

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Témata rozhovorů mezi onkologickým pacientem a dobrovolníkem**

**Bakalářská práce**

**Autor práce: Martina Plassová**

**Vedoucí práce: Doc. PhDr. Ing. Hana Konečná, Ph.D.**

**Datum odevzdání práce: 7. 5. 2010**

## **ABSTRAKT**

### **Témata rozhovorů mezi onkologickým pacientem a dobrovolníkem**

Bakalářskou práci na toto téma jsem si vybrala z několika důvodů- hlavním z nich bylo, že vykonávám dobrovolnickou činnost právě na oddělení onkologie v nemocnici České Budějovice, a.s. a to již od prvního roku studia na zdejší fakultě. Druhý důvod výběru právě tohoto tématu byl zájem a potřeba využít čas strávený na onkologickém oddělení jako dobrovolník nejen pro vlastní rozvoj, ale poskytnout získané užitečné informace a poznatky i jiným- zejména dalším současným nebo budoucím dobrovolníkům a nejlépe i těm, kteří o dobrovolnictví zatím jen uvažují nebo dokonce ještě nikdy neslyšeli. Onkologické diagnózy jsou v neposlední řadě také i dnes ještě poměrně tabuizovaným tématem a zároveň bohužel stále častější. Ve své bakalářské práci jsem se soustředila na obsah rozhovorů, které jsem vedla s onkologickými pacienty jako dobrovolník.

Ke sběru dat jsem využila kvalitativní přístup- jednalo se o metodu narativního rozhovoru a pozorování. Zpracování dat proběhlo primárně přes kvalitativní analýzu rozhovorů s onkologickými pacienty, které jsem si zpětně zaznamenávala do poznámkového sešitu, a dále přes kvantifikaci - spočítání četností témat. Onkologické pacienty reprezentoval 20člený vzorek z oddělení onkologie v nemocnici v Českých Budějovicích.

Výzkum přinesl velmi zajímavé výsledky. Pojmenovala jsem témata, o kterých pacienti s dobrovolníkem rádi hovoří, i témata, která pacienti přináší do rozhovoru sami, a spočítala jejich četnost. Rovněž byla popsána témata, která pacientovi způsobují zhoršení a zlepšení jeho nálady. Byla vyčíslena četnost těchto témat. Dále jsem zjistila, že nemohu identifikovat komunikační bloky, protože jsem se s žádnými nesešla. Výsledky naznačují, že onkologičtí pacienti nemají problémy hovořit ani o tématu dnešní společnosti stále ještě do značné míry tabuizovaném- o své nemoci. Pacienti se dokážou svěřit i dobrovolníkovi- tedy člověku, který je pro ně cizí.

## **ABSTRACT**

### **Topics of talks between a cancer patient and a volunteer**

The bachelor thesis on this topic I chose for several reasons - the main one was, that I perform a volunteer activity in a cancer ward at the Hospital of České Budějovice from the first year of the studies at the local fakulty. The second reason of the choice just of this topic was my interest and need to make the best of the time spent in the cancer ward as a volunteer not only for my own development, but to provide obtained useful information and knowledge to other people - especially to other current or future volunteers and best of all also to those who so far only consider about the volunteering or they have never heard about it yet. Cancer diagnoses are last but not least even today a relatively taboo topic and at the same time, unfortunately, they are becoming more frequent. In my bachelor thesis I concentrated on a content of conversations which I led with cancer patients as a volunteer.

To collect the data I used a qualitative approach - a method of a narrative interview and an observation. Data processing was carried out primarily through a qualitative analysis of the interviews with cancer patients, which I re-recorded into my notebook, and then through a quantification - counting a frequency of topics. Cancer patients were represented by a 20-member sample from the cancer ward in the Hospital of České Budějovice.

The research brought very interesting results. I named topics, which the patients with the volunteer like to talk about, and topics, which the patients bring to the conversation themselves and I counted their frequency. As well there were described the topics, which evoke a deterioration or an improvement in their mood. I figured out the frequency of the topics. Then I found out that I cannot identify communication blocks, because I did not meet any. The results showed that the cancer patients have no problems to speak on the topic, which is in today's society largely still a taboo - on their illness. The patients prove to entrust even to the volunteer - thus to a person, who is foreign to them.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Témata rozhovorů mezi onkologickým pacientem a dobrovolníkem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne:

podpis:

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce doc. PhDr. Ing. Haně Konečné, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a podporu. Mé poděkování a úcta dále patří pacientům onkologického oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s. za jejich otevřenost a ochotu povídat si se mnou a také za jejich odvahu čelit své nelehké nemoci.

## OBSAH

Úvod.....	8
<b>1 SOUČASNÝ STAV.....</b>	<b>10</b>
<b>1. 1 Diagnoza rakovina.....</b>	<b>10</b>
1. 1. 1 <i>Biologická podstata rakoviny.....</i>	10
1. 1. 2 <i>Rozdělení nádorů.....</i>	10
1. 1. 3 <i>Příčiny rakoviny.....</i>	11
1. 1. 4 <i>Mýty a tabuizace okolo „rakoviny“.....</i>	12
<b>1. 2 Onkologický pacient.....</b>	<b>15</b>
1. 2. 1 <i>Fáze adaptace na vážnou diagnózu.....</i>	15
1. 2. 2 <i>Reakce na hospitalizaci.....</i>	16
1. 2. 3 <i>Vztah lékař - pacient.....</i>	17
1. 2. 4 <i>Význam nemoci pro pacienta.....</i>	18
1. 2. 5 <i>Rodina, přátelé a onkologický pacient.....</i>	19
<b>1. 3 Možnosti terapie rakoviny.....</b>	<b>21</b>
1. 3. 1 <i>Chirurgická léčba.....</i>	21
1. 3. 2 <i>Radioterapie.....</i>	22
1. 3. 3 <i>Chemoterapie.....</i>	23
1. 3. 4 <i>Další možnosti léčby.....</i>	23
1. 3. 5 <i>Postoj pacienta k léčbě.....</i>	24
1. 3. 6 <i>Kontinuální péče.....</i>	25
<b>1. 4 Komunikace.....</b>	<b>25</b>
1. 4. 1 <i>Verbální komunikace.....</i>	26
1. 4. 2 <i>Neverbální komunikace.....</i>	26
1. 4. 3 <i>Naslouchání.....</i>	28
1. 4. 4 <i>Komunikace s vážně nemocným pacientem.....</i>	28
<b>1. 5 Dobrovolník a péče o onkologického pacienta.....</b>	<b>29</b>

<i>1. 5. 1 Dobrovolnictví v České republice</i> .....	30
<i>1. 5. 2 Projekt dobrovolníci v nemocnici</i> .....	30
<b>2 CÍL PRÁCE</b> .....	32
<b>3. METODIKA</b> .....	33
<b>3.1 Použité metody sběru dat</b> .....	33
<b>3.2 Charakteristika výzkumného souboru</b> .....	34
<b>3.3 Metoda zpracování dat</b> .....	34
<b>4 VÝSLEDKY</b> .....	36
<b>4.1 Kazuistiky rozhovorů s pacienty</b> .....	36
<i>4.1.1 Pacient č.1</i> .....	36
<i>4.1.2 Pacient č.2</i> .....	36
<i>4.1.3 Pacient č.3</i> .....	36
<i>4.1.4 Pacient č.4</i> .....	37
<i>4.1.5 Pacient č.5</i> .....	37
<i>4.1.6 Pacient č.6</i> .....	38
<i>4.1.7 Pacient č.7</i> .....	38
<i>4.1.8 Pacient č.8</i> .....	40
<i>4.1.9 Pacient č.9</i> .....	40
<i>4.1.10 Pacient č.10</i> .....	41
<i>4.1.11 Pacient č.11</i> .....	42
<i>4.1.12 Pacient č.12</i> .....	42
<i>4.1.13 Pacient č.13</i> .....	42
<i>4.1.14 Pacient č.14</i> .....	43
<i>4.1.15 Pacient č.15</i> .....	43
<i>4.1.16 Pacient č.16</i> .....	44
<i>4.1.17 Pacient č.17</i> .....	44
<i>4.1.18 Pacient č.18</i> .....	45
<i>4.1.19 Pacient č.19</i> .....	45

4.1.20 <i>Pacient č.20</i> .....	46
<b>4.2 Témata, o kterých pacienti rádi hovoří s dobrovolníkem</b> .....	46
<b>4.3 Jaká témata zlepšují pacientům náladu</b> .....	47
<b>4.4 Témata, která zhoršují pacientům náladu</b> .....	48
<b>4.5 Témata, která přináší sami pacienti</b> .....	48
<b>4.6 Vliv pacientova postoje k nemoci na chuť povídat si s dobrovolníkem</b> ...	49
<b>4.7 Rozdíly mezi mužem a ženou v ochotě zapojit se do rozhovoru s dobrovolníkem</b> .....	50
<b>5 DISKUZE</b> .....	51
<b>6 ZÁVĚR</b> .....	53
<b>7 KLÍČOVÁ SLOVA</b> .....	55
<b>8 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ</b> .....	56
<b>9 PŘÍLOHY</b> .....	60



## Úvod

Nádorová onemocnění jsou někdy zlými jazyky nazývány „morem dnešní doby“. Bohužel ne bezdůvodně. S rostoucím výskytem této diagnózy roste i potřeba zajistit onkologicky nemocným péči po všech stránkách – tedy nejenom po stránce zdravotní, ale mimo jiné také po stránce psychosociální. Tomu nasvědčuje i vznik a rozvoj poměrně mladého oboru psychoonkologie, který se zabývá psychologickou stránkou vzniku a léčby rakoviny. Je to obor, který se ztotožňuje s myšlenkou, že onkologicky nemocní potřebují kromě vhodně zvolené terapie také psychickou podporu od svého okolí. Sama mám s tímto faktem četné zkušenosti. Vykonávám totiž dobrovolnickou činnost právě na oddělení onkologie v nemocnici České Budějovice, a.s. a to již od prvního roku studia na zdejší fakultě. To mi umožnilo získat potřebná data k výzkumu v této práci bez větších komplikací, a protože mě mé dobrovolnické návštěvy u onkologických pacientů od začátku velmi obohacovaly a naplňovaly dobrým pocitem, spojila jsem tímto výzkumem příjemné s užitečným. Opomenout nesmím ani další důvod výběru právě tohoto tématu a tím byly zájem a potřeba využít čas strávený na onkologickém oddělení jako dobrovolník nejen pro vlastní rozvoj, ale poskytnout získané užitečné informace a poznatky i jiným- zejména dalším současným nebo budoucím dobrovolníkům a nejlépe i těm, kteří o dobrovolnictví zatím jen uvažují nebo dokonce ještě nikdy neslyšeli. Náplní mé dobrovolnické činnosti byla především komunikace s pacienty. Správně zvolený způsob i obsah komunikace hraje u onkologicky nemocných velmi zásadní roli. Ze strany laické veřejnosti však stále přetrvává mnoho nejasností a rozpaků při komunikaci s těžce nemocnými pacienty. Vytváří se určitá tabuizace témat, „o kterých se přece s těžce nemocnými nemluví“. Lidé často nevědí a tápou, o čem se mohou a mají se svým onkologicky nemocným příbuzným či známým bavit, ke škodě samotných pacientů. Během mých návštěv a rozhovorů jsem si všimla, že existují témata, která jsou oblíbená více než jiná, a také ta, která naopak nejsou příliš vhodná. Některá témata přinášeli samotní pacienti, jiná jsem volila sama na základě předchozích pozitivních zkušeností. Cílem této bakalářské práce je najít a zhodnotit

témata rozhovorů mezi dobrovolníkem a onkologickým pacientem, které jsem vedla na onkologii v rámci své dobrovolnické činnosti.

Před započítím psaní bakalářské práce jsem se rozhodovala, jestli mám onkologicky nemocného nazývat ve své práci slovem „pacient“ nebo „klient“. Pacient je osoba, která je nemocná či zraněná, a je v lékařské péči (31). Vztahuje se tedy ke zdravotnickým zařízením. Naproti tomu slovem klient je označována osoba, která využívá službu- např. sociální (14). V této souvislosti se u nás začíná objevovat i anglické slovo „consumer“. Pro potřeby této práce jsem se přiklonila k výrazu pacient, protože moje dobrovolnická činnost se sice dá nazvat sociální službou, ale odehrává se v nemocnici u nemocných osob- tedy pacientů.

## **1 SOUČASNÝ STAV**

### ***1.1 Diagnóza rakovina***

Každý rok si diagnózu rakoviny vyslechne v České republice 66 tis. lidí. Statistiky hovoří jasně: každý třetí obyvatel onemocní za svůj život rakovinou a každý čtvrtý na ni zemře (1). Rakovina u nás zaujímá druhé místo v příčinách úmrtí- to v roce 2007 představovalo 29% ze zemřelých mužů a 25% ze zemřelých žen. Podíl nádorových onemocnění z celkového počtu zemřelých roste- zejména kvůli snížení počtu úmrtí na nemoci srdce a cév a nevhodnému životnímu stylu. Je známo přes 200 druhů tohoto onemocnění (8).

#### ***1.1.1 Biologická podstata nádorového onemocnění***

Každý živý organismus se skládá z buněk. Existuje jistá předem naprogramovaná sada pravidel, podle které se zdravé buňky řídí, a která je pro každý typ buněk jedinečná. Tato pravidla řídí jejich dělení, dozrávání, odumírání a nahrazování jinými buňkami. V případě, že se některé buňky neřídí těmito biologickými zákony (jejich dělení je rychlejší a nepravidelné, růst chaotický a dozrávání neúplné), nastává nebezpečí pro okolní zdravou tkáň i pro celý organismus. Dochází k tzv. zhoubnému bujení, při kterém se kumulují rakovinné buňky, pro jejich odolnost nazývány také jako „nesmrtelné buňky“. Tyto buňky nevědí, kdy se mají přestat dělit a kdy zaniknout. Při „příznivých“ podmínkách mohou vytvořit hmotu – nádor, a pokud nedojde k zastavení tohoto bujení, rozšíří se rakovinné buňky do sousedních tkání nebo i do značně vzdálených míst. Tím vznikají tzv. metastázy. Nebezpečí rakovinných buněk spočívá v tom, že napadené a zasažené orgány a tělesné soustavy přestávají být schopny správně fungovat a to může vést ke smrti organismu (23).

#### ***1.1.2 Rozdělení nádorů***

Závažnost nádoru je určena chováním a morfologií nádorové buňky. Obecně se nádory dělí podle své nebezpečnosti na maligní a benigní. Benigní nádory rostou pomalu a potenciál jejich růstu je omezen. Nemetastazují a často nemají žádný vliv na organismus kromě

utlačování okolní tkáně. Maligní nádory jsou nádory zhoubné, rostou rychle, vytváří vzdálená ložiska- metastázy a když se včas neléčí, nastane smrt organismu. Jejich růst mezi buňky okolních tkání je infiltrativní (nepoškozují tyto okolní tkáně) nebo invazivní (poškozují je) (4).

### ***1.1.3 Příčiny rakoviny***

Příčiny vzniku nádorů nejsou ještě v dnešní době i přes řadu studií a výzkumů přesně známé. Vznikají různé teorie o příčinách vzniku rakoviny, avšak žádná z nich nebyla ještě uspokojivě prokázána. Jsou však popsány různé faktory, které jsou dávány do souvislosti s vyšším rizikem vzniku rakoviny. Tyto faktory jsou nazývány **kancerogeny** (5). Vznik rakoviny je označován jako multifaktorový (25). I na tyto faktory existují mezi odborníky různé pohledy. Například Fölsch, Kochsiek a Schmidt (5) rozlišují v knize Patologická fyziologie kancerogeny na chemické, fyzikální a biologické noxy (ty ovlivňují enzymatické systémy organismu a tím způsobují odchylku ve tvorbě určitých sloučenin a ty reagují s genomem zdravé buňky, což může vyvolat její maligní přeměnu), dále na onkogenní viry, které přenesou po spojení se zdravou buňkou svůj genetický materiál do genomu zdravé buňky a tím naruší její životní cyklus, a na individuální dispozice, které představují genetickou zátěž. Rakovina se nedědí přímo, dědičné jsou pouze dispozice, které zvyšují riziko jejího vzniku. Podíl geneticky podmíněných vloh na vzniku onemocnění je však menšinový. Dále se zmiňují ještě o faktoru věku (výskyt rakoviny roste s věkem), způsobu výživy a o psychologických vlivech. Zmíněné faktory se dají rozdělit také na zevní (ionizující záření, nejrůznější chemické látky...), vnitřní (nesprávná výživa, obezita...) a genetické (nejčastěji byl vliv dědičnosti prokázán u nádorů prsu, vaječníku a u některých druhů kolorektálního karcinomu). Někteří odborníci hodnotí procentuální vliv jednotlivých rizikových faktorů na vznik nádorového onemocnění takto: **Nesprávná výživa 35%** (nadbytek živočišných tuků, nedostatek ovoce, zeleniny, vlákniny, vysoká kalorická hodnota jídla versus nízký výdej energie, konzumace zkažených nebo nesprávně upravených potravin), **Kouření 30%** (v cigaretovém kouři např. polycyklické uhlovodíky,

benzpyren a dehtové látky), **Infekce 10%** (papilomaviry, chronická virová hepatitida typu B, helicobacter pylori...), **sexuální chování 7%** (promiskuita, nechráněný pohlavní styk), **pracovní prostředí 5%** (kontakt s kancerogeny jako azbest, ionizující záření, benzen, radon aj.), **alkohol 4%** (etanol dráždí sliznici), **léčebné zákroky 4%** (vedlejší účinky léčby již existujících nádorů) (32). Chovancová a Vašková upozorňují, že vliv jednotlivých faktorů se nesčítá, ale násobí (9).

Se zajímavou studií přišli v roce 1998 Balfour a Kaplan (28). Zkoumali souvislost mezi vznikem nádorového onemocnění a příslušností jedince k určité sociální vrstvě a došli k závěru, že s nižším sociálním zařazením jedince roste incidence jedince a naopak a to z důvodu časnějšího začátku kouření a sexuálního života, méně kvalitní stravy, rizikovějšího zaměstnání, horší dostupnosti lékařské péče a menší informovanosti (= zájmu o prevenci) u příslušníků nižší socioekonomické vrstvy.

Ani psychické vlivy nelze podceňovat, přestože výsledky takových studií lze hůře prokazovat jednoznačně. Greer a Morris (18) zveřejnili již v roce 1978, že na základě dlouhodobého zkoumání různých osobnostních typů shledávají větší pravděpodobnost vzniku rakoviny u osob, které potlačují své emoce. K podobným výsledkům došli i Daltore, Shonz a Coyne o dva roky později (18).

#### ***1.1.4 Mýty a tabuizace okolo „rakoviny“***

Přestože se lékařská věda neustále posouvá dopředu a díky objevům a pokrokům v oblasti onkologické péče se z nádorových onemocnění stávají nemoci léčitelné a nezřídka i vyléčitelné, představy lidí o nádorech jako chorobách zásadně nevyléčitelných a beznadějných stále přetrvávají. Překonat mýtus o rakovině v mysli lidí je totiž velmi obtížné. Překvapivě ho ještě dnes můžeme najít i u některých lékařů. Mýtus doprovází nádorová onemocnění ruku v ruce od vzniku povědomí o těchto chorobách. Nádory jsou přitom staré doslova jako lidstvo samo. Nejstarší nálezy nádorových změn byly odhaleny na kostře člověka z období neolitu (tj. období od konce 6. tis. do 1. poloviny 4. tis. př. n. l.).

Lékař Hippokrates byl prvním, kdo nádorovou chorobu nazval termínem „karkinóma“ (15). Lékař Galén si údajně všiml, že ženám s rakovinou prsu se na prsou objevil obraz podobný rakovi. Odtud tedy pochází původ slova „rakovina“ (28). Tento termín je však nevhodný, podle lékaře Josefa Kouteckého (15) dokonce nesmyslný a nešťastný. Má k tomu několik důvodů: Za prvé je velmi obecný- slovo rakovina zahrnuje několik set různých onkologických diagnóz s různou prognózou, vlastnostmi i dopadem na pacienta. Rakovinou je mezi lidmi nazýván jednoduše odstranitelný a vyléčitelný kožní bazalion i maligní melanom. Vyvolává tak v lidech „stejný“ strach a stres, přestože charakter onemocnění je zcela odlišný. Dále je původní podobenství „rakoviny“ a raka nepřesné a tedy nepravdivé. Přesněji je to totiž krab- tak je i nádorové onemocnění ikonograficky znázorňováno od dob Hippokrata (tedy jako krab). Tuto nesrovnalost prokázal český patolog Ferdinand Škorpil. V neposlední řadě je výraz „rakovina“ spojován odedávna s krutou bolestí a neodvratnou smrtí, což už dnes zdaleka není stoprocentní (15).

Také historie léčení onkologických onemocnění a jeho neúspěchy přispívají k udržování mýtu rakoviny mezi lidmi. První snahy o léčbu nádorů měly podobu aplikace leptavých past (Egypt- 2 tis. př. n. l) a amputací (Babylon). Již zmíněný lékař Hippokrates zastával názor, že lépe je nechat vnitřní nádor bez léčby, protože neléčený pacient přežívá déle než pacient „léčený“- vzhledem k tomu, že obvyklé způsoby léčby v té době byly operace nožem (=bez anestezie, možnosti zástavy krvácení, nesterilní), přikládání žhavého železa, pijavic, pití krve, půst..., měl v tomto nejspíš pravdu. Stejný názor prosazoval i francouzský lékař Paré (16. stol.), který ho zdůvodňoval takto: „Proto odrazuji od operativní léčby v obavě tuto příšeru rozzlobit, aby nevylezla zběsile ze své sluje.“ Až do poloviny 19. stol. byly základními metodami léčby operace nožem a operace rozžhaveným železem, polévání leptacími prostředky, léčivé bylinky, dietní léčby a zlepšování tělesných šťáv (projímadla, pouštění žilou, potní kůra). V menšině se objevovaly i další nepochopitelné způsoby jako náhlý úlek pacienta, přiložení živých raků v plátěném pytlíku na místo s nádorem až do úmrtí raků, přiložení smaragdů a safírů...První „bezpečná“ operace dnešního typu (antiseptická a s anestézií) byla provedena roku 1865. Do dnešních

dnů přetrvává mýtus, že operace je jediným spolehlivým způsobem léčby, a že chirurgickým zásahem léčba rakoviny končí a pokud lékaři k operaci nepřistoupí, je to jasný důkaz, že stav pacienta je velmi vážný a neléčitelný. Na druhou stranu koluje mezi lidmi blud, že když se otevře břišní dutina a k nádoru se dostane vzduch, bujení se tím rozšíří a pacientovi už není pomoci. Léčba zářením se objevila po roce 1895 díky objevu X-paprsků fyzikem Röntgenem. Kvůli tajemnu a obavám z neviditelných a mocných paprsků, které si nedostatečně poučení pacienti často spojují s atomovými útoky na Hirošimu a Nagasaki a výbuchem jaderné elektrárny v Černobyli, přežívají předsudky a mýty kolem radioterapie dodnes. Přes všechny obavy ale platí, že ozařování nebolí a rizika nejsou o nic větší než u jiných léčebných metod. Během druhé světové války se náhodně přišlo na možnost chemoterapie. K tomuto druhu léčby se pacienti staví nejvíce nedůvěřivě a odmítavě. Je to kvůli běžným nežádoucím účinkům, které jsou však často laickou veřejností zveličovány a překrucovány. Např. v televizi je každý onkologický pacient znázorňován jako holohlavý. Je velmi důležité, ale obtížné odstranit dodnes živené mýty, protože jsou častou příčinou strachu a odkládání diagnostické návštěvy u lékaře a tak se zabraňuje včasné určení diagnózy a tím klesá šance na vyléčení (16).

Tabuizace – odstraňování slov nebo témat z komunikace (14) je další překážkou k vymýcení mýtu rakoviny. Stejně jako tento mýtus má i tabuizace kořeny v historii a souvisí s postojem medicíny k rakovině a jiným vážným nemocem v dřívějších dobách. Např. ještě v minulém století bylo běžné řídit se pravidlem „milosrdného oklamání“. Lékaři k němu přistupovali proto, že nesdělení smutné zprávy pokládali za přínosné pro pacienta, protože ho tím ušetřili psychické trýzně. Popřípadě byla pravda sdělena jen rodině a ta sama rozhodla, jestli pravdu sdělí i svému nemocnému členovi. Tím se lékaři zbavovali zodpovědnosti za sdělení diagnózy a přesouvali ji na rodinu. Částečnou omluvou za tento přístup by mohla být tehdejší medicínská bezmocnost vůči rakovině a z toho plynoucí rovnítko mezi sdělením pravdy a vynesením rozsudku smrti (6, 7).

## 1.2 Onkologický pacient

„Diagnóza „rakovina“ pacienta značně ovlivňuje, může v něm vyvolat pocity zoufalství a beznaděje. Tyto pocity jsou často způsobeny neschopností důležitých lidí z pacientova okolí přijímat pacientovy nepříjemné pocity a jeho zoufalství, které s sebou nemoc přináší. Změněné sociální a interpersonální kontakty, které pacient prožívá jako nepříjemné, u něho způsobují zmatek, zranitelnost a snížení pocitu vlastní hodnoty.“ říká Tschuschke (28). Na internetových stránkách České onkologické společnosti lze najít tzv. desatero onkologického pacienta (viz příloha č. 1), které obsahuje deset nejdůležitějších doporučení, která mohou pacientovi pomoci v boji proti této nemoci.

### 1.2.1 Fáze adaptace na vážnou diagnózu

Nemoc je na úrovni psychického prožitku zažívána jako druh krize, jako vykojení z běžného rytmu života. Pro pacienta představuje psychickou i fyzickou zátěž. Adaptaci na zhoubnou nemoc popisují autoři různě. Prvním průkopníkem v této oblasti byla lékařka Elizabeth-Kübler Rossová, která popsala stádia psychického procesu vyrovnávání se smrtelnou chorobou. Tato stádia byla později posazena i do vztahu pacienta k jakékoliv vážné diagnóze. Jednotlivá stádia se mohou prolínat, opakovat, mít různá trvání i posloupnost a k některým fázím nemusí dojít vůbec. Období před sdělením diagnózy, kdy člověk ještě nemá potřebu vyhledat lékaře s podezřením na nějakou nemoc, se nazývá jako **nulitní** fáze. První fází po sdělení diagnózy bývá zpravidla **šok**. Toto období je charakterizováno silnou obavou o své zdraví a budoucnost. Dochází k ochromení pacienta. Šok brání v racionálním uvažování. Síla šoku záleží na osobnosti pacienta a zejména na tom, jestli je diagnóza nečekaná nebo byla alespoň podvědomě očekávána. Choroby, pro které je charakteristický plíživý, ale systematický nástup, zeslabují podle Haškovcové (7) iniciální šok. Fáze šoku je poměrně brzy vystřídána druhou fází: **popřením**. Pacient si odmítá připustit skutečnost. Je to přirozená psychická obrana, při které dochází ke střetu pacientových obav a zároveň k jejich vytěsnění. Věří, že diagnóza není správná a že lékaři



pochybili. Tato fáze je silnější u pacientů, kteří se pravdu dozvědí příliš brzy (30). Někteří nemocní na této fázi ustrnou a nemoc si nepřipustí nikdy (7). Popírání má blahodárný vliv na psychiku pacienta- pomáhá totiž zadržet příliv zpráv, které pacient není s to zpracovat a vhodně na ně reagovat (6). Další fáze je **hněv**, popřípadě agrese. Pacient spatřuje ve své nemoci velkou nespravedlnost a zlobí se na osud (na Boha) i na své okolí. Tuto zlobu promítá i do zdánlivých maličkostí kolem sebe (je neustále nespokojen s pobytem v nemocnici, s přístupem ošetřujících, neustále hledá chyby...). Ke zlepšování dochází, když se mu věnuje dostatek pozornosti a času. Ve fázi **vyjednávání** se pacient snaží smlouvat (s osudem, Bohem, lékaři...) o své zdraví. V duchu slibují např. větší oddanost Bohu, lepší poslušnost, všechno možné i nemožné. v této fázi se u nemocných často objevuje úzkost, protože ke slibování je dohánění pocitu viny a špatné svědomí. Po této fázi nastává **deprese** o různých typech. Nejčastěji to bývá deprese ze selhání – neschopnost plnit svou obvyklou společenskou roli, nebo deprese spojená se strachem ze smrti a vědomím smrtelnosti. Fáze deprese může probíhat skrytě a proto je pro zmírnění duševní bolesti nanejvýš důležitá komunikace. Velký význam má i dodávání naděje nebo spolupráce s psychiatrem. Celý proces adaptace na vážnou diagnózu bývá (bohužel ne vždy) zakončen fází **akceptace pravdy** (30). Je velmi důležité rozpoznat, jestli je toto přijetí pravdy následkem smíření a vyrovnání nebo rezignace a zoufalství (28).

Stejnými fázemi prochází i rodina, přátelé a známí nemocného. Podle Kübler-Rossové jsou ale v prožívání fází o něco pozadu za nemocným a nezřídka se stává, že nemocný, který už dospěl do fáze smíření, utěšuje a posiluje rodinné příslušníky, kteří se nachází na počátku adaptace (7).

### ***1.2.2 Reakce na hospitalizaci***

Pacient se kromě závažné diagnózy musí vyrovnat ještě s pobytem v nemocnici, který s sebou přináší nové neznámé prostředí, neznámé spolupacienty, obavu z neznámých vyšetření a zákroků, změnu režimu...Výhodné je, když si pacient před odchodem do

nemocnice vyřeší doma všechny důležité věci a postará se o všechny náležitosti tak, aby mu během hospitalizace nepřidělávaly starosti (30). Pojetí „nemocnice“ se neustále mění. Obecně nejvíce záleží zejména na věku pacienta, jaký postoj k nemocnici zvolí. Pro starší generaci byla nemocnice vždy místem, kam se chodilo umírat, a z toho vyplývá i její dnešní postavení mezi starší generací. Dále záleží i na tom, zda se pacient dostal do nemocnice plánovaně (i když nedobrovolně- na rozhodnutí autorit) nebo akutně- tento případ přináší větší šok a horší adaptaci. Pobyt v nemocnici přináší pacientovi tyto negativní změny: **pasivita** – plyne z jeho opečovávání personálem, **závislost** – na druhých lidech, **změna životního rytmu**, **pokles sebevědomí** – kvůli složitým úkolům, které jsou od něj vyžadovány (např. spolupráce při vyšetření), **sociální izolace**, **snížení okruhu zájmů**, **vystupňování negativních emocí**- strachu, bolesti..., **omezení vědomí existence** - výlučně na přítomnost, **neznámé prostředí**, **zmenšení možnosti kontrolovat svou situaci** v době nemoci, **ztráta svobody**. Tyto změny mohou způsobit depresi, úzkost a nervozitu (18).

### ***1.2.3 Vztah lékař – pacient***

Úkolem lékaře není pouze léčit, ale také a to především být člověkem a navázat s druhým člověkem (pacientem) lidský avšak profesionální vztah. Tento vztah by měl být založen na vzájemné důvěře. S tím souvisí požadavek pravdivých informací ze strany pacienta. Dnešní doba je na rozdíl od dob minulých pravdě v diagnostice nakloněna (30). Pacient má právo na pravdu. Má zároveň právo pravdu odmítnout. Míra informací o nemoci nakonec záleží také na lékaři, který bere ohledy na psychický stav pacienta. V každém případě musí být pacient poučen **řádně, pravdivě a úplně**, jak ukládá náš právní řád (12). Lékař však nesmí pacientovi nikdy odejmout naději, ať je diagnóza jakákoliv (7). Vědomí pravdy je předpokladem pro dobrou spolupráci pacienta (11). Pacient má dále právo na podporu, volbu léčby a respektování (10). Za účelem sjednocení práv onkologického pacienta a zkvalitnění jeho života vznikla *deklarace práv onkologického pacienta* (viz příloha č. 2). Ideální vztah mezi lékařem a pacientem je spojenectví proti nemoci. Budování takového vztahu není jednorázovou událostí a podílí se na ní mnoho faktorů- vědomých i

nevědomých. Uvnitř tohoto vztahu může docházet k různým přenosům- ty mohou být negativní, ale i pozitivní, podle toho, jestli brzdí léčebný proces nebo ho podporují (30).

#### ***1.2.4 Význam nemoci pro pacienta***

Diagnóza rakoviny s sebou přináší i spoustu otázek, které pacient pokládá sobě nebo svému okolí. Nejčastěji je to otázka: Proč právě u mě propukla rakovina? Jak k tomu došlo? Vyléčím se nebo zemřu? (23).

Nemocný pociťuje určitou bezmoc, protože považuje nemoc za neovladatelnou ničivou sílu, kterou nelze vůlí nebo vědomím odstranit. V psychice nemocného existují dvě roviny: rovina vědomá – tou pacient vnímá své příznaky a je schopen je vyjádřit, je důležitá pro anamnézu choroby.

rovina nevědomá – není snadno přístupná pro vnější okolí a obtížně se sděluje. Význam nemoci, který pacient nakonec zvolí, je velmi individuální a odvíjí se od jeho stylu myšlení, náboženského vyznání, kulturní tradice a řady dalších faktorů. Je popsáno několik možností, jaké postavení může nemoc v psychice nemocného mít. První z nich je nemoc jako vyřešení psychického konfliktu, jako východisko z nepříjemné situace. Nemoc se může stát argumentem nebo omluvou pro účast na něčem nepříjemném. I přes utrpení, které vyvolává, může působit jako vysvobození. Druhou možností je nemoc jako nástroj trestu za pocit viny, který tíží pacientovo svědomí, ať už za skutky, které vykonal, nebo skutky, které nevykonal. Je to jeden ze způsobů zpracování viny. Studie poukazují na časté propuknutí choroby u ovdovělých partnerů, kteří se vědomě či nevědomě potýkají s pocitem viny za přežití. Nemoc se může podílet i na sebepoznání pacienta, což může mít zvláštní význam u lidí, kteří kvůli pracovnímu a osobnímu vytížení zanedbávali svůj duševní život. Dalším významem může být nemoc jako zdroj moci. Tento význam, který je známý hlavně u dětí (nemocné dítě je objektem zvýšené péče rodičů), se objevuje i u dospělých- ti mohou využít svou nemoc pro manipulaci s okolím, získává v ní moc, která mu dává možnost prosadit svou vůlí, získat čas (např. před nepříjemným

rozhodnutím)...(30). Nemoc může být také zdrojem primárních a sekundárních zisků: přináší regresi - psychický návrat do bezstarostnější doby (dětství), obohacení emocionality, u osamělých lidí je hospitalizace možností navázat nové sociální kontakty, utrpení může posílit lidskou stránku jeho člověka, pomoci najít smysl a hodnotu života, (pře)uspořádat priority, odpočinek od povinností atd. (23).

### ***1.2.5 Rodina, přátelé a onkologický pacient***

Jednou z potřeb vážně nemocného pacienta je sdílení svých obav, dojmů, zážitků, naděje i beznaděje s okolím, obvykle pak s jeho nejbližším okolím- tedy rodinou či přáteli. Jak říká Jaro Křivohlavý (19), pacient potřebuje někoho, komu by mohl říct vše, co ho trápí. Podobně i podle Chovancové a Vaškové je rakovina něco nevýslovně osamělého a nikdo by se neměl pokoušet ji unést sám (9). Nemocní se často dostávají před pochyby a volbu, zda své rodině a přátelům pravdu sdělit nebo ne. Odborníci se shodují na tom, že výhodnější je, aby nejbližší okolí pacienta o diagnóze vědělo a mohlo pak lépe nakládat se svými skutečnými pocity (nepřetvařovat se), být si oporou a vytvořit si základy porozumění a důvěry. Rodina a přátelé se dříve či později o onemocnění stejně dozvědí, v některých případech se dokonce stává, že rodina je naopak první, kdo se o diagnóze dozví (pokud k tomu dá pacient souhlas) a je potom v pokušení ochránit nemocného před „tvrdou realitou“ diagnózy nemoci. Samozřejmě jsou i rodinní příslušníci vystavení obrovské zátěži při sdělení diagnózy a prochází fázemi adaptace na vážnou diagnózu jako pacient. Také oni potřebují projevit své pocity. Z hlediska léčby a dalšího života je oboustranně lepší, aby pacient, rodina i přátelé dávali své pocity najevo, než je skrývali. Když se nemocný snaží diagnózu zatajit, připravuje své nejbližší o možnost vyjádřit a nabídnout podporu a pomoc. Dokonce i děti by měly o nemoci v rodině vědět, přestože je přirozené, že rodiče se je snaží chránit před vším, co by je mohlo zranit. Děti jsou však velmi vnímavé a dobře vycítí, že se něco stalo, že něco není v pořádku, a mohou si představovat situaci ještě horší, než je ve skutečnosti. Kromě toho jakákoliv snaha zamlžovat nebo skrývat informace podryvá vztah důvěry mezi rodiči a dětmi. Děti tak mohou mít pocit, že nejsou důležité, že se s nimi

nepočítá a že na nich nezáleží. Je tedy velmi důležité sdělit dítěti citlivě skutečnou situaci v takovém rozsahu, které odpovídá jeho věku a zralosti. Nemocný se pro ně může stát vzorem, jak zvládat zátěžové situace a v dospělosti tento vzor může napodobovat. Od dítěte však nelze žádat emoční podporu- tato role přísluší jen dospělým. Naopak je nutné právě jim věnovat speciální pozornost, v době narušeného ustáleného chodu potřebují totiž pocit bezpečí, komfortu, vřelosti, vedení a disciplínu (9). Nejvýznamnějšími osobami, které pomáhají pacientovi při zvládání nádorového onemocnění, jsou manželský partner, děti, přítel-přítelkyně a přátelé (28).

To, jak se rodina s nemocí vyrovná, záleží hlavně na tom, jak fungovala v minulosti. Sdělení diagnózy rakoviny je i pro dobře fungující rodinu jako výbuch sopky- najednou nic v životě není na svém místě a celý život je převrácen naruby. Jednotliví členové rodiny jsou obvykle odlišně připravení a odlišný je i čas, který potřebují k přijetí diagnózy. Liší se i jejich potřeba hovořit o nemoci s nemocným. Právě nemocný by měl být ten, kdo určí, kdy chce o nemoci mluvit. Některá rodina však nedokáže hovořit a navzájem si pomoci najít ten vhodný okamžik nebo prolomit mlčení. V ideálním případě by v takovém okamžiku měla rodina vyhledat odbornou pomoc, aby dokázala vzájemně ventilovat své pocity a tím si zachovala své duševní zdraví. Opačná situace může nastat v případě, že rodina se již cítí připravena mluvit o nemoci na rozdíl od pacienta, který ještě připraven není. Přesto je ale ze strany pacienta žádoucí v takové situaci nemlčet, ale toto počínání vysvětlit, protože rodina by si takové mlčení mohla vysvětlovat jako zhoršení stavu pacienta nebo jako svou chybu. Je pochopitelné, že rodina kromě šoku z diagnózy prožívá i nejistotu z toho, jak s vážně nemocným jednat a jak mu dávat najevo svou podporu. Nejčastěji dochází k těmto situacím:

- 1) Rodina pacienta ujišťuje, že vše bude v pořádku, a zlehčuje jeho obavy.
- 2) Rodina neví jak reagovat na verbálně agresivní projevy nemocného, na jeho strach a beznaděj

3) Rodina považuje mlčení za projev svého selhání, proto se snaží za každou cenu udržovat konverzaci a nerespektuje přirozený spád rozhovoru.

I přes tyto možné překážky mají rodina a přátelé nezastupitelnou roli a nemocný je potřebuje jako pevný bod v měnícím se světě. Jejich přítomnost je pro nemocného silný zdroj pomoci (9). Ukazuje se, že pacient opuštěný rodinou či přáteli to má v období nemoci těžší (18).

### **1.3 Možnosti terapie rakoviny**

Pro úspěšnou léčbu je zásadní včasné rozpoznání. Bohužel i dnes, v době četných diagnostických metod a přístrojů, se objevují případy, kdy se rakovina objeví pozdě. Na vině je zejména nedostatečná prevence. Mezi hlavní bariéry prevence patří: podceňování rizik, strach z pozitivního nálezu, neznalost rizik, stud nemocných, nedostupnost odborného vyšetření, špatný přístup zdravotních pojišťoven ke screeningu, neznalost zdravotnického personálu (32). Vliv na včasnou diagnózu má i rodina- pokud má pacient dobré rodinné zázemí, je obvykle rodinou „donucen“ dříve vyhledat lékaře. Někdy si rodinní příslušníci povšimnou varovných příznaků dříve, než samotný pacient (18). Léčba nádorů je dnes agresivnější, dlouhodobější a toxičtější než kdy dříve a proto roste počet lidí, kteří rakovinu přežijí, ale stává se pro ně onemocněním chronickým. Některé typy rakoviny se však daří v dnešní době zcela vyléčit. Cíle terapie rakoviny se dají rozdělit na tři kategorie: **léčba** - není možná u všech typů nádorů, po primární léčbě hrozí riziko opětovného návratu choroby obvykle během prvních dvou let od léčby, **kontrola**, kterou se myslí omezení, ohrazení nádoru, pro který není možná léčba, a **paliativní péče**, která je zaměřená na útěchu a zmírnění symptomů tam, kde již není možná léčba (23, 30).

#### ***1.3.1 Chirurgická léčba***

Chirurgická léčba je vůbec nejstarší způsob léčby rakoviny a nejvíce nádorů je odstraněno právě tímto způsobem. Základní operace znamená odstranění nádoru, okolní tkáně a lymfatických uzlin. Při paliativní péči se k operaci přistupuje proto, aby se zmírnily

obstrukční symptomy, čímž se zabraňuje ve zhoršení stavu, a tím se zlepšuje kvalita pacientova života. Operace má také svůj význam v případě odstranění následků předchozí léčby (tzv. rekonstrukce po odstranění některé části těla, náprava omezené funkce nebo tělesné deformity vyvolané odstraněním nádoru). Chirurgické výkony slouží nejen k léčbě, ale také k diagnostice (biopsie) a profylaxi (odstranění benigních nádorů). Tato léčba je spojena s obavami pacientů z operace, z narkózy, z nepřírozeného zásahu do těla, z neúspěchu operace i strachu, že se pacient už neprobudí. Lékaři si často tyto pacientovi obavy neuvědomují, protože ze své pozice považují operaci za rutinní záležitost. Výzkum Andersena v roce 1989 prokázal, že chirurgové se k onkologickým pacientům chovají chladněji než k jiným pacientům na chirurgii. U onkologických pacientů je navíc pomalejší rekonvalescence po zákroku než u jiných pacientů. Dalším negativním následkem může být zmíněná deformita části těla, omezení jeho funkce, a pooperační komplikace. Je důležité, aby lékař pacientovi nadcházející operaci řádně vysvětlil a zodpověděl všechny pacientovy otázky (30).

### ***1.3.2 Radioterapie***

Terapie ozářením spočívá v expozici postižené části těla s nádorem paprskům X z urychlovačů, gama zářením isotopů a jiným typům zdrojů, jejichž záření způsobuje narušení DNA rakovinné buňky a to vede k její smrti. Záření poškodí i zdravé buňky v okolí nádoru, ale ty jsou schopny se samy obnovit, zatímco nádorové buňky tuto schopnost nemají. Možnost této léčby se otevřela po objevení radioaktivity v roce 1898, od té doby prošla bouřlivým vývojem. I tato léčba vyvolává v pacientovi obavy, zejména kvůli negativním vedlejším účinkům ozařování, které se objevují- jsou to např. nevolnost, zvracení, nechutenství, změna tělesného vzezření, poškození ozářené kůže, únava, sterilita... Dále mají strach ze škodlivosti a kancerogenní povahy záření. Pacienti, kteří mají být vystaveni ozařování a mají už za sebou např. chirurgickou léčbu, propadají strachu z toho, že je jejich nemoc zvláště vážná a odolná. Pacientovi by měl být proces i

mechanismus ozařování přijatelně a dostatečně vysvětlen, aby se jeho strach co nejvíce minimalizoval a předsudky byly vyvráceny (30).

### ***1.3.3 Chemoterapie***

Chemoterapie je podávání chemických látek (cytostatik), které narušují životní procesy a funkce rakovinných buněk. Používá se zejména v případě hematologických nádorů a nádorů, které metastazovaly. Jsou také některé typy maligních nádorů, které se léčí výhradně chemoterapií. Od působení chirurgické léčby a ozařování, které jsou místní, se liší svým systémovým působením. Jde o léčbu toxickou, usmrcuje i zdravé buňky, ale vychází se z toho, že nemoc je pro pacienta horší než chemoterapie. Léčba bývá zdlouhavá a série podávání cytostatik se musí opakovat, protože i u nádoru složeného pouze z buněk, které jsou na podávané cytostatikum vnímavé, zůstane ještě 1% buněk, které jsou schopny se množit a způsobit recidivu. Tato léčba má nejnepříjemnější vedlejší účinky, právě kvůli jejímu systémovému působení. Nejčastěji se jedná o nevolnost a zvracení, proti kterým lze podávat léky, ty však způsobují ospalost. S tím souvisí také snížení váhy a kromě následků popsanych u radioterapie se objevuje také alergie na některé pokrmy, oslabení buněčné imunity, ztráta libida a není výjimka ani ztráta vlasů (úplná), které však po léčbě znovu narostou a nezřídka i v lepší kvalitě než před vypadáním. V případě paliativní péče je účelem chemoterapie zmenšit nádor a komplikace z toho plynoucí (23, 30).

### ***1.3.4 Další možnosti léčby***

Mezi další možnosti léčby, které ale mají spíše podpůrné účinky a užívají se proto v kombinaci s hlavní výše uvedenou terapií, patří hormonální léčba. Spočívá v ovlivnění hladiny hormonů v těle podáváním léčiv, operací nebo radiačně. Má méně nežádoucích účinků než chemoterapie, ale její smysl je pouze u nádorů, jejichž vznik a růst souvisí s hormonální činností (např. nádory prsu, prostaty). Další možností podpůrné léčby je



imunoterapie, která směřuje k posílení vlastní imunity, aby tak podpořila boj s nádory jako s každým jiným cizím vetřelcem v těle (23).

V případě, že chemoterapie u pacienta úplně utlumila krvetvorbu, je nutné přistoupit k transplantaci kostní dřeně, která může být právě kvůli podezření na tento vývoj pacientovi před zahájením chemoterapie odebrána, nebo je použita dřeň jiné osoby (23).

V dnešní době stoupá i obliba prostředků alternativní medicíny, která sice nemá vědecky prokázané výsledky, ale díky relaxační povaze některých jejích prostředků – např. aromaterapie, masáže, bioenergetika, meditace, práce s aurou, má příznivý vliv na psychiku pacienta. Nebezpečí alternativní medicíny se může objevit ve chvíli, kdy léčitel začne nabádat k přerušení kontaktu s ošetřujícím lékařem, začne rozmlouvat o škodlivosti a zbytečnosti klasické léčby (chemo nebo radioterapie) a nutí pacienta k výběru mezi alternativní a klasickou medicínou (30).

### ***1.3.5 Postoj pacienta k léčbě***

Zpočátku, po seznámení s léčebnou metodou, může pacient pociťovat šok, strach a úzkost, objevuje se i deprese. Způsob reakce záleží na osobnosti pacienta, rozsahu informovanosti, na způsobu, jakým byla informace podána, na rodinném zázemí, na jeho obecných znalostech o nemoci, plánech do budoucnosti, postoji k životu, pracovní a osobní situaci (30).

Neproduktivní reakce: a) odmítnutí léčby ze vzdoru, zlosti nebo při pomyslné snaze trestat zdravotníky b) přijetí léčby s projevy nespokojenosti a negativistickým přístupem c) neustálé poučování v průběhu léčby d) nedůvěřivý postoj k práci lékařů i personálu e) lhostejný postoj k léčbě f) stížnostní postoj

Produktivní reakce: a) přetrpění léčby b) odosobnění c) spolupráce d) odmítnutí léčby při pokročilém onemocnění po zralém uvážení (3).

Pacienti, kteří dokážou rychle projít fázemi negativní psychické odezvy, začnou vnímat reálnou situaci choroby a léčení pragmaticky a přijmou nemoc jako výzvu svého života, začnou se jí aktivně bránit a intenzivně se zajímají o vše, co souvisí s nemocí (diskutují s lékařem, hledají informace, poslouchají příběhy podobně nemocných lidí, dotazují se na alternativní způsoby léčby). Mají v sobě tzv. bojového ducha (kombinace silné vůle, dostatek naděje ve své schopnosti a velkou míru racionálního uvažování). Právě u takových pacientů je podle výzkumů pravděpodobnost přežití vyšší (13).

### ***1.3.6 Kontinuální péče***

Po ukončení léčby následuje kontinuální - nepřetržitá péče, která trvá obvykle řadu let nebo i do konce života. Zaměřuje se na všechny oblasti života pacienta a spolupracuje na ní tým odborníků- kromě lékařů a ošetřujícího personálu také např. psycholog, sociální pracovník, dietolog, fyzioterapeut. Očekává se aktivní účast pacienta (9).

Zvláštním mezníkem je pro pacienta propuštění z nemocnice. Představuje to pro něj ztrátu jistoty a odborné péče a to přináší obavy, úzkost, může se objevit i hněv nebo deprese. Pochopitelně má obavu i z relapsu (návratu) nemoci. Mohou se u něj objevit obavy a předsudky související s následky léčby- strach z neplodnosti, sexuálního selhání, neschopnosti vrátit se do normálního života a plnit role jako před léčbou, v případě mladého svobodného člověka obavy ze založení rodiny, ze vstupu do manželství, z navazování partnerských vztahů. Pacienti mají také obavu, že se stanou zátěží pro svou rodinu (18).

## **1.4 Komunikace**

Slovo komunikace, které pochází z latinského *communicare*, což vyjadřuje sdílet či radit se, vyjadřuje obecně vzájemnou výměnu informací a dorozumívání se prostřednictvím systému symbolů, znaků a chování, kterým všichni účastníci procesu komunikace rozumí a jejichž význam chápou stejně. Všechny živé organismy mezi sebou komunikují. Lidská

komunikace je specifický způsob interakce, který člověku umožňuje jeho sociální život. Způsob, kterým se informace předávají, určuje charakter komunikace. V případě užití gest, gestických či mimických znaků, se jedná o komunikaci neverbální. Pokud se sděluje řečí, nazývá se tato komunikace komunikací verbální. Při procesu komunikace vystupuje *komunikátor* (ten, kdo sděluje), *komunikant* (ten, kdo sdělení přijímá) a mezi sebou si vyměňují *komuniké* (obsah sdělení) (11).

#### ***1.4.1 Verbální komunikace***

Verbální komunikace znamená vyjadřování slovem – ústně či písemně. Slova jsou obsahem lidské řeči. Řeč je nástrojem myšlení a nástrojem řeči je jazyk. Český jazyk obsahuje přibližně kolem 54,5 tis. slov. Pro úspěšnou verbální komunikaci je důležité osvojit si dovednosti expresivní komunikace (používání jazyka za účelem zprostředkování sdělení) stejně jako dovednosti receptivní komunikace (porozumění jazykového sdělení druhých lidí). Základní formou verbální komunikace je rozhovor (27, 29).

#### ***1.4.2 Neverbální komunikace***

Neverbální komunikace zahrnuje výměnu informací jinými než slovními prostředky. Je vývojově starší než verbální komunikace a jejím smyslem je především sdělovat emoce, naznačovat zájem, vytvářet dojem o komunikátorovi, ovlivňovat tím komunikanta a řídit chod vzájemného styku. Toto se může dít na vědomé i nevědomé úrovni. Neverbální komunikace se také označuje jako řeč těla. Z tohoto pohledu člověk komunikuje dříve, než promluví ústy. Složkami neverbální komunikace jsou:

**Proxemika** – vzdálenost, na kterou spolu lidé komunikují. Každý člověk má kolem sebe prostor, jakousi bublinu nebo teritorium, které se skládá z různých zón. *Zóna intimní* je do vzdálenosti přibližně 45 cm od těla. Člověk má tuto zónu vymezenou jen pro své osoby nejbližší jako je partner, děti, rodina. Při překročení hranice do této zóny někým cizím a nepovolaným spustí tělo své obranné mechanismy (příprava na boj nebo útěk, napnutí

svalů, zrychlení vitálních funkcí...). *Zóna osobní* je přibližně ve vzdálenosti od 75 cm (natažení paží) do 120 cm a člověk si do ní pouští osoby při neformální komunikaci (a také své přátele). Pokud se setkají dva lidé s rozdílným chápáním osobní zóny, dochází k tzv. proxemickému tanci. Jeho cílem je najít přijatelnou vzdálenost pro obě strany. *Zóna sociální* se pohybuje ve vzdálenosti 120 až 360 cm od osoby. Je vyhrazena pro neosobní rozhovory, pracovní (formální) schůzky aj. Za touto zónou (od 360 cm dále) se nachází *zóna veřejná*, v níž se lidé setkávají s cizími lidmi např. na ulici. Vzdálenosti zón nejsou u všech lidí totožné. Rozdíly mohou být mezi mužem a ženou, mezi dětmi a dospělými, mezi různými kulturami a národnostmi, mezi introvertem a extrovertem i mezi obyvatelem města a vesnice.

**Mimika** – výraz obličeje. Je základním zdrojem informací o člověku v mezilidské komunikaci. Vyjadřuje emoce komunikátora a to prostřednictvím a) očí - oční kontakt, velikost zornic, mrkání, přivírání očí, zírání... b) dolní části obličeje - ústa a brada, c) horní části obličeje - obočí a čelo. Z obličeje lze vyčíst základní emoce jako: štěstí- neštěstí, překvapení – splněné očekávání, úzkost a strach – pocit jistoty, smutek – radost, rozčilení – klid, nespokojenost – spokojenost, zájem – nezájem.

**Gestika** – řeč končetin a polohy hlavy. Ilustrační gesta doprovázejí verbální řeč a zdůrazňují tvrzení, sémantická gesta („posunky“) nahrazují některá slova – ano, ne, nevím..., akustická gesta jsou přenášena zvukově (tlesknutí, lusknutí...) a adaptéry uspokojují nějakou potřebu (škrábání ve vlasech, hraní si s drobnými předměty...).

**Haptika** – komunikace dotekem. Velkým zdrojem informací o člověku, jeho osobní zóně a jeho momentálním stavu je podání ruky. Dotečky jsou projevem přátelství (pohlazení) či nepřátelství (pohlavek) a více je používají ženy a děti. V případě dlouhodobé nemožnosti dotýkat se a být dotýkán hrozí taktilní sensorická deprivace.

**Pantomimika** - určuje celkový obraz fyzického postoje, držení těla i jeho pohybu. Dělí se na posturiku (řeč držení a polohy těla) a kineziku (řeč pohybu těla). Vnímavější jsou k tomuto druhu komunikace lidé introvertní, nemocní, úzkostní a frustrovaní.

**Paralingvistika** – aspekty řeči, které se nevážou přímo na slova. V psané formě

komunikace nelze tyto aspekty rozeznat. Jedná se o rychlost a hlasitost řeči, tón a barvu hlasu, dále o intonaci (melodii) věty, přízvuk, důraz na slova, mlčení či přestávky a chyby v řeči- nefunkční zvuky (ehm, éé, mlaskání...) a parazitická slova (tedy, vlastně, jako, no...). Z těchto aspektů může posluchač poznat či odhadnout původ mluvčího, věk, pohlaví, aktuální stav, jeho vztah k určitým faktům a některé rysy jeho osobnosti (17, 29).

### ***1.4.3 Naslouchání***

Dva hlavní způsoby přijímání informace jsou vnímání (hlavní proces zahrnující příjem veškerých podnětů, jejich uspořádání, zpracování a interpretace) a naslouchání, které je mnohem specializovanější. Dobrý posluchač se od špatného liší tím, že usiluje o aktivní naslouchání. To umožňuje ověřovat pochopení toho, co mluvčí řekl, a co tím mínil. Zpětná vazba posluchače dává možnost mluvčímu upřesnit nebo opravit to, co řekl. Aktivní naslouchání vyjadřuje posluchačův zájem o mluvčího a uznání jeho pocitů. Aktivního naslouchání lze docílit pozorným posloucháním, všímáním si neverbální komunikace, držet se daného tématu, poskytováním zpětné vazby (např. parafrázováním sděleného obsahu vlastními slovy, doplňujícími otázkami...) a dáváním najevo verbálně i neverbálně podporu, porozumění. Dále by měl naslouchající udržovat oční kontakt (asi 65-85% délky rozhovoru), mít hlavu ve stejné rovině jako mluvčí, podporovat vyprávění mluvčího příkyvováním, zaujatým výrazem, ale i verbálně („Vážně? Hm..., pokračujte, a jak to bylo dál?“). Dobrý dojem doplňuje i vhodně zvolená forma a obsah rozhovoru - přiměřený nevyumělkovaný slovník, hlasová intonace...(22).

### ***1. 4. 4 Komunikace s vážně nemocným pacientem***

Komunikace u vážně nemocného člověka nabývá na významu, protože nemocný zpravidla nechce zůstat se svými obavami a smutky sám (3). Pro pacienta je stejně důležité umění mluvit jako umění naslouchat. Lidé v blízkosti pacienta by měli naslouchat zvláště pozorně. To, co pacient řekne, pomáhá totiž často bezradným posluchačům poznat, co se děje uvnitř

pacienta, jaký je jeho postoj k nemoci, léčbě a měl by to být právě pacient, kdo určuje směr, tempo i dobu rozhovorů. Rozhovory s těžce nemocným pacientem se často odehrávají v nemocnici. Právě návštěva nemocného na lůžku staví před návštěvníky nejednu otázku a pochybnost. Zejména pak v situaci, kdy uvidí svého blízkého ve zhoršeném stavu např. po náročném výkonu či atace nemoci, kterými je jeho podoba změněna k horšímu. Řeší otázku, zda mají před nemocným zachovat klid a přetvařovat se, nebo dát svým pocitům volný průběh. Jaro Křivohlavý (19) se jednoznačně přimlouvá za upřímnost, která by ale měla být osobního rázu (tedy říct „Polekalo MĚ to“ a nikoliv „VYPADÁŠ strašně špatně“) a určitě dodat i nějaké povzbuzení. Rozhodně je však třeba vyvarovat se přehnanému a falešnému utěšování- velmi hloupé je třeba na pacientovi stížnosti ohledně bolesti reagovat slovy: „Já vím, jak ti je.“, když mluvčí nikdy stejnou chorobou netrpěl. Ohledně přetvářky a nucení se do radosti a optimismu dodává ještě Jaro Křivohlavý (19): „Nakazit radostí a nadějí může jen ten, kdo sám tuto radost a nadějí má.“

Z hlediska etikety však Ladislav Špaček doporučuje v žádném případě nedávat najevo své překvapení nebo zděšení nad pacientovým stavem. Návštěva by se měla tvářit optimisticky, protože podpora a optimismus je to nejdůležitější, co pacient potřebuje. V konverzaci by se samotné nemoci neměl nechávat větší prostor. Témata by měla směřovat naopak k životu za zdmi nemocnice: pacientova rodina, známí, práce a novinky v oblastech, které pacienta zajímají (26).

### **1.5 Dobrovolník a péče o onkologického pacienta**

Dobrovolník je člověk, který ze své svobodné a dobré vůle, ve svém volném čase a bez nároku na finanční odměnu vykonává činnost ve prospěch druhých lidí. Každý člověk se může stát dobrovolníkem, protože každý umí něco, co může ostatním nabídnout. Dobrovolník se vyznačuje vyvinutým citem pro potřeby okolí. Nejčastěji vedou člověka k dobrovolnictví právě morální důvody- potřeba pomoci druhému či lidstvu, ať již přímo nebo nepřímo. Často je to i zkušenost někoho z okolí s pomocí přijímanou v těžkém

období. Dobrovolnictví má mnoho podob a může být organizované i neorganizované. Druhy dobrovolnictví jsou dárcovství, dobrovolná občanská výpomoc (dříve nazývána sousedskou výpomocí), dobrovolnictví vzájemně prospěšné (např. sbor dobrovolných hasičů), dobrovolnictví veřejně prospěšné (např. horská služba), dobrovolná služba a existuje v různých oblastech lidského života např. ekologie, humanitární a lidská práva, sociální a zdravotní, kulturní, sportovní a vzdělávací oblasti (4). Ve zdravotnické oblasti se dobrovolník často stává součástí tzv. multidisciplinárního týmu, který je tvořen specialisty starajícími se o pacienta (lékaři, fyzioterapeuti, zdravotní sestry, radiologičtí asistenti, sociální pracovníci, psychologové...) a doplňuje tak odbornou péči o laickou péči na poli psychosociálním (30).

### ***1.5.1 Dobrovolnictví v České republice***

Dnešní dobrovolnictví se od své historické podoby výrazně liší. Ve středověku se dobrovolná činnost začala rozvíjet s křesťanskou filozofií. Dobrovolnictví v oblastech kultury, vzdělání a vědy se začalo rozvíjet v 19. století v čase osvícenství a mělo vlastenecký charakter. Světové války i vznik socialistického státu zabrzdlily snahy o další rozvoj dobrovolnictví. Dobrovolná činnost za komunistického režimu nebyla dobrovolnou v pravém slova smyslu. Dnešní podoba dobrovolnictví je poměrně mladá, v právním řádu České republiky je termín dobrovolnictví a dobrovolník zakotven až od roku 2002, přestože první národní dobrovolnické centrum vzniklo už v roce 1993- jeho jméno je Hestia (4).

### ***1.5.2 Projekt Dobrovolníci v nemocnici***

Projekt Dobrovolníci v nemocnici je jedním z projektů realizovaný národním dobrovolnickým centrem Hestia a v současné době probíhá přibližně ve 30-40 zdravotnických zařízeních v ČR. Cílem tohoto programu je zlepšit psychosociální podmínky pacientů na lůžkových odděleních, prostřednictvím dobrovolníka, který pacientovi nabízí změnu nemocničního stereotypu- rozhovor, hraní společenských her, doprovod na procházce, atd.. Dobrovolník v nemocnici neplní roli odborného personálu a

nenahrazuje jeho práci, může ji však vhodně doplňovat tam, kde je to možné jako specialista na lidský kontakt- což je zvláště vítané u pacientů, jejichž kontakty jsou omezené. Každý dobrovolník musí nejprve projít výběrem a výcvikem a podepsat smlouvu, jejíž součástí je i kodex dobrovolníka (viz příloha č. 3) a prohlášení o mlčenlivosti. Na výcviku, který vedou koordinátoři dobrovolníků, se dobrovolníci seznámí s pravidly a specifiky dobrovolnické činnosti, charakterem oddělení, možnými situacemi při výkonu činnosti a také s třemi principy bezpečné dobrovolnické činnosti v nemocnici, kterými jsou: 1) Orientace na zdraví, ne na nemoc, 2) Orientace na přítomnost, ne na minulost, 3) Orientace na činnost, ne na výsledek. Dobrovolníci kromě pravidelných návštěv u lůžka pacienta organizují i skupinové jednorázové aktivity např. u příležitosti Velikonoc, Vánoc...Jeich činnost, zážitky i dojmy jsou vyhodnocovány na pravidelných supervizích, které vedou opět koordinátoři dobrovolníků. Kromě nich se na vedení programu podílí koordinátor programu, garant a kontaktní osoba (15).

Do nemocnice České Budějovice, a.s. se tento projekt dostal v lednu 2001 a od té doby probíhá nepřetržitě díky spolupráci mezi nemocnicí České Budějovice, a.s. a ZSF JU v Českých Budějovicích konkrétně na 2. oddělení následné péče a onkologii. Dobrovolníci jsou převážně studenti Jihočeské Univerzity. Při své dobrovolnické činnosti nosí na oddělení batikovaná trička s visačkou (20).



## **2 CÍL PRÁCE**

### **2.1 Cíle práce**

Cíl č. 1. Zformulovat témata rozhovorů, která přinášejí sami onkologičtí pacienti

Cíl č. 2. Zhodnotit četnost a oblibu témat

Cíl č. 3. Identifikovat komunikační bloky

Výzkumné otázky, na které jsem hledala odpověď, byly:

1. O jakých tématech pacienti rádi hovoří s dobrovolníkem?
2. Jaká témata rozhovoru zlepšují pacientovi náladu a která naopak jeho náladu zhoršují?
3. Jaká témata přináší do rozhovoru sami onkologičtí pacienti?
4. Ovlivňuje pacientův postoj k jeho nemoci ochotu povídat si s dobrovolníkem?
5. Existují rozdíly mezi ženou a mužem v ochotě zapojit se do rozhovoru s dobrovolníkem?

## 3 METODIKA

### 3.1 Použité metody sběru dat

K získání dat potřebných k výzkumu v mé bakalářské práci jsem zvolila kvalitativní přístup, který svou povahou poskytuje lepší a přesnější výzkumné možnosti v oblasti zkoumání témat rozhovorů mezi onkologickým pacientem a dobrovolníkem. Vybranou metodou tohoto výzkumu byl nestrukturovaný rozhovor, přesněji jeho zvláštní forma: narativní rozhovor, při kterém tazatel podněcuje zkoumanou osobu k vyprávění mnohem více, než kdyby se jednalo o pouhou výměnu informací v rozhovoru (19). Velkou výhodou nestrukturovaného rozhovoru je jeho flexibilita, která mi umožňovala přizpůsobovat vedení rozhovoru konkrétnímu pacientovi, konkrétní situaci i konkrétnímu prostředí rozhovoru a dává velký prostor zkoumané osobě. Metodou narativního rozhovoru byl získáván přehled témat rozhovorů. Doplnující metodou bylo pozorování. Rozhovory se odehrávaly na oddělení onkologie Nemocnice České Budějovice, a.s., které navštěvuji jako dobrovolník programu „dobrovolníci v nemocnici“ od října 2007. Za tu dobu jsem měla možnost proniknout do problematiky tématu mé práce hlouběji a získat mnoho cenných poznatků. Sběr dat k mému výzkumu do bakalářské práce byl započat v lednu 2009. Rozhovory probíhaly výlučně u lůžka na pokoji pacienta, výjimečně i na lavičce na nemocniční chodbě. Rozhovoru byl účastněn pacient a já anebo já a více pacientů (maximálně tři) na jednom pokoji, což nebylo na závadu, protože interakcí více pacientů vznikalo i více konverzačních témat a atmosféra na pokoji byla mnohem příznivější k rozhovoru. Orientační doba jednoho rozhovoru byla cca 50 minut v závislosti na stavu a komunikativnosti pacienta. Nechtěla jsem zatěžovat pacienta nahráváním rozhovoru na záznamové zařízení, ani průběžnou tvorbou poznámek před pacientem, protože tyto skutečnosti by mohly významně narušovat spontaneitu rozhovoru - a při každém rozhovoru byla vždy na prvním místě pomoc pacientovi, teprve na dalším místě byl můj záměr sdělit své zkušenosti z těchto rozhovorů a předat prostřednictvím bakalářské práce rady a informace k této problematice. A proto jsem přistoupila ke zpětnému zápisu rozhovoru až

po samotné návštěvě pacienta. Zápisy jsem prováděla do mého záznamníku o formátu A4 a celkový rozsah popsaného materiálu byl 12 stran.

### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Cílovou skupinou byli onkologicky nemocní pacienti. Jednalo se o záměrný (účelový) výběr přes instituci. Můj výzkumný soubor tvořilo dvacet pacientů onkologického oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s, s různými onkologickými diagnózami a s různým zdravotním stavem. Každá má návštěva onkologie začínala před samotným rozhovorem s pacientem příchodem na inspekční pokoj, kde mi sestřičky vždy ochotně doporučily pacienta, který by, dle jejich soudu, byl k rozhovoru nejlépe vhodný (tzn. je komunikativní, v komunikaci mu nebrání fyzické ani psychické potíže, nebo je už delší čas sám a potřebuje společnost). Toto doporučení mi výrazně (téměř stoprocentně) pomáhalo eliminovat neúspěšné rozhovory. Neptala jsem se pacientů na demografické údaje cíleně, protože to do své práce nezahrnuji. Podobně tak jsem nechávala na samotných pacientech, jestli mi sdělí svou diagnózu a bližší podrobnosti o ní. Každý dotázaný pacient byl v mém záznamu charakterizován pouze pohlavím, odhadem přibližného věku a svým postojem k nemoci, který mi ve většině případů pacienti prozradili sami, a já jsem pouze vytvořila kategorie, do kterých postoje zmiňované pacienty spadaly, ve zbylých případech jsem je pojmenovala já sama na základě pozorování (např. nesmířený, bojující, optimistický,...). Označila jsem je pouze číslem (pacient č. 1, pacient č. 2...).

### **3.3 Metoda zpracování dat**

Ke zpracování dat tohoto kvalitativního výzkumu jsem použila kombinaci kvalitativního a kvantitativního zpracování dat. Primárně byla získaná data kvalitativně analyzována. Při zápisu do zápisníku prošla získaná data transkripcí. Poznámky ze zápisníku jsem pročetla, třídila a vytvářela kategorie. K jednotlivým tématům jsem se snažila najít společná nadřazená témata, aby se daly témata zobecnit a aby nebyl každý pacient svou vlastní kategorií. Provedením obsahové analýzy poznámek jsem porozuměla

věcnému obsahu dat a utřídila si i další znaky rozhovoru (nálada pacientů, neverbální složka rozhovorů získaná pozorováním). Vzhledem ke zvolenému cíli č. 2 (zhodnotit četnost a oblibu témat) bylo potřeba definované kategorie témat rozhovorů také kvantifikovat. Protože jde o kvalitativní neboli nominální proměnné (2), není možné je kvantifikovat jinak, než spočítat četnosti jednotlivých proměnných. Pro každou nominální proměnnou jsem pak našla modus (kategorii s nejvyšší četností).

## 4 VÝSLEDKY

### 4.1 Kazuistiky rozhovorů s pacienty

#### 4.1.1 *Pacient č. 1*

Žena, asi 40letá, se sama začala vyptávat na činnost dobrovolníků, takže jsem jí popsala dobrovolnický program a paní byla nadšená, že se něco takového dělá i pro dospělé a ne jenom pro děti. Právě proto byla rozhovoru přístupná a ochotně mi popisovala, jak vypadá běžný den na onkologii. Na mou otázku, jestli za ní chodí někdo na návštěvu, se rozpovídala o své rodině, zejména o dětech, jak jí dělají radost, a to jí očividně zlepšilo náladu. O své nemoci vůbec nemluvila, zdálo se mi, že ji spíše ignoruje a nechává tomu všemu volný průběh.

#### 4.1.2 *Pacient č. 2*

Žena důchodového věku byla trochu zmatená a většinu informací mi říkala dvakrát a vícekrát. Nejprve se sama rozpovídala o svém mládí, jak to měla těžké, vzpomínala na druhou světovou válku a bídu, jakou její rodina měla. Postupně vyjmenovala všechny smutné události, které ji v životě potkaly (smrt manžela, smrt syna, smrt rodičů), a přitom se rozbrečela. Bohužel se mi vůbec nepodařilo jí cokoliv pozitivního říct, zdálo se mi, že někdy nevnímá, že tam jsem, a chvílemi jsem měla pocit, že mluví sama pro sebe. Odvedla jsem řeč na krásné počasí, které venku je, a to trochu uklidnilo. K mému překvapení měla zájem si zahrát karty, které jsem měla u sebe, ale brzy ji to přestalo bavit. Mluvila ještě o tom, že dnešní mládež je strašně zkažená.

#### 4.1.3 *Pacient č. 3*

Žena středního věku měla nejprve určitý odstup a na mé otázky, které ji měly rozpovídat (Jak dlouho už tady jste? Čím si krátíte dlouhý čas? Jak Vám tady v nemocnici chutná?) odpovídala stručně, jen u otázky na jídlo se pozastavila a řekla, že je velmi

nespokojená se studenými večery v nemocnici, což jsem neslyšela poprvé. Paní mi nepřipadala moc upovídaná, proto jsem aktivitu musela převzít já a klást další otázky, které mě napadaly, např. na místo bydliště, povolání, záliby. Když přišla řeč na domácí mazlíčky, konečně se rozpovídala a mluvila nejen o psovi a kočce, které teď má, ale také o předchozích zvířatech, o psovi své sestry a o hospodářství, které měli její rodiče, když byla malá. Zvířata jsou její celoživotní láskou a podle jejich slov jsou pes a kočka nyní jejím hlavním důvodem, proč se uzdravit, protože neví, komu by je dala do péče, kdyby umřela.

#### ***4.1.4 Pacient č. 4***

Žena kolem 50let měla velmi dobrou a povíдавou náladu. Při dotazu na to, jak se má, si začala hodně pochvalovat péči sester a lékařů a zasvěceně mi popisovala všechny procedury, které už v nemocnici absolvovala. Došla i řeč na jídlo v nemocnici a na můj dotaz, jestli jí nevadí studené večere, s úsměvem řekla, že jí to nevadí vůbec, že alespoň zhubne a že si pacienti přece nemůžou stěžovat, že nemají servis jako doma, protože jsou přece v nemocnici a ne v interhotelu. Dívala se často na hodinky, protože očekávala návštěvu svých kamarádek, které za ní občas chodí a hodně ji podporují a vždy jí zlepší náladu.

#### ***4.1.5 Pacient č. 5***

Žena v důchodovém věku působila už na pohled velmi čiperně a svěže, i když celou dobu ležela v posteli. Byla trochu otrávená právě z toho, že teď musí trávit mnoho času pasivním ležením v posteli a že už to po odchodu do důchodu „není ono“. Vůbec mě nepřekvapilo, když mi začala vyprávět o svém akčním životě – v mládí lezla po skalách, plavala a jezdila na kole, také ráda cestovala, dokonce stopem. Stěžovala si, že s přibývajícím věkem jí ubývají síly a už to není jako dřív. Velmi těžko se jí teď hledá náplň volného času, protože na nic pasivního jako čtení, sledování televize, zahradničení si v mládí nezvykla a aktivní věci dnes už provozovat nemůže. Ptala jsem se jí, jakou dělala v mládí práci, ale odpovědi jsem se nedočkala, paní se vrátila k předešlému vyprávění o

nemožnosti dělat své oblíbené činnosti z mládí. Říkala také, že se cítí osamoceně, protože žije sama a její známí už také nežijí. Rozloučila jsem se s ní s návrhem, aby si pořídila psa nebo kočku, a bylo vidět, že ji tato myšlenka zaujala.

#### **4.1.6 Pacient č. 6**

Výjimečně se tentokrát jednalo o muže a dokonce jen o pár roků staršího, než jsem já, což pro mě byl opravdu šok. Ne snad kvůli výskytu onemocnění v tak mladém věku, ale znamenalo to pro mě nutnost vyjet ze zajatých kolejí rozhovorů se staršími ženami a změnit styl rozhovoru. Nikdy předtím jsem se s takovým pacientem nesešla, proto byly počátky rozhovoru dost rozpačité. Naštěstí to pacient nebral tak vážně jako já a iniciativu k rozhovoru převzal on. Nejprve se vyptával na mě jako dobrovolníka, vysvětlila jsem mu tedy, o co v programu dobrovolníci v nemocnici jde, a pak mluvil o své rodině a ukazoval mi na notebooku, který měl u postele, fotku svého syna. Ptala jsem se ho na jeho vystudovanou školu a také na jeho pobyt v nemocnici (personál, jídlo...), srovnával ho se svým předchozím pobytem na plicním oddělení. Vypadal hodně vyrovnaně a v pohodě a také to byl téměř vrstevník, proto jsem se opatrně zeptala na to, jak svou nemoc bere a jak se s ní pere. Jeho odpověď korespondovala s jeho vyzařováním - řekl, že nemoc bere v pohodě, že je to sice „mrcha“, ale nepřipouští si možnost, že by to dopadlo špatně, snaží se na to koukat pozitivně a neoddává se trdomyslnosti. Také za ním chodí mnoho kamarádů, téměř každý den jedna návštěva, takže zatím nemá ani čas přemýšlet nad svou nemocí a budoucností.

#### **4.1.7 Pacient č. 7**

Žena kolem 50let byla velmi úzkostná a zdravotní sestra mě za ní poslala záměrně a právě proto, že psychologka z oddělení, která ji měla navštívit, už odešla domů. Snažila jsem se tedy pacientku přesvědčit, že i když sice nejsem očekávaná psychologka, mohla bych jí pomoci alespoň tím, že jí vyslechnu. Paní měla přímo obrovský strach z budoucnosti a ze smrti, hlavně z toho, že jí po chemoterapii selžou plíce a srdce a ona

náhle zemře. Trochu se styděla za své emoce a považovala svůj strach za slabost, ale pobízet jsem ji k vyprávění nemusela – bylo vidět, že už se dlouho potřebovala někomu nezaujatému svěřit. Svou dceru s tím už doslova „nechce otravovat“. Ujistila jsem jí, že obavy jsou při nemoci úplně přirozené a téměř všichni pacienti obavy mají, i když je třeba nedávají najevo. Dcera jí sice povzbuzuje a nabádá k pozitivnímu myšlení a zakazuje černé myšlenky typu „co by, kdyby...“, ale podle slov pacientky je to velmi těžké. V nemocnici jí drásají nervy ostatní pacienti, kteří jsou na tom mnohdy i mnohem hůř (omdlévání, vypadané vlasy, nemožnost jíst...), ale doma v rodinném kruhu má zase úzkosti kvůli myšlenkám, že už by nikdy takhle všechny pohromadě nemusela vidět. To ji rozplakalo. Vzápětí se začala omlouvat, ale já jí řekla, že je to v pořádku, že na pláči není nic ostudného, že lidi nesoudím a že nemám důvod si o ní myslet něco špatného, takže není důvod se omlouvat. Snažila jsem se jí přivést na jiné myšlenky a zkusila jsem téma, které mi přišlo jako poměrně osvědčené: domácí mazlíčci, bohužel žádné neměla, zato ale ráda čte, proto se náš rozhovor stočil na knihy. Zeptala jsem se jí, jaký má postoj k různým relaxačním technikám, že by jí mohly pomoci a zmírnit úzkost, řekla mi, že jich už pár zkoušela, ale nedokáže se na to moc soustředit, respektive uvolnit. Vzhledem k tomu, že jsem se necítila a ze své pozice ani nejsem pověřená dávat jí jakékoliv rady nebo poučky, pouze jsem jí naznačila svůj postoj k řešení obtížných situací, tedy že vidím větší smysl v řešení problémů, až když přijdou, nečekat pořad to nejhorší, ale být ráda za to, co v aktuální chvíli je. Byla jsem ráda, že mi řekla, že to stejné jí už říkala dcera, vypadalo to totiž, že na ni zapůsobilo, že jí to řekl také někdo jiný. Rozloučily jsme se v o poznání lepší náladě, než v jaké byla na počátku a slíbila jsem jí, že přijdu ještě další den, což jsem také splnila. Donesla jsem jí pár přečtených časopisů, které jsem na pokoji i v místnosti pro dobrovolníky na oddělení onkologie našla, protože mi minulý den říkala, že alespoň čtení tzv. „drbáren“ (bulvárních a jiných časopisů) dokáže na chvíli rozptýlit. K mé radosti jsem ji nenašla v úzkostech jako minulý den, hned mi hlásila, že se po dlouhé době v noci dobře vyspala, a z časopisů měla také radost. Moc jsme si nepovídaly, protože za ní přišla další



návštěva, ale poprosila mne o mé tel. číslo, že bychom mohly navázat na rozhovor, až bude znova hospitalizovaná, brzy jí totiž měl končit další cyklus chemoterapie a měla jít domů.

#### **4.1.8 Pacient č. 8**

70letá žena sice hůře slyšela, ale povídala si se mnou velmi ráda, i když jsem jí musela často svá slova opakovat. Byla plná energie a dobře naladěná, z jejich slov vyzařoval životní nadhled. Rozhovor jsem zahájila tématem volný čas. Paní mi ochotně vyprávěla o tom, co ráda dělá doma - pěstuje kytky, čte a dělá ruční práce, tady v nemocnici na to ovšem vinou nemoci nemá moc chuť, protože se na čtení i ruční práce těžko soustředí. Při otázce na místo jejího bydliště se rozvzpomínala na své mládí (kde žila, než se přistěhovala do Českých Budějovic) a od vzpomínek na mládí přešla volně k mezilidským vztahům, které podle ní byly dříve mnohem kvalitnější a upřímnější. Ptala jsem se na to, jak vnímá svůj pobyt v nemocnici, jestli jí chutná jídlo („*No, není to nic moc, už se těším, že si uvařím něco dobrého doma.*“) Pak se bez mého přičinění sama rozvyprávěla o své nemoci a viditelně z toho posmutněla. Říkala, že jí nemoc obtěžuje a bere chuť do života. Připomněla jsem jí, že před chvílí mluvila o tom, že se těší domů, až si něco dobrého uvaří, ale na to mi opáčila, že už jí ubývají síly a že už by možná ani vaření nezvládla. Byla to pro mě nepříjemná situace, ale zkusila jsem jí říct svůj názor, že nejdůležitější je podle mě nevzdávat se a zabojovat, protože problémy jsou od toho, aby se nad nimi zvítězilo. Potěšilo mě, že se nad tím pacientka pousmála a poděkovala mi.

#### **4.1.9 Pacient č. 9**

Postarší žena důchodového věku na mě působila, jakoby mluvení se mnou brala jako povinnost („*Tak co ještě chcete vědět?*“), když jsem se jí ale ptala, jestli mám odejít, nechtěla. Ptala jsem se, kde bydlí, a ona se rozpovídala o životě v Českých Budějovicích, jak se strašně změnily za tu dobu, co tu žije. Vzpomínala tedy na dobu, kdy se sem přistěhovala, a na to, kde žila předtím. Stěžovala si, jak se teď vše „zesložítuje“, že dříve nebylo tolik aut, tolik linek MHD, tolik hluku, tolik obchodů. To, že je v nemocnici, je jí

dost nepříjemné, protože nerada opouští domov - neměla ráda cestování ani v mládí, i když se někam do zahraničí podívat chtěla, ale v minulém režimu kvůli komunistům nemohla - přesto si tu dobu vychvalovala a označovala ji za lepší než dobu současnou, protože lidé byli víc poslušní, slušní, děti lépe vychované a nezaměstnanost nebyla tak vysoká. Když jsem se jí zeptala, jakou práci dělala ona, s pýchou v hlase odpověděla, že byla pánská krejčová a popisovala mi, jak si u ní nechávali šít šaty nejbohatší muži z Budějovic. A ještě mi prozradila, že se od spolu-pacientek z pokoje dozvěděla, že červená řepa (kompot) pomáhá na vedlejší účinky z ozařování. Zajímá se totiž o všemožné způsoby podpůrné léčby, aby se co nejdříve vyléčila. Bojuje a nevzdává to.

#### **4.1.10 Pacient č. 10**

Žena v důchodovém věku byla překvapená z existence dobrovolnického programu a měla z něj radost. Vypytovala se mě, co studuji a co ze mě bude. Když jsem jí vysvětlila náplň práce zdravotně-sociálního pracovníka, obrátila se na mě s otázkou, jestli tedy náhodou nemám přehled o klubech pro seniory nebo podobných volnočasových zařízeních v Budějovicích, protože se nedávno přestěhovala z jedné části Budějovic do druhé, kde nic takového nezná a sousedé jsou prý dosti nekomunikativní na rozdíl od části, kde bydlela předtím. Naštěstí má alespoň doma dvě kočky, ale ty jsou zároveň starostí navíc, když musí odejít do nemocnice, protože pro ně musí zajistit péči. V nemocnici se jí po nich hodně stýská a už by nejradši byla doma. Bohužel jsem jí z hlavy neuměla poradit a tak jsem jí slíbila, že to co nejdřív zjistím a přijdu jí informovat. O osm dní později jsem na pokoj přišla s brožurou o sociálních službách v Českých Budějovicích, ve které jsem vybrala adresy zařízení, které by se jí mohly zamlouvat, ale k mému zklamání už paní na pokoji nebyla. Zdravotní sestra mi sdělila, že paní odešla o den dříve na revers domů a já cítila jisté selhání, že jsem nepřišla dříve, i když to bylo proto, že jsem byla nemocná.

#### **4.1.11 Pacient č. 11**

Žena ve věku asi 60let po mém představení sama odhadla, že jsem určitě studentka a ptala se, co studuji. K mému překvapení řekla, že ještě před pár lety pracovala jako sekretářka na jedné katedře ZSF a tudíž bylo téma pro další hovor jasné - paní se živě zajímala, co je nového na fakultě, povídala jsem jí, jaké mám ve škole předměty a kdo je přednáší, a ona na oplátku povídala zážitky ze své letité práce na katedře. Přestože jí zpočátku téma zajímalo, brzo jsem poznala, že je dost unavená a zdálo se mi, že se asi musí docela přemáhat. Než jsem se stačila zeptat, jestli nemám odejít, sama mě o to požádala.

#### **4.1.12 Pacient č. 12**

Žena kolem 70let byla na pokoji ještě se dvěma dalšími pacientkami, povídala jsem si ale převážně s ní, protože zdravotní sestra mi doporučila právě ji. Brzy jsem poznala, že všechny pacientky na pokoji jsou „veselé kopy“ a tak měl rozhovor velmi příjemnou atmosféru. Spolu se svými spolubydlícími si paní dělala dokonce legraci ze své nemoci (*„Alespoň konečně zhubnu a budu moct nosit šaty, ze kterých jsem vyrostla už před pár lety“*). Vyjádřila jsem svůj obdiv nad tím, že mají takový nadhled, že to spousta pacientů nedokáže, a ony mě začaly jedna přes druhou ujišťovat, že i na ně občas přijde splín, ale že je lepší se tomu smát, než nad tím brečet a zároveň dodaly, že lidi, kteří se jen litují a své nemoci ustupují, jsou „otravní“. Nemusela jsem zde nabízet žádná témata, protože rozhovor se vyvíjel naprosto sám, všechny tři pacientky na pokoji byly dokonale sehrané a doplňovaly se ve vyprávění o rodině, koníčcích, skvělém přístupu sestřiček i doktorů na onkologii a nemocniční stravě, která je lepší než všechny redukční diety, které kdy vyzkoušely.

#### **4.1.13 Pacient č. 13**

Byl mi doporučen muž ve věku asi 55let. Když jsem se mu ale představila, vysvětlila mu, co dělám, a zeptala se, jestli by si se mnou nechtěl popovídat, téměř se na mě

obořil s tím, že tady už není o čem si povídat, že stejně je všechno ztracené a že mu nějaké „plky“ nepomůžou. Přesto jsem mu alespoň řekla, že ho sice nevyлéčím, ale že často lidem pomáhá, když si s někým promluví o tom, co je trápí, co je štve. Pán něco zabručel a tak jsem se omluvila, popřála hezký den a odešla nabídnout své „plky“ jinam.

#### **4.1.14 Pacient č. 14**

Žena kolem 50let byla v nemocnici už poněkolkáté, jak mi sama řekla, a s nemocí i léčením byla srovnaná. Ptala jsem se na její domov, jestli na ni doma někdo čeká a co doma ráda dělá. O tom mi vyprávěla s chutí. Hodně času věnovala vyprávění o svém pejskovi, který s ní doma spí i v posteli a je pro ni a jejího manžela doslova třetím dítětem. Protože jí dokapala chemoterapie a zdravotní sestra přišla infúzi uklidit, došlo znovu na téma pacientčiny nemoci, o které začala vyprávět. Říkala, že ona už na takovou nemoc má věk, ale že nechápe, proč mívají takovou strašnou nemoc i děti. Její vnučka totiž onemocněla leukémií a ve věku pěti let zemřela. Vzpomínky na ni pacientku rozplakaly.

#### **4.1.15 Pacient č. 15**

Neobvyklý rozhovor se odehrál mezi mnou a mužem kolem 60let, který mě sám oslovil na chodbě před svým pokojem, a měl zájem si popovídat. Svůj zájem zdůvodňoval tím, že na pokoji musí celý den poslouchat postaršího pacienta, který trpí demencí, proto vyhledává příležitosti popovídat si s někým, kdo „demencí netrpí“. Mluvil se mnou o své nemoci, čelil jí celkem statečně, obavy měl spíše z představy, že by jednoho dne také onemocněl demencí. Ptala jsem se ho, jak tráví dlouhý čas v nemocnici, a informovala ho o možnosti půjčit si knížky z knihovničky na jídelně, které tam donesli zejména dobrovolníci. To ho zaujalo a říkal, že se tam určitě na knížky podívá. Také si pochvaloval, že za ním často chodí rodina a přátelé na návštěvu. Obdivuhodné bylo, že si se mnou povídal asi 20 minut, přestože měl na ústech kvůli ozařování šrouby, které mu mluvení ztěžovaly a jak sám přiznal, také ho z toho ústa bolela.

#### ***4.1.16 Pacient č. 16***

Žena kolem 60let měla radost, že jsem za ní přišla, protože bydlí poměrně daleko od Č. Budějovic a rodina ji tedy nenavštěvuje. Po krátkém povídání o denním režimu v nemocnici a spokojenosti s péčí zdravotníků a s nemocniční stravou začala paní vyprávět o své práci, a protože za život vystřídala hodně povolání, bylo to hlavním tématem našeho rozhovoru. Zeptala se i mě, co budu dělat, až dostuduji, a říkala, jak to teď mladí lidé mají na trhu práce těžké, protože jsou vysoké nároky a hlavně je potřeba praxe, kterou čerství absolventi nemohou mít. Také je podle ní problém v rolích, které musí dnes lidé zvládat – např. od ženy se očekává, že bude zvládat práci i péči o domácnost. Protože se blížily Vánoce, doufala jsem, že jí potěším dotazem, jestli se na ně těší, ale paní z toho viditelně posmutněla, říkala, že nemá vůbec náladu, aby třeba doma pekla cukroví, a dokonce se i rozbředla, protože jí Vánoce připomněly pochybnosti, zda se jich vůbec dožije. Pak už se mi pokračovat v rozhovoru nepodařilo.

#### ***4.1.17 Pacient č. 17***

Žena kolem 50let měla výbornou náladu a z nabídky rozhovoru se mnou byla nadšená, protože na pokoji je už několik dní sama. Po mých otázkách na pobyt v nemocnici – trávení času, strava, se rozpovídala o své rodině a zejména o svém kocourovi, který je velký mazel a moc se mu po ní stýská, jak ví od své dcery. Sama se mě zeptala, jestli mám také doma nějaké zvíře a vzhledem k tomu, že o své kočce mluvím velmi ráda, strávily jsme vzájemným vyměňováním kočičích historek velkou část rozhovoru. Pak se najednou vrátila v hovoru zpět k tématu pobyt v nemocnici a znovu opakovala a zdůrazňovala, jak jsou zdejší zdravotní sestry učinění andělé a že by se o tom určitě měli dozvědět i jiní lidé za zdmi nemocnice a že by určitě stálo za to, napsat o tom článek do novin nebo časopisu. Ptala se mě, jestli bych něco takového nemohla udělat, že ona na psaní moc není. A tak jsem jí řekla, že o tom budu přemýšlet a že se třeba nějaká vhodná příležitost naskytne (a doufám, že právě psaním této bakalářské práce alespoň částečně jejímu přání vyhovím).

Navštívila jsem ji ještě o týden později a donesla jí ukázat fotky své kočky, nad kterými se rozplývala, a ukazovala mi na oplátku fotky svého kocoura. Měla o trochu horší náladu než minule, protože musela řešit pohřeb svého bratra, přesto měla chuť se mnou mluvit a říkala, že se díky ozařování setkala se svou kamarádkou, se kterou před pár měsíci ležela na pokoji a od té doby ji už neviděla. Před mým odchodem mi znovu připomínala, jak jsou zdejší sestřičky báječné a že by bylo fajn to někam napsat.

#### ***4.1.18 Pacient č. 18***

Žena důchodového věku byla pokoji ještě s jednou pacientkou, která se ale do rozhovoru zapojovala jen minimálně, a spíše nás poslouchala. Paní mi sdělila, že jen před pár minutami odešel její manžel, a tak mi nejprve povídala o své rodině a o svém bydlišti na Šumavě, kterou má moc ráda, protože je tam moc hezky, s čímž jsem souhlasila a vyprávěla jí o nedávné rodinné dovolené právě na Šumavě, kde se mi líbila příroda a paní souhlasila se mnou, že dnes je to s přírodou mnohem horší než před lety. Ptala jsem se pacientky, co ráda dělá ve volném čase, a ona mluvila o tom, co dříve ráda dělala, ale nyní jí v tom překáží její nemoc (je více unavená, nemá náladu, má bolesti, často se jí točí hlava), a tak jsem se jí snažila navrhnout nějaké jiné aktivity, které by mohla dělat. Všechny se jí ale zdály moc náročné na čas, energii i soustředění, domácí zvířátko odmítala kvůli nemožnosti postarat se o něj, když je v nemocnici, protože manžel je sám také nemocný a tak by pro něj péče o zvíře byla spíše přítěž. V mládí ale měla psa a bylo to moc prima, i když zemřel dost smutně- zastřelil ho myslivec. Zeptala jsem se obou pacientek na pokoji, jestli se těší na blížící se Vánoce a obě svorně tvrdily, že se těší moc.

#### ***4.1.19 Pacient č. 19***

Žena kolem 40let, která mi byla doporučena, se rozmýšlela, jestli si se mnou chce popovídat nebo ne, ale nakonec mi sdělila, že je příliš unavená po chemoterapii, než aby si se mnou povídala, a že nemá moc náladu, takže by to podle ní nemělo moc cenu. A proto jsem ji popřála, aby se jí brzy udělalo lépe, a rozloučila se s ní.

#### **4.1.20 Pacient č. 20**

Žena důchodového věku mě překvapila tím, že mi řekla, že jí bude už 80 let, přestože na to vůbec nevypadala. Jinak ale nebyla moc orientovaná na přítomnost, spíše se vracela ve vyprávění do minulosti a dlouho mluvila o dojemných a silných situacích, které se jí v životě přihodily a vryly se jí do paměti. Občas jsem trochu nechápala souvislosti a paní také ve svém vyprávění různě přeskakovala a mluvila tak, jak se jí to zrovna vybavovalo, ale nechtěla jsem ji rušit svými otázkami. Některé vzpomínky ji i rozbrečely - např. to, jak byla v dětství moc nemocná, potřebovala drahé léčení a spolužáci na ni udělali sbírku a díky učiteli, který se za ni přimluvil, nemusela opakovat ročník, přestože hodně zameškala. Byla to nejspíš její nejsilnější vzpomínka, zopakovala ji dvakrát. Vyprávěla mi, jak komplikované v té době léčení bylo, zvláště když se jednalo o nějaký složitý případ. Byla smutná z toho, že s manželem nemohli mít děti. Ke konci rozhovoru, když se ze vzpomínání začala vracet do přítomnosti, začala být trochu úzkostlivá ze svého věku a nemoci - říkala, že manžel i kamarádky už zemřeli a ona už na světě nemá nikoho a ani žádný smysl. Na to jsem jí řekla, že do budoucnosti já ani ona nevidíme, takže nemůže vědět, že už ji v životě nic pěkného nepotká. Chce to jenom věřit, že něco pěkného ještě přijde.

#### **4.2 Témata, o kterých pacienti rádi hovoří s dobrovolníkem**

Z kazuistik rozhovorů s pacienty vyplynulo, že existuje mnoho témat, o kterých si pacienti s dobrovolníkem rádi popovídali. Za téma, o kterém si pacienti povídají rádi, jsem považovala každé takové, o kterém se pacienti nezdráhali hovořit, to, o kterém neměli problémy hovořit, a zároveň takové, o kterém na můj impuls začali mluvit.

Mezi taková témata patřily: **pobyt v nemocnici** - režim dne, stravování, ostatní pacienti, náplň času v nemocnici mezi terapiemi (pacient č. 1, 3, 4, 6, 15, 16, 17), **rodina**

(pacient č. 1, 15), **domácí mazlíčci** (pacient č. 3, 10, 14, 18), **kamarádi** (pacient č. 4, 6, 15), **místo bydliště a domov** (pacient č. 9, 10, 14), **volný čas** (pacient č. 5, 7, 8, 15, 18).

**Tabulka 1** - *Témata, o kterých pacienti rádi hovoří s dobrovolníkem*

<b>Témata</b>	<b>Četnost</b>
<b>Pobyt v nemocnici</b>	<b>7</b>
rodina	2
Domácí mazlíčci	4
kamarádi	3
Místo bydliště, domov	3
Volný čas	5

\* **modus**

*Zdroj: vlastní výzkum*

#### **4.3 Jaká témata zlepšují pacientům náladu**

Na základě pozorování a vyhodnocení reakcí pacienta jsem určila témata, která podle mého názoru zlepšila pacientovi náladu. Takových situací, kdy téma zapříčinilo viditelné zlepšení nálady, nebylo mnoho. Témata, která pacientovi zlepšily náladu, byly: **rodina, děti** (pacient č.1), **práce** (pacient č. 7) a **dobrovolnictví** (pacient č. 10)



#### 4.4 Témata, která zhoršují pacientům náladu

V rozhovorech s pacienty se objevovala témata, která měla viditelný vliv na náladu pacienta a tuto náladu zhoršovala. Zhoršení nálady bylo ve všech případech doprovázeno pláčem. Jednalo se o témata: **vzpomínky** -spojené s úmrtím někoho blízkého nebo dojetím (pacient č. 2, 14, 20), **nemoc** (pacient č. 8, 20), **budoucnost** (pacient č. 7, 16, 20).

**Tabulka 2** – Témata, která zhoršují pacientům náladu

Témata	četnost
vzpomínky	3
nemoc	2
budoucnost	3

*Zdroj: vlastní výzkum*

#### 4.5 Témata, která přináší sami pacienti

Témata, o kterých začali mluvit pacienti sami bez mého přičinění, případně na které mi kladli otázky, byly: **dobrovolnictví** (pacient č. 1, 6), **vzpomínky na mládí** (pacient č. 2, 5, 9, 20), **chvála nemocničního personálu** (pacient č. 4, 11, 17), **nemoc a léčba** (pacient č. 4, 6, 8, 12, 14, 15, 18, 20), **rodina** (pacient č. 6, 12, 17, 18), **práce** (pacient č. 16), **kritika současné doby** (pacient č. 2, 8, 9, 16), **strach z budoucnosti** (pacient č. 7, 20), **otázky na mou osobu** – studium, bydliště... (pacient č. 10, 16).

**Tabulka 3** - *Témata, která přináší sami pacienti*

<b>Témata</b>	<b>četnost</b>
dobrovolnictví	2
Vzpomínky na mládí	4
Chvála nemocničního personálu	3
<b>Nemoc a léčba</b>	<b>8</b>
rodina	4
práce	1
Kritika současnosti	4
Strach z budoucnosti	2
Otázky na mou osobu	2

**\* modus**

*Zdroj: vlastní výzkum*

#### **4.6 Vliv pacientova postoje k nemoci na chuť povídat si s dobrovolníkem**

Pacienti, se kterými jsem uskutečnila rozhovor, mluvili nebo se alespoň zmínili o své nemoci ve většině případů (jedenáct pacientů). Setkala jsem se s přístupem bojovným (pacient č. 4, 9, 12) i rezignovaným (pacient č. 8, 18) a smířeným (pacient č. 14). Na druhou stranu se objevoval i přístup nesmířený až úzkostný (pacient č. 7, 16, 20). U některých pacientů jsem shledávala, že i přes mluvení o své nemoci, si ji nepřipouští (pacient č. 1, 6, 15). Pacienti, kteří měli kladný vztah ke své nemoci, měli více energie a byli méně unavení, proto byli i hovorů přístupnější. Naopak, pacient č. 13, který rozhovor se mnou odmítl úplně, jevil známky hněvu, což by odpovídalo fázi agrese podle Kübler-

Rossové (26). Pacienti, kteří na svou nemoc nahlíželi úzkostně a nesmířeně, se častěji vyjadřovali úzkostně i k jiným tématům (pacient č. 7, 16, 20).

#### **4.7 Rozdíly mezi mužem a ženou v ochotě zapojit se do rozhovoru s dobrovolníkem**

**Tabulka 4** – zastoupení mužů a žen ve výzkumu k mé bakalářské práci

	MUŽI	ŽENY
Uskutečněné rozhovory	2	16
Odmítnuté rozhovory	1	1

*Zdroj: vlastní výzkum*

Rozhovory za účelem zjištění témat pro účely mé bakalářské práce byly naplánovány s 20 pacienty. Dva z nich (jen muž a jedna žena) mou nabídku rozhovoru odmítli. Čísla, která mám k dispozici, jsou příliš malá na to, abych mohla dělat nějaké závěry o tom, zda jsou k rozhovoru přístupnější muži nebo ženy.

## 5 DISKUZE

Studie zaměřené přímo na problematiku témat rozhovorů s onkologickými pacienty dosud neexistují. Neměla jsem tudíž žádný výchozí bod, o který bych se mohla opírat při výzkumu. Vycházela jsem však z obecnějších studií o komunikaci a z prací týkajících se bio – psycho – socio – spirituálních změn a potřeb onkologicky nemocného pacienta. Během zpracovávání bakalářské práce se ukázalo, že problematika onkologických onemocnění je velice široká, zasahuje do mnoha oblastí a je velmi těžké, někdy přímo nemožné, vyvozovat v tomto medicínském oboru všeobecně platné závěry. I skutečnost, že můj výzkum měl psychologický charakter, přispívá k tomu, že výsledky nelze brát jednoznačně. Koneckonců – každý člověk je jedinečný.

Hlavním cílem mého výzkumu bylo zformulovat témata rozhovorů s onkologickými pacienty a zhodnotit jejich četnost. Výsledky jsem zpracovala na základě dvaceti kazuistik z těchto rozhovorů. Ke konci výzkumu se již témata i situace opakovaly. Proto si myslím, že i přes jedinečnost každého člověka, existují jisté stereotypy v oblasti rozhovorů dobrovolníka a onkologického pacienta. Překvapivý byl pro mě výsledek v četnosti témat, o kterých začínají pacienti mluvit sami. Jako nejčetnější téma v této kategorii byla nemoc a léčba. Z celkového počtu třiceti témat, o kterých začali pacienti sami mluvit, se téma nemoc a léčba zopakovalo osmkrát, což bylo dvakrát více než témat na druhém místě v četnosti (rodina, vzpomínky na mládí a kritika současnosti). Nemoc je podle Franka Neumanna (21) zařazena jako jedno z tabuizovaných témat v rozhovoru, o kterých by se při rozhovoru, zvláště když se jeho účastníci ještě příliš neznají, vůbec nemělo mluvit. Výslovně říká, že téma nemoci nepatří ani do čekárny u lékaře nebo do nemocnice. Na druhou stranu je tu ale podle slov Jara Křivohlavého (18) potřeba pacienta někomu se svěřit. Podmínkou je však člověk, který jim porozumí, nikoliv mrtvá vrba. A dobrovolník je právě ten člověk, který v nemocnici napomáhá k ucelenému naplňování těch pacientových potřeb, které zdravotní personál nedokáže uspokojovat sám (25). S potřebou pacienta někomu se svěřit, jak uvádí Křivohlavý, naprosto souhlasím. Z tohoto důvodu už není zmiňovaný výsledek tak

nepochopitelný. Kromě toho se domnívám, že konverzace s onkologickým pacientem je situace natolik specifická, že pro ni zmíněný seznam tabuizovaných témat od Neumanna v čele s tématem „nemoc“ nemusí být tak zavazující. Další témata, která se objevovala v rozhovorech s onkologickými pacienty, nejsou už tak kontroverzní. Například Ivo Plaňava (24) uvádí, že staří lidé velmi rádi vzpomínají na minulost- na silné okamžiky a na to, jak vypadala místa před lety. Toto se při mém výzkumu potvrdilo. Staří lidé dávali opravdu ve vyprávění přednost vzpomínkám na minulost před líčením budoucnosti a přítomnosti. Během rozhovorů s pacienty jsem mimo jiné z jejich popisu onemocnění a jeho léčby zjistila, že jsou dostatečně informováni o své nemoci i způsobu léčby, což by podle Vodvářky (30) měla být standardní záležitost na rozdíl od dob minulých. Jaro Křivohlavý tvrdí, že mezi pacienty, kteří odmítají svou nemoc a staví se ke všemu negativně, a těmi, kteří i přes zármutek z nemoci dokážou sami sobě říct: „ano, jsem nemocný, ale je to moje nemoc a já s ní budu bojovat“, je rozdíl. Tento názor zastávám také a je patrný z kazuistik rozhovorů, které jsem popsala. Posledním cílem, který jsem si stanovila, bylo identifikovat komunikační bloky. Toto se však ukázalo jako obtížný úkol, protože jsem se s žádným komunikačním blokem nesetkala. Důvodem je zřejmě výběr pacientů, jak uvádím dále.

Výběr pacientů do mého výzkumu byl v plné režii zdravotních sester na oddělení onkologie, které mi při každém mém příchodu na oddělení doporučily vhodného pacienta. Toto považuji za nevýhodu, ale zároveň výhodu. Pacienti byli tedy zredukováni na ty, kteří měli o rozhovor zájem (až na dvě výjimky- pacient č. 13 a 19). Tímto mohlo dojít ke zkreslení výsledků. Je možné, že u pacientů, kteří nebyli zdravotními sestrami klasifikováni jako pro rozhovor vhodní, by se vyskytovala jiná témata, jejich obliba by byla odlišná a vliv témat na jejich náladu také. Na druhou stranu se díky tomuto určování pacientů zdravotními sestrami počet pacientů, kteří nabídku rozhovoru odmítli, minimalizoval. Tím se ušetřilo spoustu nepříjemných situací jak pro pacienty, tak pro mě jako dobrovolníka.

## 6 ZÁVĚR

Téma rakoviny se stává stále aktuálnějším, protože pacientů s onkologickou diagnosou neutěšeně přibývá. S tímto faktem roste i potřeba zajistit těmto lidem péči nejen po stránce zdravotní, ale stejně tak i po stránce psycho-sociální. Právě psychický stav je jedním z důležitých faktorů, které ovlivňují pacientovu pohodu a schopnost zvládnout nelehkou a zdlouhavou terapii rakoviny a ve svém důsledku tedy i ovlivňuje výsledek terapie. Dobrovolník jako specialista na lidský kontakt může pacientovi nabídnout možnost vyplnění volného času v nemocnici a tím přispět k naplňování komplexních potřeb pacienta v rovinách bio-psycho-socio-spirituálních, neboť není v silách nemocničního personálu naplňovat komplexně všechny tyto potřeby na sto procent.

Cíle, které jsem stanovila před začátkem výzkumu, byly tři:

- 1) Zformulovat témata rozhovorů, která přinášejí sami onkologičtí pacienti
- 2) Zhodnotit četnost témat
- 3) Identifikovat komunikační bloky

Tyto cíle jsem doplnila dílčími výzkumnými otázkami, na které jsem hledala odpovědi. Na základě výsledků svého výzkumu jsem vytvořila dvě následující hypotézy:

*H1: Onkologickým pacientům nedělá problémy hovořit o své nemoci s dobrovolníkem, přestože je to pro ně cizí člověk.*

*H2: Pacientův vztah k jeho nemoci ovlivňuje jeho zájem povídat si s dobrovolníkem.*

Není důvod se obávat rozhovoru s onkologickým pacientem. Naopak je velmi důležité s pacientem mluvit a hlavně mu naslouchat, být upřímný, ale zároveň v žádném případě neodebírat pacientovi naději. Dobrovolník, který zamíří na onkologické oddělení, by měl být připravený na všemožné situace a emocionální reakce pacienta. Mé výsledky přímo

naznačují, že by dobrovolník neměl být zaskočen ani hovorem o nemoci pacienta - výskyt tohoto tématu je právě velmi pravděpodobný.

## **7 KLÍČOVÁ SLOVA**

Dobrovolník

Komunikace

Nádorové onemocnění

Tabuizace



## 8 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. Co musíte vědět o onkologických onemocněních. Česká onkologická společnost. Aktualizováno 1.2.2010 [cit. 2010-02-05]. Dostupné z: [http://www.linkos.cz/pacienti/co\\_vedet.php?a=1](http://www.linkos.cz/pacienti/co_vedet.php?a=1).
2. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. Vyd. Praha: Karolinum, 2008. 372 s. ISBN 978-80-264-0139-7.
3. DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*. První vydání. Praha: Grada Avicenum, 1993. 208 s. ISBN 80-7169-040-6
4. ECONNECT. *www.dobrovolnik.cz, O dobrovolnictví, Druhy dobrovolnictví, Historie dobrovolnictví* [online]. Březen 2001 [cit. 2010-03-16]. Dostupné z: [http://www.dobrovolnik.cz/d\\_coje.shtml](http://www.dobrovolnik.cz/d_coje.shtml)
5. FÖLSCH, U.R, KOCHSIEK, K., SCHMIDT, R.F. *Patologická fyziologie*. První vydání. Praha: Grada Publishing, 2003. 586 s. ISBN 80-247-0319-X
6. HAŠKOVCOVÁ, H. *Pravda na nemocničním lůžku* [online]. 10.5.2005 [cit. 2010-02-03]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/detail-clanek/pravda-na-nemocnicnim-luzku.html>
7. HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život: kapitoly z psychoonkologie*. 2. vydání Praha: 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, 1991. 331 s.
8. *Hodnocení zdravotního stavu: Vybrané ukazatele demografické a zdravotní statistiky - odborná zpráva za rok 2008*. Praha : Státní zdravotní ústav Praha, červenec 2009. 12 s. Dostupné z WWW: [http://www.szu.cz/uploads/documents/chzp/odborne\\_zpravy/OZ\\_08/demografie\\_08.pdf](http://www.szu.cz/uploads/documents/chzp/odborne_zpravy/OZ_08/demografie_08.pdf)

9. CHOVANCOVÁ, Z.- VAŠKOVÁ, J. *Diagnóza nádor: a co dál...* 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 1998. 104 s. ISBN 80-7169-668-4
10. *IAPO/ A global voice for patients* [online].International Alliance of Patients' Organizations,2006 [cit. 2010-04-28]. Declaration on patient-centred healthcare. Dostupné z WWW:  
<http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=712&n=312>
11. JANÁČKOVÁ, L, WEISS, P. *Komunikace ve zdravotnické péči*. 1. vyd. Praha : Portál, 2008. 136 s. ISBN 978-80-7367-477-9.
12. KAHOUN, V. et al. *Sociální zabezpečení:vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha : Triton, 2009. 448s. ISBN 978-80-7387-346-2
13. KALVODOVÁ, L. Bojový duch jako psychologický fenomén onkologických pacientů. *Onkologická péče*, 2006, roč. 10, č.1, ISSN 1214-5602
14. KLIMEŠ, L. *Slovník cizích slov*. 7. vydání, Praha: SPN- pedagogické nakladatelství, 2005. 829 s. ISBN 80-7235-272-5
15. KOŘÍNKOVÁ, Ivana. *Metodický manuál pro práci koordinátora dobrovolníků*. Praha, 2009. 99 s. Referát. Consult Hospital Praha.
16. KOUTECKÝ, J. – KONOPÁSEK, B. *Nevhodné slovo rakovina*. První vydání, Praha: Makropulos, 1999. 143s. ISBN 80-86003-29-9
17. KRISTOVÁ, J. *Komunikácia v ošetrovateľstve*. Martin: Osveta, 2004. 211 s. ISBN 80- 8063-160-3
18. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. První vydání, Praha: Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0

19. KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. Vyd. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, n.p., 1989. 108 s. ISBN neuvedeno
20. MOTLOVÁ, L. Dobrovolníci v Českobudějovické nemocnici. *Nemocniční zpravodaj*. 2008, roč. 18, č. 2, s. 32- 33
21. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4
22. NEUMANN, Frank. *Umění konverzace*. 1. vyd. Praha : Portál, 2002. 176 s. ISBN 80-7178-622-5.
23. NEZU, A.M. et al. *Pomoc pacientům při zvládnání rakoviny*. První vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. 311 s. ISBN 80-7364-000-7
24. PLAŇAVA, I. *Průvodce mezilidskou komunikací: přístupy-dovednosti-poruchy*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 148s. ISBN 80-247-0858-2
25. SOVOVÁ, E. et al. *100+1 otázek a odpovědí o prevenci nejčastějších onemocnění*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 978-80-247-0952-9
26. ŠPAČEK, Ladislav. *Nová velká kniha etikety*. 2. rozšířené vydání. Praha: Mladá fronta, 2008. 288s. +40s. přílohy. ISBN 978-80-204-1954-5
27. ŠPATENKOVÁ, N.- KRÁLOVÁ, J. *Základní otázky komunikace: Komunikace (nejen) pro sestry*. 1.vyd. Praha: Galén. 2009 135s., ISBN 978-80-7262-599-4
28. TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. 1. vydání. Praha: Portál, 2004. 216 s. ISBN 80-7178-826-0
29. VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

30. VODVÁŘKA, Pavel. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*. První vydání. Ostrava: Ostravská univerzita, 1997. 169 s. ISBN 80-7042-314-5
31. VOKURKA, Martin – HUGO, Jan et al., *Velký lékařský slovník* [online]. 8.vydání. Praha : Mafdorf, 2009 [cit. 2010-05-01]. Pacient. Dostupné z WWW: <http://lekarske.slovníky.cz/> ISBN: 978-80-7345-166-0
32. VORLÍČEK, J.- ABRAHÁMOVÁ, J.- VORLÍČKOVÁ, H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. První vydání, Praha: Grada Publishing, 2006. 127 s. ISBN 80-247-1716-6

## **9 PŘÍLOHY**

Příloha č. 1: Nejdůležitějších deset doporučení pro pacienty se zhoubnými novotvary  
aneb desatero onkologického pacienta

Příloha č. 2: Deklarace práv onkologického pacienta

Příloha č. 3: Kodex dobrovoln

# Nejdůležitějších deset doporučení pro pacienty se zhoubnými novotvary

## aneb desatero onkologického pacienta

**autor:** Prof. MUDr. Miloš Pešek, CSc., FN Plzeň

### **Rada č. 1 – Buďte aktivním pacientem!**

Staňte se aktivním partnerem v medicínském rozhodování. Abyste mohli být aktivním partnerem lékaře, měli byste získat dost informací, porozumět podstatě nemoci a jejího léčení.

### **Rada č. 2 – Hleďte pravdu o své nemoci!**

Hleďte a poznejte pravdy ohledně své nemoci a ohledně vašich vyhlídek do budoucna (prognózy). Získejte informace od ostatních pacientů se stejnou chorobou, hleďte také v knihovnách a na internetu, snažte se porozumět zvláštnostem vaší vlastní nemoci.

**Pozor** - nekladte otázky, dokud nejste připraveni na odpovědi! Většina nemocných akceptuje rozhodování samotného lékaře. Zkušenosti však ukazují, že k lepším rozhodnutím lze dojít, když je pacient dobře informován a aktivně se na rozhodování podílí.

### **Rada č. 3 – Hleďte nejlepší odbornou radu!**

Požadujte názor jiného odborníka, když je tento názor odlišný od prvního doporučení, žádejte třetí, nebo i čtvrté doporučení od dalších specialistů. Váš lékař může s vaším svolením zapůjčit naše lékařské nálezy jinému odborníkovi k vyslovení druhého názoru.

### **Rada č. 4 – Hleďte důvěru ve svého lékaře!**

Posuďte nejprve, jak velká je zkušenost vašeho lékaře v léčení vašeho určitého typu nádoru, zvláště, pokud jsou nezbytné složité postupy a/nebo se využívá nových léčebných metod.

### **Rada č. 5 – Hleďte špičkové pracoviště!**

Jestliže vaše onemocnění má špatnou prognózu a/nebo vám bylo řečeno, že trpíte vzácným typem zhoubného nádoru, hleďte vynikající pracoviště alespoň pro zjištění druhého názoru.

### **Rada č. 6 – Řiďte se vlastními hodnotami!**

Nedovolte svým pečovatelům, aby promítali své cíle, očekávání a hodnoty do vás, řiďte se vlastními přáními a předsevzetími.

### **Rada č. 7 – Ekonomická stránka léčení**

Uvědomte si, že moderní diagnostika a léčení nádorových onemocnění pomocí velmi nákladných moderních přístrojů, vyšetřovacích metod a léků je nesmírně nákladná a má-li být účinná, je třeba přesně dodržovat veškerá doporučení vašeho lékaře.

### **Rada č. 8 – Využijte k boji každý den!**

Nakonec - najděte si lékaře, kterému důvěřujete, ale neočekávejte, že bude za všech okolností vždy dokonalý.

Osvědčený přístup k léčbě je využít každý den a nedat nádoru šanci růstu odkladem vyšetření a léčby. Jednejte cílevědomě, snažte se činit správná rozhodnutí a neohlížejte se zpět, šetřete veškerou fyzickou i mentální energii, abyste tolerovali léčbu a přemohli svou nemoc.

### **Rada č. 9 – Léčit potřebuje nejen tělo, ale i duše!**

Co když se nemoc vrátí a zejména bude-li to spojeno s bolestmi? V takovém případě byste měli vědět, že v současnosti je možnost i dlouhodobě tlumit jakoukoliv bolest a že existují odborníci na léčbu bolesti, kteří by v takové situaci byli schopni se o vás i dlouhodobě postarat.

Nezapomeňte léčit svou mysl podobně jako své tělo. Poté, co jste porozuměli své nemoci, našli nejlepšího možného lékaře a dostáváte nejlepší možnou léčbu, musíte se ještě vypořádat s náročnými mentálními stránkami onemocnění nádorem. Moderní účinná protinádorová léčba může být často spojena s nepříjemnými, byť i jen dočasnými potížemi.

- Jak zvládnou náročnou léčbu?
- Mám sdílet či potlačit své obavy a pocity se svými milovanými a s dětmi?
- I když bude mít má nemoc dobrou prognózu, jak budu schopen žít od kontroly ke kontrole?
- Co když se nemoc vrátí?
- Co mám dělat, abych posílil své tělo i duši pro boj s rakovinou?

**Rada č. 10 – Váš přístup je Vaší nejmocnější zbraní proti rakovině!**

Váš přístup a vaše víra v uzdravení jsou nejmocnějšími zbraněmi proti rakovině.

Zdroj: <http://www.linkos.cz/pacienti/desatero.php>



# **Deklarace práv onkologických pacientů, přijatá 29. června 2002 v norském Oslo**

## **Společná deklarace na podporu a dodržování práv onkologických pacientů**

Deklarace byla přijata jednomyslně zástupci všech členských organizací na valném shromáždění Asociací evropských lig proti rakovině v Oslu 29. června 2002. Liga proti rakovině Praha je řádným členem ECL (asociace evropských lig proti rakovině).

## **Preambule:**

### **Účastníci:**

- jsou si vědomi, že moderní medicína je soustavně se rozvíjející a rychle se měnící komplex a že vztahy mezi pacienty, zdravotníky a zdravotnickými zařízeními prodělávají významné změny
- uvědomují si, že pacient není jen uživatelem, ale současně i aktivním účastníkem péče zdravotníků a zdravotnických zařízení a že má svá práva
- vývoj lékařských technologií a administrativa s tím spojená ovlivňují vztah pacienta, zdravotníků a zdravotnických zařízení a vyžadují zákonná opatření
- ačkoliv práva pacientů jsou legislativně ošetřena, jsou často zahrnuta do série zákonů různé povahy a rozsahu, které jsou nesnadno dostupné pro nemocné
- jsou si vědomi obtíží nemocných, jestliže zákonná ustanovení neexistují nebo nemají legislativní účinnost
- jsou informováni o existenci početných politických snah a normativních iniciativ v evropských zemích dokazujících společný zájem o práva pacientů
- uvědomují si, že zvýšený veřejný zájem o práva pacientů může přispět k legislativnímu rozvoji i zkomplikování problematiky
- jsou přesvědčeni, že přijetí společných postupů v dílčích otázkách společného významu může být vhodné a užitečné pro práva pacientů na národní a mezinárodní úrovni
- jsou toho názoru, že přiměřený význam postavení pacienta přijetím společných zásad by mohl vzrůstat a stát se motivací pro zdokonalování zákonodárců
- jsou přesvědčeni, že současné podklady mohou zákonodárcům pomoci při začlenění důležitých zásad do zákonů a jejich uplatnění
- jsou toho názoru, že prosazení práv pacientů nemůže být docíleno izolovaně, a proto patientská práva musí být ošetřena různými způsoby
- je třeba upřesnit přijatá opatření na ochranu pacientů v dané situaci, neboť text je formulován obecně, a přesvědčivě využít všech možností k podpoře a prosazení patientských práv

- využít všech zásad a zákonných ustanovení o patientských právech přijatých v následujících mezivládních dohodách: **Guided by the principles and provisions concerning patients' rights as established in the following intergovernmental instruments: Universal Declaration of Human Rights (1948), International Covenant on Civil and Political Rights (1996), International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (1996), European Convention on Human Rights and Fundamental Freedoms (1952), European Social Charter (1961) as well as Declaration of Amsterdam on the promotion of patients' rights in Europe (World Health Organisation, 1994), the Convention of Human Rights and Biomedicine (Council of Europe, 1997) and the Charter of Paris against Cancer (2000).**
- Souhlasí s následujícími ustanoveními:

## Článek 1. Definice

1.1. Termín pacient je míněn v souvislosti s "využitím zdravotní péče u zdravého nebo nemocného". Termín "onkologický pacient" je označení "uživatele zdravotní péče, který má nádorové onemocnění nebo obtíže související s rakovinou".

## Článek 2. Pacienti jako živé bytosti

2.1. Hodnota člověka a jeho práva vyjádřená v mezinárodních dokumentech citovaných výše je dána v systému zdravotní péče a zejména ve vztahu mezi pacientem, zdravotníky a zdravotnickými zařízeními.

2.2. V rámci toho všichni pacienti mají právo na kvalitní život, fyzický a duševní rozvoj, důstojnost, respektování soukromí, vlastní morální, kulturní, filozofický, ideologický, náboženský názor, který nesmí být příčinou diskriminace.

## Článek 3. Právo na léčení, zdravotní péči a psychosociální podporu

3.1. Nádorově nemocní mají právo na stejnou dostupnost léčby.

3.2. Medicínské a psychosociální přístupy jsou stejné u nádorově nemocných.

3.3. Nádorově nemocní mají právo na přiměřenou úroveň péče, která je dána jak dokonalým technickým vybavením úměrným dostupným zdrojům, tak současnému dostupnému klinickému vzdělání a odborné úrovni v dané zemi a mezilidským vztahům mezi onkologickým pacientem a zdravotníky.

3.4. Nádorově nemocní mají právo na nezbytnou zdravotní péči při svém onemocnění včetně preventivní péče a rehabilitace.

3.5. Nádorově nemocní mají právo na svobodnou volbu a změnu lékařů a zdravotnického

zařízení stejného zaměření.

3.6. Nádorově nemocní mají právo konzultovat jiného lékaře v každé situaci.

3.7. Nádorově nemocní jsou léčeni vždy ve vlastním zájmu v souladu s léčebnými postupy a dostupnou technikou.

3.8. Nádorově nemocní mají právo na zabezpečení pokračujícího léčení v jedné i více nemocnicích při střídání s domácím ošetřováním.

3.9. Nádorově nemocní mají právo na léčbu obtíží v důsledku onemocnění podle současných poznatků, na pomoc v terminálním stadiu nemoci a na důstojné umírání.

## **Článek 4. Právo na informace.**

4.1. Nádorově nemocní mají právo na úplnou informaci o svém zdravotním stavu včetně lékařských vyšetření; o navrhovaných lékařských postupech spolu s riziky a účinky způsobu léčby; o alternativách navržené léčby včetně vyhlídky bez jakékoliv léčby, o diagnóze, výhledu (prognóze a postupu léčby). Rozsah informace umožňuje pacientův souhlas stejně tak i pro jakýkoliv lékařský postup, výzkum anebo výukovou demonstraci.

4.2. Informace musí být podána pro pacienta srozumitelnou formou a zdravotník se musí přesvědčit, že rozhovor je vnímán s důvěrou.

4.3. Nádorově nemocní mají právo na vlastní žádost informaci odmítnout.

4.4. Nádorově nemocní mají právo rozhodnout, kdo, pakliže vůbec, má být ještě informován.

4.5. Nádorově nemocní mají právo znát identitu a odbornost zdravotníků, zejména zaměstnanců zdravotnického zařízení. Pacienti mají právo být seznámeni s provozním řádem tohoto zařízení.

## **Článek 5. Právo na seberozhodování**

5.1. Nádorově nemocní mají právo v každé situaci na souhlas pro všechny lékařské výkony, pro zařazení do výzkumu nebo do výukového procesu.

5.2. Když nádorový pacient je nesvéprávný, vyžaduje se souhlas zákonného poručníka. I sám pacient musí být rovněž informován před rozhodovacím procesem v rozsahu, který umožní jeho stav. Když zákonný zástupce odmítne dát souhlas a lékař je přesvědčen o zákroku v zájmu nemocného, konečné rozhodnutí musí být v souladu se zákonem.

5.3. Jestliže nádorově nemocný je neschopný vyjádřit svůj souhlas po předchozí informaci a jestliže není zákonný poručník nebo poručníci určení pacientem, rozhodovací proces musí zahrnovat všechny známé skutečnosti a nejširší výběr předpokládaných možností podle přání onkologického pacienta.

## **Článek 6. Právo na mlčenlivost a soukromí**

6.1. Všechny informace o nádorově nemocném, zdravotní stav, lékařské posouzení, diagnóza, prognóza a léčení a všechny ostatní informace osobního charakteru musí být důvěrné.

6.2. Nádorově nemocní mají právo přístupu ke svým zdravotním nálezům a záznamům a veškeré další dokumentaci, týkající se jejich diagnózy, léčení a následné péče a k tomu, aby dostali kopii celé nebo části lékařské zprávy.

6.3. Informace mohou být vyčleněny jako tajné, jestliže si to pacient výslovně přeje, nebo jsou-li výslovně zahrnuty zákonně s ostatními ve výzkumných protokolech. Souhlas k přístupu je možný při změně lékaře, pro ovlivnění pacientovy léčby nebo pro následující zákrok, ale musí to být jen v naprosto nezbytném rozsahu.

6.4. Všechny osobní údaje o pacientovi musí být vhodným způsobem chráněny.

6.5. Nádorově nemocní mají právo vyžadovat změnu, doplnění, vypuštění nebo upřesnění anebo úpravu dat osobních nebo medicínských, které se jich týkají, pokud jsou nepřesná, neúplná, dvojsmyslná nebo časově neodpovídají dané diagnóze, prognóze, léčení a následné péči.

## **Článek 7. Právo na sociální péči**

7.1. Život nádorově nemocných je často provázen během nebo po léčení finančními nebo sociálními starostmi. Onkologičtí pacienti mají právo na ekonomické, finanční a sociální služby a podporu.

## **Článek 8. Povinnosti pacientů**

8.1. Nádorově nemocní jsou povinni aktivně se podrobit diagnostickým vyšetřením, léčení a doprovodné péči poskytované ošetřujícím personálem a zdravotnickým zařízením po předchozí informaci.

8.2. Nádorově nemocní se musí snažit, aby styk se zdravotnickým personálem a zdravotní péče probíhala v pohodě.

## **Článek 9. Stížnosti**

9.1. Nemocní musí mít přístup k informacím a radám umožňujícím jim seznámení se s jejich právy obsaženými v tomto dokumentu. Tam, kde práva nejsou respektována, musí být možnost podat stížnost. K tomu by měla být možnost a způsob uplatnění práva nápravným opatřením nebo jinou formou mimostandardního postupu.

## **Článek 10. Uplatnění**

10.1. Seznámení se s právy uvedenými v této deklaraci znamená, že byl naplněn uvažovaný záměr.

10.2. Seznámení se s těmito právy nebude znamenat postih. Při aplikaci těchto práv se pacienti přizpůsobí omezením danými hranicemi lidských práv a v souladu s předpisy danými zákonem.

10.3. Jestliže pacient nemůže sám uplatnit práva uvedená v dokumentu, měl by se s těmito právy seznámit zákonný zmocněnec nebo osoba pověřená k tomuto účelu nemocným. Kde není ani zákonný zmocněnec ani pověřená osoba, měly by se hledat jiné způsoby pro zástup nemocného.

**Předchozí body nejsou právními povinnostmi nebo právy, jsou však vnímány jako základ lepšího života lidí s rakovinou.**

**ZDROJ: Liga proti rakovině Praha**

**<http://www.umirani.cz/deklarace-prav-onkologickych-pacientu.html>**

## Kodex dobrovolníka

Cílem dobrovolnického programu a posláním dobrovolníka v nemocnici je podílet se na komplexní léčbě pacientů zlepšováním psychosociálních podmínek, přičemž dobrovolník věnuje nezištně část svého volného času ve prospěch druhých.

### Dobrovolník se zavazuje:

- 1) Dobrovolník v žádném případě nezastupuje zdravotnický personál. Nemá přístup ke zdravotním záznamům klienta, nemá právo podávat informace ohledně zdravotního stavu klienta, nemanipuluje s léky, se zdravotnickým materiálem.
- 2) Dobrovolník se zavazuje respektovat při plánování konkrétní činnosti zdravotní a psychický stav klienta a pacienta, jehož zájem stojí vždy na prvním místě.
- 3) Dobrovolník se zavazuje dodržovat zásady mlčenlivosti a všechny pravidla směřující k zajištění bezpečnosti pacienta a zajištění bezpečnosti jeho práce na jednotlivých pracovištích.
- 4) Dobrovolník se zavazuje k účasti na pravidelných supervizích setkáních a udržování úzké spolupráce s kontaktní osobou na daném místě výkonu dobrovolnické služby a s koordinátorem dobrovolníků.
- 5) Dobrovolník svým podpisem stvrzuje, že netrpí žádnou přenosnou chorobou a že jeho zdravotní stav není v rozporu s výkonem dobrovolnické služby ve zdravotnickém zařízení, není proti němu vedeno trestní řízení.
- 6) Dobrovolník si je vědom, že porušení některého z bodů této dohody může být důvodem k jeho uvolnění z programu.

### !! V případě dobrovolnictví v Dětských centrech platí navíc:

- 7) Dobrovolník svým podpisem stvrzuje, že neužívá žádné návykové látky a není v péči protialkoholní ambulance ani v péči psychiatra a není zařazen/a v evidenci žadatelů o náhradní rodinnou péči.

### Dobrovolník má právo:

- 1) Být řádně vyškolen a vybrán pro činnost, při níž by nejlépe mohl uplatnit své znalosti a zkušenosti ve prospěch klienta a v níž by našel sám dostatečné uspokojení.
- 2) Na speciální vyškolení s ohledem na místo, na němž bude působit.
- 3) Obracet se kdykoliv s dotazy a problémy na kontaktní osobu a na koordinátora dobrovolníků.
- 4) Požádat koordinátora dobrovolníků o změnu místa činnosti, pokud mu nebude v odůvodněných případech vyhovovat.

V .....dne.....

Podpis .....

Zdroj: Metodické doporučení pro zavedení dobrovolnického programu v nemocnicích  
<http://portalkvality.mzcr.cz/Odbornik/file.aspx?id=116&name=3a%20-%20Vzory%20smluv%20a%20formula%C5%99%C5%AF.doc>