následující části pojednávám o poskytování sociální opory onkologicky nemocným pacientům v praxi. Vycházím ze sběru dat prostřednictvím metody pozorování, dat z kasuistik léčených pacientů a z rozhovorů s pacienty a ošetřujícím personálem. Zvláštní pozornost věnuji sdělení diagnózy, prožitkům pacienta a jeho blízkých a zabývám se způsobem, jakým se s nemocí či smrtí vyrovnáváme. Dotýkám se problému poskytování a přijímání sociální opory v naší společnosti a objasňuji vliv sociální opory na uzdravení a kvalitu života onkologicky nemocných pacientů.

3.1 Praktické příklady – kasuistiky

Kasuistika č. 1 - Pacientka Z. H., ročník narození 1956

Sociální anamnéza – rozvedená žena, jedno dítě – chlapec. Rodiče ženy v době diagnostikování onemocnění již nežili. Rozvod ženy probíhal ve dvanácti letech věku dítěte. Po rozvodu byl chlapec svěřen do péče matky. Rozvod rodičů snášel chlapec velmi špatně, propukla u něj schizofrenie, několikrát se pokusil spáchat sebevraždu. Později začal požívat drogy. Žena prožívala velmi stresující období.

Pacientka byla odeslána do zdravotnického zařízení na oddělení léčby bolesti s neurčitými bolestmi břicha. Byl diagnostikován karcinom pankreatu se dvěma ložisky v játrech. Pacientka byla seznámena s diagnózou a odeslána na onkologii ve svém bydlišti. Zde jí byla velmi nešetrně sdělena prognóza onemocnění. Bylo jí řečeno, že se typ daného nádoru neslučuje s přežitím a položena otázka, zda chce přesto podstoupit léčbu, která může úmrtí pouze oddálit, či zda chce v klidu zemřít.

Při návratu na oddělení léčby bolesti byla pacientka velmi hysterická, neměla oporu v bývalém manželovi, ani v synovi. Byla odeslána do MOÚ, kde se jí dostalo vlídnějšího přijetí. Byla jí nabídnuta chemoterapie a operační zákrok. Při operaci se nádor ukázal jako inoperabilní. Započalo se s podáváním chemoterapie, vše bez výsledného efektu.

Při hospitalizaci personál zaznamenal u dané pacientky velmi slabou sociální síť. Ocítá se v depresi a naprosto vzdává boj s nemocí. Objevila se další ložiska v játrech a ve střevech. Pacientce bylo sděleno, že už nejsou žádné způsoby léčby možné a pacientka do týdne po sdělení zemřela, přestože byla ještě v poměrně dobrém fyzickém stavu, kdy existuje předpoklad, že zhruba půl roku může žít v relativním pořádku při dobrém zajištění bolesti.

Je třeba říci, že u této ženy nikdo nezkoumal její sociální anamnézu, zda je připravena na plné seznámení s diagnózou a prognózou. V podstatě se nezkoumalo, jakou může daná žena obdržet sociální oporu. Žena vzdávala boj s nemocí od samého začátku. Doba od diagnostikování choroby po úmrtí trvala 3 měsíce.

Kasuistika č. 2 – Pacient I. H., ročník narození 1953

Sociální anamnéza – podruhé ženatý muž, velmi spokojené manželství, dcera 20 let - studentka vysoké školy. Pacient diagnostikován na oddělení léčby bolesti. Tušil, že se s ním něco děje, ale zpočátku se snažil vyhnout sdělení špatné diagnózy. Diagnostikován u něj byl karcinom pankreatu s metastázemi do jater. S diagnózou byl plně seznámen.

Byla provedena operace, zjištěna inoperabilita nádoru a započata chemoterapeutická léčba. Chemoterapii absolvoval ambulantně, manželka jej přepravovala ze vzdáleného místa bydliště. Vždy jej osobně doprovázela. Pacient si přál setrvat v domácí péči, chtěl zůstat ve svém prostředí. Neuvěřitelně dlouhou dobu se i přes bolesti snažil pracovat, docházel k léčbě pouze ambulantně. V podstatě k hospitalizaci nikdy nedošlo.

Tři měsíce po chemoterapii bylo pacientovi sděleno, že léčba se vymyká kontrole a že už mu lékaři nemají co nabídnout. Nenesl to příliš dobře, nicméně se snažil fakt přijmout. Rodina ho maximálně podporovala a snažila se oddálit konec. Trpěl bolestí, užíval vysoké dávky opiátů. I přesto se snažil docházet do zaměstnání a do společnosti.

Rok po zjištění diagnózy se začal stav výrazně zhoršovat. Pacient přestával chodit, rakovina metastázovala do páteře. Absolvoval obstrukci páteřního kanálu analgetikem a opiátem, což přineslo ještě na nějakou dobu úlevu. Zanedlouho přichází manželka s prosbou o pomoc, jelikož manžel již není schopen sebeobsluhy. Byla poučena sestrami v ambulanci léčby bolesti o tom, jak pečovat o pacienta v domácím prostředí. Absolvovala praktické ukázky, bylo jí zapůjčeno polohovací lůžko, které jí opatrování nesmírně ulehčilo.

Manželé byli soukromí podnikatelé a vlastníci firmy, což umožnilo ženě pečovat o manžela i setrvat v zaměstnání při určité organizaci domácnosti. O manžela pečovala společně s dcerou. V zaměstnání trávila 2 až 3 hodiny denně, přičemž v mezidobí o pacienta pečovala studující dcera. Pacient setrval v domácím prostředí až do posledního dne svého života. Umírá doma v kruhu rodiny, se svou dcerou a manželkou.

Byl smířen a připraven na odchod z tohoto světa. Za svého života vyřídil na vlastní žádost veškeré dokumenty, převody majetku, závěť. Doba přežití od diagnostikování choroby po úmrtí pacienta trvala 14 měsíců. Pro obě ženy představovaly tyto měsíce neuvěřitelný maratón. Za péči a oporu, kterou svému blízkému poskytovaly, jim byl pacient velmi vděčný a ony žijí s dobrým pocitem, že pro něj udělaly všechno, co bylo v jejich silách.

Kasuistika č. 3 – Pacient P. K., ročník narození 1976

Sociální anamnéza – ženatý, 1 dítě – v době onemocnění čtyřleté. Předchorobí – zcela zdravý, jen velmi vytížen prací. Pracoval jako ředitel středně velkého podniku. Z plného zdraví přišel epileptický záchvat, kdy byl manželkou, pracující jako zdravotní sestra, odvezen do zdravotnického zařízení a byl u něj diagnostikován nezhoubný tumor mozku. Na přání manželky byla pacientovi sice sdělena diagnóza, ale ne rozsah nádoru a nepříznivá prognóza onemocnění.

Pacient byl do týdne operován. Upoutání na lůžko a skutečnost, že se mladý člověk z plného zdraví dostal do situace, kdy má nejistou prognózu, vyvolávalo v pacientovi strach. Obával se operace a toho, co z něj po operaci vůbec bude. Bylo velmi těžké s ním pracovat. Dříve klidný člověk se nyní choval velmi agresivně, obviňoval manželku z toho, že si celé onemocnění vymyslela a že musí jít o chybu a nedorozumění. Projevovaly se u něj naprosto vzorově fáze prožívání onemocnění, tak jak je ve svých knihách popisuje Elizabeth Kübler-Rossová.

Po operaci byl muž v naprosto výborném stavu, jak fyzickém tak psychickém. Nějakou dobu ještě propadal depresím. Obával se, že se nádor vrátí, nicméně se do půl roku, i když s jistým omezením, vrátil do pracovního procesu. Tím omezením bylo, že mu zůstaly epileptické záchvaty, přišel o řidičský průkaz. Pracoval tři měsíce, pak se nakumulovaly silné epileptické záchvaty a nádor se objevil znovu. Šlo o recidivu. Lékaři zjistili, že nádor již nelze vyoperovat celý. Po operaci bylo manželce sděleno, že tentokrát jde o nádor zhoubný a přežitelný pouze v 7 % případů. Dá se říci, že šance na přežití byly minimální.

Manželka se rozhodla nesdělovat pacientovi nové informace, protože již při prvním nezhojbném nádoru se ocitl ve velmi špatném psychickém stavu a upadal do těžkých depresí, které nezlepšovaly jeho zdravotní stav. Po operačním zákroku podstoupil ještě chemoterapeutickou a radiologickou léčbu. Manžel své ženě naprosto důvěřoval a léčbu podstupoval v domnění prevence před možnou recidivou. Po operaci se u něj objevily potíže s motorikou a řečí. Nemohl udržet tužku, učil se v podstatě znovu psát. Bylo to pro něj velmi stresující.

Recidiva pro byla novou ránou a skokem do dalšího neznáma. Naděje na uzdravení se mu jevila naprosto minimální. Oporu mu poskytovala manželka a malá dcerka. Pociťoval silnou potřebu s manželkou hovořit o svém onemocnění, o všem co ho trápilo. Často chtěl mluvit o sobě. Po večerech se mu manželka věnovala společně s dcerou. Pacient seděl mezi nimi a povídali si o tom, co bude a nebude, co by měli zařídit a opravit. Snažily se společnými silami a hrou s dcerkou odvrátit jeho pozornost od zaobírání se nemocí.

Chemoterapeutickou a radiologickou léčbu absolvoval pacient pouze ambulantně, manželka ho denně doprovázela. Po absolvování léčby byl pacient zařazen do plného invalidního důchodu s tím, že nemůže vykonávat žádnou práci. Po prodělané léčbě a dvou negativních výsledcích magnetické rezonance dostal pacient novou chuť do života. Objevovала se u něj potřeba seberealizace a silná touha zase pracovat.

Svým založením jde o workholika. Začal docházet do firmy i v plném invalidním důchodu. V zaměstnání se mu dostalo naprosto neuvěřitelné podpory. Byl mu zakoupen počítačový monitor, který je vhodný pro epileptiky, vyšli mu vstříc s volnou pracovní dobou, zařídili dovoz a odvoz do zaměstnání. Prací se začal opět motivovat. Do zaměstnání dochází dnes na 3 – 4 hodiny denně.

Doba, kdy je pacient v podstatě bez jakéhokoliv nálezu a v pořádku, představuje 18 měsíců. U neurochirurgů to víceméně vzbuzuje obdiv. Doba od prvního nádoru do první recidivy totiž byla velmi krátká, a to jen 9 měsíců. Při tak krátkém časovém období obvykle dochází k dalším recidivám v již kratším časovém období.

Pacient je dnes ale zdrav, smířil se s možností přetrvávající epilepsie. Dodržuje řádně všechna doporučení lékařů, předepsanou léčbu a pravidelně každé 3 měsíce dochází na magnetickou rezonanci. Dodnes neví, že u něj byl diagnostikován zhoubný nádor a manželka si přeje, aby to takto i zůstalo.

Kasuistika č. 4 – Pacientka R. F., ročník narození 1974

Sociální anamnéza – vdaná, bezdětná. V roce 2001 u pacientky diagnostikován karcinom prsu. V rámci léčebného procesu byla pacientka odoperována, podstoupila chemoterapeutickou a radioterapeutickou léčbu. Výsledek byl více než uspokojivý a pacientka byla 5 let bez obtíží. O svém zdravotním stavu byla plně informována.

Kladné sociální zázemí jí poskytovali rodiče a především manžel. Po pěti letech se objevily pohybové obtíže. Při kontrole nebylo zjištěno nové ložisko v prsu, ale lokalizována byla metastáze v hrudní páteři. Pacientka opakovaně podstoupila chemoterapeutickou i radioterapeutickou léčbu bez pozitivní léčebné odpovědi. Diagnóza a prognóza jí byla oznámena velmi nešetrně slovy: „Tak to je konečná, milá paní“.

Pacientka ulehla na lůžko, stala se inkontinentní, odmítala přijímat stravu, odmítala komunikovat, měla silné bolesti a přála si zemřít. Ujal se jí manžel, ve kterém měla a stále má obrovskou oporu. Přiměl ji k tomu, že se nelze vzdávat a je nutné bojovat. Ujistil ji o tom, co pro něj znamená a jak je šťastný za každý den strávený s ní. Pacientka byla propuštěna do domácí péče a manžel o ni s láskou pečuje v domácím prostředí, což mu umožňuje i povaha jeho profese (počítačový specialista).

Nyní je vedena v paliativní péči. Hrudní páteř je postižena natolik, že pacientka je neschopna pohybu dolních končetin a je odkázána na mobilní zdravotnické křeslo. Bolest je tišena opiáty a je pod kontrolou. Pacientka navštěvuje společně s manželem divadla, kina, chodí obden plavat, aby páteř a končetiny zůstaly alespoň částečně mobilní.

Pacientka se neuvěřitelně zlepšila po psychické stránce a snaží se vést normální život. Vyrovnala se se skutečností a dospěla do fáze smíření. Dochází ambulantně na oddělení léčby bolesti v rámci terapie léčby bolesti. Začala znovu žít a hodlá si užít každý den po boku svého manžela.

Kasuistika č. 5 – Pacient J. M., ročník narození 1936

Sociální anamnéza – invalidní důchodce - ženatý, dospělé děti, které nežijí ve společné domácnosti. Vztahy v rodině nefungují dobře. Děti se o rodiče příliš nezajímají a rodiče děti nechtějí s ničím zatěžovat. V lednu roku 2007 je u pacienta diagnostikován karcinom prostaty s metastázemi do kostí. Pacient podstoupil operaci, chemoterapeutickou a radioterapeutickou léčbu na urologické a onkologické klinice bez pozitivní léčebné odpovědi. Pacient byl nadále veden v paliativní péči. Po ukončení léčby se dožadoval opakované hospitalizace na některé z těchto klinik. Hospicovou péči odmítal.

V březnu roku 2008 se dostavil do jiného zdravotnického zařízení na oddělení léčby bolesti a udával velmi silné bolesti. Bolestí plakal, nebyl vůbec schopen vyslovit, jak se cítí. Na oddělení léčby bolesti se pacient dostavil celkem k pěti návštěvám. Byla mu nastavena terapie léčby bolesti a praktickému lékaři zaslána zpráva o vhodnosti následné hospicové péče vzhledem ke stavu pacienta. Oddělení léčby bolesti totiž nedisponuje lůžkovou, ale pouze ambulanci péčí.

Vizuální analogová škála ukazovala, že se bolesti postupně mírnily a nasazená terapie byla účinná. Transportován byl ke kontrolám vždy sanitním vozem, bez jakéhokoliv doprovodu člena rodiny. V manželce podporu nenašel. Manželka docházela do zaměstnání a pacient udával, že je manželkou doslova peskovan, jelikož jí v noci svým hekáním budí ze spaní. Byl zde patrný rodinný rozvrat. Manželka jej opakovaně vyzývala k hospitalizaci ve zdravotnickém zařízení, jelikož jí chyběl potřebný klid. K šesté návštěvě se pacient nedostavil, protože spáchal sebevraždu.

Po fyzické stránce se u něj prozatím neprojevoval úbytek váhy ani pohybové omezení. Byl plně schopen sebeobsluhy. Trápila ho sice silná bolest, která však mohla být terapeuticky ošetřena a na níž po zahájení terapie velmi dobře reagoval. Pacient opakovaně odmítal hospicovou péči, protože tam se dle jeho slov „chodí umírat“. Trval pouze na hospitalizaci ve standardním zdravotnickém zařízení. Nikdy se nesmířil se svou diagnózou, oporu nenašel ani ve svých nejbližších. Tato situace ho dovedla až k dobrovolnému ukončení života.

3.2 Sdělení diagnózy onkologického onemocnění

Komunikace s pacientem je jednou z nejdůležitějších dovedností každého lékaře, onkologa pak obzvláště. Podávání informací pacientovi a jeho rodině, rozsah toho, co říci a co naopak zamlčet, je součástí umění medicíny. Základním konfliktem je vždy rozdíl v tom, co pacient, na rozdíl od lékaře, považuje za důležité. Většina lidí si přeje být informována jak o diagnóze, tak o všech možnostech léčby, o výsledcích během vlastní léčby a také o prognóze. Záleží ovšem na osobnosti každého jedince.

Většinou, pokud neberu v úvahu velmi včasný záchyt nádorového onemocnění v rámci prevence, vedou člověka k lékaři určité indicie. Pacient tuší, že se s ním něco děje, absolvuje řadu vyšetření. Čím déle čeká na výsledek, tím více ho napadají chmurné myšlenky. Nemá smysl mu zatajovat pravdu. Na druhé straně by však měl lékař respektovat míru či detailnost sdělené informace dle zájmu či naléhání pacienta. Způsob sdělení diagnózy by měl být přiměřený pacientovu chápání a pacientovi by měl být dán dostatek času k tomu, aby si vytvořil přístup k situaci, s níž se má vyrovnat.

Dle mého názoru není dobré pacienta nechávat v nevědomosti. Obvykle totiž navštíví v rámci komplexního vyšetření více lékařů, kteří mezi sebou nejsou vzájemně provázání a nejsou tedy informováni o tom, do jaké míry zná pacient svůj zdravotní stav. Lehce tak může dojít k vyřčení diagnózy nebo prognózy způsobem, který není pro první informování tím nejvhodnějším. Setkala jsem se i s přístupem necitlivě podané informace v tom duchu, že léčba už nemá smysl a nedá se již nic dělat. O těchto praktikách svědčí i některé výše uvedené kasuistiky.

Pacient má právo znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu ve zdravotnické dokumentaci nebo v jiných zápisech, které se vztahují k jeho zdravotnímu stavu. Současně má právo určit osobu, která může být informována o jeho zdravotním stavu, nebo vyslovit zákaz podávání těchto informací jakékoliv osobě.³³

I když jsem spíše zastáncem plného informování pacienta o jeho zdravotním stavu, ve své práci zmiňuji i případ pacienta (Kasuistika č. 3 - pacient P. K.), kdy neúplná znalost diagnózy a prognózy onemocnění a obrovská podpora ze strany rodiny usnadnila proces jeho léčení. V tomto případě však šlo o recidivu dřívějšího onemocnění, tentokrát ve zhoubné formě. Pacientovi nebylo třeba vysvětlovat důvod podání chemoterapeutické či jiné léčby, jelikož se tato používá pro léčbu zhoubných i nezhoubných nádorů. Musíme si uvědomit, že stav a prognóza mohou být pacientem, jeho rodinou a lékařem, resp. dalším ošetřujícím personálem, nahlíženy značně odlišně. Nejvíce optimisticky nahlíží často pacient, nejméně optimisticky zdravotníci.

Většina lékařů, se kterými jsem měla možnost hovořit, postupují i u terminálně či preterminálně nemocných tak, že se snaží pacientovi říci plnou pravdu. Většinou neříkají pacientovi, že umírá nebo že je nevléčitelně nemocen. Prostě mu řeknou, že je vážně nemocný a že udělají vše, co je v jejich možnostech a schopnostech, aby se cítil co nejlépe. Zároveň se snaží mu ponechat naději.

Není dobré říkat pacientovi přesný počet měsíců, které má ještě před sebou. Prognózování nikdy není přesné a žije-li pacient déle než znel předpoklad, pociťuje úzkost, nemá již pro co žít a ztrácí veškerou naději a perspektivu. Je třeba proto v prognózování vyvarovat se jakékoliv paušalizace.

Špatná zpráva zůstane vždy špatnou zprávou, avšak rozhodující je způsob sdělení této zprávy. Na schopnost vyrovnat se s novou skutečností má značný vliv to, jakou podporu, přijetí a porozumění pacient cítí. Existují citová a psychická omezení, co se týče množství zdrcujících informací, které je člověk schopen přijmout během jedné návštěvy v ordinaci lékaře. Jakmile dojde k oznámení špatné zprávy, pacient nezřídka z šoku z této zprávy ostatní informace vůbec nevnímá.

Jako efektivní se ukázalo, že je vhodné informace sdělovat postupně a poskytnout pacientům a rodinám čas na strávení negativní zprávy. V obecném měřítku platí, že informace o nemoci, možnostech léčby a prognóze by měly být pacientům sdělovány citlivě, účastně a upřímně. Někteří pacienti mohou přikládat menší význam úplné informovanosti než jiní a mohou snáze než jiní přenechávat důležitá rozhodnutí druhým.

Jsem přesvědčena, že otevřeně a citlivě podaná informace vede k lepšímu vyrovnání se s nemocí ze strany pacienta i jeho rodiny, k posílení pocitu autonomie a důvěry v lékaře a k povzbuzení realistických očekávání a plánů. Pacient má právo znát svou diagnózu, zvláště pokud o její sdělení lékaře výslovně požádá. Diagnóza však má být sdělena vhodným způsobem, což předpokládá citlivý přístup k pacientově psychice.

³³ Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů

3.3 Prožitky onkologicky nemocného pacienta a jeho blízkých

Různí lidé reagují na tutéž situaci nebo na stejný podnět rozdílně. To svědčí o tom, že chování lidí není ovlivněno jen situací, nýbrž, že reakci lidí na tutéž situaci ovlivňuje ještě samotná osobnost, respektive vnitřní podmínky osobnosti nebo-li dispozice či vlastnosti. Chování člověka a jeho vývoj ovlivňují jak podmínky vnější (přírodní a společensko-kulturní prostředí), tak i podmínky vnitřní, k nimž patří biologičtí činitelé, individuální zkušenost a vlastnosti osobnosti, které jsou specifickou sociální zkušeností.³⁴

Pokud chceme pochopit a porozumět psychickým zvláštnostem pacientů, je třeba se zaměřit na to, jak somatické procesy a nové situace, ve kterých se pacient ocitá, působí na jeho prožitky a chování a jak tyto prožitky v podobě silných emocí ovlivňují průběh fyziologických procesů.

Prožitky mohou přitom ovlivňovat samotný průběh nemoci. Do popředí vstupuje psychický stav nemocného, jeho nálada, obavy a naděje, znalosti a neznalosti průběhu choroby a možných způsobů léčení, osobnostní rysy, působení rodiny a nejbližšího okolí, lékařů a pacientů, s nimiž se nemocný setkává.

Rozdílné je prožívání i z pohledu věku. U mladých lidí se obvykle objevuje nevyzrálost a citová labilita, u lidí středního věku je dominantní starost o rodinu, děti, zaměstnání. U starších lidí je možno s vysokou pravděpodobností předpokládat problémy s adaptací na nové prostředí či události, pokles vitality, slabou motivaci k uzdravení, emocionální labilitu.

Změny v prožívání během nemoci jsou závislé na bio-psycho-sociálních faktorech, které nemoc ovlivňují. Na prožívání nemoci má mimo osobnost pacienta vliv jeho sociální zakotvení, důvěra v lékaře a průběh samotné nemoci.

³⁴ Vízdal, František. *Techniky poznávání osobnosti*. Brno: Institut mezioborových studií Brno, 2005, s. 4

Fáze prožitků

Zjištění onkologické diagnózy je faktem, s nímž se musí vyrovnat pacient, ale i jeho nejbližší. Jde přitom nejen o akceptaci tohoto faktu, ale i o zvládnání toho, co přichází po stanovení diagnózy. Přestože jsou reakce lidí na zjištěné onemocnění různé, určité zákonitosti zde jsou. Přehledně je v rámci jednotlivých fází popsala Elisabeth Kübler-Rossová.

Fáze podle Elisabeth Kübler-Rossové:³⁵

FÁZE PODLE KÜBLER - ROSSOVÉ		
FÁZE	PROJEVY	CO S TÍM
NEGACE ŠOK, POPÍRÁNÍ	„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
AGRESE HNĚV, VZPOURA	„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ „Vždyť mi nic nebylo.“ Zlost na zdravotníky, zlost na zdravé lidi. Vyčítá nespravedlnost apod.	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
SMLOUVÁNÍ VYJEDNÁVÁNÍ	Hledání zázračných léků, léčitelů a diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoliv. Činí velké sliby.	Maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky.
DEPRESE SMUTEK	Smutek z utržené ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach z účtování. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivost naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.).
SMÍŘENÍ SOUHLAS	Vyrovnání, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do Tvých rukou...“	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utírat slzu. Pozor – rodina možná potřebuje pomoc víc než pacient!

Fázemi neprochází jen pacient, ale i jeho nejbližší. Fáze nemusí přicházet za sebou v tomto pořadí, mohou se vracet, střídat, prolínat, a to i v rámci jednoho dne. Pacient a jeho nejbližší se také nemusí nacházet ve stejné fázi současně.

Nejprve přichází šok. Reakcí je obvykle popření faktu nemoci, stažení se do izolace. Řada pacientů, s nimiž jsem měla možnost hovořit, uvádí, že v této fázi se uzavřeli doslova celému světu, odmítali komunikovat, odmítali jakékoliv sociální kontakty.

³⁵ Svatošová, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 3. vyd. Praha 6: Ecce homo, 1995, s. 29

Jde o čas odmítání negativních zpráv, zamlčování pravdy svým nejbližším ve snaze je uchránit od trápení. Fázi šoku popisuje v příloze č. 14 dnes již vyléčená paní Barvínková, názorně ji také předkládá kasuistika č. 3, kdy pan P. K. obviňuje svoji manželku z toho, že si celé onemocnění vymyslela. Tento stav je charakterizován jako ustrnutí na jedné straně a zděšené chování na straně druhé. Obě podoby šoku se často střídají. Z psychologického hlediska jde o mentální odpoutávání se od reality. Význam sociální opory v této fázi spočívá ve snaze navázání kontaktu a získání důvěry. Je třeba ujistit pacienta, že není osamocen.

Druhou fází je hněv. Jde o formu vnitřně prožívané krize. Tato fáze je značně náročná pro okolí pacienta – rodinu či ošetřující personál. Pacient si klade otázky typu: „Proč právě já?“, „Proč se to stalo zrovna mně?“, „Co jsem komu udělal?“. Často jsou ataky směřovány vůči všem zdravým tohoto světa. Emoce jsou výrazně negativní. Celkově je pacient mimořádně vzrušený. Výraznou fází hněvu popisují v kasuistice č. 3 u pana P. K. Jindy klidný člověk se stal velmi agresivním. Sociální opora má v této fázi obvykle podobu spíše pasivní, podobu pochopení, vyslechnutí. Je dobré pacientovi sdělit, že zlobu chápeme a nechat odventilovat jeho hněv, nejlépe nahlas. Za hněv pacienta zásadně nekritizujeme a neodsuzujeme.

Fáze smlouvání je směsicí nejrůznějších přání s vazbou na jejich časovou omezenost. Odvíjí se od hodnotové orientace, jelikož přání je projevem favorizované hodnoty. V této fázi je třeba pacienta vyslyšet, povzbudit, ale v žádném případě mu nepodsouvat nereálné cíle. Lpění na nereálném cíli dříve či později končí zklamáním. Cíl se samozřejmě může v průběhu onemocnění měnit. Může mít podobu úplného uzdravení, snášení útrap, důstojného a klidného umírání. Ideální je, pokud se na cíli dokážou shodnout lékař, pacient i jeho blízcí.

Fáze deprese je naříkáním nad životními prohrami a ztrátou zájmu o okolní svět. Pacient neprojevuje zájem o lidi a události. Velmi silné depresivní stavy prožívala téměř po celou dobu onemocnění pacientka Z. H. – kasuistika č. 1. U pacientů obvykle nacházíme obavy, strach, zármutek, žal, pocity bezmoci. Strach má podle toho, jak se pacient cítí, různou podobu - strach z nepříjemných vyšetření a z průběhu léčby, strach ze ztráty zaměstnání a finančního zajištění rodiny, strach o své nezletilé děti, strach z toho, že nebude moci dokončit započaté záležitosti, strach z opuštění životním partnerem, strach z toho, že bude na obtíž, strach z bolesti, strach ze smrti. Sociální opora v podobě trpělivého naslouchání má blahodárné účinky. Důležité je ujistit nemocného, že jsme tu s ním a jsme tu pro něj.

V závěru procesu se dostaví smíření – přijetí pravdy o nemoci. Po akceptaci pravdy nachází pacient důstojný klid či dochází k rezignaci. Jde o stav zoufalství či naděje. Zvláště významná je pro každého pacienta naděje, proto o ní pojednám poněkud podrobněji.

Každý člověk potřebuje ke svému životu naději. Naděje je očekávání dobrého. Člověk psychicky umírá ve chvíli, kdy zemřela jeho naděje. Se ztrátou naděje souvisí pocit opuštěnosti. Matka Tereza to vyjádřila takto: „*V těchto letech jsem nabyla silného přesvědčení, že největší nouze, jakou může člověk zažít, spočívá v pocitu opuštěnosti.*“³⁶

³⁶ http://www.onko.cz/_pub/onko/onko1-2004.doc

Je třeba odlišit posilování naděje a lhaní. Posilovat naději neznamená lhát nemocnému. Lží bychom se s největší pravděpodobností připravili o jeho důvěru. Je však třeba vhodně volit slova. Můžeme přiznat, že onemocnění je velmi vážné, ne však beznadějně. Význam slova naděje má mnoho podob.

Dle mého názoru naději z pohledu onemocnění velmi výstižně charakterizoval současný ředitel MOÚ - prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.: „*Člověk, který teprve přichází do nemocnice, má jedinou naději, že se uzdraví a vrátí se domů. Když se to nedaří, nemoc se prodlužuje a nedaří se ji stoprocentně vyléčit, začne žít jinou nadějí – totiž, že s touto nemocí bude žít co nejdéle. Jakmile se začínají objevovat obtíže a komplikace, upne se k naději, že se mu dostane lékařů a léků, aby zbytečně netrpěl. A nakonec mu zůstane ještě naděje na dobrou smrt, tedy smrt bez velkých fyzických problémů, a pokud možno v psychické, sociální a duchovní vyrovnanosti*“.³⁷

Hovořila jsem s řádovými sestrami, které pečují o onkologicky nemocné pacienty. Dle jejich slov se naděje umírajícího člověka obvykle vztahují k nejbližším členům rodiny, které opouštějí, k tomu, co po sobě zanechali, k tomu, zda bude postaráno o jejich děti. Rodina má často tendence vnucovat nemocným naděje svoje, spojené s léčbou a prodlužováním života. Pro umírajícího pacienta je však velmi důležitá podpora v jeho vlastních nadějích. Doufat znamená vidět před sebou možnost. Naděje je stejně důležitá k životu jako víra a láska.

Opora spočívá v tom, že vzbuzujeme v člověku pocit, že má stále velkou cenu, že je stále užitečný pro okolí, i když už nic nemůže dělat, tak jako tomu bylo v případě manžela u pacientky R. F. v kasuistice č. 4. Doufat znamená vidět před sebou možnost dalšího kroku. A není-li již naděje na uzdravení, držíme nemocného „nad vodou“ taktikou malých kroků a drobných splnitelných cílů. I když krůčky jsou stále kratší, naděje zůstává, neboť nemocný vidí před sebou úkol a má tedy proč žít.

Je důležité si uvědomit, že pacient by neměl být pouhým objektem lékařské péče. Do procesu léčby vstupuje významnou měrou i jeho osobnost. Trpělivost a vytrvalost znamenají pozitivní přínos pro léčbu. Velmi záleží na tom, zda pacient cítí svůj díl zodpovědnosti za průběh a výsledek léčby, nebo zda vše ponechává pouze na lékaři a je apatický. Je důležité, aby měl důvěru i ve své vlastní schopnosti k uzdravení a cítil oporu ve svých blízkých.

Obranné mechanismy

Reakce na onkologickou diagnózu bývá u pacienta ovlivněna mnoha faktory - věkem nemocného, průběhem nemoci, prognózou onemocnění, bolestivostí vyšetřovacích či léčebných metod, vztahem k rodině. Varianty obrany se utváří už v průběhu života na základě tzv. zpětné vazby.

To znamená, že člověk bude spíše používat takových způsobů obrany, které vedly z předchozích zkušeností k žádoucímu efektu. U aktivnějších jedinců se setkáme spíše se zvýšenou aktivitou a agresivitou, u pasivnějších jedinců s popíráním, vytěšňováním a rezignací.

³⁷ http://www.onko.cz/_pub/onko/onko6-2007.doc

Agrese má formu křiku, afektů zlosti, fyzického násilí, záchvatu vzteku, vyhrožování a ironie. Projevy agrese jsou často pozorovány u pacientů, kde selhává tláčení bolesti. Je třeba zaměřit se na to, jak pacientovi ulevit a uspokojit jeho potřeby.

V případě racionalizace a intelektualizace pacient přesvědčí sám sebe, že jeho onemocnění není tak vážné. Má tendenci nedodržovat léčbu. Racionalizace snižuje jeho napětí a má podobu hledání rádoby moudrých důvodů pro nemoudré věci.

Únik řadíme k nejčastějším formám neadaptivního chování. Patří sem odchod z nemocnice na revers, výmluvy typu „Proč nemohu podstoupit léčbu“, únik před řešením problémů a sebevražedné jednání, které popisují v kasuistice č. 5 u pacienta J. M.

Izolace je forma vystupňovaného úniku. Může vést až ke ztrátě kontaktu s vnějším světem. Nemocní se zpočátku úmyslně sami izolují a tato izolace ovlivňuje jejich psychický stav. Seznámila jsem se i s případy, kdy matka již dospělých a samostatně žijících dětí nikomu neoznámila svoji diagnózu do té doby, než prošla ukončenou léčbou. S touto reakcí jsem se při vyprávění s pacientkami setkávala velmi často.

Negativismus se projevuje špatnou spoluprací s nemocnými, nechtějí např. dodržovat předepsanou léčbu. Při aktivním negativismu pacient dělá opak toho, co je od něj vyžadováno. Při pasivním negativismu spíše nereaguje a chová se netečně.

Regrese se projevuje obvykle v tom, že člověk nemá příliš zájem o svůj vzhled, je neupravený, pokud je upoután na lůžko přestává mít zájem o udržování hygieny. V kasuistice č. 4 popisují tento obranný mechanismus u pacientky R. F., která ulehla na lůžko a stala se po oznámení diagnózy a prognózy onemocnění inkontinentní.

Formy projekce mohou spočívat v tom, že nemocný člověk hledá příčinu choroby v působení vnějších faktorů, které vedly k onemocnění. Nemůže se s nemocí vyrovnat. Projekce zde působí jako obranný mechanismus, jenž může člověka zbavit úzkosti.

Rezignace se projevuje lhostejností, pasivitou, apatií, depresivními pocity a bezmocí. Často se s rezignací setkáváme při informování člověka o jeho vážném zdravotním stavu.

Represe je také častým jevem při oznámení diagnózy. Pacient se snaží tuto negativní zprávu vytěsnit ze svého vědomí. Přestože mu byla detailně vysvětlena závažnost onemocnění, chová se při další návštěvě tak, jakoby mu sděleno nic nebylo, jakoby k němu ani slova lékaře nedoléhala.

Při popření pacient popírá existenci nepříjemné skutečnosti v podobě nemoci. Popření však může člověku poskytnout čas, aby se se situací postupně vyrovnal. Nebezpečí popření může spočívat v odkládání návštěvy lékaře při prvních příznacích onemocnění.

U některých jedinců bylo možno pozorovat i únik do fantazie, kdy si člověk představuje všechno, co by si přál, bez ohledu na realitu. Při sebeobviňování se pacient nadměrně obviňuje za to, co se s ním po zdravotní stránce děje, při externalizaci se naopak snaží obviňovat druhé lidi (nejčastěji lékaře) z toho, co se s ním děje.

Smysl psychické obrany spočívá ve snaze udržet duševní rovnováhu alespoň v takové míře, v jaké je to dosažitelné. Pacient se nejprve potřebuje vyznat v situaci, do níž se dostal. Uvažuje o tom, co se změní v důsledku onemocnění, jak v nedaleké budoucnosti, tak v perspektivě let dalších. Je třeba pěstovat v něm důstojný obraz vlastní osobnosti, ubezpečit ho o tom, že stojíme při něm. Připravuje se na věci, které před ním stojí v rámci dalšího průběhu léčení, případně odchodu.

V procesu adaptace na novou skutečnost je možno využít různých technik, které vedou k lepšímu zvládnání životních těžkostí jako např. relaxace, cvičení, meditace, hudby, humoru, četby a právě sociální opory v podobě pozitivních příkladů. Řada těchto aktivit je náplní skupinových setkávání onkologicky nemocných pacientů, o kterých budu pojednávat později. Za zmínku stojí ještě přinejmenším jeden ze způsobů zvládnání těžkostí. Je jím ventilace emocí prostřednictvím jejich vyslovení, pojmenování nebo i napsání.

3.4 Poskytování a přijímání sociální opory

Obecně se dá říci, že od prognózy onemocnění se odvíjí podoba poskytované, ale i přijímané sociální opory. U pacientů, kteří nejsou v preterminálním či terminálním stavu a jejich prognóza vyléčení je příznivá, má sociální opora podobu vyprovokování k boji s touto nemocí a postavení se jí čelem.

U pacientů, kde je prognóza nepříznivá a stav onemocnění a jeho průběh je nezvratitelný, je sociální opora směřována spíše ke smíření a vyrovnání se s danou situací, usilování o zachování kvality života, uspokojování všech potřeb a o to, aby se pacient cítil co nejlépe.

Strategie zvládnání nemoci mají dvojí podobu. Jsou zaměřeny na řešení problému nebo na vyrovnání se s emocionálním stavem spojeným s existencí dané nemoci. V prvním případě je strategie vedena k léčbě nemoci, odstranění obav a strachu, k likvidaci nežádoucích vlivů, které zhoršují celkový stav pacienta. Ve druhém případě je snahou snížení míry obav, strachu a míry zlosti. Strategie je vedena v duchu uklidňování nálady a vyrovnání se s emocionálním vzrušením.

Změny ve zdravotním stavu pacienta je třeba vyjadřovat v širším kontextu, než-li jsou jen údaje o změnách jeho fyzického stavu. Je třeba všimnout si celkového emocionálního stavu a schopnosti komunikace pacienta s okolím.

Sociální opora poskytovaná rodinou

Rodina, ať už v jakékoliv její podobě, pro většinu z nás představuje pevné zázemí, prostředí bezpečí a jistoty. Jde o prostředí, které se v rámci mezilidských vztahů vyznačuje reciprocitou, stimulací a ovlivňováním.

Rodinou poskytovaná opora klade hlavní důraz na vztahy a komunikaci. Předpokládá nastolení upřímnosti, otevřené komunikace a láskyplného prostředí jako základu pro zlepšení kvality života a vytvoření atmosféry pro návrat ke zdraví.

Rodinnou oporu je třeba chápat v širším kontextu v rámci vztahů rodičovských, manželských a sourozeneckých. Tím nejcennějším, co může rodina nemocnému členovi nabídnout, je ochota prožít situaci společně s ním. Jsou-li předchozí rodinné vztahy dobré, obvykle nemoc členy ještě více stmelí. Jsou-li však tyto vztahy narušené, často dochází k rozpadu manželství nebo k odcizení.

Emoce, které prožívá člověk po diagnostikování onkologického onemocnění, prožívají ostatní členové rodiny spolu s ním. Mění se vztahy, role, komunikace, běžné denní činnosti. Členové rodiny zažívají silné emoce v podobě strachu, hněvu a smutku. Po období žalu a ochromení se do popředí dostává otázka: „Co dál?“.

Onemocnění je často nezbytné přizpůsobit fungování celé rodiny. Někteří pacienti chápou nemoc jako nepřítel, proti kterému je třeba bojovat. Jiní jako příležitost k překonání sebe sama nebo jako upozornění, že něco dělali v životě špatně. Nemoc je určitým životním mezníkem, který je přiměje k jinému vnímání hodnot.

Obsahem rodinou poskytované sociální opory je především opora emocionální. Pokud se pacienti cítí emocionálně dobře, jsou většinou aktivnější, tvořivější, nezdolnější a odhodlanější se nemoci postavit čelem. Efektivní sociální opora je založena na empatickém vztahu mezi poskytovatelem a příjemcem sociální opory. Láska, humor a naděje dokážou zázraky.

Těžko však můžeme očekávat od člověka, který je vážně nemocný, aby byl veselý. Je ale možné do jeho života humor a pozitivní myšlení vnášet nenásilnou formou. Pokud rád čte, volíme pro něj spíše knihy s humornou tematikou, pokud má rád filmovou tvorbu, vybereme komediální žánr. K relaxaci a odbourání psychického napětí přispívá i cvičení, společné procházky v přírodě, ruční práce – to vše s ohledem na aktuální stav nemocného.

Při včasném záchytu onemocnění je veškerá opora ze strany rodiny obvykle soustředěna na podporu pacienta směřující k uzdravení, tzn. podporu v léčebném procesu. V pacientovi posilujeme chuť s nemocí bojovat a vzbuzujeme v něm kladné emoce. Je třeba s ním hovořit, poskytnout mu útěchu a dát mu najevo, jak je pro nás důležitý a že s ním počítáme.

Pacientovi pomáhá, pokud s ním člen rodiny absolvuje nepříjemná vyšetření či léčebné procedury. Bezprostředně po léčebné proceduře se pacient často necítí dobře. Je třeba mu proto dopřát odpočinek a dostatek spánku, který je důležitý pro rozvoj dobré nálady. Pozitivních emocí dosahujeme vytyčením žádoucího, ale realistického cíle a přibližováním se k němu prostřednictvím dílčích krůčků.

Jiná situace bohužel nastává, pokud je onkologické onemocnění diagnostikováno v pozdním stadiu a prognóza blízké smrti je nevyvratitelná. Pro rodinné příslušníky a blízké přátele je tato skutečnost velmi bolestná. Každý, kdo čelí smrti blízkého člověka, se setkává i s vlastní smrtelností. Rodina stojí před složitým rozhodnutím, zda se bude schopna o člena rodiny postarat v domácím prostředí, či zda bude žádat o jeho umístění v rámci lůžkové paliativní péče.

Dle mého názoru a mých zkušeností, by rodina měla, pokud to bude jen trochu možné, respektovat přání nemocného. Nesoudím rodinu za žádné rozhodnutí. Z vlastních zkušeností vím, že naše společnost rodině při nesnadném rozhodování neposkytuje příliš pomocnou ruku. Často se rodina nepotýká „jen“ s faktem neodvratitelné ztráty blízkého člověka, ale i s existenčními problémy. Pokud se rodina rozhodne pro péči v domácím prostředí, je pečovateli mnohdy vystaven ztrátě zaměstnání. Nezřídka se jedná o osoby v předdůchodovém věku, u kterých je zcela na místě obava, že nové zaměstnání už budou v budoucnu hledat s velkými obtížemi.

Mám osobní zkušenost se ztrátou blízkého člověka. Musím říci, že naše rodina byla oproštěna od problému možné ztráty zaměstnání při pečování o člena rodiny, jelikož nejbližší osoba nemocného v roli pečovatele již čerpala starobní důchod. I přesto jsme stáli před rozhodnutím, zda my budeme schopni poskytnout v domácím prostředí potřebnou péči a zda nebude strádat.

Je třeba říci, že nemocný si přál zůstat v domácím prostředí a jeho přání jsme se tedy snažili vyhovět. Nebylo to lehké. Chyběly nám především potřebné informace. Při propouštění z ústavní péče nám bylo nabídnuto umístění nemocného v rámci lůžkové hospicové péče. My jsme ovšem preferovali domácí prostředí. Tento moment jsem vnímala jako klíčový. Poté měl přijít pohovor s rodinou, který by rodině poskytl potřebné informace a kontakty, praktický nácvik v péči o nemocného. Nestalo se tak.

Za naprosté selhání považuji i přístup praktického lékaře. Nejenže selhal při diagnostice onemocnění, ale selhal i při následné péči o pacienta. Potýkali jsme se s problémy předepisování léků proti bolesti (zejména opiátů) i s problémem výměny katetrů. Víím, jakým pravidlům podléhá předepisování léčivých přípravků a jsem si vědoma složité situace, kdy jsou lékaři omezeni preskripčními limity ze strany zdravotních pojišťoven.

Zejména opiáty podléhají přísným pravidlům. Předepisují se na speciálních receptech, podléhají přísnému sledování a kontrolám, vyžadují umístění v trezorech. V neposlední řadě jsou příliš drahé. Proto se jejich předepisování praktičtí lékaři tolik brání. V tento moment jsme začali pochybovat o správnosti našeho rozhodnutí - ponechat nemocného v domácím prostředí. Byli jsme bezradní.

Jelikož pracuji ve zdravotnictví, oslovila jsem v našem zařízení Oddělení léčby bolesti s žádostí o radu. Dostalo se mi vstřícného přijetí a byla jsem nasměrována na půjčovnu zdravotnických pomůcek. Zapůjčili jsme polohovací lůžko, antidekubitní pomůcky, později i koncentrátor kyslíku. Nakonec jsme pomoc našli mimo pole působnosti praktického lékaře i mimo zařízení, ve kterém byl nemocný diagnostikován. Nemocnému se dostalo jak léků, tak ošetrovatelské péče.

Nemohu říci, že péče o nemocné by byla v naší zemi špatná, chybí zde však provázanost jednotlivých subjektů, jasné rozdělení rolí a vymezení jejich kompetencí, vytvoření multidisciplinárního týmu, který bude v péči o nemocného spolupracovat.

Je třeba si uvědomit, že každý subjekt v rámci multidisciplinárního týmu je schopen uspokojovat určité potřeby lépe než jiný. Rodina lépe uspokojí potřeby psychologické a sociální, ošetřující tým potřeby biologické. Od uspokojování potřeb se potom odvíjí i poskytovaná sociální opora. Není totiž jedno, který druh sociální opory pacient obdrží.

Prioritou je pro něj zpočátku saturování emočních potřeb. Potřebuje se zklidnit a zvládnout s pomocí okolí nápor zátěžové situace. Očekává povzbuzení a ujištění o stálosti citů. Je třeba citlivě vnímat rovnováhu mezi potřebami a očekáváním pacienta na straně jedné a druhem a rozsahem poskytované sociální opory na straně druhé. Emoční oporu obvykle nemocní očekávají od svých blízkých, informační oporu pak od zdravotníků a spolupacientů.

Na terminálně nemocného pacienta je potřeba stále pohlížet holistickým přístupem. Všímací si, jestli nepotřebuje změnit polohu, jestli nemá bolesti, není smutný. Co se týká tělesných potřeb, nabízíme mu dostatek tekutin. Umírající si totiž často o tekutinu neřekne a může strádat žízní. Jídlo na sílu nevnučujeme a respektujeme přání nemocného. Kontrolujeme dýchání. V ošetřování dekubitů je do jisté míry možno zaškolit členy rodiny.

Jsou však i zákroky, kde je odborná péče v domácím prostředí nezbytná. O tom, na co má pacient nárok, bychom se měli dozvědět od praktického lékaře, který ošetřovatelské služby předepisuje. Praktický lékař by měl mít nejlepší přehled o pacientovi, ovšem setkáváme se s tím, že tomu tak bohužel není.

V péči o terminálně nemocné pacienty je potřeba nemocnému naslouchat, promlouvat k němu, velmi často je ale také třeba mlčet. Nemocný potřebuje hlavně cítit naši blízkost. Měli bychom mu tedy být k dispozici kdykoliv si to přeje. Měli bychom mu dovolit v naší přítomnosti uvolnit se, nechat jej ventilovat nakumulované napětí.

Neměli bychom nemocného izolovat, ale naopak zapojit do doprovázení širší rodinu a blízké nemocného. Mají-li členové rodiny veškeré potřebné informace, jsou schopni správně se rozhodovat, pečovat o nemocného, dokáží maximálně využít zbývající čas, jsou schopni lépe se vyrovnat se ztrátou blízkého člověka.

Skupinová terapie

Rita L. Atkinson ve své knize „Psychologie“ uvádí několik výzkumů, které vypovídají o vyrovnávání se člověka s traumaty. Řada výzkumů ukázala, že lidé svěřující se s traumatickými událostmi a emocemi, jsou zdravější než lidé, kteří se druhým nesvěřují (Petrie a kol, 1998).

Pennebaker (1997) zjistil, že když lidé vyprávějí o svých traumatech a emocích s nimi spjatých jiným lidem nebo je vylíčí v deníku, sníží se jejich tendence o traumatech neustále přemítat a výsledkem může být i zlepšení jejich zdravotního stavu.

Verbální vyjádření strachu a dalších emocí jim může pomoci snadněji se vyrovnat s traumaty. Když druhým lidem řekneme o svých traumatech a emocích, posluchači nám mohou poskytnout sociální oporu a potvrdit oprávněnost našich pocitů. Konečně povídání o traumatu nám může pomoci zvyknout si na něj, takže hladina negativních emocí, které trauma vyvolává pokaždé, když si na ně vzpomeneme, postupně klesá.³⁸

³⁸ Atkinson, L. Rita, *Psychologie*, 2. vyd. Praha: Portál, 2003, s. 514

O tom, že určitým místem k neformálnímu setkávání pro onkologicky nemocné pacienty může být i nemocniční čekárna, ve svých knihách píše Elizabeth Kubler-Ross. Pacientky, se kterými jsem i já osobně hovořila, přiznávají, že tato forma nenucené skupinové terapie na ně příznivě působila. Určitým pojítkem byla společná choroba a pocit, že nejsou samy v této těžké životní situaci.

Při některých formách ambulantní léčby (např. podávání chemoterapie) tráví pacienti ve společných prostorách nemocnice spoustu času. Vzájemně si sdělují své příběhy, zkušenosti z průběhu léčby a mají možnost otevřeně ventilovat své pocity.

Jaro Křivohlavý v knize „Psychologie nemoci“ zmiňuje studii, která se týkala skupinových setkání onkologických pacientů. Uvádí, že B. Siegel (1985) organizoval pro pacientky na onkologickém oddělení možnost účasti na skupinové kognitivně-behaviorální psychoterapii. Pacientky se scházely jednou týdně na půldruhé hodiny ke skupinovým rozhovorům a skupinovým činnostem. Tam jim byla dána možnost ventilovat emoce a svobodně se projevit. Výsledky práce ukázaly, že ženy žily v průměru o 18 měsíců déle než ty ženy, které se skupinové terapie neúčastnily. V České republice organizuje stále intenzivněji obdobná setkávání Liga proti rakovině.³⁹

Využívání skupinových terapií má svá omezení. Není možné je organizovat u pacientů v terminálním stavu. Je-li člověk v tomto stavu onemocněl, nemůže mluvit o nemoci a umírání v přesný den a hodinu. Jsou dny, kdy se cítí dobře a chce mluvit o příjemnějších stránkách života, a není možné mluvit s ním o nemoci a smrti podle rozvrhu. Zároveň tito pacienti procházejí v různé době různými stadii onemocnění. Skupinová terapie má své místo, opodstatnění a pozitivní vliv i na pozůstalé, kteří se snaží vyrovnat se ztrátou blízkého člověka.

Klub Diana

Ve své práci se nemohu nezmínit o Klubu Diana, jehož členky jsem měla tu čest osobně poznat. Již při prvním setkání se mi dostalo velmi vřelého přijetí. Měla jsem možnost pohovořit si o činnosti klubu, jeho aktivitách a nahlédnout do kroniky klubu. Odcházela jsem s obrovským pocitem naplnění, euforie a empatie. První návštěva pro mne znamenala velmi silný emocionální zážitek.

Několikrát jsem zavítala také do výtvarné dílny, ve které se členky klubu schází a povídala si i s novými pacientkami. Výrazně mi utkvěla v paměti mladá žena v nemocničním županu po operaci prsu. Byla také studentkou obdobného studijního oboru jako já a z důvodu onemocnění musela o rok odložit státní závěrečné zkoušky. Přesto mi se zápalem vyprávěla o své diplomové práci a o plánech do budoucna. Sršela optimismem, i když vypadala ještě dosti vyčerpaně po operačním zákroku.

Klub jsem od té doby navštívila mnohokrát a přiznám se, že každá návštěva je pro mne samotnou určitým druhem psychoterapie. Poznala jsem velmi optimisticky laděné ženy, plné entuziazmu a ochoty pomáhat druhým lidem.

Klub Diana Brno je neziskové sdružení onkologicky nemocných a přátel. Sdružení má historický počátek v září roku 1988 a vzniklo z iniciativy pacientek, které prodělaly operaci onkologického nádoru prsu. Vznikl v době, kdy se ještě nešířila zdravotnická

³⁹ Křivohlavý, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, s. 128

a psychologická osvěta natolik, aby odstranila strach z obávané nemoci a následného léčení. Název klubu zvolily její zakladatelky příznačně. Diana – bohyně lovu si nechala podle pověsti amputovat prs, aby mohla lépe napínat tětívu. Přesto neztratila svou božskou krásu a ženskost. I ženy po ablaci prsu se snaží být stejně půvabné jako Diana, necítit se méněcenně oproti ostatním ženám.

Klub byl založen proto, aby postiženým ženám po ukončené léčbě usnadnil vstup zpět do normálního života. Po ablaci prsní žlázy je každá pacientka vystavena úzkosti a mnohdy i beznaději, jak se vyrovnat s tím, že jí bylo odňat kus jejího ženství. Odchází z nemocnice s obavami, jak ji přijme rodina a hlavně životní partner. Skupina devíti žen, které klub zakládaly, se zamýšlela nad tím, jak by dalším operovaným ženám pomohla duševně se vyrovnat s problémy tak, aby pozbyly pocitu méněcennosti.

Snažily se společně řešit v té době neutěšenou situaci s kompenzačními pomůckami. Cílem bylo udělat vše proto, aby postižené ženy nebyly vyřazovány z běžného života jen proto, že pro ně nebyly k dispozici kvalitní epitézy a odpovídající prádlo. Společnými akcemi (vycházky, plavání, společné schůzky apod.) se navzájem podporovaly a hledaly novou cestu (viz. příloha č. 3 a č. 4).

Hlavním posláním klubu je pomáhat prohlubovat kvalitu života onkologicky nemocných pacientek, najít odvahu znovu se zapojit do společenského života, spolupracovat se sdruženími se stejnou náplní doma i v zahraničí (viz. příloha č. 13). Klub aktivně spolupracuje s řadou zdravotnických zařízení a významnými odborníky. S ošetřujícími lékaři se podílí na poradenské a přednáškové činnosti (viz. příloha č. 5 a č. 15).

Klub Diana není klubem izolovaným, ale snaží se otvírat světu a o problematice onkologického onemocnění otevřeně hovořit – medializovat jej, čímž může nepřímo ovlivňovat koncepci zdravotního a sociálního systému v naší zemi, potažmo v celé společnosti (viz. příloha č. 1, č. 2, č. 16). Věnuje se šíření osvěty a organizování akcí podporujících prevenci proti onemocnění (viz. příloha č. 12) Stěžejní je pro ně nepřipustit, aby se postižené ženy uzavřely do sebe a byly přesvědčeny, že pro ně život skončil.

Klub má téměř 200 členek a sídlí v budově MOÚ (Žlutý kopec). Na poradenské dny přicházejí i ženy, které nejsou členkami klubu. Poradenská činnost je poskytována všem, kteří ji potřebují. Je třeba říci, že dveře klubu jsou otevřeny nejen pacientkám s diagnózou rakoviny prsu, ale všem pacientům s onkologickým onemocněním a zároveň jejich rodinným příslušníkům a přátelům. Práce klubu je postavena na principu dobrovolnické pomoci těch členek, které úspěšně prošly léčením.

O Klubu Diana se pacientky dozvídají od svých lékařů, od přítelkyň, z médií (se kterými klub aktivně spolupracuje), často i z propagačních materiálů, kterých je na chodbách MOÚ v dnešní době k dispozici nespočet. Tím, že jsou členky klubu samy onkologickými pacientkami, otevrou novým pacientkám cestu.

Při prvním setkání jim obvykle nechají volné pole působnosti, snaží se zjistit, co hledají, jaké je jejich očekávání. Danou osobu vyslechnou a vzájemně si sdělí své prožitky a podělí se o svůj příběh. V případě zájmu předloží program, který Klub Diana nabízí. Patientky (většinou krátce po ukončené léčbě) jsou obvykle velmi uzavřeny.

Je proto důležité probudit v nich pocit, že nejsou osamoceny. Nejen laické terapeutky, ale také mnohé další aktivní členky Klubu Diana, se snaží svojí činností prospět všem, kdo pomoc potřebují. Z tohoto důvodu se také snaží vzdělávat. Vzdělávání členů doplňují na vzdělávacích seminářích, které pořádá Aliance českých organizací a žen s rakovinou prsu. Dále využívají odborných seminářů, konferencí pořádaných i jinými organizacemi, např. AVON. Některé z členek jsou také studentkami univerzit třetího věku.

Mezi hlavní poslání a cíle Klubu Diana patří:

- psychická podpora onkologickým pacientkám a také jejich blízkým, spojená s řešením praktických problémů při změně situace v důsledku vážného a dlouhodobého onemocnění,
- správná informovanost o prevenci a léčbě nemoci,
- informovanost o poskytnutí odborné literatury,
- spolupráce s lékaři na poradenské a přednáškové činnosti,
- všestranná informovanost o výživě a správném životním stylu,
- zlepšení kvality života a fyzické kondice žen s rakovinou prsu,
- informace o zdravotních pomůckách,
- informace o sociálních a právních službách,
- zvýšení odpovědnosti ke svému zdraví,
- předávání kontaktů na další zařízení a služby.

Z hlavních činností, které Klub Diana pořádá, jsem pro přiblížení vybrala alespoň následující:

Rekondiční a ozdravné pobyty (obvykle jeden lázeňského typu a jeden turistický). Cílem těchto aktivit je úspěšná rekonvalescence členek, zjištění stavu vlastních fyzických sil, jejich posílení a obnovení. Ozdravné pobyty umožňují duševní relaxaci, omezují stresy, působí příznivě na nervový systém. Na ozdravných pobytech nechybí návštěvy historických památek, kulturních a společenských akcí, přátelská posezení, kde vznikají nová přátelství. Náplní pořádaných akcí je zlepšení celkové kondice pacientek po prožitých stresech a znovuzískávání pocitu klidu a jistoty.

Jednodenní zájezdy

Většinou jsou náplní zájezdů návštěvy kulturních památek a výlety do přírody. Ženy se odreagují od každodenních starostí, zlepší svoji fyzickou i psychickou kondici.

Setkání se sdruženími obdobného typu

Klub Diana aktivně spolupracuje s pražským, bratislavským a vídeňským klubem se stejným zaměřením. Na společná setkání se pečlivě připravují. Náplní setkání je výměna zkušeností a činností klubů a přátelská posezení zpestřená prohlídkami historických památek či výlety do přírody.

Zdravotní rehabilitace (cvičení, plavání a terénní a klimatická léčba)

Tělocvik i plavání probíhá pod vedením cvičitelky k posílení fyzické kondice. Tělesné a dechové cvičení s prvky jógy a série uvolňovacích rehabilitačních cviků prospívá tělu i duchu. Dále jsou organizovány vycházky do přírody nebo poznávací výlety. Cílem je zvýšení obranyschopnosti organismu, posílení a obnovení fyzických sil a současně psychická podpora.

Kulturní akce (návštěvy divadel, výstavy, výtvarné dílny)

Výtvarná dílna umožňuje seberealizaci spojenou s různými druhy výtvarných technik pod vedením výtvarníků a psychologa MOÚ. Výtvarná dílna je umístěna v prostorách MOÚ a jsou do ní zvány i hospitalizované pacientky, kterým zdravotní stav dovolí pobyt mimo lůžko. Ruční práce představují určité odreagování a ozdravení ducha. Pacientky při manuální práci a soustředění se na ni alespoň na chvíli zapomenou na každodenní starosti a odreagují se od negativních myšlenek.

Projekty

Při rozhovoru s paní Barvínkovou a Najvarovou a při prohlížení kroniky mne nejvíce zaujaly projekty, do kterých se členky klubu aktivně zapojují. Dle mého názoru je význam a hodnota těchto projektů nevyčísitelná. Ve své práci bych ráda přiblížila alespoň některé z nich:

- Dokážeš to taky

Akcí se pravidelně účastní ženy, které překonaly rakovinu, jejich blízcí a přátelé. Cílem je motivovat onkologicky nemocné k návratu do aktivního života a naučit se zvládat životní překážky (viz. příloha č. 6). V roce 2007 se např. zúčastnili akce pod názvem „Až na vrcholky hor, kopců a kopečků“ (viz. příloha č. 9).

Účastníci vyrazili na vrcholky různých českých a moravských hor, utvořili spolu bezpečný kruh vzájemné podpory, soucitu, síly a pomoci, aby si navzájem pevně podali ruce. Po zdolání vrcholů zapálili pochodeň, vyfotografovali se a pak posílali SMS zprávy známým kolegyním a přátelům na další vrchy a kopečky: „*V jednom okamžiku díky moderní technice jsme byli všichni spolu. Je to úžasné, neopakovatelné. Síla myšlenky je velická, v jednom okamžiku jsme si navzájem darovali sílu, naději, přátelství.*“⁴⁰

V roce 2006 se uskutečnila obdobná akce pod názvem „Proplujeme spolu peřejí“. Ženy se rozdělily na „suchozemky“ a „raftačky“, společně strávily krásné 3 dny na suchu a i na vodě. Setkání bylo obrovským přínosem pro ty, které prošly či právě procházely léčbou rakoviny prsu, tak i pro ženy, které s nemocí stále bojují. Znamenalo pro ně naději, že další život může být radostný a plnohodnotný.

- Udělej to pro sebe

Jde o preventivní program samovyšetřování prsu a klade si za cíl seznámit širokou veřejnost s tímto velice rozšířeným problémem. Během uskutečňování všech částí projektu se mnoho neinformovaných žen setká se snahou laiků (členky sdružení) přispět k řešení celospolečenského problému.

Zaměřují se na střední zdravotnické školy, gymnázia, střední odborná učiliště, centra pro mladé maminky i kluby důchodců. Chtějí vlastní zkušeností s onkologickým onemocněním nastínit nutnost prevence a důležitost v péči o své tělo.

⁴⁰ Kronika Klubu Diana

Na fantomovém modelu prsou mají studenti, maminky i starší ženy možnost naučit se metodu samovyšetření prsu a poznat místa, ve kterých se nejčastěji nádory vyskytují (viz. příloha č. 10, č. 11 a č. 17). I samotné členky sdružení mile potěšil zájem mladé generace a především i velmi vstřícný přístup mladých mužů – studentů. Dle zkušeností členek odhalí nezdědka bulku na prsu ženě právě její partner.

▪ Ženy ženám

Projekt ženy ženám probíhá pod záštitou firmy AVON, Všeobecné zdravotní pojišťovny (dále jen VZP) ČR a Aliancí českých organizací a žen s rakovinou prsu. V roce 2007 byl realizován pod názvem „Růžová jízda“ (viz. příloha č. 12).

Cílem Růžové jízdy proti rakovině prsu bylo nejen přivést informace o tomto onemocnění, jeho projevech, ale hlavně o možnostech prevence a způsobech léčby. Stěžejní snahou akce bylo přesvědčit nejen všechny ženy, ale i muže, že jedinou správnou a přitom snadnou cestou k včasnému odhalení nebezpečí rakoviny prsu, jsou právě pravidelné návštěvy screeningových center.

Symbolem akce byl nezaměnitelný růžový autobus, který se pohyboval v blízkosti nákupních center nebo na náměstích třiceti čtyř měst Čech, Moravy a Slezska. V každém místě zastavila jeho posádka na jeden den a kromě informací z oblasti prevence rakoviny prsu zajišťovala rovněž distribuci poukázek s příspěvkem na preventivní vyšetření prsu. V autobusu bylo možno získat adresy nejbližších screeningových center a také kontakty na patientské organizace.

Posádku růžového autobusu tvořily ženy z Aliance českých organizací a žen s rakovinou prsu (mimo jiné členky Klubu Diana), které mají osobní zkušenosti s touto zákeřnou nemocí, a mohly proto zájemcům správně pomoci nebo poradit.

Na odborné dotazy odpovídal lékař, který byl do autobusu pozván z nejbližšího screeningového centra. V roce 2003 byl tento projekt realizován jako „Pochod proti rakovině prsu“ (viz. příloha č. 7).

▪ Květinový den

V roce 2008 proběhl v pořadí již XII. Květinový den konaný pod záštitou Ligy proti rakovině. Členky klubu ve spolupráci se studenty gymnázií nabízely občanům ke koupi kytičky v podobě měsíčku lékařského. Každý kupující obdržel letáčky, které obsahovaly informace o prevenci rakoviny. Tato akce tudíž přispěla k vyšší informovanosti obyvatel a výtěžek dobré věci.

Členky klubu si navzájem pomáhají, radí a předávají své zkušenosti. Pacientky se tak v kolektivu stejně postižených žen snadněji mohou přenést přes traumata, touto nemocí vyvolaná. Řeší problémy pooperačního charakteru jako je cvičení s oslabenou paží, používání protetických pomůcek apod. Vzájemně posilují své sebevědomí a pocit, že v dané situaci nejsou sami.

Vyléčené pacientky se stávají pro ty nově diagnostikované velkou oporou a symbolem toho, že život nekončí. Pomáhají jim přenést se přes počáteční uzavřenost a snahu skrýt se před světem. Jak samy přiznávají, důležité je nezůstat se svou nemocí osamocen, ale hovořit o ní, podělit se o své pocity, starosti, ale i radosti.

O svém by mohla hovořit i členka výboru klubu – Jana Barvínková, která se v rozhovoru uveřejněném v deníku Rovnost podělila o svá trápení (viz. příloha č. 14). Hovoří o tom, jak úplně přestala komunikovat s veřejností a nic ji nezajímalo. Pomohl jí až kurz Balance – maratón přednášek v penzionu u Brněnské přehrady, který s ní před několika lety absolvoval její manžel a přítelkyně.

Jelikož jsem měla možnost poznat paní Barvínkovou osobně, mohu říci, že dnes je to žena sršící optimismem a s otevřeným srdcem pro každého, kdo potřebuje pomoc. Její nemoc jí přinesla spoustu nových přátel, se kterými se setkává na pravidelných schůzkách, při práci v dílně, cvičení a dalších aktivitách, které klub pořádá.

Klub se ve spolupráci s ošetřujícími lékaři aktivně podílí na poradenské a přednáškové činnosti. Při pravidelném setkávání pacientek dbá o jejich informovanost v oblasti onkologických onemocnění a věnuje tak maximální pozornost zlepšení kvality jejich života během léčby i po jejím ukončení. Popularizace je jedním z nejlepších způsobů, jak seznámit pacientky i jejich rodinné příslušníky s průběhem onemocnění, léčby i následné rekonvalescence.

Kromě emocionální opory přinášejí členky klubu také potřebné informace v podobě různých přednášek (práva onkologických pacientů, sociální poradenství, vnímání bolesti, strach z léčby a jeho překonání, přístup k hrazené péči, systém posudkové služby, onkologický pacient a situace v lázeňské péči). Členky klubu jsou schopny zprostředkovat kontakt s psychologem, sociální pracovníci a nasměrovat pacienta na různé informační zdroje.

Jak jsem měla možnost pozorovat členky klubu a současně se mohla dočíst v kronikách klubu, členství žen a jejich rodin v klubu přerostlo v přátelství a smysl života dostal novou dimenzi – pomáhání druhým lidem a sobě navzájem. Náplní a posláním se jim stala také edukace v prevenci onkologického onemocnění.

V závěru použiji slova jedné ze členek výboru Klubu Diana – Evy Najvarové: „*Mnoho žen po vyléčení došlo k poznání, že tato nemoc byla pro ně darem pro další život. To, co prožily, jim dalo sílu a odvahu a nemoc je přivedla na jinou, převážně lepší cestu. Díky ní ví, co je pro ně podstatné a jsou vděčné za každý den, prožitý ve zdraví.*“

Balance

Pod názvem Balance se skrývá vzdělávací program pro pacienty s onkologickou diagnózou a jejich blízké osoby. Zahájen byl v roce 1997 s cílem napravit naprostý nedostatek akcí zaměřených přímo na onkologicky nemocné. Jeho zakladatelem je prof. MUDr. Rostislav Vyzula, CSc. a paní Hilda Vorlíčková. Program byl objeven ve Švédsku a upraven na naše podmínky. Je určen pro pacienty v jakémkoliv stadiu onemocnění, pokud jim účast zdravotní stav dovolí.

Aktivní pacient, který je optimisticky naladěn a věří v úspěšnost léčby má dle názorů lékařů daleko lepší prognózu než ten, který se onemocnění oddá a propadá pasivitě a negativismu. Pacienti si sami vyberou blízkého člověka, se kterým chtějí vzdělávací program absolvovat. Přítomnost blízké osoby je žádoucí z důvodu sdílení trápení a podpory v boji za záchranu života.

Nebýt sám v těžkých chvílích si přeje onkologický pacient ze všeho nejvíc a pokud ne hned, tak po odeznění počátečního šoku určitě. Choroba většinou dobře prověří pevnost a odolnost vztahů a vazeb v rodině i v celém sociálním okolí pacienta. Největším problémem v partnerském vztahu je mlčení a nedostatek informací.

Program Balance pacienty a jejich blízké vzdělává a přináší jim potřebné informace o diagnostice onkologického onemocnění, léčbě, vedlejších účincích, klinických výzkumech, výživě, relaxaci, sociální podpoře společnosti, alternativní medicíně, podpůrné léčbě, právech pacientů. Program přináší společně sdílené příběhy, lásku, pochopení a naději.

Cílem programu je, aby pacienti a jejich blízcí lépe porozuměli nové situaci a naučili se lépe redukovat projevy úzkosti a strachu, podpořit vlastní metody, jak vzdorovat a vyrovnat se s onemocněním a přizpůsobit se změněným podmínkám. Program učí pacienty žít s onkologickým onemocněním a přizpůsobit se těžké životní situaci.

Program Balance se koná dvakrát v roce jako pětidenní blok přednášek v prostředí Brněnské přehrady. Přednášejícími jsou lékaři, sestry, nutriční terapeuti, psycholog, sexuolog a sociální pracovník. Poskytují konzultace, odpovídají na otázky, seznamují pacienty s psychologickými důsledky nemoci, zkušenostmi s léčbou.

Programu se záměrně účastní nejen rodinný příslušník, ale i přátelé pacienta. Často se stává, že se přátelé obávají anebo neodvažují s ním o nádorovém onemocnění hovořit. Neví, jak se mají chovat, nechtějí nemocného svými otázkami zraňovat. Z těchto důvodů vzniká mezi přáteli zbytečné napětí nebo se dokonce kontaktu vyhýbají. A to je přesný opak toho, co nemocný pacient v daném okamžiku potřebuje.

3.5 Vliv sociální opory na kvalitu života

Změna životní situace způsobená nemocí se negativně projevuje ve změně kvality života. Život chápeme jako absolutní morální hodnotu. Všímáme si otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi, neuspokojování a uspokojování základních potřeb. Rozhodující není délka, ani povrchní úspěšnost, rozhodující je kvalita života.

Hodnocení kvality života nemocného člověka je vždy osobní, subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí a očekávání, konfrontovanými s jeho aktuálním stavem. Každý sám hodnotí kvalitu vlastního života dle různých dimenzí a toto hodnocení je víceméně odrazem našeho hodnotového systému a životního stylu. Do hry tak vstupují představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení, postoje, názory, hodnoty, které jedinec získává v rámci sociálních interakcí.

Velmi pozitivní vliv jsem pozorovala u skupinových setkání. Snaha sdělit druhým lidem, co daný člověk prožívá, má svou úlevnou hodnotu. Dochází k jakési duševní očištění. Ukazuje se, že pokud lidé o své nemoci a o svém trápení hovoří, snižuje se negativní emocionální dopad, který na ně tato skutečnost má. Dovolím si citovat slova jedné z vyléčených patientek – paní Evy Najvarové: „*Sdělená radost je dvojnásobná radost a sdělená starost je poloviční starost*“.

Když nemocný člověk nemá možnost druhým lidem vypovědět co se mu stalo, dochází často k psychickým těžkostem. Pozitivně působí i vzájemné utěšování a povzbuzování se, sdělování si svých zkušeností s nemocí. Vyléčení pacienti se stávají vzorem a oporou pro pacienty, kteří teprve prochází léčebným procesem. Probouzí v nich naději a příslib možného uzdravení. Navzájem si vyměňují zkušenosti, poznatky, rady, povzbuzení. Obohacují se a to v nich vyvolává obrovskou morální a duchovní hodnotu, která je pro ně nesmírně cenná.

Kromě emocionální opory poskytují skupinová setkání také oporu instrumentální a informační. Kluby či sdružení nemocných pacientů mají mnohem lepší přístup k informacím než jednotlivci. Spolupracují s lékaři na poradenské a přednáškové činnosti, poskytují informace o sociálních a právních službách či zprostředkovávají kontakt se sociálním pracovníkem.

Poskytují informace týkající se zdravotnických pomůcek a kompenzačních prostředků. Předávají kontakty na další zařízení a služby. Pro své členy zajišťují organizované pobyty či akce, které jsou finančně dotovány. Ve většině případů nachází vyléčení pacienti nový životní náboj a snaží se o šíření prevence této těžké nemoci, v čemž vidí smysl svého života.

Pozitivní vliv sociální opory dokládají i kasuistiky výše zmiňovaných onkologických pacientů. Jak u pacientky Z. H., tak u pacienta I. H. byl diagnostikován stejný typ nádoru ve stejném klinickém stadiu. Prognóza přežití se v obou případech nelišila a pohybovala se mezi 6 až 8 měsíci. Srovnatelná byla v obou případech i nasazená léčba a plné vědomí diagnózy.

U pacientky Z. H. bylo možno pozorovat velmi slabou sociální síť a respektive žádnou oporu ze strany rodiny a přátel. Rodinné prostředí bylo stresové a pacientka od samého počátku vzdala boj s nemocí a upadla do hlubokých depresí. Téměř po celou dobu byla vytržena z domácího prostředí. Pacientovi I. H. se naopak dostalo velké opory ze strany rodiny. Po celou dobu setrval v domácím prostředí a udržoval sociální vazby se svým okolím. Pacient zemřel smířen. Srovnám-li tyto dva pacienty, co do kvantity doby přežití, zjišťuji rozdíl 11 měsíců.

Podstatnější je však z mého hlediska kvalita jejich života. Kvalita života byla u obou pacientů rozdílná již před onemocněním a stresové prostředí paní Z. H. mohlo být také spouštěcím mechanismem následné nemoci. Zaměřím se především na kvalitu života od doby diagnostikování onemocnění do doby úmrtí.

Kvalitu života z hlediska subjektivního vnímání pacientů je velmi obtížné srovnávat. Je možné usuzovat pouze z prožitků daného člověka a jeho působení navenek. Pacientka Z. H. setrvala převážně ve fázi silné deprese. Strádala především po stránce emocionální a nedostatkem sociálních vazeb. Pacient I. H. oproti tomu pociťoval silnou

emocionální oporu jak v manželce, tak ve své dceři. Netrpěl nedostatkem sociálních vazeb, nevyhýbal se společnosti, snažil se docházet do zaměstnání. Pacient dospěl do fáze smíření.

Co se týká informační opory, byli oba pacienti informováni o všech aspektech svého onemocnění. Zde však byla prognóza onemocnění pacientovi I. H. sdělena šetrnějším způsobem. Instrumentální opora byla rovněž zajištěna u obou pacientů. U pacienta I. H. mělo pozitivní vliv na kvalitu života také setrvání v domácím prostředí.

Pozitivní vliv sociální opory vnímám i u pana P. K. Emocionální oporou mu byla zpočátku především jeho žena a dcera. Později čerpal sílu k uzdravení od spolupracovníků, kteří mu maximálně vyšli vstříc při návratu do zaměstnání a umožnili tak pacientovu seberealizaci. Pacient prošel všemi fázemi prožitků nemoci a dospěl ke stádiu smíření se svým současným zdravotním stavem, který má jistá omezení.

Pozitivní vliv sociální opory je patrný i u pacientky R. F. Po nešetrném sdělení diagnózy a zejména prognózy ulehla na lůžko a rozhodla se zemřít. Velmi silnou oporu našla ve svém manželovi a její stav se radikálně změnil. Při nasazení terapie léčby bolesti žije relativně kvalitním způsobem života. Vyrovnala se s nemocí a dospěla do fáze smíření.

Naopak negativní vliv absence sociální opory je zřetelný u pacienta J. M. Nelze říct, že by mu nebyla poskytnuta náležitá zdravotní péče, ale chybějící zde byla spíše komplexní péče v rámci jednotlivých subjektů, zejména nedostatek sociálních vazeb. Při zajištění infuzní terapie a při dostatečné podpoře ze strany rodiny mohl pacient kvalitně prožít ještě řadu měsíců života, jelikož po fyzické stránce byl v poměrně velmi dobré kondici.

3.6 Dílčí závěry

Většina lidí se domnívá, že je onkologické onemocnění nemůže potkat. Když pak onemocní, zaskočí je tento fakt jako rána elektrickým proudem. Myslí na to, že umřou, ale zároveň na to, že musí bojovat. Do popředí vystupuje strach. Strach o sebe, o své blízké, o rodinu, která je na nich mnohdy závislá, strach z toho co je čeká, strach z průběhu léčby, strach z osamocení, strach z neznámého, strach ze smrti.

Psychika zde hraje obrovskou roli. Strach ze smrti ovlivňuje charakter a preferenci základních psychických potřeb. Lze jej pojímat jako velmi náročnou zátěžovou situaci, která vede ke vzniku obranných mechanismů. Nemocný člověk hledá pocit jistoty a bezpečí.

Vycházím-li z hierarchie lidských potřeb od Abrahama Harolda Maslowa, je tato potřeba řazena hned za potřeby biologické. Zvláště významná je také potřeba sounáležitosti a lásky. U terminálně nemocných pacientů je pak velmi důležitá úcta k nemocnému, podpora a uznání až do posledních dnů jeho života. Po ukončení léčby a v době rekonvalescence touží pacienti často po seberealizaci. Silnou potřebu seberealizace v podobě šíření prevence jsem pozorovala například v Klubu Diana.

Každý typ nádoru a každá fáze onemocnění vyžaduje jinou podobu sociální opory. Někdy jsou na prvním místě potřeby biologické (tišení bolesti), jindy potřeby psychologické (láska, víra, empatie, důstojnost, úcta, komunikace), sociální (vazba s rodinou, přáteli) nebo spirituální.

Cílem a podstatou sociální opory poskytované blízkému člověku je citová a praktická podpora směřující k vyrovnání se s danou situací, nebo k stimulaci v léčebném procesu.

Jednotlivé případové studie, pozorování, rozhovory a osobní zkušenost s onkologicky nemocným členem rodiny mne přesvědčily o pozitivním vlivu poskytované sociální opory na průběh nemoci, délku přežití, ale zejména na kvalitu života. Samozřejmě nezanedbatelnou roli zde hraje osobnost nemocného člověka a to, zda poskytovaná a přijímaná sociální opora je vyvážená a splňuje očekávání na obou stranách.

Všechny zdroje sociální opory (zdravotníci, vyškolení laici, rodinní příslušníci, kamarádi) by měly usilovat o zvládnutí aktuální zátěže a o překonání traumatizujících následků onemocnění. Ne vždy však tomu tak je. V některých případech selže rodina, v jiných se můžeme setkat s neprofesionálním přístupem zdravotníků, hmatatelnější a směrodatnější by mohla být i podpora ze strany celé společnosti.

4. Vztah sociální opory a sociální pedagogiky

Sociální pedagogika by měla plnit poslání vůči celé společnosti i jednotlivcům. Má se používat při tvorbě politiky výchovy a vzdělávání, sociální a zdravotní politiky a při tvorbě právních předpisů. Měla by jednoduše zasahovat do všech oblastí života.⁴¹

Jsem přesvědčena, že kvalitní sociální oporu v plné výši nemůže mikroprostředí (zejména rodina) poskytovat bez podpory makroprostředí (stát). Tato otázka se tedy týká i sociální ekvity zdravých s nemocnými a vůbec celého systému poskytování zdravotní a sociální péče v České republice.

4.1 Pojetí sociální pedagogiky

Pojetí sociální pedagogiky se v průběhu vývoje společnosti různilo a proměňovalo. Užší pojetí vymezuje sociální pedagogiku ve smyslu potřeby pomoci těm, kteří se dostali do složité životní situace, širší pojetí vnímalo pojem sociální ve vztahu k celé společnosti, ve smyslu výchovy všech společenských kategorií pro život v dané společnosti.

Ani v tomto století není pojetí sociální pedagogiky zcela jednoznačné. Poskytování sociální opory je svým charakterem blíže užšímu vymezení, a to ve smyslu cílené konkrétní pomoci emocionální, materiální, informační či hodnotící, která vychází z altruistického jednání člověka.

Nedá se však dle mého názoru říci, že by sociální opora neměla nic společného s širším vymezením pojmu sociální opory, jelikož problematika onkologického onemocnění a její řešení je i celospolečenskou záležitostí.

4.2 Společenské poměry

Sociální síť je odrazem širší společnosti. V tradiční společnosti se rodina o své členy vždy musela postarat sama. Filantropisté se později snažili situaci rodině usnadňovat. Tento trend přebíral následně stát. Dnes povinnost péče o své blízké společnost rodinám vrací zpět. Je však třeba si uvědomit, že dnešní rodina je silně atomizovaná, její členové k sobě mají často daleko. Na mezigenerační péči nelze vždy spoléhat.

Charakteristickým znakem dnešních rodin je sociální izolovanost, chybí ukotvení příbuzenské (ze strany širší rodiny) i sousedské. To, jak se rodina chová k nemocnému či umírajícímu pacientovi, záleží na jejich předchozím vztahu.

Příprava na nemoc či na smrt začíná už v dětství. Děti se pozorováním učí, jak se chovat ke starší generaci. Jak se my chováme ke svým rodičům v případě nemoci, tak se jednou naše děti budou chovat k nám.

⁴¹ Bakošová, Zlatica. *Sociálna pedagogika jako životná pomoc*. 3. vyd. Bratislava: Public Promotion, 2008, s. 63

Rodina je primárním sociálním prostředím a jako na takovou na ni musíme pohlížet. Vychovávat občanskou participaci, dobré vztahy k jiným, schopnost kooperovat, umět se přizpůsobit, rozhodovat i vést lidi – to jsou základy modelu, který si děti osvojují v rodině. Děti se učí ve vlastních rodinách, a to vztahem svých rodičů k prarodičům, k širší rodině. Mnohokrát jsou tyto vazby pro geografickou vzdálenost nerozvinuté.⁴²

S dětmi bychom měli hovořit o všech aspektech života – od jeho počátku až po jeho konec. Elisabeth-Kübler-Ross ve svých knihách zastává názor, že příprava na nemoc a smrt by měla začínat již v útlém dětství. S jejím názorem se plně ztotožňuji. Měli bychom naše děti a mladé lidi učít vyrovnat se s realitou nemoci a smrti. Děti by měly navštěvovat nemocné a účastnit se pohřbů. Měli bychom také sundat z nemocnic a pečovatelských domů nápisy – „Dětem vstup zakázán“.

Starší lidé, kteří vyrostli na venkově, často sami chápou narození a smrt jako součást života, protože se s obojím setkávali od časného dětství. Přítomnost otce u porodu je v naší společnosti vnímána jako samozřejmost. Narození je tedy životním mezníkem, u kterého je přítomnost blízké osoby chápána jako sdílení společného prožitku. Stejným způsobem by dle mého názoru měla rodina sdílet i nemoc a umírání svého člena, poskytnout mu oporu a spoluúčast.

4.3 Dimenze sociální pedagogiky

Současná sociální pedagogika zahrnuje v každém případě dvě dimenze - sociální a pedagogickou. Sociální dimenze je dána společenskými podmínkami v konkrétní společnosti. Poskytování či neposkytování sociální opory vychází z pojetí kultury jako usměrňujícího faktoru sociální aktivity jedince i společnosti.⁴³

Možnou cestou ke zvyšování kulturní úrovně poskytování sociální opory je učení a výchova. Kultura je totiž předávána z generace na generaci nebiologickou cestou. A zde už se dostávám k pedagogické dimenzi sociální pedagogiky, která spočívá v prosazování a realizování společenských nároků, požadavků a žádoucích cílů pedagogickými prostředky ve snaze minimalizovat vznikající rozpory.⁴⁴

Proto by bylo vhodné témata nemoci, stáří, péče o nevléčitelně nemocné a umírající vhodným způsobem začlenit i do vzdělávacích osnov základních a středních škol v rámci všeobecné kulturní a občanské výchovy.

Sociální opora je hodnotou závislou na morálních axiomech člověka, tedy toho, co je pro něj v životě důležité a co ne. Na poskytování má pak vliv řada situačních a osobnostních faktorů, které ovlivňují jedincovu angažovanost. Svým dětem bychom tedy měli být v péči o nemocné či umírající vzorem. Sociální opora je poskytována v rámci rodiny také v souvislosti s jistým očekáváním, že bude v budoucnu v případě potřeby poskytnuta stejná opora i další generaci.

⁴² Bakošová, Zlatica. *Sociálna pedagogika jako životná pomoc*. 3. vyd. Bratislava: Public Promotion, 2008, s. 95

⁴³ Kraus, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 44

⁴⁴ Kraus, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 44

4.4 Dílčí závěry

Dnešní společnost oslavuje kult mládí, zdraví, výkonu a užitečnosti. Závažné onemocnění tedy představuje rozpor s uznávanými hodnotami. Z naší společnosti se vytratilo uvědomování si vlastní konečnosti, odpovědnosti za život a smrt svou i ostatních. To, co je pro naši generaci tabu, bylo pro naše předky naprosto normální součástí života, ať už hovořím o péči o nemocné členy rodiny, či o doprovázení na konci jejich života.

Sociální pedagogika proto klade důraz na vnitřní potenciál jedince a minimalizaci rozporů mezi ním a společenskými podmínkami. Usiluje o optimalizování a usměrňování životních situací a procesů, o sociální kreativitu a aktivizaci sil každého člena společnosti.

Péče o nemocného či umírajícího člověka v přirozeném domácím prostředí by měla být na první pohled samozřejmostí. Většina občanů České republiky si nepřeje zemřít v nemocnici, léčebně dlouhodobě nemocných či v domově důchodců. Skutečnost je však taková, že většina občanů nakonec v těchto institucích umírá.

Poslední část života klade na rodinu nemocného značné nároky. Pacient i rodina trpí nejistotou, zmatkem, falešnými nadějemi i těžkou beznadějí. Mnohdy se nedokáže v nové situaci zorientovat pacient ani rodina. Je třeba, aby stát rodině přinejmenším podal pomocnou ruku a nastavil takové podmínky, aby se rodina o svého člena postarat mohla. V tomto ohledu však máme co dohánět.

Nezbývá, než si přát, aby s každou změnou ministra zdravotnictví, nedošlo i ke změně v koncepci zdravotnictví, a aby zdravotní i sociální systém zohlednil, že ne každý je mladý, zdravý a bohatý, ale že jsou mezi námi i nemocní a sociálně slabí. Důležité je, aby každý z nás si byl vědom toho, že za svoje zdraví nese také odpovědnost a podle toho si svého zdraví i vážil.

Závěr

Otázka onkologického onemocnění a s tím spojený strach ze smrti je tématem, které se týká každého z nás. Může se stát, že onemocníme sami nebo někdo nám velmi blízký. Současná lékařská věda dokáže sice hodně, ale není všemocná. Přechod od žití k umírání je chápáno jako kontinuum a nemoc a smrt budou vždy nedílnou součástí lidské zkušenosti.

Způsob, jakým se s nemocí či smrtí vyrovnáváme je jedním z faktorů, které svědčí o vyspělosti té či oné společnosti. Společnost se odpradáвна snažila poskytovat oporu a útěchu nemocným a umírajícím a obklopovala je atmosférou úcty, vážnosti a mnohdy i tajemna. Sociální aspekty jako životní podmínky pacienta a jeho rodiny, existence či neexistence sociální a praktické pomoci jsou proto významnými celospolečenskými tématy.

Cílem mé práce bylo objasnit úlohu sociální opory při léčbě onkologicky nemocných pacientů. Věnovala jsem se zodpovězení otázky – Jaký je vliv sociální opory na jejich uzdravení, kvalitu a délku života?

Poskytování sociální opory onkologicky nemocným pacientům nespadá pouze do oblasti specializované zdravotní péče, ale i laické péče, kterou by mělo představovat rodinné zázemí, přátelé, ale také pomáhající profese. V péči o nemocného je stále více kladen důraz na multidisciplinární týmovou práci, která má vést k co nejlepší propojené individuální péči.

Ať již u sociální opory ze strany rodiny a nejbližších přátel, tak u sociální opory ve formě skupinové terapie, jsem dospěla k závěru, že sociální opora má kladný vliv na pacienty v jakémkoliv stadiu onemocnění.

U emocionální opory jsem pozorovala především redukci úzkosti, strachu a deprese. Jsem přesvědčena, že emocionální opora je významným zdrojem motivace člověka ke zvládnutí těžké situace a boje se zákeřnou nemocí. Podělení se o své pocity a ventilování starostí a trápení přináší nemocným lidem velkou úlevu. Emocionální opora má rovněž vliv na odbourání uzavřenosti a vyhýbání se společenskému dění.

Kladné emoce pomáhají pacientům lépe zvládat zátěž a umožňují odpoutat se od neustálého zaobírání myšlenkami na nemoc. Skupinová setkávání mají pak zvláštní význam především v tom, že snáze odbourávají pocity uzavřenosti, probouzí v pacientech pocit, že nejsou v dané situaci osamoceni.

Pozitivně působí i opora materiální, která je praktickým druhem pomoci. Je nezbytná pro uspokojování potřeb biologických i pro zajištění běžného chodu života. Tato forma opory poskytuje dle mého mínění nemocnému úlevu především v tom, že je postaráno o domácnost, děti a zařizování neodkladných záležitostí, které nemůže v současném stavu učinit vlastními silami.

Jde však i o finanční zabezpečení v době, kdy je nemocný v pracovní neschopnosti. Pomoc v řešení praktických záležitostí poskytuje nemocnému časový prostor pro potřebnou relaxaci a odpočinek. Významnou úlohu má materiální opora u terminálních pacientů při zajištění kompenzačních pomůcek, a to zejména v domácím prostředí.

Velmi přínosná je pro nemocného člověka, ale i pro jeho blízké, pomoc informační. Představuje získání informací o nemoci, o možných alternativách léčby, o právech onkologických pacientů či informacích týkajících se sociálního a právního poradenství. Strach je mnohdy vyvolán právě nedostatkem informací a celkovým zkreslením skutečného stavu.

V tomto ohledu mne oslovil vzdělávací program Balance určený pacientům s onkologickou diagnózou a jejich blízkým. V rámci poskytování informační opory opět zdůrazňuji pozitivní roli skupinových setkávání onkologicky nemocných pacientů, jelikož tato mají s poradenskou a přednáškovou činností bohaté zkušenosti.

Informační opora je pak podstatným druhem pomoci pro rodinné příslušníky v rámci domácí péče. Mimo zdravotnická zařízení a skupinová setkávání jsou zdrojem informací pro laickou veřejnost i média, zejména pak internet. K dispozici jsou v dnešní době internetové portály, týkající se onkologického onemocnění, určené laické veřejnosti a podporované vědeckou obcí (viz. příloha č. 18).

Hodnotící opora má nesporný vliv na posilování úcty a sebevědomí nemocného člověka. Povzbuzování víry a reálných nadějí má dle mých zjištění kladný vliv na proces uzdravení nemocného člověka a především na kvalitu jeho života. Naděje je z mého pohledu jedním z činitelů, které ovlivňují průběh i výsledky zvládání zátěže a kladně působí i na zvládání bolesti.

Každý pacient pociťuje silnou potřebu otevřené budoucnosti, která úzce souvisí se seberealizací. Strach ze smrti je ale v rozporu s představou nějaké budoucnosti. Proto je u terminálně nemocných otevřená budoucnost obvykle spojována s jen velmi blízkou budoucností nebo přenášena na děti či výsledky práce, tudíž na to, co přežívá.

Sociální opora na úrovni celospolečenské má dle mého názoru ještě řadu nedostatků. Problém shledávám především v nedostatečné podpoře člověka, který pečuje o onkologicky nemocného člena rodiny v terminálním stavu onemocnění v domácím prostředí. Jedná se o pracovněprávní ochranu, o finanční zdroje pro pokrytí chodu domácnosti. Pečovatel je mnohdy vystaven hrozbě ztráty zaměstnání. Také délka administrativní mašinérie pro vyřízení příspěvku na péči je neadekvátní potřebám terminálně nemocných pacientů.

Ale i zde se rýsuje příslib zlepšení celé situace. Společnost se postupně snaží spojit výtobytky moderní medicíny a přání nemocného či umírajícího pacienta. Připravují se reformní zákony, do kterých bude zakomponována otázka paliativní péče, připravují se různé pilotní projekty domácí paliativní péče, které mapují možnosti jejího optimálního financování.

Edukace zdravotníků a veřejnosti je naprosto nezbytnou podmínkou rozvoje paliativní péče. Pro širokou veřejnost je paliativní péče často neznámá nebo vzbuzuje negativní asociace. Někdy je spojována s fatalismem. Nedostatek pozornosti ze strany veřejnosti pak může vést k nedostatku zájmu o práci v rámci dobrovolnických organizací nebo k marginalizaci smrti a umírání.

Dle mého názoru byl cíl práce splněn a zjištěné výsledky hovoří o pozitivním vlivu sociální opory na uzdravení, kvalitu a délku života onkologicky nemocných pacientů. Člověk je jedinečnou neopakovatelnou bytostí a takto ho musíme chápat. Nevyléčitelně nebo smrtelně nemocný pacient není jen biologickým pozůstatkem, pro něhož už nelze nic udělat, nýbrž člověkem, který je až do samého konce života schopen vnitřně růst a něco dokázat, dostane-li se mu od ostatních přijetí a potřebná podpora.

Musíme si uvědomit, že bolest, která se týká celého člověka a ke které patří strach ze smrti, obava z odloučení, osamělost, existenciální otázky, vnímání sebe jako břemene pro druhé, nelze léčit jen medicínskými prostředky.

Domnívám se, že výsledky mé práce mohou být použity v praxi jako rady a doporučení lidem, kteří pečují o onkologicky nemocného člověka. V rámci poskytované sociální opory by měl být jasně vymezen společný, ale reálný cíl. Cílem může být úplné uzdravení, snadnější snášení útrap onkologického onemocnění a důstojnost a klid v procesu umírání. V péči o nemocného člověka bychom měli mít vždy na paměti tři věci:

- aby netrpěl nesnesitelnou bolestí,
- aby v každém okamžiku byla zachována jeho lidská důstojnost,
- aby nezůstal osamocen.

Poskytujeme mu tedy nejen praktickou pomoc a asistenci, ale i dostatek informací, které umožní snadnější rozhodování a posílí tak jeho autonomii. Vyjadřujeme mu úctu, respekt a podporujeme ho ve víře a naději. Nasloucháme mu a zjišťujeme jeho potřeby a představy o tom, co pro něj můžeme udělat. Poskytujeme mu lásku a empatii, posilujeme jeho sebedůvěru a sebehodnocení. Pokoušíme se jeho myšlenky odvést od zaobírání se nemocí a uklidňujeme ho v rozrušení. Podporujeme pacientovo úsilí o zvládnutí této zátěžové situace a rozptylujeme pocity bezmoci.

Na závěr použiji Aristotelovo vymezení člověka jako bytosti společenské - zóon politikon. S tímto určením se naprosto ztotožňuji a jsem přesvědčena, že pro člověka, jakožto tvora společenského, je blízkost druhého člověka nesmírně důležitá a přispívá k celkovému procesu uzdravení, nastolení klidu v procesu zvládnutí onemocnění či v procesu umírání.

Resumé

Ve své práci jsem se zabývala vlivem sociální opory na uzdravení a kvalitu života onkologicky nemocných pacientů. Cílem mé práce bylo objasnit úlohu sociální opory při léčbě onkologicky nemocných pacientů. Věnovala jsem se zodpovězení otázky: Jaký je vliv sociální opory na jejich uzdravení, kvalitu a délku života?

V první části jsem se věnovala problematice onkologického onemocnění, sociální podmíněnosti zdraví a pojetí života z hlediska jeho kvality. Běžně totiž hovoříme o kvalitě života, vyjádřenou většinou počtem let. Odpověď na otázku kvality života, ale nelze určit tak jednoduše, je možné ji posuzovat z mnoha hledisek, a to velmi subjektivně a individuálně.

Ve druhé části jsem se zabývala objasněním pojmu sociální opory, modely jejího účinku, obsahem a zdroji sociální opory ve vztahu k jednotlivým poskytovatelům. Pacient musí být vnímán jako holistická bytost a ne pouze jako soubor částí a procesů, kterými se poskytovatel sociální opory zabývá.

Třetí část práce klade důraz na prožitky onkologicky nemocných pacientů a jejich blízkých. Rozebrala jsem zde jednotlivé fáze prožitků a obranné mechanismy, jakožto reakce na sdělení nepříznivé diagnózy. Zvláštní pozornost jsem věnovala sociální opoře poskytované rodinou a sociální opoře poskytované v rámci skupinových setkávání. Vycházela jsem ze sběru dat prostřednictvím metody pozorování, dat z kasuistik léčených pacientů a z rozhovorů s pacienty a ošetřujícím personálem. Získaná data jsem podrobila analýze. Ať již u sociální opory ze strany rodiny a nejbližších přátel, tak u sociální opory ve formě skupinové terapie, jsem dospěla k závěru, že sociální opora má kladný vliv na pacienty v jakémkoliv stadiu onemocnění.

Ve čtvrté části práce jsem se pokusila nastínit vztah sociální opory a sociální pedagogiky. Poskytování sociální opory je svým charakterem blíže užšímu vymezení sociální pedagogiky, ve smyslu potřeby pomoci těm, kteří se dostali do složité životní situace. Nedá se však dle mého názoru říci, že by sociální opora neměla nic společného s širším vymezením pojmu sociální opory, které vnímá pojem sociální ve vztahu k celé společnosti.

Problematika onkologického onemocnění a její řešení je skutečně problémem celospolečenským a týká se sociální ekvity zdravých s nemocnými a vůbec celého systému poskytování zdravotní a sociální péče v České republice. Sociální pedagogika klade důraz na vnitřní potenciál jedince a minimalizaci rozporů mezi ním a společenskými podmínkami. Usiluje o optimalizování a usměrňování životních situací a procesů, o sociální kreativitu a aktivizaci sil každého člena společnosti.

Dle mého názoru byl cíl práce splněn a zjištěné výsledky hovoří o pozitivním vlivu sociální opory na uzdravení, kvalitu a délku života onkologicky nemocných pacientů. Domnívám se, že výsledky mé práce mohou být použity v praxi jako rady a doporučení lidem, kteří pečují o onkologicky nemocného člověka, jelikož edukace nejen zdravotníků, ale i široké veřejnosti je naprosto nezbytnou podmínkou rozvoje péče o nemocné.

Anotace

Práce podává komplexní pohled na objasnění úlohy sociální opory při léčbě onkologicky nemocných pacientů. Věnuje se zodpovězení otázky – jaký je vliv sociální opory na uzdravení či kvalitu a délku života onkologicky nemocných pacientů.

Práce přináší rady a doporučení všem, kteří pečují o onkologicky nemocné pacienty a zaujme i pracovníky v pomáhajících profesích a ty, kteří se o danou problematiku zajímají.

Klíčová slova

Sociální opora, sociální síť, komunitní péče, kvalita života, onkologické onemocnění, rakovina.

Annotation

This paper provides a thorough insight into the clarification of the role of the social support to the oncological patients' treatment. It deals with the answer to the question - what is the impact of the social support on the recovery or the quality of life and life extension of the oncological patients.

The paper offers advice and suggestions to all who look after oncological patients, it will also draw attention of people working as support personnel, and those who are generally interested in the issue.

Keywords

Social support, social network, community care, life quality, oncological disease, cancer.

Literatura a prameny

Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Atkinson, L. Rita, *Psychologie*, 2. vyd. Praha: Portál, 2003, 752 s. ISBN 80-7178-640-3

Bakošová, Zlatica. *Sociálna pedagogika jako životná pomoc*. 3. vyd. Bratislava: Public Promotion, 2008, 251 s. ISBN 978-80-969944-0-3

Jarošová, Darja. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7

Kebza, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005, 263 s. ISBN 80-200-1307-5.

Kraus, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3

Křivohlavý, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002, 200 s. ISBN 80-247-0179-0

Křivohlavý, Jaro. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003, 279 s. ISBN 80-7178-774-4

Kübler-Ross, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Hradec Králové: SIGNUM UNITATIS, 1992, 135 s. ISBN-80-85439-04-2

Kübler-Ross, Elisabeth. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: Tvorba, 1995, 288 s.

Mareš, Jiří, et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, 152 s. ISBN 80-86225-19-4

Mareš, Jiří, et. al. *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus, 2002, 188 s. ISBN 80-86225-25-9

Mareš, Jiří, et. al. *Sociální opora u dětí a dospívajících III*. Hradec Králové: Nucleus, 2003, 252 s. ISBN 80-86225-47-1

Simonton, O. Carl, Henson, Reid. *Cesta k uzdravení*. Olomouc: Votobia, 1996, 259 s. ISBN 80-7198-135-4

Simonton, O. Carl, Matthews-Simonton, Stephanie, Creighton, James L. *Návrat ke zdraví*. 1.vyd. Praha: PRAGMA, 1994, 178 s. ISBN 80-85189-24-0

Svatošová, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 3. vyd. Praha 6: Ecce homo, 1995, 144 s. ISBN 80-902049-0-2

Vorlíček, J., Adam Z., et. al. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998, 480 s. ISBN 80-7169-437-1

Zacharová, E., Hermanová, M., Šrámková, J. *Zdravotnická psychologie. Teorie a praktická cvičení*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007, 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5

Bednařík, O., Čapák, I., et. al. *Několik rad pro onkologicky nemocné*. Nadace Dagmar a Václava Havlových VIZE 97 ve spolupráci Masarykova onkologického ústavu v Brně, 1998, 48 s.

Houser, Pavel. *Skepse k zázračné pilulce*. Business World, 2007, 12, s. 32

Vízdal, František. *Techniky poznávání osobnosti*. Brno: Institut mezioborových studií Brno, 2005, 50 s.

Kronika Klubu Diana

<http://www.cestadomu.cz>

<http://www.klubdiana.wz.cz>

<http://www.linkos.cz>

<http://www.onko.cz>

Odkazy a poznámky

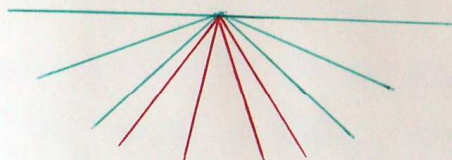
- Ablace prsu - odnětí celého prsu.
- AVON - název celosvětové společnosti přímého prodeje v oblasti kosmetiky, která již jedenáctým rokem pomáhá bojovat proti rakovině prsu. Finanční prostředky na tyto aktivity získává prodejem některých svých produktů.
- Neurotransmitery - nízkomolekulární chemická látka, která přirozeným způsobem vzniká v nervové soustavě živočichů a slouží v ní k přenášení vzruchů. Buňky nervové soustavy, neurony, jsou vybaveny speciálními receptory, citlivými na výskyt specifického neurotransmiteru.
- Preterminální fáze onemocnění - fáze onemocnění, která má prognózu přežití několik měsíců.
- Terminální fáze onemocnění - konečná fáze onemocnění, která má prognózu přežití několik týdnů, dní nebo hodin, umírání.

Seznam příloh

- Příloha č. 1 – Návštěva princezny Diany
- Příloha č. 2 – Účast na veletrhu MEFA a Rehaprotex
- Příloha č. 3 – Členská schůze
- Příloha č. 4 – Přátelské posezení
- Příloha č. 5 – Přednáška s tematikou sociálního poradenství
- Příloha č. 6 – Projekt Dokážeš to taky - „Vyšlápneme si“
- Příloha č. 7 – Projekt Dokážeš to taky - „Pochod proti rakovině prsu“
- Příloha č. 8 – Projekt Květinový den
- Příloha č. 9 – Projekt Dokážeš to taky – „Až na vrcholky hor, kopců a kopečků“
- Příloha č. 10 – Projekt Udělej to pro sebe – Fantomový model_1
- Příloha č. 11 – Projekt Udělej to pro sebe – Fantomový model _2
- Příloha č. 12 – Projekt Ženy ženám – „Růžová jízda“
- Příloha č. 13 – Spolupráce s Klubem Mamma HELP
- Příloha č. 14 – Vyprávění o kurzu Balance – publikace v tisku
- Příloha č. 15 – Přednáška s tematikou léčby prostřednictvím psychologie
- Příloha č. 16 – Setkání s ministryní zdravotnictví – MUDr. Marií Součkovou
- Příloha č. 17 – Edukace v prevenci onkologického onemocnění
- Příloha č. 18 – Internetový portál, týkající se onkologického onemocnění

VZÁCNÁ NÁVŠTĚVA

Našemu klubu se dostalo 8. 5. 1991 velké štěstí. Při své návštěvě v ČSTŘ nás navštívila anglická princezna Diana, která se zajímala o náš klub a jeho práci. Všechny informace jí předala předsedkyně klubu p. V. Štrobodová. Byly jsme potěšeny opravdovým zájmem princezny a na památku jsme jí předaly malý děreč - stuhu se slovy a několik publikací z našeho kraje v angličtině.



Diana

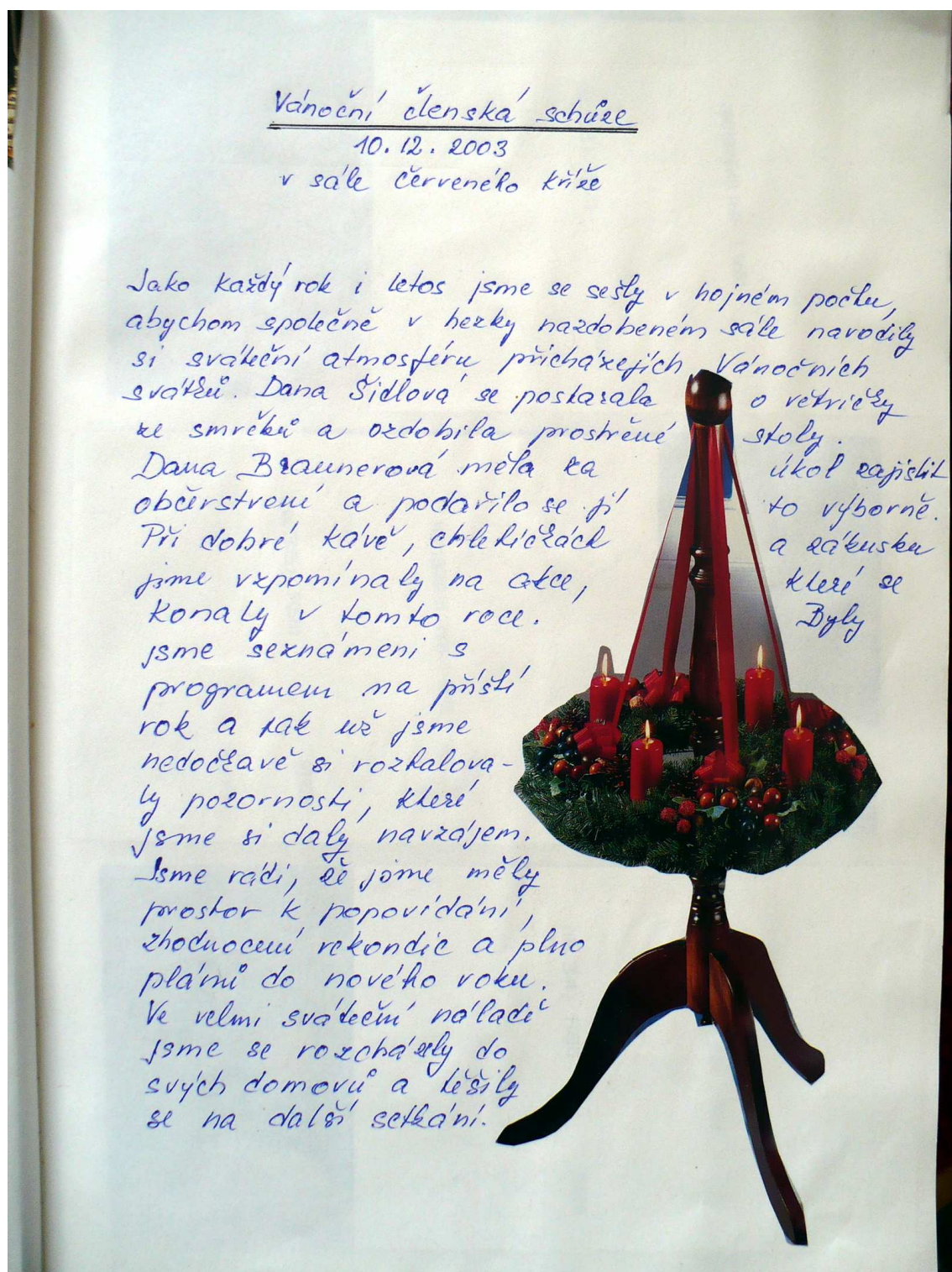
May: 8th

1991.

Příloha č. 2 - Účast na veletrhu MEFA a Rehaprotex



Zdroj: kronika Klubu Diana



Vánoční členská schůze

10. 12. 2003

v sále červeného kříže

Jako každý rok i letos jsme se sešly v hojném počtu, abychom společně v hezky nardobeném sále navodily si sváteční atmosféru přicházejících Vánočních svátků. Dana Šidlová se postarala o vetricíly ke smrků a ozdobilu prostréu stoly.

Dana Braunerová měla ka občerstvení a podarilo se jí. Při dobré kávě, chlékiočácl jsme vzpomínaly na atce, konaly v tomto roce.

Jsme seznámeni s programem na příští rok a také už jsme nedočekavě si rozkalovaly pozornosti, které Jsme si daly navzájem.

Jsme rádi, že jsme měly prostor k popovídání, zhodnocení rekondie a plno plánu do nového roku.

Ve velmi sváteční náladě jsme se rozcháely do svých domovů a těšily se na další setkání.

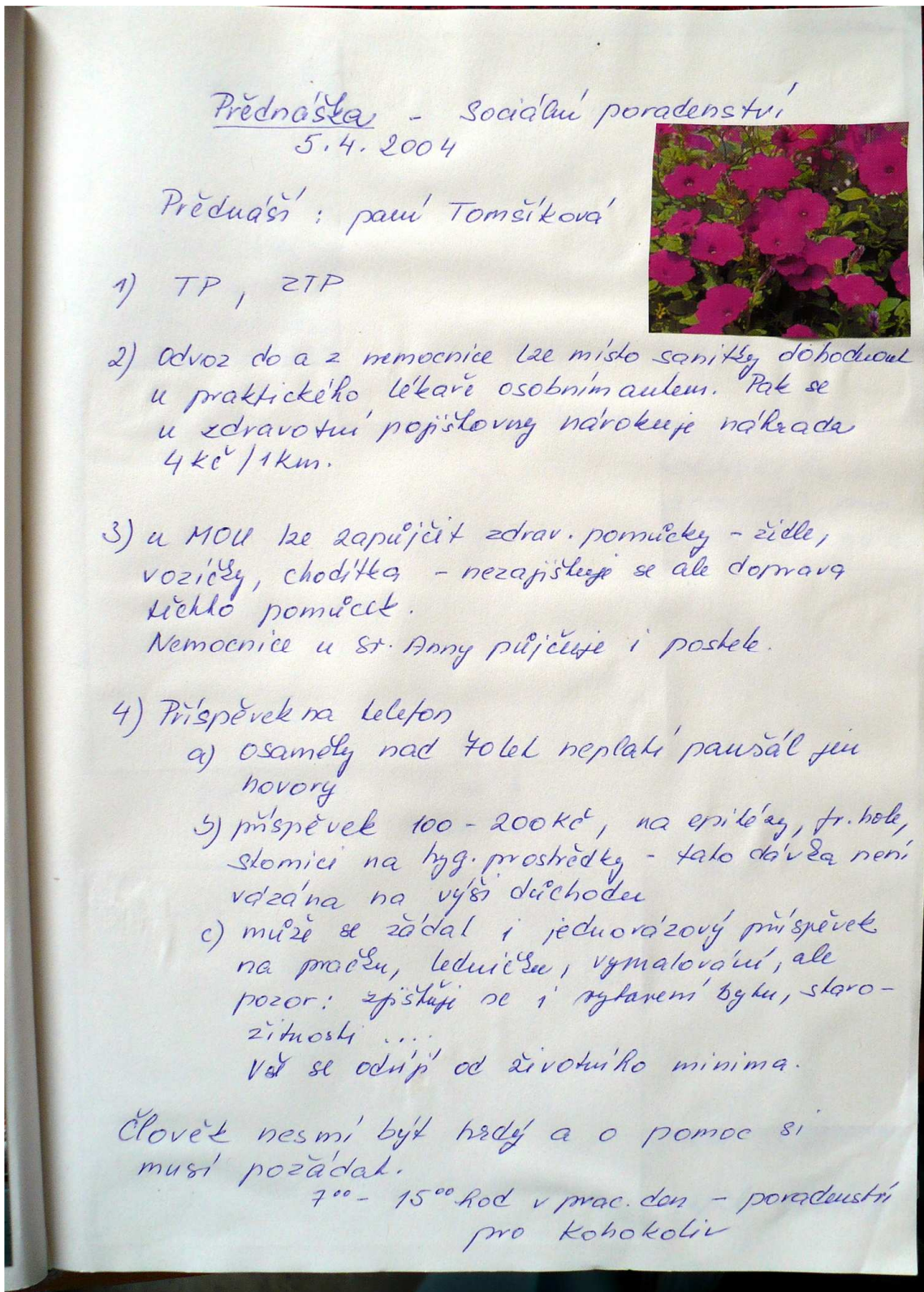
úkol zajistit to výborně. a zákuska které se byly



Příloha č. 4 - Přátelské posezení



Zdroj: kronika Klubu Diana



Příloha č. 6 - Projekt Dokážeš to taky - „Vyšlápeme si“



Zdroj: kronika Klubu Diana



Příloha č. 7 - Projekt Dokážeš to taky - „Pochod proti rakovině prsu“



KLUB Diana se zúčastnil POCHODU
proti rakovině prsu, který se konal v
Praze, 14. června 2003

dostaly zpět k těm nejpohodlnějším. 300 tisíc korun je věnováno na ozdravný pobyt v Itálii pro ženy po operaci prsu trpící lymfademem, 100 tisíc korun na edukační pomůcky, které budou asi pro 10-R organizace. 1 milion korun věnuje Avon na pokročilý na výšetření pro zdravé ženy, které by si preven-
ci musely koupit ze svého. Tato akce má udělat ženy ženám.
Jak to byl náročný pochod vidíte na třech podlých ledinkách. Ale dokázaly to.

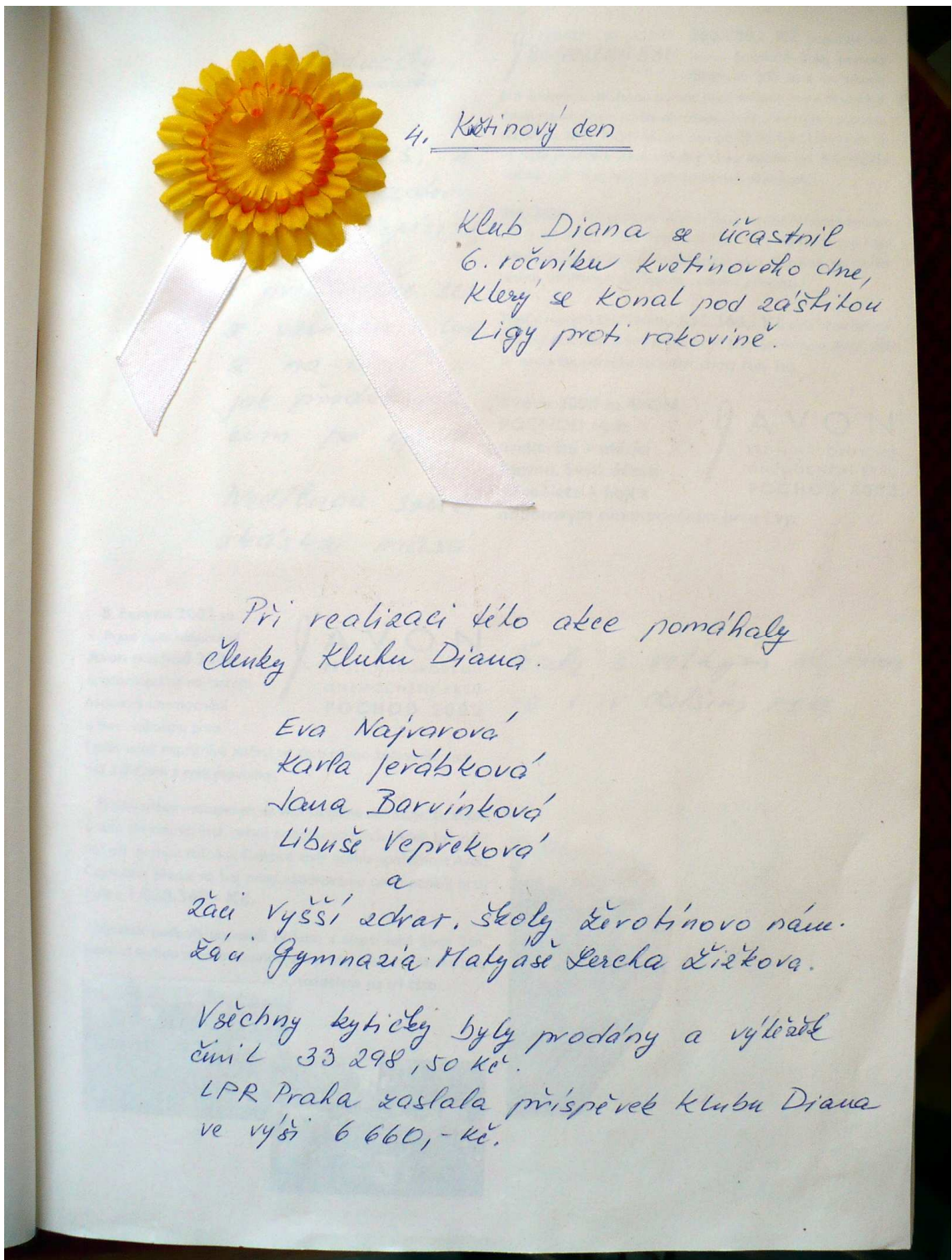
Tri účastnice pochodu byly členky klubu Diana



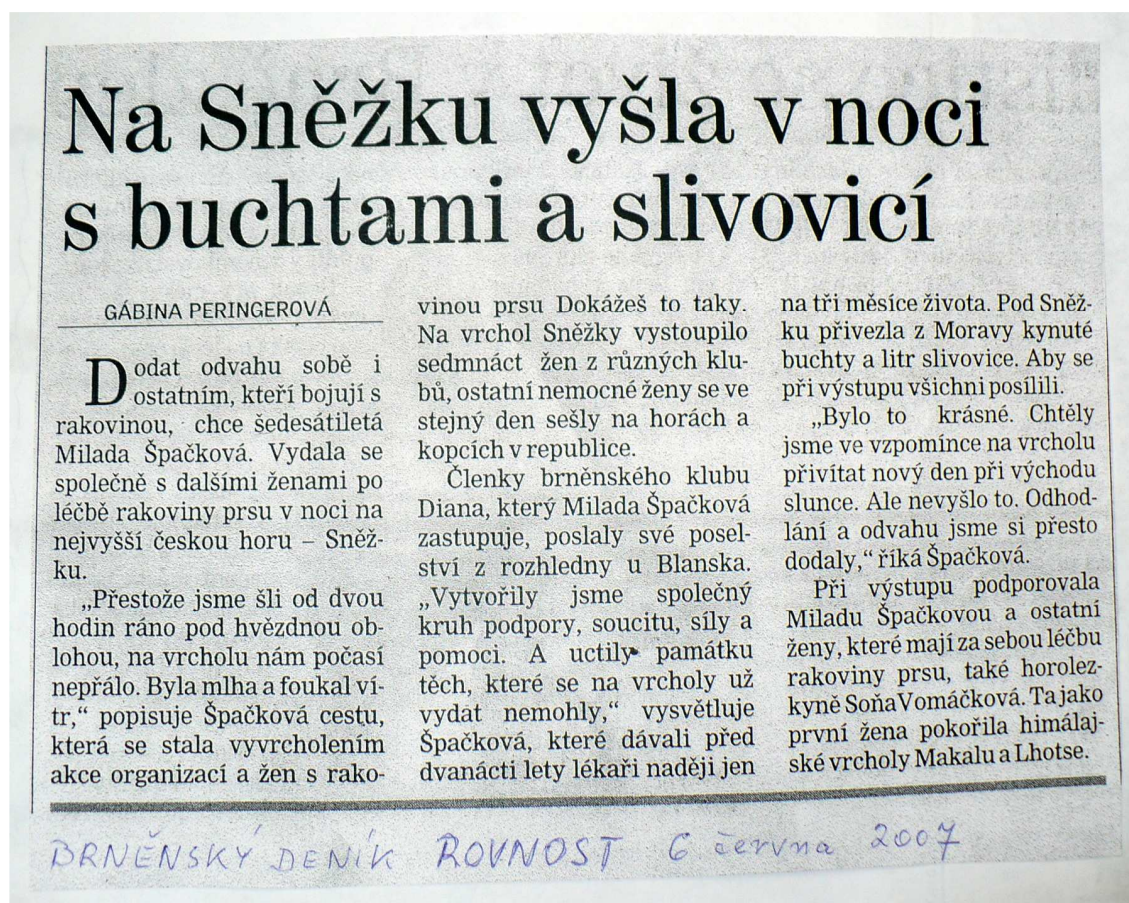
Pochodovaly 3 naše
členky: Iveta Vlasková
Libuše Dušková
Eva Najvarová

Vstupenkou Pochodu bylo zakoupení tričes s logem Avon, který jako akci organizoval Pochod vedl Honza Mlýsík. Na tomto pochodu se vybralo 2455963 Kč. Tyto peníze by Avon okamžitě rozdělila mezi organizace tak, aby se

Příloha č. 8 - Projekt Květinový den



Zdroj: kronika Klubu Diana



Zdroj: kronika Klubu Diana



Příloha č. 11 - Projekt Udělej to pro sebe – Fantomový model _2



Zdroj: foto v klubovně

Příloha č. 12 - Projekt Ženy ženám – „Růžová jízda“

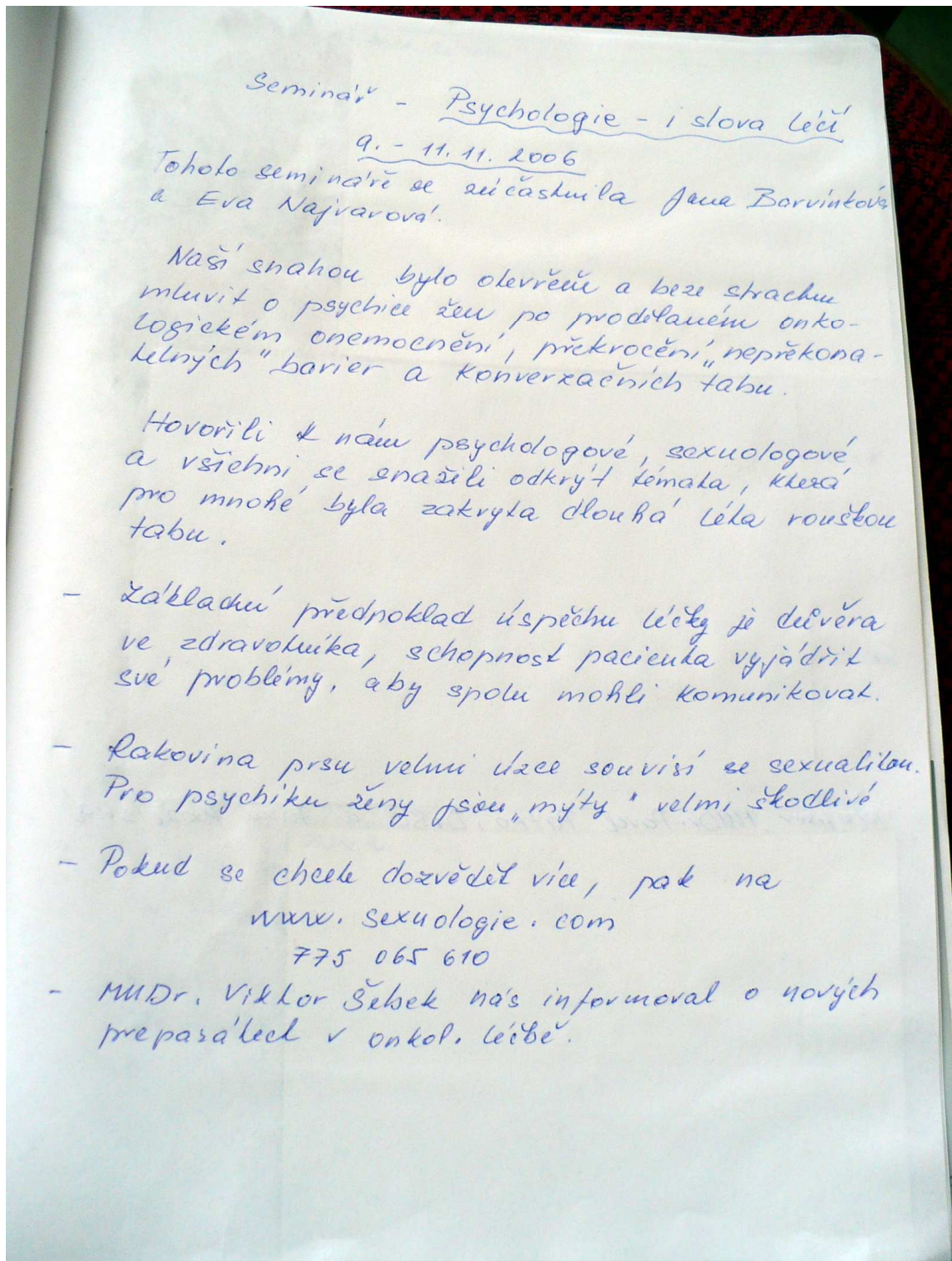


Zdroj: <http://www.klubdiana.wz.cz>

Příloha č. 13 - Spolupráce s Klubem Mamma HELP



Zdroj: kronika Klubu Diana





Zdroj: kronika Klubu Diana

Příloha č. 17 - Edukace v prevenci onkologického onemocnění



Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J.E. Purkyně

Vstup pro odborníky

Tato část stránek je určena členům České onkologické společnosti ČLS JEP a odborné lékařské veřejnosti!

Informace obsažené v odborné části stránek nejsou určeny pro laickou veřejnost. ČOS nezodpovídá za případné chybné interpretace informací zde obsažených.

Vstupem na tuto část, prohlašuji, že jsem členem ČOS nebo zdravotnickým profesionálem.

[Vstupte](#)

Pacientům a jejich blízkým

ISSN 1801-9951

Část určená nejen nemocným s onkologickou diagnózou, ale také jejich rodinám a přátelům.

Stránky jsou pravidelně aktualizovány a doplňovány o nové informace a další diagnózy.

Informace na stránkách nenahrazují komunikaci s lékařem.
ČOS nezodpovídá za interpretace informací zde obsažených.

[Vstupte](#)

Česká onkologická společnost ČLS JEP pacientům

[Nemoc a léčba](#) [Prevence](#) [Zdroje informací](#) [Česká onkologická společnost](#) a jejich blízkým

DIAGNÓZY

LÉČEBNÉ MOŽNOSTI

VĚKOVÉ SKUPINY

POMOC PSYCHOLOGA

PREVENCE

CO MUSÍTE VĚDĚT

KOMPLEXNÍ ONKOLOGICKÁ CENTRA

NOP ON-LINE