

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství 5341

Kristýna Kubíková

Studijní obor: Ošetrovatelská péče v interních oborech

Autoplastický obraz u nemocného s Ca pankreatu

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová Ph.D

Plzeň 2020

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 30.3.2020

Vlastnoruční podpis:

Děkuji Mgr. Kateřině Ratislavové Ph.D za odborné vedení diplomové práce, poskytování cenných odborných rad, podnětů a materiálních podkladů. Děkuji také lůžkovému oddělení C 1. Interní kliniky za možnost realizace výzkumného šetření.

Anotace

Příjmení a jméno: Kubíková Kristýna

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Autoplastický obraz u nemocného s Ca pankreatu

Vedoucí práce: Mgr. Ratislavová Kateřina Ph.D

Počet stran: 68

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 50

Klíčová slova: holismus – karcinom pankreatu – paliativní péče – potřeby – přání – vnímání

Diplomová práce se zabývá komplexní problematikou Ca pankreatu, psychologií nemoci a autoplastickým obrazem nemoci. Dále popisuje holistické pojetí ošetrovatelství, kdy úlohou sestry je uspokojovat potřeby nemocného na všech úrovních ošetrovatelské péče. Nemocní s Ca pankreatu mají nepříznivou prognózu a jsou často hospitalizováni, proto úloha sestry je pro ně nepostradatelná. Dále teoretická část představuje statistické údaje z Národního onkologického registru a z 1. interní kliniky Fakultní nemocnice Plzeň, které upozorňují na incidenci Ca pankreatu, ale i na jeho mortalitu. Výzkumná část bude představovat získané informace z oblasti potřeb a přání hospitalizovaných pacientů, subjektivního významu hloubkového rozhovoru všeobecné sestry s pacientem a přínosu hloubkových rozhovorů pro všeobecnou sestru. Naši pacienti vnímají toto onemocnění jako velkou zátěž, která jim postupně ubírá nejen sílu ale i chuť do života. Mezi jejich přání pak patří jíst, netrpět bolestí, zůstat co nejdéle soběstačný a v kruhu svých blízkých. Z výzkumného šetření dále vyplývá, že nemocní strádají nejvíce v oblasti fyziologických potřeb a potřeb bezpečí a jistoty. Komunikace ve vztahu sestra – nemocný má velký význam, pacientům může dopomoci ke zlepšení jejich psychického stavu. Během našich rozhovorů jsme si uvědomily, že nepůsobíme jen my na nemocné, ale i oni na nás. Ovlivňují nás zejména v péči o ně, nevyžadují nic víc než jen pomoc se základními potřebami a vlídné chování. Jediné, v čem takto nemocným můžeme pomoci, je zajistit jim takovou péči a pomoc, kterou si oni přejí a kterou potřebují k tomu, aby zbytek jejich života byl kvalitní.

Annotation

Surname and name: Kubíková Kristýna

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Autoplastic image in pancreatic cancer patients

Consultant: Mgr. Ratislavová Kateřina Ph.D

Number of pages: 68

Number of appendices: 5

Number of literature items used: 50

Key words: pancreatic cancer – palliative care – needs – desire – perception

The diploma thesis deals with complex problems of pancreas Ca, psychology of the disease and autoplastic picture of the disease. It also describes the holistic concept of nursing, where the role of the nurse is to satisfy the needs of the patient at all levels of nursing care. Pancreatic Ca patients have an unfavorable prognosis and are often hospitalized, so the role of a nurse is indispensable to them. Furthermore, the theoretical part presents statistical data from the National Cancer Registry and from the 1st Internal Clinic of the University Hospital in Pilsen, which draws attention to the incidence of pancreatic Ca, but also to its mortality. The research part will present the acquired information from the area of needs and wishes of hospitalized patients, the subjective significance of in-depth interview of the nurse with the patient and the contribution of in-depth interviews for the nurse. Our patients perceive this disease as a great burden, which not only reduces their strength but also their desire for life. Their wishes include eating, not suffering from pain, staying self-sufficient for as long as possible and in the circle of their loved ones. The research also suggests that patients suffer most from physiological needs and safety and security needs. Nurse-patient communication is of great importance, helping patients to improve their mental state. During our conversations, we realized that we were not just acting on the sick but also on us. They affect us in particular in the care of them, they require nothing more than just help with basic needs and kind behavior. The only thing we can do to help the sick is to provide them with the care and help they desire and the need for the rest of their lives to be good.

ÚVOD

Karcinom pankreatu je závažný a velmi agresivní typ maligního onemocnění, který bývá lokálně pokročilý již v době stanovení diagnózy a je téměř vždy neřešitelným nálezem. Každý rok je diagnostikováno po celém světě zhruba 270 tisíc nových případů a z toho 260 tisíc pacientů zemře. S touto závažnou diagnózou se na svém pracovišti setkávám téměř denně. Pracuji už deset let jako zdravotní sestra na 1. Interní klinice Fakultní nemocnice Plzeň, na oddělení, které je zaměřené na choroby zažívacího traktu. Na našem oddělení je toto onemocnění často diagnostikováno a jsou zde řešeny komplikace, které nemocnému snižují kvalitu života. Sdělení závažné diagnózy, okamžik, který změní z minuty na minutu život každému, kdo ji vyslechne. To, co člověk vnímá bezprostředně po sdělení diagnózy a co pociťuje v průběhu svého boje se závažným onemocněním je pro zdravého jedince těžko pochopitelné. Poznání toho, co nemocní opravdu pociťují a vnímají, je důležitým krokem k pochopení jejich chování a k realizaci takové ošetrovatelské péče, kterou si oni sami přejí.

Proto jsme se rozhodli v naší diplomové práci věnovat autoplastickému obrazu u nemocných s diagnózou Ca pankreatu. Autoplastický obraz neboli subjektivní prožitek, je reakcí člověka na změnu ve zdravotním stavu. Nemoc, v našem případě neléčitelná rakovina, je závažným narušením života, které sebou nese spoustu změn, nejistoty a strachu z umírání a smrti.

Cílem naší práce je komplexně zpracovat téma péče o pacienty s karcinomem pankreatu a zjistit co cítí a vnímají nevléčitelně nemocní, jaká mají přání a co je pro ně nejtěžší. Pacientům s naší diagnózou nelze zajistit vyléčení, ale je možné jim co nejvíce ulevit od zatěžujících příznaků onemocnění a zkvalitnit jim život, který jim ještě zbývá. Empirická část práce probíhala ve FN Plzeň na 1. Interní klinice lůžkách C. Souborem respondentů byly hospitalizovaní nemocní s diagnózou Ca pankreatu ochotní podstoupit krátký anonymní rozhovor.

Zdroje pro naši práci jsme čerpali z bibliografické rešerše, kterou jsme si nechali vypracovat Studijní a vědeckou knihovnou Plzeňského kraje, dále z elektronických informačních zdrojů a odborných internetových stránek.

Obsah

ÚVOD	- 7 -
1 KARCINOM PANKREATU	- 7 -
1.1 INCIDENCE A MORTALITA	- 7 -
1.2 ETIOPATOGENEZE.....	- 8 -
1.3 KLINICKÝ OBRAZ A DIAGNOSTIKA	- 8 -
1.4 LÉČBA.....	- 10 -
1.4.1 CHIRURGICKÁ LÉČBA	- 10 -
1.4.3 ONKOLOGICKÁ LÉČBA	- 13 -
1.4.5 PSYCHOLOGICKÁ A PODPŮRNÁ PÉČE	- 14 -
2 PALIATIVNÍ A SYMPTOMATICKÁ LÉČBA.....	- 16 -
2.1 PRÁVNÍ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE	- 17 -
2.2 FORMY PALIATIVNÍ PÉČE	- 19 -
3 PSYCHOLOGIE ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH.....	- 21 -
3.1 OSOBNOST ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO	- 21 -
3.2 AUTOPLASTICKÝ OBRAZ NEMOCI.....	- 22 -
3.2.1 POSTOJ K NEMOCI	- 23 -
3.2.2 CHOVÁNÍ V NEMOCI	- 24 -
3.3 KOMUNIKACE ONKOLOGICKÝM PACIENTEM.....	- 24 -
4 HOLISMUS A ETIKA V OŠETŘOVATELSKÉ PÉČI.....	- 28 -
5 POTŘEBY NEMOCNÉHO.....	- 31 -
6 PÉČE O PEČUJÍCÍ.....	- 34 -
PRAKTICKÁ ČÁST	- 36 -
7 METODIKA.....	- 37 -
7.1 ORGANIZACE VÝZKUMU.....	- 37 -
7.2 SOUBOR RESPONDENTŮ.....	- 37 -
7.1.1 PŘÍPADOVÁ STUDIE 1	- 38 -
7.1.2 PŘÍPADOVÁ STUDIE 2	- 40 -
7.1.3 PŘÍPADOVÁ STUDIE 3	- 41 -
8 OBSAHOVÁ ANALÝZA ROZHOVORŮ	- 43 -
8.1 KATEGORIE 1- VNÍMÁNÍ NEMOCI V ČASE.....	- 43 -
8.2 KATEGORIE 2- POTŘEBY A PŘÁNÍ NEMOCNÝCH.....	- 44 -

8.3 KATEGORIE 3- VLIV ROZHOVORŮ NA NEMOCNÉHO.....	- 47 -
9 VLIV ROZHOVORU NA VÝZKUMNÍKA	- 49 -
10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	- 51 -
DISKUZE	- 53 -
ZÁVĚR	- 63 -
POUŽITÁ LITERATURA	- 7 -
SEZNAM ZKRATEK	- 12 -
SEZNAM PŘÍLOH	- 13 -
SEZNAM TABULEK.....	- 17 -

1 KARCINOM PANKREATU

Karcinom pankreatu je závažné devastující onemocnění, které má dlouhodobě omezené možnosti léčby a velmi špatnou prognózu. Pro zvyšující se incidenci a vysokou mortalitu je významným medicínským problémem ve všech vyspělých zemích. Nejčastěji se setkáváme s duktálním adenokarcinomem, ten tvoří asi 90 % z celkového počtu. Lokalizován je pak ze 70 % v hlavě pankreatu, ve 20 % se nachází v těle a 10 % tvoří nádory ocasu pankreatu. V roce 2011 byla doba přežití u neoperovaných nemocných 4-6 měsíců, u pacientů po resekci se tato doba zdvojnásobila. Nicméně střední hodnotou celkového přežití bylo 6 měsíců (Krechler a kol., 2011, s.587-593).

1.1 INCIDENCE A MORTALITA

Dle posledních informací z národního onkologického registru, které jsou dostupné z roku 2015 je incidence karcinomu pankreatu zhruba 21 případů/ 100 000 obyvatel populace. Česká republika je celosvětově na druhém místě v incidenci tohoto nádorového onemocnění, častější výskyt má před námi jen Japonsko (Ryska, 2016, s. 38-43). V Plzeňském kraji se počet nových případů zvýšil za posledních 10 let z 16 na 22 případů/ 100 000 obyvatel. Co se týká úmrtnosti na toto onemocnění je ČR celosvětově na sedmém místě. Mortalita je zhruba 18 případů/ 100 000 obyvatel celé populace. V plzeňském kraji má mortalita srovnatelné hodnoty jako incidence (Dušek a kol., 2007). Poměr mortality/ incidence se odhaduje na 89 %.

Ve Fakultní nemocnici v Plzni na 1. Interní klinice bylo v letech 2012–2017 nově diagnostikováno 1307 případů karcinomu slinivky břišní. Hospitalizováno bylo v tomto období 878 pacientů, z toho bylo 441 mužů a 437 žen. Na tuto diagnózu zde zemřelo 307 pacientů, 161 mužů a 146 žen (Fakultní nemocnice Plzeň, 2012-2017).

1.2 ETIOPATOGENEZE

Karcinom pankreatu vzniká stejně jako jiná nádorová onemocnění důsledkem poškození DNA. Poškození může být vrozené nebo získané působením rizikových faktorů. Rizikové faktory rozdělujeme na dědičné a nedědičné.

Mezi dědičné řadíme hereditární pankreatitidu, u které je až 40 % riziko vzniku karcinomu. Familiární vznik karcinomu pankreatu je možným, ale nevýznamným rizikovým faktorem.

Do nedědičných faktorů patří kouření, diabetes mellitus, obezita způsobená nadměrným příjmem tuků, chronická pankreatitida, vysoký věk a mužské pohlaví. Kouření představuje nejvýznamnější rizikový faktor, výskyt karcinomu u kuřáků je dvakrát vyšší než u nekuřáků. U kuřáků je snížený i věk nástupu a to o 10 let, u kuřáků s chronickou pankreatitidou až o 20 let. Zvýšené riziko vzniku, až o 50 %, mají pacienti, kterým byl v posledních 4 letech diagnostikován DM (Novotný, 2013, s.29-33).

Obezita způsobená nadměrným příjmem tuků je mírný rizikový faktor, efekt diety s vysokým obsahem ovoce a zeleniny nebyl prokázán. Riziko vzniku stoupá s věkem, až 80 % pacientů je starších 60 let. Další faktory, které mohou způsobovat karcinom pankreatu jsou pankreatické intraepiteliální neoplazie (PanIN), intraduktální papilární mucinózní neoplazie (IPMN) a mucinózní cystické nádory (MCN). PanIN jsou nejčastěji lokalizované v hlavě pankreatu, vznikají v menších pankreatických vývodech a dělí se do tří stupňů, přičemž léze PanIN- 3 je odpovědná za invazivní a metastatický charakter tumoru (Hucl, 2012, s. 350-356). IPMN vycházející z hlavního pankreatického vývodu mají vyšší maligní potenciál než ty, které vycházejí z jeho větví. MCN nekomunikují s pankreatickými vývody, lokalizují se do těla a ocasu pankreatu a jsou častější u žen. Duktální adenokarcinom lze najít až u jedné třetiny těchto cystických nádorů.

1.3 KLINICKÝ OBRAZ A DIAGNOSTIKA

Klinická symptomatologie je zpočátku onemocnění nevýrazná a nemocní ji nevěnují pozornost, proto je nádor diagnostikován až v pokročilém stádiu, kdy infiltruje okolní tkáň a metastazuje. Klinické projevy jsou závislé na lokalizaci.

U nádoru hlavy pankreatu bývá prvním příznakem bezbolestný obstrukční ikterus, popřípadě akutní cholangitida, při lokalizaci v kaudě bývá bolest v oblasti bederní páteře. Dalším projevem je nechutenství, dyspepsie, váhový úbytek, bolest, porucha glukózové tolerance, hmatná rezistence v dutině břišní a migrující tromboflebitida. Toto jsou příznaky již pokročilého onemocnění (Trna, Kala, 2016, s. 175-183).

Bolest vzniká v době, kdy nádor prorůstá do nervových plexů dutiny břišní. Hubnutí je pravidlem, až 75 % pacientů má váhový úbytek v průměru 10 kg.

Časná diagnostika je velmi obtížná, nádor je diagnostikován v pokročilých stádiích s malou perspektivou na léčebnou resekci, která je možná asi jen u 20 % nových nálezů.

V současné době se k diagnostice maligních lézí pankreatu využívají zejména zobrazovací metody, které detekují i malé léze. První volbou je transabdominální ultrasonografie břicha, ta dokáže zobrazit až 95 % nádorů větších než 3 centimetry.

Přímou známkou je hypoechogenní nebo smíšené ložisko, které je oproti okolní pankreatické tkáni neohraničené. Nepřímou známkou pak bývá biliární obstrukce, přítomnost jaterních metastáz a ascites. Nevýhodou tohoto vyšetření může být tělesná konstituce nemocného nebo přítomnost plynů ve střevech nebo žaludku. Sonografie břicha je základním vyšetřením, od kterého se odvíjí další možné vyšetřovací metody.

Endoskopická ultrasonografie je kombinace endoskopické techniky se sonografickým obrazem. Tato metoda může detekovat léze už od 3 mm, určuje lokálně – regionální rozsah postižení a hodnotí lokální prorůstání do velkých cév. Diagnostická spolehlivost u této metody se pohybuje mezi 93–100 % a je vyšší než u CT vyšetření. Výhodou této metody je možnost cíleného odběru nádorové tkáně, která je dále cytologicky a histologicky vyšetřována. Nevýhodou jsou komplikace, které jsou spojené s endoskopickými výkony (Krechler, Dvořák, Švestka, 2012, s. 35-39).

Další metodou je kontrastní CT vyšetření, které je v současnosti klíčové pro stanovování pokročilosti nádoru v kombinaci s PET, tedy pozitronovou emisní tomografií, která zobrazuje vzdálené metastázy.

Endoskopická retrográdní cholangiopankreatografie je významná v určení obstrukce, kterou způsobuje růst nádoru.

Při tumoru hlavy pankreatu jsou většinou postiženy oba vývodné systémy, pankreatický i žlučový. I toto vyšetření je spojeno s rizikem komplikací spojených s endoskopickými metodami.

Pro laboratorní diagnostiku je stanoveno mnoho nádorových markerů. Markery mají význam, u již diagnostikovaných nádorů, jinak jsou nespecifické. Jejich hladinu také zvyšuje pankreatitida, biliární obstrukce, karcinom žlučových cest, jater a tlustého střeva. Nejčastějším markerem je sérová hladina karbohydrát antigenu 19-9.

1.4 LÉČBA

Každý lékař si pokládá otázku, co je optimální léčbou pro určitého pacienta v určitém stádiu nemoci, přitom většinou není schopen stanovit optimální léčbu pro konkrétního jedince s maligním onemocněním a zjistit účinek léčebných možností. Současná medicína se samozřejmě snaží nalézat nejvhodnější léčbu, proto řadí pacienty do skupin podle klinického stadia a prognózy. Pro tyto skupiny je pak z klinických studií známa léčba, která je v současnosti považována za optimální. U karcinomu pankreatu se rozdělují nemocní na základě výsledků zobrazovacích vyšetření do tří skupin.

Do první skupiny spadají pacienti, jejichž nález je resektabilní nebo potencionálně resektabilní a cílem léčby je radikální resekce. Do druhé skupiny spadají nemocní s lokálně pokročilým nálezem, který je neresektabilní a cíl léčby je paliativní. Třetí skupinu tvoří nemocní s generalizovaným onemocněním a vzdálenými metastázami kdy léčba je také paliativní (Trna, Kala, 2016, s. 175-183).

1.4.1 CHIRURGICKÁ LÉČBA

Radikální resekce je stále jediným možným způsobem, který vede k vyléčení i přesto, že často nádor recidivuje a je nutná pooperační chemoterapie. Pětiletá míra přežití je u takto léčených pacientů mezi 20-25 %. O chirurgické léčbě rozhoduje gastroenterolog, radiolog, chirurg a onkolog. Léčba je náročná a velmi riziková, proto je také přihlíženo k věku, klinickému stavu, a hlavně k tomu co si pacient sám přeje. Radikální resekce je odstranění všech tkání poškozených nádorem a možná je pouze u 20 % nálezů. Resektabilní je nález bez vzdálených metastáz a bez prorůstání do cév.

Mezi radikální výkony se řadí hemipankreatoduodenektomie podle Whipplea, totální resekce pankreatu s lymfadenektomií a distální pankreatektomií. První z uvedených operací je nejčastější u nádorů lokalizovaných v hlavě pankreatu (Burkoň a kol., 2010, s. 368-373). Jde o odstranění pravého oddílu slinivky břišní mimo ocasu, celého duodena, žlučníku s ductus choledochus a částečně i žaludku. Poslední z uvedených výkonů se provádí u malých nádorů zejména endokrinního typu.

U pokročilých nádorů lze provést paliativní chirurgický výkon, který by měl vést ke zkvalitnění života, nicméně dlouhodobá prognóza nebývá těmito výkony ovlivněna. Paliativní výkony jsou indikovány zejména k zajištění pasáže.

Mezi tyto výkony patří gastroenteroanastomóza a choledochojejunoanastomóza. Gastroenteroanastomóza je indikována minimálně, choledochojejunoanastomóza jen při nemožnosti výměny stentu, a to jen tehdy, pokud je předpokládán delší přežití.

Paliativní výkony se indikují jen u některých mladších nemocných v celkově uspokojivém stavu, a to jen z psychologického hlediska. Chirurgické výkony, jak radikální, tak paliativní, sebou přinášejí komplikace. Nejzávažnější komplikací bývá dehiscence v anastomóze a tvorba píštělí, zejména pankreatické a enterální. Dalšími závažnými komplikacemi je krvácení a nitrobrišní infekce (Ryska, 2016, s. 38-43).

Tyto komplikace vedou k častým reoperacím a k prodloužení hospitalizace. Pooperační mortalita se za poslední roky snížila, ale i přesto je přítomna až v 5 % případů.

1.4.2 PERKUTÁNNÍ TRANSHEPATÁLNÍ DRENÁŽ

Perkutánní transhepatální drenáž je intervenční výkon, kdy na jeho začátku radiolog napíchne dutou jehlou jaterní žlučovod, ten pak naplní kontrastní látkou a zobrazí tak žlučový strom, po naplnění zavede přes jehlu vodič a po vodiči pak drén, který umožní odtok žluči (Hůlek, Urbánek, 2018, s. 105-115). Tento výkon se často provádí u nemocných s karcinomem pankreatu. Vrůstání nádoru do žlučovodů způsobuje poruchu v odtoku žluči, která většinou není endoskopicky řešitelná.

Existují dvě možnosti drenáže, zevní a zevně – vnitřní. Drén u zevně – vnitřní možnosti je protažen přes stenózu žlučovodu až k jeho vývodu do střeva. Žluč tedy může vytékat přes břišní stěnu do sběrného sáčku nebo při uzavření do střeva.

Nemocnému zůstává zhruba 10 cm drenu nad kůží, drén je fixován a lze ho používat pro další úkony. Tento drén je ale nutné proplachovat, jinak dojde k jeho ucpání. Životnost katetru je podle typu 6-12 týdnů, pak je nutné ho vyměnit. Výkon se provádí nalačno, v analgosedaci a vždy za hospitalizace. Při nápichu žlučovodů je nutná maximální spolupráce nemocného, ten by měl ležet v klidu, neměl by provádět rychlé pohyby a náhle se hluboce nadechnout. Zákrok trvá zhruba 1 hodinu, poté je nutné, aby byl dodržen minimálně 4 hodiny klidový režim. Jako každý výkon může mít i tento komplikace.

Komplikace rozdělujeme na klinicky významné a nevýznamné. Mezi klinicky nevýznamné se řadí horečka, bolest po zavedení trvajících několik hodin, únava a přechodný lehce krvavý odpad z drénu. Tyto obtíže by měly vymizet do 24 hodin.

Klinicky významnou komplikací je neúspěšná drenáž, zánět žlučovodů, poranění střeva a alergická reakce na kontrastní látku (Nekula a kol., 2003, s. 100-104). V tomto případě je klinicky významnou komplikací komplikace, která vyžaduje prodloužení hospitalizace nebo další intervenční či chirurgický zákrok.

U našich pacientů se nejčastěji provádí zevně – vnitřní drenáž. Je to pro ně často jediné řešení, jak zajistit odtok žluči, zmírnit potíže a zkvalitnit jim život. To znamená, že se jim zlepšují laboratorní výsledky, ustupuje žluté zbarvení kůže, ustupuje svědění kůže, zmírňují se i bolesti břicha. Drén představuje určité omezení v denním životě, několik dní po jeho zavedení udávají nemocní bolestivost v místě vpichu, a i nemožnost ležet na pravém boku. Pokud je drenáž definitivním řešením, jsou s ní nemocní propouštěni do domácí péče.

Drenáž vyžaduje pravidelné kontroly, převazy a proplachy proto pokud je v plánu nemocného propustit je nutná edukace jeho i rodiny.

Nemocný zpravidla péči o drenáž kvůli jejímu uložení nezvládá, ale edukace příbuzných probíhá bez problémů a pokud chtějí, naučí se převazy a proplachy během několika dnů. Pokud péči nechtějí provádět nebo si ještě nejsou jistí je možné, aby je navštěvovala sestra a péči převzala.

1.4.3 ONKOLOGICKÁ LÉČBA

Dle Modré knihy České onkologické společnosti je po radikální resekci doporučena adjuvantní chemoterapie na dobu 6 měsíců. Chemoterapeutikem první volby je gemcitabin, alternativou pak 5- fluorouracil s leukovorinem. Dle současné studie však adjuvantní chemoterapie nezlepšuje celkové přežití ani dobu do znovuobjevení příznaků nemoci. Pro lokálně pokročilé nádory, které nejsou resekabilní, je indikována paliativní chemoterapie. U metastatických karcinomů pankreatu je indikována paliativní chemoterapie Folfirinovem u nemocných v dobrém klinickém stavu a bez dalších vážnějších onemocnění a gemcitabinem u nemocných v celkově horším stavu (Kiss a spol., 2018, s. 50-53).

1.4.4 LÉČBA BOLESTI

Bolest je u karcinomu pankreatu přítomna u většiny pacientů už v době diagnózy. Řízení pankreatické bolesti je vzhledem k agresivitě onemocnění složité.

Individuální farmakoterapie je základem léčby, jejím cílem je snížení bolesti na únosnou úroveň tak, aby nemocného neomezovala a nezhoršovala jeho každodenní prožívání (Hameed, Erdek, 2011, s. 43-60).

Farmakologická léčba se řídí pacientovým vnímáním bolesti (charakterem a intenzitou) a třístupňovým analgetickým žebříčkem stanoveným Světovou zdravotnickou organizací.

Analgetika prvního stupně jsou indikovány u mírné až středně silné bolesti, zejména somatické a viscerální. Pokud nedochází po několika dnech na plné dávce k úlevě, posouvá se léčba k analgetikům druhého a třetího stupně. U analgetik prvního stupně je nejúčinnější kombinace paracetamolu a metamizolu s nesteroidními antiflogistiky.

Analgetika druhého stupně používáme u středně silné až silné bolesti, nazýváme je též slabými opioidy. Zástupcem slabých opioidů je Tramadol. Účinnější je v kombinaci s analgetiky prvního stupně a koanalgetiky.

U silné nádorové bolesti se léčba analgetiky druhého stupně vynechává a přechází se k podávání silných opioidů, tedy k analgetikům třetího stupně. Silné opioidy se dávkuje podle analgetického účinku a míry nežádoucích účinků. V počáteční fázi léčby jsou výhodnější lékové formy s rychlým uvolňováním před formami s pomalým uvolňováním.

Dále je opět vhodná kombinace s analgetiky prvního stupně a koanalgetiky. Léčba silnými opioidy je spojena s léčbou nežádoucích účinků, mezi které patří zácpa, nevolnost a sedace.

Koanalgetika, léky doplňující medikaci léčby bolesti. Mezi tyto léky patří antidepresiva, antiepileptika, antipsychotika, benzodiazepiny a hypnotika, myorelaxancia, spasmolytika a kanabinoidy.

Antidepresiva, benzodiazepiny a hypnotika jsou indikovány zejména u poruch spánku, jejich podávání zkvalitňuje usínání i spánek samotný. Antiepileptika jsou podávána u silných neuropatických bolestí. Antipsychotika působí antiemeticky, jejich hlavní indikací jsou nevolnosti spojené s léčbou opioidy.

Spasmolytika snižují aktivitu hladké svaloviny a mohou tak zmírňovat zejména kolikovitě bolesti. Kanabinoidy jsou indikovány pro svůj antiemetický, analgetický a spasmolytický účinek.

Další důležitou součástí je léčba průlomové bolesti. Českou onkologickou společností je průlomová bolest definována jako: „*Krátkodobá epizoda silné bolesti u pacientů, kteří se léčí pro chronickou bolest a ta je většinu dne dobře zmírněna zavedenou analgetickou medikací*“ (Kiss a spol., 2018, s. 248).

Touto bolestí může trpět až 60 % pacientů. Hlavním požadavkem pro léčbu je rychlý nástup a krátké trvání účinku.

1.4.5 PSYCHOLOGICKÁ A PODPŮRNÁ PÉČE

Psychoonkologie je relativně mladý obor, který se v současné medicíně postupně prosazuje. Každý nemocný si po sdělení onkologické diagnózy prochází psychickými změnami a krizemi. Psycholog poskytuje nemocnému pomoc před, v průběhu i po ukončení léčby, spolupracuje a sjednocuje léčebné postupy s lékařem, spolupracuje se sestrami a je prostředníkem mezi pacientem a jeho rodinou. Pomocí vhodných terapeutických technik dokáže uvolnit pacientovu mysl, odstranit strnulost a navodit u něj pocit bezpečí (Angenendt, Kreilkamp, Tschustche, 2010, s. 86-87). V České republice zatím není zcela propracovaný systém psychoonkologické péče. Ne ve všech onkologických centrech je psycholog součástí týmu, který nemocného léčí.

Podpůrná péče je komplexem medicínské, ošetrovatelské, psychosociální a rehabilitační podpory, kterou onkologicky nemocní potřebují po celou dobu nemoci.

Onkologické onemocnění sebou přináší spoustu zásadních životních změn. Změny zasáhnou všechny stránky pacientova života i života jeho rodiny.

Cílem podpůrné péče je pomoci nemocnému setřídít velké množství informací spojených s nemocí do jednoho rámce, kterému lépe porozumí. Podpůrnou psychosociální péči mohou přijímat i rodinní příslušníci nemocného a lidé, kteří mají z rakoviny panický strach.

Potřeba podpůrné péče se mění podle toho, jakou fází onemocnění člověk prochází. V době zjištění diagnózy potřebuje člověk hlavně podporu, zklidnění, utřídění a vyjasnění informací. V průběhu léčby je důležité pevné zázemí, vyplnění volného času a kontakt s vnějším okolím. Po ukončení léčby je potřeba pomoci nemocnému s postupným návratem do běžného života a změnou životního stylu.

Při recidivě onemocnění nebo jeho nevyлéčitelnosti je důležitá podpora, práce se strachem z umírání, smíření, bilancování či doprovázení nemocného.

Podpůrnou péči poskytují onkologická centra a kliniky, mimo nemocnici jsou to většinou neziskové a pacientské organizace.

2 PALIATIVNÍ A SYMPTOMATICKÁ LÉČBA

Paliativní léčba je dle WHO „*Aktivní, komplexní péče o pacienty, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadní důležitost má léčba bolesti a ostatních tělesných symptomů, stejně jako mírnění psychických, sociálních a duchovních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pro pacienty a jejich rodinu*“ (Kupka, 2014, s. 28).

Paliativní péče je orientovaná na kvalitu života nemocného, zaměřena je na přání pacientů a na to, co oni sami v léčbě upřednostňují. Měla by být dostupná všem a pokud je protinádorová a život prodlužující léčba vyčerpána nebo ji nemocný odmítá, měla by být jediným a hlavním léčebným přístupem (Kiss a spol., 2018, s. 252-253).

Indikací pro paliativní léčbu jsou obtížně zvládnutelné tělesné potíže, výrazná psychická nepohoda, další přidružené choroby, časté hospitalizace způsobené komplikacemi základního onemocnění, předpokládané přežití kratší než jeden rok a vlastní přání nemocného.

V paliativní péči jsou přání a potřeby pacienta hodnoceny a řešeny etickým a kulturně citlivým přístupem s přihlédnutím k právnímu řádu. Základem tvorby léčebného paliativního plánu je rozhovor lékaře a pacienta o rozsahu diagnostických a léčebných metod a využití život prodlužujících postupů. Důležitou součástí plánu je také pacientovo stanovisko k zahájení léčebných postupů v době, kdy už nebude schopen svůj postoj vyslovit. Toto dříve vyslovené přání musí být dokumentováno a musí mít právní platnost. Pacienti jsou podporováni k vyjadřování svých přání a jejich přání jsou maximálně respektována (Kozák, 2014, s. 16-19).

Kvalitu života nemocného v terminálním stádiu Ca pankreatu výrazně ovlivňují časté cholangitidy, které vznikají při obstrukci žlučových cest nádorem, ale také nepříjemné symptomy jako nechutenství, nauzea, ztráta hmotnosti, tvorba ascitu a bolesti.

Nauzea, nechutenství a s tím spojená ztráta hmotnosti se dotýká až 80 % pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním. Úbytek hmotnosti nemocného oslabuje, dochází k úbytku svalové hmoty a tím i ke snížení svalové síly. Nedostatečná výživa může negativně ovlivňovat protinádorovou léčbu, ale může být také jejím důsledkem. Léčba nechutenství a hubnutí může být nutriční nebo farmakologická.

Nutriční podporou se snažíme nemocnému zvýšit energetický příjem úpravou diety, podáváním doplňků stravy, popřípadě umělou výživou.

Přirozená strava by měla být vždy první volbou, měla by být podávána v menších porcích s vyšší energetickou hodnotou a vždy s ohledem na to co si nemocný přeje. Sipping nemocný popíjí po malých porcích mezi jednotlivými jídly.

Farmakologickou cestou se snažíme ovlivnit symptomy, které k samotnému nepřijímání potravy vedou. Pro zlepšení kvality života je možné podávat léky stimulující chuť k jídlu, které jsou dostupné v tabletové formě nebo suspenzi. Tyto léky je třeba začít podávat ihned na začátku váhového úbytku a ke zlepšení dochází během několika dní. Dle klinických studií dochází ke zlepšení chuti až u 70 % pacientů.

Enterální výživa bývá v určitých případech indikována i v paliativní péči, parenterální výživa by indikována být neměla, neboť vede k prodlužování terminální fáze neléčitelného onemocnění. Výživa jako taková nevede ke zlepšení prognózy, je jen nástrojem, který může vést ke zkvalitnění života (Lukešová, Kopecký, 2011, s. 321-324).

Tvorba ascitu je známkou pokročilosti nádorového onemocnění a u Ca pankreatu vzniká nejčastěji při infiltraci jater. Nemocní pocítují zvětšující se obvod břicha, pocit napětí v břiše až jeho bolest, nauzeu a dechové obtíže. Symptomatickou léčbou je evakuace ascitu. Odstranění nebo zmírnění bolesti je nejdůležitějším úkolem v paliativní péči, proto ji byla věnována samostatná kapitola.

2.1 PRÁVNÍ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE

Nevyléčitelně nemocný má stejně jako ostatní pacienti právo na péči lege artis, tedy na ochranu zdraví a náležitou péči poskytovanou na odborné úrovni. Paliativní péče by měla být vykonávána odborně správně s respektem k pacientovi, konkrétním podmínkám a možnostem. Intenzivní léčení a zatěžování nemocného marnou léčbou je nevhodné. Marnou léčbou se myslí to, pokud léčba nevede k plnému uzdravení a zkvalitnění života, pokud je proti zájmům nemocného, nepomáhá mu a on strádá, pokud nedokáže zastavit postup nemoci nebo odvrátit smrt není indikována, a proto by neměla být zahajována nebo by se v ní nemělo pokračovat. Specifická právní úprava paliativní péče chybí, a to nejen v ČR.

Problematicke paliativní péče se věnuje Listina základních práv a svobod, Úmluva o lidských právech a biomedicíně, Etický kodex České lékařské komory, doporučení představenstva ČLK č. 1/2010, konsensuální doporučení, zákon 372/2011 Sb. a prameny trestního práva (Kozák, 2014, s. 16-19).

Přijetím Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti a následně i přijetím Zákona o zdravotních službách má nemocný právo na informace o svém zdravotním stavu a nahlížení do dokumentace. On je jediným, kdo může rozhodovat o další léčbě, o poskytování či neposkytování informací. Právo rozhodovat o léčbě má nemocný pomocí Informovaného souhlasu či nesouhlasu.

V zákoně o zdravotních službách č.372/2011 Sb. v paragrafu 36 je popsán dokument Dříve vyslovené přání (Mach, 2018, s. 89). Tento dokument obsahuje přání nemocného o budoucí léčbě pro případ, že nemocný v danou chvíli své přání nebude schopen vyslovit. Tento dokument musí mít splněné zákonem stanovené podmínky, aby mohl být zdravotníky akceptován. Musí mít písemnou formu a úředně ověřený podpis. Součástí dokumentu je i poučení o důsledcích.

Poskytovatel zdravotní péče bere tento dokument v úvahu, pokud ho má k dispozici a pokud nastala předvídatelná situace, která je v přání uvedena a v danou chvíli, není nemocný schopný rozhodnout jinak.

Nemocný své přání může vyslovit při nástupu do nemocnice, a i v průběhu své hospitalizace pro služby, které nemocnice poskytuje. Toto přání se zaznamená do dokumentace a nemocný ho podepíše. Dále ho svým podpisem stvrdí i zdravotník a svědek.

Dříve vyslovené přání nelze respektovat, pokud aktivně nabádá k smrti, je ohrožením pro ostatní nemocné nebo nebylo k dispozici před započítím úkonů, které by při jejich přerušení mohly způsobit smrt.

I v paliativní péči je důležitá zdravotnická dokumentace a zdravotník je povinen ji vést. Součástí dokumentace musí být záznamy o zdravotním stavu nemocného, o mimořádných situacích, které během péče nastaly, a hlavně pacientovy souhlasy či nesouhlasy (Kozák, 2014, s. 16-19)

2.2 FORMY PALIATIVNÍ PÉČE

Dle komplexnosti a služeb, které jsou poskytovány, dělíme paliativní péči na obecnou a specializovanou. Pokud má nemocný nebo jeho rodina potíže, přechází se z obecné péče na specializovanou a přechod je plynulý.

Obecná paliativní péče je poskytována ošetrovatelským personálem na odděleních různých odborností. Jejím cílem je rozpoznat, sledovat a ovlivnit to, co je důležité pro kvalitní život pacienta. Nejčastěji jde o symptomy pokročilého onemocnění, respektování člověka a jeho rozhodnutí, citlivou komunikaci a zajištění domácí péče. Tuto péči by měl zvládat veškerý ošetrovatelský personál v rámci svých kompetencí.

Speciální péče je péčí multidisciplinární, je složena z odborníků, kteří mají zkušenosti a jsou školeni v oblasti paliativní péče.

Tuto péči poskytuje tým, který se skládá z paliativního lékaře a sestry, sociálního pracovníka, psychologa či psychoterapeuta, duchovního a odlehčovacích asistentů či dobrovolníků. Lékař nemocného přijímá, zhodnocuje jeho příznaky a nastavuje léčbu, sestra je pak v každodenním kontaktu s nemocným a plní ordinace lékaře. Sleduje zdravotní a psychický stav a reaguje na něj koordinací další pomoci. Sociální pracovník je pomocí v praktických věcech jako je uzavírání smluv, vyřizování příspěvku na péči a zajišťování kompenzačních pomůcek. Psycholog je pomocí ve smírování se s těžkou úzkostí a v komunikaci o náročné životní situaci s nemocným i jeho rodinou. Duchovní je pak na požádání tím, kdo pomáhá hledat víru a naději. Odlehčovací asistenti pomáhají s běžnými denními činnostmi a provozem domácnosti. Multidisciplinární tým zůstává s rodinou i po smrti jejich blízkého a pomáhá s vyřizováním posledního rozloučení, a hlavně s truchlením (Loučka, 2014). Specializovanou paliativní péči poskytují lůžkové, ale také mobilní hospice, oddělení paliativní péče nemocničních zařízení, zvláštní zařízení, denní stacionáře, specializované ambulance a konziliární týmy. Mezi zvláštní zařízení řadíme poradny a tísňové linky. Hospic je příslibem pro nemocného, že nebude trpět bolestmi, bude vždy respektována jeho důstojnost a v posledních chvílích života nebude osamocen. Smyslem hospice je naplnit den životem. Lůžkový hospic slouží nemocným, kteří nechtějí závěr svého života trávit doma, nebo ho tam trávit nemohou.

Snahou lůžkového hospice je zajistit komplexní péči a prostředím se přiblížit domovu. Příbuzní se svými blízkými mohou být téměř nepřetržitě a v hospici mohou být i ubytováni.

Komplexní specializovanou péči v domácím prostředí s nepřetržitou dostupností zajišťuje domácí hospic. Hlavní péče o nemocného je na rodině, které však mohou časem dojit síly. Koordinace všech typů pomoci je složitější, ale domácí prostředí je pro umírajícího nejideálnější.

Stacionární hospicovou péčí se myslí příchod nemocného do zařízení ráno a odchod ve večerních hodinách, přičemž dopravu zajišťuje rodina či hospic. Tento typ péče je často využíván z odlehčovacích důvodů. Rodina si potřebuje občas odpočinout, odpočinek je zároveň i prevencí vyhoření.

Specializovaná nemocniční paliativní péče zatím není součástí služeb všech nemocnic, ale můžeme se s ní setkat ve formě konziliárních paliativních týmů nebo na odděleních s hospicovými lůžky.

Paliativní péči se do nemocnic snaží začlenit program Spolu až dokonce, tento grantový program v roce 2016 podpořil 18 nemocnic prostředky na rozvoj paliativních týmů, školení personálu, vytvoření metodik a standardů péče o nevléčitelně nemocné.

Základním kamenem organizovanosti hospicové péče v ČR jsou Evropské standardy a normy (Radbruch, Payne, 2010, s. 39-48). Popisují základní principy a možnosti paliativní medicíny, které jsou propojitelné a využitelné v systému zdravotní péče.

3 PSYCHOLOGIE ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH

Nemoc je možné definovat různě. Z patologického hlediska je nemoc ztráta harmonického uspořádání organismu. Další definice uvádí, že nemoc je patologický stav těla nebo mysli, kdy dochází k funkčním a morfologickým změnám buněk, tkání a orgánů.

Rakovina je kruté a zákeřné onemocnění, které významně zasahuje nemocnému do života. Po sdělení takto závažné diagnózy se v hlavě člověka rodí různé myšlenky. Reakce na toto sdělení mohou být různé. V minulosti byl onkologický pacient považován předem za ztraceného jedince, který je odsouzen k pomalému umírání v bolestech. Až s rozvojem celostního přístupu v oblasti medicíny se tento pohled pomalu měnil a zásluhu na tom mají dvě psychiatričky Elisabeth Kubler – Ross a Jimmie C. Hollandová. První z uvedených lékařek je autorkou teorie pěti stádií zármutku a utrpení. Druhá je iniciátorkou a zakladatelkou Mezinárodní psychoonkologické společnosti.

3.1 OSOBNOST ONKOLOGICKY NEMOCNÉHO

“Osobnost představuje souhrn, souvislost či propojení charakteru, temperamentu, schopností a konstitučních vlastností člověka“ (Cakirpaloglu, 2012, s.16).

Dále lze osobnost definovat jako integrovaný a dynamický systém psychických, morálních a sociálních kvalit, které se projevují ve vztahu k ostatním. Dle psychosomatické medicíny jsou lidé s příbuznou osobnostní strukturou předurčení k tomu onemocnět stejnou chorobou. Jednu dobu se dokonce mluvilo o tom, že typ osobnosti je predispozičním faktorem.

Pro onkologicky nemocného je přiřazen typ osobnosti C, který se v současné době již neužívá. Osobnost typu C je charakterizována taktickým zvládnutím stresu a smířlivým řešením těžkých životních situací při současné vnitřní krizi. Dominantními charakterovými vlastnostmi jsou sklony k popírání negativních emocí, nekonfliktnost, submisivita, nedostatek poslušnosti a harmonizující chování. Lidé spadající do tohoto typu jsou také přehnaně ochotní, trpěliví, upřednostňují potřeby ostatních nad ty své a jsou velmi racionální. Právě potlačování emocí a vlastních potřeb dle studií může snižovat odolnost organismu proti karcinogenním látkám.

Dle experimentální psychologie je obecná charakteristika onkologické osobnosti tato:

„Především je to člověk prostý rozmáchlých gest a hlasitých projevů. Jeho nesmírně bohatý citový život je okolnímu světu skryt. Své radosti i smutky prožívá ve svém nitru, v mysli, protože se mu zdá nepatřičné obtěžovat svými problémy okolí“ (Adam, Krejčí, Vorlíček, c2011, s. 308).

V poslední době je v oblasti osobnostních charakteristik zkoumán fenomén zvaný bojový duch. Tento fenomén nemocným výrazně napomáhá zvládat nemoc a zlepšovat kvalitu života, jeho přítomnost je pro ně tedy velmi prospěšná.

3.2 AUTOPLASTICKÝ OBRAZ NEMOCI

Prožívání pacienta je charakterizováno tím, co si uvědomuje ze svého duševního života, co cítí a vnímá. Je sebeuvědoměním, pochopením situačních faktorů, dějů, jevů a vnějšího prostředí. Prožívání je subjektivní a probíhá v čase, kdy si člověk někdy více a někdy méně uvědomuje, zda jeho chování či jednání je správné nebo ne. Každý člověk je jedinečný, a stejně tak je vzniklá nemoc prožívána každým člověkem různě.

Průběh, prožívání a chování nemocného v době, kdy nemoc propukla a on se jí snaží přizpůsobit je souhrnně nazývána autoplastickým obrazem. V psychologii tímto pojmem objasňujeme subjektivní prožívání nemoci. Subjektivní prožívání nemoci je podmíněno rázem onemocnění, okolnostmi, ve kterých nemoc probíhá a charakterem osobnosti před onemocněním. Premorbidní osobnost je podmíněná věkem, celkovou citlivostí, citovou reaktivitou, hierarchií hodnot, zdravotním uvědoměním a sociálním postavením nemocného (Zacharová, 2017, s. 43). Dále závisí na stupni celkové citlivosti na nepříjemné podněty, zvýšeně odolní se ohrožují přecházením nemoci. Citová reaktivita je spjatá s temperamentem, citově založení spíše podléhají lítosti a balancují mezi beznadějí a optimismem.

Autoplastický obraz má několik stránek. První stránka je senzitivní, do které patří prožívání lokální bolesti, tělesných pocitů a obtíží. Po ní následuje stránka emoční, v té se odráží strach, úzkost, ale i naděje. Třetí stránkou je stránka volní, ta představuje úsilí jedince bojovat s nemocí a být aktivní v uzdravování.

Poslední je racionálně informační stránka, která představuje znalost nemoci, její léčbu a prevenci. Stránky se v subjektivním prožívání prolínají. Nestane se, že by probíhaly samostatně (Zacharová, 2011, s. 43).

3.2.1 POSTOJ K NEMOCI

V literatuře je pacient definován jako léčící se nemocný člověk. Pacientem se člověk nerodí, ale stává. Každá změna související se zdravím a nemocí má svou fyziologickou, patofyziologickou, psychologickou a sociální stránku. Většinou nemocní reagují přiměřeně nemoci, přijímají diagnózu a navrženou léčbu, dodržují doporučení a snaží se uzdravit. Postoj člověka k nemoci závisí na hodnotě, kterou nemoc má a je rozdělen do několika skupin (Dostálová, 2016, s. 48).

Přiměřená adaptace na nemoc je znakem normálního postoje k nemoci, postoj nemocného je přiměřený informacím, které má. Pokud nemocný podceňuje závažnost nemoci, přeceňuje své síly a nedodržuje pokyny, zaujal bagatelizující postoj.

Postoj, kdy příznaky nebo onemocnění samotné člověk zapuzuje, nenavštěvuje lékaře a o nemoci ani neuvažuje je repudiační. Dále se můžeme setkat s naopak přehnanými obavami z nemoci, nemocný se opakovaně nechává vyšetřovat, střídá i lékaře a má obavy zejména z nevléčitelné choroby. Je si vědom přehnaných obav, ale nutkání je silnější. V tomto případě jde o nosofóbní postoj. Pokud nemocný nemá jen obavy z vážné nemoci, ale má pocit, že závažnou chorobou trpí nebo jen mírné obtíže velice prožívá, zaujal hypochondrický postoj. Takovýto člověk svým potížením podléhá a nebojuje s nimi. Pokud se člověk snaží z nemoci vrátit co nejdříve do práce, záměrně pravdivě neinformuje lékaře, zkresluje své obtíže a popírá je dopouští se bagatelizace. Důvodem může být strach ze ztráty zaměstnání, finanční situace, ale i pocitu nepostradatelnosti.

Poslední postoje, které v této kapitole uvedeme spolu souvisejí. Jde o nozofilní a účelový postoj. Nozofilní představuje spojení příjemných stránek nemoci a uspokojení z nich. Člověk nemusí plnit své povinnosti, je mu poskytována zvýšená péče a je na něj brán větší ohled (Zacharová, 2007, s. 42-46). Vystupňovaný nozofilní postoj se nazývá účelový. Je to více méně vědomé získávání soucitu, ohledu, unikání z povinností a získávání určitých hodnot. Toto chování může být vázáno jak na zdravého, tak i na člověka u kterého probíhá lehčí nebo i těžší onemocnění.

3.2.2 CHOVÁNÍ V NEMOCI

Tento pojem je z druhé poloviny 20. století a užívá se ve spojení s chováním v roli nemocného. Chování je soubor behaviorálních rozhodnutí. Zahrnuje komunikaci, samotné chování a neverbální projevy.

Jde o způsob, kterým člověk reaguje na nemoc, jak ji prezentuje, sleduje, léčí a jak využívá zdravotní systém. Chování v nemoci je tedy v užším smyslu způsob chápání, vnímání, hodnocení a projevování symptomů nemoci a reakce na ně. Reakce lidí na změnu jsou různé, někteří navštíví lékaře, jiní hledají v odborných knihách a na internetu, jak si pomoci a ti ostatní se snaží na příznaky nemoci nemyslet, simulují, popřípadě i disimulují. Chování v nemoci je ovlivněno biologickými faktory, původem příznaků, naučeným vzorcem reakcí, predispozicí, situačními vlivy, systémem zdravotní péče v dané zemi, citlivostí jedince, sociokulturními a sociopsychologickými faktory (Raudenská, 2011, s.61-68).

Ze sociálních faktorů jde především o věk a pohlaví. Chování je ovlivnitelné psychologickými postupy.

3.3 KOMUNIKACE ONKOLOGICKÝM PACIENTEM

Komunikace je základní lidskou potřebou a jednou z důležitých oblastí v ošetrovatelské péči. Cílem komunikace je předání nebo získání informací, ale také poradit nebo přesvědčit (Dostálová, 2016, s.26). Komunikace je prakticky výměna informací, zkušeností a pocitů.

Moderní ošetrovatelství je zaměřené na pacienta a jeho osobitost, kdy hlavním pilířem je vztah sestry a nemocného. Pokud zdravotník správně komunikuje, získává pacienta nejen ke spolupráci, ale také odstraňuje jeho nervozitu, strach, úzkost a pocit izolace.

Sestra je článkem mezi nemocným a nemocničním zařízením a důležitým prvkem v uspokojování potřeb. Interakční schopnost sestry je tedy charakteristickým znakem ošetrovatelské péče. Svým každodenním chováním vytváří psychoterapeutický přístup vůči nemocnému, tento přístup lze chápat jako terapeutickou komunikaci.

Terapeutická komunikace představuje pro sestru nepřetržitou soustředěnost, uvědomění si, co mluví a jak mluví (Poláková, 2008, s. 12).

Mezi specifické prvky této komunikace patří naslouchání, empatie, rezonance, reflexe, povzbuzování, mlčení a rozhovor jako takový. Empatický přístup dává nemocnému prostor se rozprávět, pomáhá pojmenovat emoce v těžkých situacích.

Tato forma komunikace sestře pomáhá lépe pochopit problémy a starosti pacienta, zmírňuje emoční napětí, posiluje žádoucí chování a jednání, podporuje sebeúctu a rozhodování pacienta v léčbě sebe sama.

Z pohledu pacienta je uvědoměním, že je zájmem sestry, která ho bere takového, jaký je, nesoudí ho a nemá úsilí ho měnit. Pacient by měl být přesvědčen, že je sestra schopná mu porozumět, pomoci, podpořit ho a respektovat jeho i názory, myšlenky a postoje, které má.

Správná komunikace je ale i základem vztahu lékař a pacient. V dnešní době je lékař povinen sdělovat nemocnému veškeré informace o jeho onemocnění. Tato povinnost vychází z lidského práva na informaci, ale také z prospěšného důvodu, protože jen dobře informovaný pacient může dostatečně spolupracovat. Lékař sice má povinnost nemocnému sdělit všechny informace, ale nemocný už nemá povinnost všechny tyto informace přijmout. Komunikace v onkologické péči je velmi složitá, přihlíží se při ní k psychickému stavu nemocného ale také k jeho informovanosti o diagnóze, léčbě a prognóze.

Sdělení závažné diagnózy vyvolá v člověku existenční krizi a reakce na ni jsou různé. Mezi nejčastější emoční reakce, které provázejí sdělení diagnózy, patří úzkost, panika, bezmocnost a zmatenost. Často dochází ke křiku, hlasitému pláči a projevům zoufalství. Projevují se i tělesné reakce ve smyslu dýchacích obtíží, záchvatů, třesu, pocitů horka nebo chladu, ale také pocitu silného vnitřního rozrušení.

To, jak bude nemocný na sdělení reagovat, lze předvídat z několika aspektů: zda již má zkušenost s krizí, jak ji překonal, zda má dobré sociální zázemí, jaká je jeho ochota spolupracovat a důvěřovat lékařům a v neposlední řadě nám napoví struktura jeho osobnosti.

Podle Grumanové (2008, s. 38) si člověk první dva dny po sdělení diagnózy neuvědomuje, že existují nějaké léčebné možnosti. Snaha vstřebat zdrcující zprávu pohltí veškerou jeho sílu.

Ve svém průvodci mezními situacemi doporučuje nemocným nesnažit se situaci popírat, chránit si své soukromí, nespěchat s řešením plánu léčby, jíst, odpočívat, dýchat a hýbat se.

Prožívání nemocného po sdělení diagnózy, která má fatální prognózu popsala v teorii pěti stádií zármutku a utrpení Elisabeth Kübler-Ross.

Prvním stádiem je popírání a izolace. Charakterizuje ho prvotní odmítání sdělené diagnózy, tím ve většině případů prochází většina pacientů po sdělení terminálnosti svého onemocnění nebo i v pozdějších fázích. Popírání je obrannou reakcí, která tlumí šokující informaci a dává člověku čas se vzchopit, bývá vystřídáno částečným přijetím skutečnosti.

Druhým stádiem je zlost. Hněv nemocného je směřován do všech stran a padá na kohokoliv, kdo je poblíž. Toto stádium je tak těžké pro rodinu nemocného, tak pro ošetřující personál. Rodina reaguje pláčem, pocitem provinění či odmítáním dalších návštěv, tyto reakce však vedou jen ke zhoršení situace.

Smlouvání je třetím stádiem a je charakterizováno pokusem o odložení, které obsahuje odměnu, koncový termín a slib, že nic jiného už nebude požadováno.

Čtvrtým stádiem je deprese. Smrtelně nemocnému člověku ubývá sil a zažívá pocit velké ztráty nebo cítí strach ze ztrát, které mohou nastat. Ztráta soběstačnosti, rodiny, zaměstnání, finanční nezávislosti a mnoho dalších bývá právě důvodem deprese. Kubler – Rossová ve své knize O smrti a umírání píše, že je možné rozlišit dva typy depresí (Kübler-Ross, 2015, s. 101-126). Reaktivní a přípravnou. Reaktivní deprese je popsána výše. Přípravnou depresí pak označuje zármutek, kterým musí projít nevyлéčitelně nemocný, aby se připravil na umírání.

Posledním stádiem je akceptace. Toto stádium přichází, pokud má nemocný dostatek času a dostane se mu určité pomoci při procházení dříve popsanými stádii. Akceptace je doba zbavená všech pocitů, člověk je unavený a zesláblý, upřednostňuje samotu a spánek. Dostavuje se vnitřní klid a smíření, jde o tiché očekávání nadcházejícího konce

U všech pacientů ve všech stádiích je přítomna naděje. Naděje je to, co člověku dává sílu přestát utrpení. Pokud odchází naděje, přichází smrt.

Smrt je nedílnou součástí lidského bytí, je to akt, na který se nelze připravit. Nikdo z nás totiž neví, kdy a jak nastane. Umírání je bráno jako další fáze života, ve které se člověk loučí se vším, co měl rád a se všemi, které měl rád.

V minulosti člověk umíral v rodinném kruhu obklopen nejbližšími, v současnosti lidé umírají ve většině případů v ústavním ošetřování.

Pro členy rodiny je blížící se smrt stejně emočně zatěžující jako pro umírajícího. Rodiny věří, že ústavní péče je to nejlepší pro jejich blízké, protože tam jsou jim poskytnuty nejúčinnější a nejmodernější léčebné postupy.

Psychologická reakce člověka na umírání má pět fází – negaci, agresi, vyjednávání, depresi a smíření. Tyto fáze jsou seřazeny tak, jak většinou přicházejí, ale nemusí to tak být vždycky. Fáze se mohou opakovat nebo v jednom dni prolínat.

K nevléčitelně nemocným je nutné přistupovat individuálně. Nemocní procházejí po sdělení diagnózy krizí, mají depresi, strach, pocity beznaděje a o problémech spojených s nemocí hovoří málo. Umírající pak nechtějí hovořit téměř vůbec, a pokud hovoří, tak jen o bio – psycho – socio – spirituálních problémech (Poláková, 2008, s. 23). Proto v oblasti komunikace se skupinou těžce nebo nevléčitelně nemocných jsou kladeny nároky na osobní zralost a profesionalitu ošetřovatelského personálu.

4 HOLISMUS A ETIKA V OŠETŘOVATELSKÉ PÉČI

Moderní ošetřovatelství je samostatná vědecká disciplína, která je tvořena specifickými vědeckými poznatky a metodou praxe. Ošetřovatelství je založeno na několika hodnotách, kterými jsou respekt k osobnosti, vnímání jedince jako celku, uznání faktorů ovlivňujících život, uznání potřeb podpory a ochrany zdraví a uznání práva na spolurozhodování v péči o zdraví.

Filozofií moderního ošetřovatelství je holismus, který vnáší do ošetřovatelství hodnotový systém a etické přístupy. Holismus je směr poukazující na celistvost a jedinečnost celku, kdy při nesprávné činnosti jedné části bude ovlivněn celý celek. Tento směr v ošetřovatelství začala prosazovat v 60. letech 20. století Americká asociace holistických sester, která ve svých pravidlech profesionální péče uvádí, že nedílnou součástí ošetřovatelství je úcta k životu, důstojnosti a právům nemocných. Cílem této asociace bylo vyvažovat narůstající technický pokrok a uspokojování bio – psycho – socio – spirituálních potřeb.

Holistická ošetřovatelská péče zdůrazňuje respekt k člověku jako k celku a jeho jedinečnost. Péče je zaměřena více na problémy nemocného, na jeho duši, emoce a prostředí ve kterém žije než na výkony. Tato péče není jen něco, co sestry vykonávají, ale je i postojem, filozofií a způsobem života. V holistické péči je důležité rozlišit a pochopit dva pojmy: uzdravení a léčení. Léčení je odstranění toho, co nemoc způsobuje. Uzdravení je pojmem holistickým a jeho podstatou je nalezení rovnováhy těla a duše. Ošetřovatelství zaměřené na člověka využívá bio – psycho – sociálně – spirituální model, který zohledňuje tělo, mysl a duši člověka (Šlajchrtová, 2018, s. 5-15). Zdravotníci mohou porozumět a reagovat na utrpení nemocných jen tehdy, pokud sledují současně biologické, psychologické a sociální rozměry nemoci. Spiritualita je pro každého jedinečná, může být vyjádřena náboženstvím, které má své rituály a chování nebo duchovní vírou. Duchovní víra je pro některé lidi směr a smysl života.

Ošetřovatelskou péči poskytují všeobecné sestry, ty úzce spolupracují s lékařem a ostatními zdravotnickými pracovníky. Základem a podmínkou spolupráce je to, jakou sestra budí důvěru, jak vypadá, jak se chová a také jak jedná. Sestra má své profesionální role, které vycházejí z etických zásad. Mezi tyto role patří, role ošetřovatelky, komunikátorky, edukátorky, poradkyně, pacientovi obhájkyne a role nositelky změn.

Sestra by měla být samostatná, odpovědná, ochotná a měla by maximálně hájit zájmy a potřeby nemocného. Holistická sestra je sestrou, která opravdu pečuje, která poskytuje individualizovanou péči a vidí nemocného jako člověka, a ne jako lékařskou diagnózu.

Pokud sestra rozpozná psychologickou a emocionální stránku pacienta, usnadní následné fyzické léčení. Povzbuzuje nemocného k sebepéči, zachovává jeho důstojnost, podporuje jeho naději, energii a vitalitu. Jednou z cností, která by neměla chybět pečujícím sestram, je soucit.

Soucit je myšlení a porozumění i beznadějně utrpení, aniž by byly projeveny negativní emoce. Soucit je úzce spjat s empatií a altruismem. Empatie je schopnost vcítění se do něčeho nebo někoho. Altruismus je chování zaměřené na pomoc druhým, které je konáno bez vyzvání a bez toho, aniž by konající čekal odměnu. Schopnost ale může být i vlastností, která pomáhá vybavit si a prožít to, co momentálně prožívá ten druhý, a to se všemi okolnostmi.

Nezbytným, ale také očekávaným aspektem kvalitní ošetrovatelské péče, je péče soucitná. Soucitná péče je nejcennější hodnotou ošetrovatelství, kterou nelze předstírat. Každý jedinec má schopnost soucitu a je jen na něm do jaké míry je schopen tuto schopnost rozvíjet. Rozvoj této schopnosti záleží na hodnotách a přístupu k životu. V každodenních ošetrovatelských činnostech, které všeobecná sestra provádí, by měl být začleněn soucit. Soucitná péče by neměla být ovlivněna zvyšujícím se počtem vážně nemocných pacientů, snižujícím se počtem všeobecných sester a zvyšujícím se nárokům na jejich administrativní a manažerské dovednosti.

Naše práce se zabývá nevléčitelným onkologickým onemocněním, které značně zatěžuje hlavně nemocného, ale i jeho okolí. Péče o těžce nemocné je založena na určitých etických principech. Etika bývá definována jako nauka o hodnotově orientovaných přáních a jednání člověka. Etický princip je pak souborem hodnot, které by měl uctívat každý slušný člověk. Ošetrovatelská a lékařská péče je vymezena těmito etickými principy, principem autonomie, beneficience, nonmaleficience a spravedlnosti.

Princip autonomie je právem nemocného chovat se a jednat na základě osobních hodnot a přesvědčení. Člověk je morální bytostí, která je za své jednání a chování odpovědná.

Morální osobnost má svůj morální status a tím je u člověka přirozenost. Autonomii nemocných je třeba respektovat až do konce jejich života.

Do principu autonomie můžeme zařadit lidskou důstojnost, která by měla být tím nejvyšším principem vůbec. Důstojnost je základní hodnotou existence a žádná nemoc člověka této hodnoty nezbavuje. Reálná ztráta důstojnosti nebo jen pocit ztráty představuje pro člověka největší utrpení, které mu život může připravit.

Princip beneficence je princip, jehož cílem je neškodit a podporovat tělesnou a duševní pohodu nemocného. Udělat pro nemocného vše, co pro něj je nebo může být prospěšné, je závazkem.

Nonmaleficence zakazuje ubližovat, poškozovat či usmrcovat jiné, je přirovnáním k pátému božímu přikázání – nezabiješ.

Principem spravedlnosti se myslí to, že všichni lidé by měli mít právo na stejné jednání a stejnou péči. Jde o rovnoprávnost, kdy z morálního hlediska je absolutně vyloučena jakákoliv forma diskriminace (Ondriová, 2012, s. 38-40).

5 POTŘEBY NEMOCNÉHO

Potřeba je definována jako projev nedostatku, který je žádoucí odstranit. Potřeba je motivací, kterou člověk potřebuje ke svému životu a vývoji (Šamánková, 2011, s. 10-15). Lidé mají stejné potřeby, jen jejich uspokojování se liší způsobem života.

Nemoc a okolnosti jejího vzniku zásadně ovlivňují uspokojování potřeb a jejich psychickou odezvu. Nemocný člověk je lidská bytost, která potřebuje kontakt, porozumění, pochopení a pomoc. Bytost, která jinak vyjadřuje a uspokojuje své potřeby v domácí péči a jinak při hospitalizaci v nemocničním zařízení. Svou roli sehrává i závažnost nemoci a individualita jedince, do které patří emoční stabilita či labilita a odolnost vůči zátěži.

Potřeby mohou být závislé na charakteru nemoci, sociálních poměrech a člověku jako takovém. Tyto potřeby rozdělujeme do tří skupin: potřeby, které se nemocí nemění, mění nebo upravují a na potřeby nemocí vznikající. Neměnné potřeby nesouvisejí s nemocí, ale v nemoci mohou být intenzivněji vnímány. Modifikované potřeby vycházejí z onemocnění a jeho závažnosti, jsou ovlivňovány věkem, pohlavím a společenskými faktory. Potřeby, které vzniknou s nemocí, by měli být uspokojovány během léčebného procesu (Trachtová, 2018, s. 9-10).

Z definice zdraví vycházejí 4 typy základních potřeb člověka. Potřeby biologické jsou základem toho, co člověk potřebuje ve svém životě i nemoci. Patří mezi ně například dýchání, výživa, vyměšování, pohyb a spánek. O většinu těchto potřeb bývá odborně pečováno i v nemocnici. Základem je tedy péče o nemocné tělo, pokožku a prevenci dekubitů.

Do psychologických potřeb patří zejména potřeba vlastní důstojnosti a její respektování. Nemocný potřebuje komunikovat a při komunikaci je třeba myslet na to, že nemluvíme jen slovy, ale i gesty, postojem, mimikou i očima. Velmi důležitá je i komunikace s nemocným v agónii.

Člověk je tvor společenský, a proto má i své sociální potřeby. Nechce žít sám, nechce být sám v době nemoci ani v době kdy umírá. Potřebuje návštěvy, má na ně právo a měl by si je i sám usměrňovat. Potřeba návštěv totiž neplatí vždy a pro všechny. Nejsilnější pouto je vždy s rodinou.

Příchod nemoci člověka vytrhne z běžného života a rolí, které doteď zastával. Lze jen těžko říct nad čím vším přemýšlí, co ještě nestihl nebo nedokončil a jaké problémy mu nemoc přináší.

Lidské potřeby jsou předmětem několika teorií. Abraham H. Maslow byl známým psychologem z jehož teorie motivace vznikla hierarchická teorie potřeb.

Podle této teorie má každý jedinec individuální systém motivů, které jsou pevně uspořádané od základních potřeb k takzvaným vyšším potřebám. Do této hierarchie patří potřeby fyziologické, bezpečí, afiliace, uznání a seberealizace (Trachtová, 2018, s. 11). Fyziologické potřeby jsou nutné k přežití a člověk je uspokojuje dříve, než se stanou aktuálními. Potřeba bezpečí je touhou po důvěře, stabilitě a spolehlivosti. Afiliční potřeby jsou potřebami sociální integrace, lásky a souznění. Potřeby uznání a seberealizace jsou touhou člověka být tím, čím si myslí že může být a získávat za to uznání a respekt.

Americký psycholog H. Murray ve svém díle představil komplexní teorii motivace. V této teorii rozděluje potřeby člověka na primární a sekundární. Primární potřeby se tvoří a uspokojují fyziologickými procesy. Sekundární potřeby jsou potřebami psychogenními a jsou podstatou osobnosti. Dále rozděluje potřeby na manifestní a latentní. Manifestní potřeby se projevují v chování nemocného, toto chování si může a nemusí uvědomovat.

Americký sociální psycholog McLelland rozlišuje u člověka bez ohledu na věk a pohlaví tři potřeby. Potřebu výkonu, touhy po moci a potřebu někam patřit.

Základní psychické a psychosociální potřeby popisuje česká psycholožka Marie Vágnerová. Obsah těchto potřeb a jejich uspokojování je rozmanitý a závisí na normách společnosti. Pro člověka je podle ní důležitá potřeba stimulace správnými podněty, smysluplnosti světa, plánování, uvědomění si vlastního já, potřeba bezpečí a sociální role a potřeba otevřené budoucnosti (Kobylková, 2018, s. 16).

Onkologická a nevyhlášená onemocnění jsou zejména velkou psychickou zátěží. Takováto nemoc ovlivňuje prožívání, chování a způsob uvažování jedince. Důležitost potřeb a jejich uspokojování závisí na fázi onemocnění. Nejtěžším úkolem pro sestru je rozpoznat a pochopit potřeby nemocného a určit, které jsou pro něj prioritní. Na základě toho jim zajistit profesionální péči, která je ale zároveň i péčí humánní.

Z hlediska komplexního přístupu je vedle uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb důležité uspokojovat i potřeby spirituální. Duchovní potřeby nemají jen věřící lidé, ale i lidé, kteří ve víře nežijí (Svatošová, 2012).

Člověk v těžké životní situaci nebo na sklonku života hodnotí svůj život, potřebuje mít pocit, že jeho život měl a stále má smysl.

Má potřebu odpuštění nebo sám odpouští. Pokud není tato potřeba uspokojena, pokud nemá nemocný pocit smysluplnosti, tak u něj nastává duchovní nouze a on trpí.

6 PÉČE O PEČUJÍCÍ

V naší diplomové práci se věnujeme nevyhlášeně nemocným pacientům, ošetrovatelská péče, která jim je poskytována je velmi náročná a plná beznadějných okamžiků. Zdravotnická povolání jsou velmi ohrožena syndromem vyhoření, což je syndrom emočního a fyzického vyčerpání způsobený stresem. Zdravotnická povolání doprovází i zvýšené riziko vzniku psychických poruch ohrožujících zdraví v důsledku rostoucích požadavků na zaměstnance a změny v ošetrovatelství.

V první řadě by zdravotník neměl zapomínat sám na sebe, neměl by se vzdávat svých zálib, přátel, rodiny a zázemí, kam se může vracet. Neměl by o sebe přestat pečovat. Péči o sebe sama si každý představuje jinak, ale vždy by to mělo být něco co přináší radost.

Každodenní pracovní zátěž, která je fyzicky i emočně náročná může dosáhnout nepřiměřené úrovně, přestává být zvládnána a vzniká stres. Technik, jak zvládnout stres je mnoho a je na každém, aby pro sebe našel tu nejvhodnější. Zásadní je udržet si tělesné a duševní zdraví. To lze udržet fyzickou aktivitou, odpočinkem, zdravým spánkem a správnou životosprávou. Fyzickou aktivitou se myslí jakýkoliv pohyb, který nám vyhovuje a dělá nám dobře. Odpočinek může být aktivní nebo pasivní, vždy však musí přinášet duševní uspokojení. Délka spánku je individualitou osobnosti, ale optimálně je to 6-8 hodin. Spánkem se regenerují nejen duševní ale i fyzické síly. Správná životospráva je především o přiměřeném příjmu vyvážené, pestré stravy s dostatkem zeleniny a ovoce během celého dne. Dále nám při zvládnání stresu pomáhají relaxační techniky. Patří mezi ně relaxace a relaxační hudba, smích, procházky, masáže a jóga.

Relaxace je uvolnění svalového i duševního napětí a je třeba se jí naučit. Relaxaci můžeme brát jako formu psychohygieny nebo jako formu uvědomění si sebe sama. Je možné ji využívat v čase pro ni určeném, při běžných denních činnostech za doprovodu klidné a meditační hudby. Hudba zaměstná naši pozornost, rozptýlí jí a pomůže nám prozkoumat vlastní emoce. Mezi relaxační řadíme etnickou hudbu, přírodní zvuky, meditační a osvěžující hudbu.

Smích je vysoce účinná relaxační technika a také skvělý lék, který působí během několika minut. Smysl pro humor odlehčuje psychickou zátěž a vyvolává fyzikální změny v těle.

Endorfíny jsou zvyšovány i chůzí. Chůze snižuje stresové hormony a zmírňuje mírné deprese. Procházky je vhodné směřovat spíše do přírody, příroda totiž uklidňuje tělo i mysl.

Masáž je relaxační technikou, která udržuje stres v určitých mezích. Je považována za způsob alternativní léčby ke snížení stresu, bolestí a svalového napětí. Dalším pozitivním aspektem, který nám masáž přináší je podpora spánku. Spánek bývá stresem často narušen. Na snížení stresové reakce stačí 5 minut masáže, jakékoliv části těla mezi pracovními úkony. Nabídka masáží je v dnešní době široká, a proto si stačí vybrat pro nás tu nejvhodnější.

Jóga vyzařuje klid a pohodu, snižuje stres a řídí úzkost. Jóga je systém pohyblivých a ustálených póz, které uklidňují tělo i mysl. Pravidelné cvičení jógy navozuje vyvážený duševní stav a zvyšuje kvalitu života.

Pečovat o své pracovníky může i instituce za pomoci supervize. Supervize je proces zaměřený na reflexi profesní role, činností a aktivit spojených s pracovní pozicí. Tento proces pomáhá porozumět pocitům, nacházet řešení odborných problémů a hodnotit vedení práce. Obsahem jsou situace, které zdravotníci zažívají ve své praxi, ale i nepříjemné pocity při kontaktu s klienty.

Supervize není kontrolou, auditem nebo jiným způsobem kontroly ale není ani psychoterapií. Supervize předpokládá, že zdravotníci sami mají zájem poskytovat kvalitní péči a při sebereflexi odhalují svá slabá místa a chtějí je změnit (Venglářová, 2013, str. 11-12).

PRAKTICKÁ ČÁST

Diagnóza karcinomu pankreatu je zdrcujícím sdělením pro každého člověka, který ji vyslechne, ale i pro jeho blízké okolí. Toto onkologické onemocnění je nevléčitelné a doba přežití je v řádu měsíců. V praktické části se snažíme o pochopení prožitků takto nemocných pacientů, zjišťujeme jejich potřeby a přání. Pokud alespoň částečně dokážeme pochopit co prožívají a co potřebují dokážeme jim poskytnout takovou péči, která zachová jejich autonomii a důstojnost.

Na druhou stranu je však důležité nezapomínat na nás, na zdravotníky, protože vedle rodin a blízkých jsme nejčastější oporou a pomocí takto nemocných. Proto se v této části práce věnujeme i prožitkům a vnímání všeobecné sestry.

Stanovili jsme si jeden hlavní cíl a tři cíle dílčí.

Hlavní cíl:

Porozumět pacientům s neléčitelným onkologickým onemocněním pankreatu a jejich subjektivnímu vnímání nemoci.

Dílčí cíle:

Zmapovat potřeby a přání nevléčitelně nemocných.

Zjistit vliv hloubkových rozhovorů na nemocného.

Vliv hloubkového rozhovoru s nemocným na všeobecnou sestru.

Výzkumné otázky:

Do jaké oblasti potřeb zasahuje nemoc nejvíce?

Jak komunikace ovlivňuje psychický stav nemocného?

Jak nevléčitelně nemocní působí na osobnost sestry?

Do jaké míry jsou nemocní informováni o své diagnóze a potřebují další informace?

7 METODIKA

Výzkumná část naší diplomové práce byla provedena kvalitativní výzkumnou metodou s malým počtem respondentů. Zaměřili jsme se na detailní zkoumání několika případů pacientů s karcinomem pankreatu. Předpokládáme, že prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme dalším podobným. Šetření probíhalo ve Fakultní nemocnici v Plzni na 1. Interní klinice – lůžkách C od 15.9–31.10 2018.

Sběr dat probíhal za pomoci rozhovoru dle návodu. Stanovili jsme si pět základních oblastí – osobnost nemocného, rodinné zázemí, sdělení diagnózy, autoplastický obraz nemoci a pobyt v nemocnici. K dotazování jsme používali volné otázky, respondent tak měl prostor se vyjádřit (Hendl, 2016, s. 102). Odpovědi respondentů byly zaznamenávány na diktafon a posléze přepisovány. Na základě odpovědí jsme identifikovali významové kategorie a podkategorie. V interpretaci dat jsou respondenti označeni písmenem R a jejich výroky z rozhovorů vyznačujeme kurzívou.

7.1 ORGANIZACE VÝZKUMU

Oslovování respondentů probíhalo za jejich hospitalizace, všichni byli seznámeni s cílem práce a rámcově s otázkami, které jim budou kladeny. Osloveni byli nemocní, kteří byli s diagnózou již seznámeni v dřívější době. Pokud nemocní souhlasili, byl jim předložen informovaný souhlas. Respondenti byli dále poučeni, že mohou kdykoliv rozhovor přerušit nebo zcela ukončit. Rozhovor probíhal v nerušeném prostředí a mohla při něm být přítomna rodina nemocného.

7.2 SOUBOR RESPONDENTŮ

Soubor respondentů byl tvořen muži (R 1-3) s inoperabilním karcinomem pankreatu, kteří byli hospitalizováni na 1. Interní klinice – lůžkách C. Výběr pohlaví nebyl záměrný. Věkové rozmezí respondentů je 47-60 let. Respondenti byli seznámeni s důvodem výzkumného šetření a s cíli, kterých chceme dosáhnout. Původně mělo být zařazeno pět nemocných, dva nemocní však byly z důvodu zhoršení stavu vyřazeny.

7.1.1 PŘÍPADOVÁ STUDIE 1

Prvním respondentem byl 47-letý muž s diagnostikovaným tumorem hlavy pankreatu v září 2018 mimo Fakultní nemocnici Plzeň. Na 1. Interní kliniku byl plánovaně přijat pro obstrukci žlučových cest při infiltraci zadní stěny pyloru a bulbu duodena. Po rozhovoru s lékařem, který mu vysvětlil nález na pankreatu a plán léčby však nemocný ze své vůle ukončuje po několika hodinách hospitalizaci. Důvodem podepsání negativního reverzu je šok ze sdělení diagnózy a dohledání dalších informací na internetu. Z důvodu neprůchodnosti žlučových cest pro endoskop bude nemocnému v říjnu 2018 zavedena zevní drenáž za hospitalizace.

Ošetřovatelská anamnéza:

Soběstačnost a kognitivní funkce:

Při příjmu je nemocný plně soběstačný, bez anamnézy pádu, při vědomí, orientovaný všemi kvalitami, komunikující a plně spolupracující.

Výživa:

Momentálně váží 80 kg a měří 180 cm. Příjem jídla je snížený, sní tak polovinu porce někdy nejlépe vůbec. Nemoc se projevuje nechutenstvím a bolestmi břicha. Faktor stresu je vzhledem k onkologickému onemocnění značný. Ztráta hmotnosti je vyšší než 6 kg, přesnou hodnotu však neví.

Vylučování:

Močí spontánně, stolice je nepravidelná se sklonem k zácpě.

Dýchání a závislosti:

Dechové obtíže neudává, plicní onemocnění nemá, je kuřák. Kouří i přes nevolnosti, které nyní má, jen ne tolik. Vykouří kolem 10 cigaret za den, alkohol nepije, kávu nyní netoleruje.

Stav kůže:

Kůže celého těla je suchá, podrážděná a s četnými exkoriacemi v oblasti DK a břicha. Při dotazování nemocný udává několik měsíců trvající urputné svědění s mírnou úlevou po škrabání.

Bolesti:

Trápí ho nepříjemné bolesti v oblasti břicha, analgetika zatím užíval minimálně.

Spánek:

Spánek se mu v poslední době zhoršil, usíná dlouho, často nemůže najít správnou polohu, hypnotika neužívá.

Sociální podmínky:

Žije s manželkou a syny v rodinném domě. Pracoval v pojišťovně, nyní je v pracovní neschopnosti.

Víra a etnikum:

Věřící není, statut migranta nemá.

V den nástupu je nemocnému cestou intervenční radiologie zavedena perkutánní transhepatální drenáž, která je po příjezdu na oddělení napojena na sběrný sáček. Za prvních 24 hodin byl odpad do této drenáže 4000ml, dále pak v průměru 1500ml za 24 hodin. Drenáž se proplachuje 10ml fyziologického roztoku dvakrát denně. V době nástupu je u nemocného přítomna cholangitida proto je zahájena léčba antibiotiky intravenózně. Po několika dnech se stav nemocného lepší, postupně ustupují bolesti břicha, ustává i svědění, chuť k jídlu je pořád nízká. Po domluvě lékaře s nemocným dochází ke změně diety, nemocný bude každý den konzultovat stravu s nutričním terapeutem. Dieta je doplněna o sipping. Pro zlepšení klinického stavu a laboratorních výsledků je přistoupeno k uzavření drenáže na vnitřní.

Uzavření drenáže nemocný netoleruje, znovu se objevují bolesti břicha, a proto je znovu otevřena na spád. Po domluvě s lékařem bude nemocný a jeho rodina edukována v péči o drenáž, aby bylo možné nemocného propustit do domácího ošetřování.

Pro špatnou dostupnost drenáže nemocný péči nezvládá, manželce byl ukázán převaz a proplach drenáže, po několika nácvicích péči zvládá. Po deseti dnech hospitalizace je nemocný propuštěn do domácího ošetřování.

7.1.2 PŘÍPADOVÁ STUDIE 2

Druhým respondentem je 62 - letý nemocný s generalizovaným tumorem hlavy pankreatu s metastatickým postižením jater po provedeném ERCP v 6/2018, kdy byl zaveden plastický stent a byla nucena brzká výměna pro ucpání stentu nádorovými hmotami. Nyní přichází pro progresi obstrukčních enzymů. Dle CT vyšetření je zřejmá progresie nádoru i metastáz v játrech, nově jsou postiženy i uzliny coeliacké skupiny. Nemocný je po sérii paliativní chemoterapie v nemocnici Cheb. Proveden neúspěšný pokus o ERCP, kdy je duodenum pro progresi nádoru neprůchodné pro endoskop. V den neúspěšného pokusu o ERCP byla zavedena perkutánní transhepatální drenáž, drén byl zaveden do duodena a byl ponechán uzavřený. Po výkonu došlo k septické atace provázené horečkami, bez hemodynamické nestability. Byla zahájena léčba antibiotiky. Další dny se již teploty neobjevují, nemocný má klidný nález na břicho a je bez bolestí. Nemocný udává bolesti v epigastriu, které se objeví ihned po jídle a ustoupí až po vyvolání zvracení. Příčinou těchto bolestí je nejspíše stenóza duodena.

Ošetrovatelská anamnéza:

Soběstačnost a kognitivní funkce:

Nemocný je soběstačný, spolupracuje. Orientovaný je všemi kvalitami, jen je na první pohled smutný a unavený.

Výživa:

Nemocný je hubený. Jídlo nepřijímá skoro vůbec, po každém jídle ho bolí žaludek a musí si vyvolat zvracení. Ani mu moc nechutná. V poslední době se mu zdá, že hodně zhubl. Faktor stresu u nemocného značný.

Vylučování:

Močí spontánně, stolice je bez potíží.

Dýchání a závislosti:

Dýchá se mu celkem dobře. Alkohol nepije, kouřil 30cigaret denně do zjištění diagnózy.

Stav kůže:

Kůže je bez ran a defektů.

Bolest:

Co má náplasti tak bolesti skoro nemá. Jediné, co ho trápí je ta bolest břicha po jídle.

Spánek:

Spí špatně, pořád myslí na to, jak je nemocný. Léky na spaní zatím neužíval.

Víra a etnikum:

Věřící není, statut migranta nemá.

Rodina:

Žije s manželkou v rodinném domě.

7.1.3 PŘÍPADOVÁ STUDIE 3

Třetím pacientem je 50- letý muž s inoperabilním tumorem hlavy pankreatu se zavedenou zevně – vnitřní drenáží, který k hospitalizaci přichází pro recidivu akutní cholangitidy.

Nemocný si doma opakovaně měřil vysoké horečky, zimnice pociťoval, třesavku neudával. Po přijetí byl nemocný zajištěn antibiotiky a drenáž byla otevřena na spád. Po 24 hodinách dochází k rozvoji septického šoku s oběhovou nestabilitou a nemocný je k observaci přeložen na KARIM. Následující den je vrácen zpět k nám na oddělení, oběhově stabilní a ve zlepšeném stavu. Antibiotika trvají, drenáž je stále otevřena. Po odeznění známek zánětu je nemocný indikován k zavedení metalického stentu a k předání do péče onkologů. Po několika dnech dochází k výraznému zlepšení a zavedení metalického stentu je indikováno ještě za hospitalizace. Z kultivací žluči vychází patogen vankomycin rezistentní Enterokok a nemocný je proto izolován.

Ošetrovatelská anamnéza:

Soběstačnost a kognitivní funkce:

Nemocný je při příjmu plně soběstačný, orientovaný, spolupracuje, jen je vyčerpaný horečkou. Cítí se velmi unavený.

Výživa:

Nemocný má dlouhodobě nechutenství a bolesti břicha. Hodně zhubl. Snaží se jíst, ale dělá mu to velké obtíže.

Vylučování:

Močí spontánně, stolice je pravidelná. Je plně kontinentní.

Dýchání a závislosti:

Dýchá se mu dobře, je celoživotní nekuřák. Pije jedno pivo za měsíc, kávu jen někdy.

Stav kůže:

Kůže je velmi suchá hlavně na dolních končetinách. Nemocný je bez defektů, bez chronických ran, má jen hematomy po náběrech na horních končetinách.

Bolesti:

Nemocný udává nepříjemné pocity v oblasti břicha a bolesti zad. I přesto, že má náplast proti bolesti, pociťuje je stále. Žáda ho bolí hlavně v oblasti kříže a podél páteře.

Spánek:

Spí velmi málo, špatně usíná. I přes léky, které bere, není spánek kvalitní.

Sociální podmínky:

Žije s přítelkyní v rodinném domě.

Víra a etnikum:

Věřící není, duchovní služby nevyhledává, statut migranta nemá.

8 OBSAHOVÁ ANALÝZA ROZHOVORŮ

Výpovědi respondentů byly obsahově analyzovány a na základě této analýzy byly stanoveny hlavní kategorie a podkategorie. Stanovili jsme si tři hlavní kategorie: vnímání nemoci v čase, potřeby a přání pacientů a vliv rozhovorů na pacienta.

8.1 KATEGORIE 1- VNÍMÁNÍ NEMOCI V ČASE

Hlavním cílem práce bylo porozumět pacientům s neléčitelným onkologickým onemocněním pankreatu a jejich subjektivnímu vnímání nemoci. Každý člověk je jedinečnou osobností, stejně individuální jsou jeho reakce na nemoc a situace, které sebou přináší.

Člověk, pokud přichází k lékaři nebo do nemocnice, nečeká, že se dozví šokující zprávu: „*Mám rakovinu slinivky břišní, moc už mi z toho života nezbyvá. Lékař, co mě sem posílal, mi něco naznačil, ale asi jsem ho nepochopil nebo nevím. Vím jen, že mi sem manželka vezla autem a já si pročetl tu zprávu, kde byl popsán prorůstající nádor slinivky. Byl to šok, asi jsem byl naštvaný, nepříjemný a zklamán zároveň*“ (R₁).

Závažná diagnóza změní člověku život od základu. Už samotné sdělení diagnózy je velmi náročnou situací jak pro lékaře, tak hlavně pro nemocného: „*Všechno jsem odmítl, i přes všechna rizika, které to mé rozhodnutí neslo. V hlavě se mi honilo jen to, že mám rakovinu, která je nevléčitelná. Měl jsem najednou potřebu vše zajistit. Odmítl jsem výkon i hospitalizaci abych mohl za právníkem. Potřeboval jsem si vše srovnat v hlavě a vyrovnat se s tím*“ (R₁). Stejně tak smíření se s touto diagnózou: „*Nikdy se nevléčím, zbývá mi pár měsíců života. Všechno vím, vím celou pravdu o tom, co mi je*“ (R₂). „*Je to teď těžké, ještě úplně s tím nejsem smířený*“ (R₁). Naši nemocní jsou plně informováni, znají možnosti své léčby a souhlasí s nimi: „*Nerozumím tomu, ale vše, co mi doktoři chtějí udělat nebo nasadit tak mi předem oznámí a zeptají se*“ (R₂). Jeden z respondentů zvažoval i další možnosti léčby: „*Abych pravdu řekl, tak jsem chvíli hledal nějaké léčitele, ale pak jsem nad tím přemýšlel a pokud mi nemohou pomoci lékaři tak asi ani léčitelé*“ (R₁).

Základem pochopení našich pacientů je zamyšlení se nad tím, jak bychom se cítili my sami a jak bychom vnímali tuto nemoc. Pokud se zamyslíme nad tím, co nemocní odpovídali je pro ně karcinom pankreatu zatěžujícím onemocněním, které jim postupně bere sílu a chuť do života.

Smutek, beznaděj a pád na úplné dno, to je život po sdělení diagnózy: „*Tahle nemoc mi vzala skoro všechnu radost, kterou sem měl*“ (R₂). „*Tahle nemoc mě hodně změnila a sebrala mi všechnu chuť*“ (R₃).

Nemocný člověk má strach z toho, co přijde, z bolesti, umírání a smrti: „*Bojím se umírání, nechci, aby to trvalo dlouho*“ (R₁). „*Mám strach z umírání a ze smrti*“ (R₃). Strach je základní a nejsilnější lidská emoce.

Vnímání a chování nemocného ovlivňují i hospitalizace, které bývají s postupem nemoci častější. K tomu, jak nemocní snášejí pobyt a s ním spojené zákroky se vyjádřili takto: „*Hůře snáším náběry a napichování kanyl. Jinak si nemůžu stěžovat, kromě drenáže byla další vyšetření bezbolestná*“ (R₁). „*Ty první dny byly náročné, měl jsem dva výkony za sebou a pak mi bylo špatně, teď už je to mnohem lepší*“ (R₂). Třetí respondent vzhledem k tomu, že byl izolován popisoval hospitalizaci takto: „*To, že ležím na pokoji sám a každý ke mně chodí zahalený od hlavy až k patě mi nepřidává. Nemůžu se jít ani projít na chodbu. Jen tady ležím a poslouchám hudbu nebo koukám na televizi*“ (R₃). Mladším nemocným, jako byli naši první dva respondenti nemoc prakticky znemožňuje pracovat: „*Pracoval jsem, nebo teoreticky vlastně ještě stále pracuji v pojišťovně. Je to sice kancelářská práce ale baví mě to. Rakovina mě mění, jsem dlouhodobě v pracovní neschopnosti a té síly a vitality postupně ubývá*“ (R₁).

8.2 KATEGORIE 2- POTŘEBY A PŘÁNÍ NEMOCNÝCH

Život člověka je charakterizován neustálým uspokojováním hodnotově rozdílných potřeb. Některé potřeby uspokojuje člověk automaticky, aniž by se jimi zabýval a je schopen věnovat se potřebám vyšším. Nemoc tento přirozený proces uspokojování narušuje.

Potřeby v našem případě narušují obtíže, které provázejí toto onemocnění. Pro zjištění všech potřeb, které nemocnému narušila nemoc, jsme si vzali na pomoc hierarchii potřeb dle Maslowa.

Z rozhovorů bylo zřejmé, že mezi nejčastější potíže, které pociťují pacienti patří snížený příjem stravy, bolesti břicha, narušený spánek, smutek, strach ze smrti a umírání.

Poruchy výživy, spánku a bolesti jsou potíže signalizující nedostatek v oblasti fyziologických potřeb. Fyziologické potřeby jsou základní a mají nejvyšší prioritu, na jejich uspokojení závisí uspokojování potřeb vyšších.

Výživa je biologickou potřebou člověka, tudíž je pro život důležitá, neuspokojuje jen žaludek ale i psychosociální potřeby spojené s kladnými emocemi. Porucha výživy ve smyslu nechutenství, zvracení a ztráty hmotnosti je přítomna u většiny takto nemocných.

Jeden z našich respondentů udával nevolnost zejména po jídle: „*Bývá mi špatně po jídle a občas i zvracím*“ (R₁). Další dva respondenti měli obtíže spíše s příjmem stravy jako takovým: „*Pořád je mi špatně, nemůžu nic jíst. Pokaždý když se najím, tak musím zvracet abych neměl bolesti*“ (R₂). „*Nádor, co mám je agresivní. Strašně jsem sešel od té doby, co ho mám, nemůžu pořádně jíst a hodně hubnu*“ (R₃). Z výpovědí dále vyplývá, že respondenti pociťují nechuť k určitým potravinám: „*Mám odpor k masu, a to jsem ho měl rád*“ (R₁) nebo pro ně strava mění svou přirozenou chuť: „*Všechno jídlo mi v ústech hořkne*“ (R₃).

Nádorová bolest je známkou růstu nádoru do okolních struktur a nervových zakončení. Bolest má zásadní vliv na fyzickou a duševní kondici nemocného a výrazně snižuje kvalitu jeho života.

První z respondentů byl v době rozhovoru krátce po zjištění diagnózy a jeho bolesti zatím nebyly tak významné: „*Bolesti mám mírné, zatím si беру jen občas kapky. Jsem ale od doktora poučený, že pokud budou silnější, domluvíme se na něčem jiném*“ (R₁).

U těchto respondentů byl nález již rozsáhlejší a bolesti silnější: „*Mám silné bolesti v zádech, ale teď mám ty náplasti na bolest a je to lepší*“ (R₂). „*Hodně mě bolí záda. Bolí mě podél páteře, jak jsem hubený, tak mi vystupují obratle a když dlouho ležím tak mě to tlačí a bolí. Horší byly ty bolesti v kříži, co mi střílely do břicha, byly hodně silné, ale teď co mám ty náplasti na bolest a tabletky k tomu, jsou už o dost mírnější*“ (R₃). U těchto nemocných byla již zavedená léčba bolesti transdermálním opioidem.

Dále respondenti udávali bolest spojenou s invazivními zákroky: „Zavedení drenáže je nepříjemné, trvá poměrně dlouho a docela to bolí. I několik dní potom jsem cítil bolest kolem toho místa“(R₁). „Oba ty výkony pro mě nebyly vůbec příjemné, navíc ta drenáž bolela“(R₂).

Zhoršený spánek udávali dva respondenti. Jednomu z respondentů narušoval spánek chod oddělení: „V noci tu nebývá takový klid, jaký bych si přál, často se budím“(R₂). Druhý respondent měl narušený spánek v důsledku somatických obtíží: „V noci sem měl pocit, že mi nepravidelně bije srdce, že mi vynechává ale doktorka říkala, že EKG, co mi natočily je v pořádku. Já vím, že mám ten přístroj, co mě hlídá, ale bylo to nepříjemné“(R₃).

Zhoršení fyzické zdatnosti jde ruku v ruce s postupem nemoci. Fyzickou zdatnost našich respondentů zhoršovala i únava, kterou pociťovali. Únavu udávali dva ze tří respondentů: „Jsem unavený a nemám na nic chuť“(R₂). „Pro únavu nezvládám moc věcí“(R₃).

V našich rozhovorech jsme se zaměřili i na přání našich respondentů. Jeden z respondentů vyjádřil přání uzdravit se, i když věděl že to není možné: „Nejvíc bych si přál se uzdravit, ale to není možné“(R₂). Dalším přáním bylo propuštění: „Jít domů a být s rodinou. Pokud mi toho času moc nezbývá, chci být s rodinou“(R₁). Přání také plynula z obtíží, které nemoc přináší: „Tak snad jen abych neměl velké bolesti, mohl se alespoň trošku najíst bez bolesti a abych dlouho netrpěl“(R₂).

V odpovědích jsme zaznamenali i přání ohledně léčby i když jsme se na ně cíleně neptali: „Měl jsem jednu sérii chemoterapie, další už ale nechci, stejně to nepomáhá“(R₂). „Nechci podstupovat něco, co mě bude stát síly a nepomůže to“(R₁).

Na druhou stranu si nemocní nepřejí trpět a přidělovat starosti zejména svým rodinám: „Dělají si starosti, jen jim nechci být na obtíž. Domů se mi moc nechce, když je mi špatně oni pak se mnou mají starosti, tady je mi lépe“(R₂).

Přání ohledně informačních materiálů jsme zaznamenali u dvou respondentů: „Určitě bych uvítal nějakou příručku o drenáži, byly bychom doma klidnější, kdybychom se mohly v případě obtíží někam podívat“(R₁). „Zajímaly by mě informace o tom, kam se můžeme obrátit, až bude nejhůře“(R₂).

Třetí respondent se vyjádřil takto: „*Já už žádné informace vědět nechci*“(R₃). Na druhou stranu však uvedl, že materiály pro ostatní, nově diagnostikované by nezavrhoval: „*Pro ostatní, které touhle rakovinou trpí a jsou na tom lépe, by ale mohly být přínosem*“(R₃).

8.3 KATEGORIE 3- VLIV ROZHovorŮ NA NEMOCNÉHO

V těžkých chvílích, kdy jsou nemocní hospitalizováni a jsou odloučeni od svých rodin jsou zdravotničtí pracovníci jejich oporou. Někdy stačí jen pár vlídných slov, aby bylo člověku o trochu lépe. Zajímalo nás, jak se nemocní cítili po rozhovorech s námi, jak vůbec vnímají komunikaci se zdravotníky.

První z respondentů přišel nejprve do kontaktu s lékařem. Jak jsme již popsali výše, nebyl nejspíše řádně informován a svou diagnózu si přečetl cestou do naší nemocnice z propouštěcí zprávy jiného zařízení. Svou prvotní komunikaci s lékařem vnímal takto: „*Paní doktorka mluvila srozumitelně tichým hlasem, snažila se mi vše vysvětlit. Mluvila o všem, co se týká nemoci, vyšetření a léčby. Rozuměl jsem ji a věřil*“(R₁). Čeho si však nejvíce cenil při tomto rozhovoru bylo: „*Neslibovala mi vyléčení, ale říkala, že uděláte vše proto, aby mi bylo lépe. Ujasnila mi i fakta, která jsem našel na internetu*“(R₁). Další respondent svou komunikaci s lékařem popisuje takto: „*Dobrý. Snaží se mi všechno vysvětlovat, jen už mě to moc nezajímá*“(R₂).

Rozhovory se sestrami nebo dalším ošetrovatelským personálem respondenti většinou vítají. „*Popovídat si je kolikrát nejlepší, sestry bohužel kolikrát nemají tolik času*“(R₃).

Dva z našich respondentů navštívil během hospitalizace i klinický psycholog. Reakce na něj byly různé: „*Cítím se trochu lépe, nemůžu říct, že bych nebyl smutný, ale koukám na to vše trochu jinak. Už se i více těším na propuštění*“(R₂). „*Byl za mnou psycholog, ale moc mi to nepomohlo. Tak jsem mluvil i s psychiatrem, doporučil mi nějaké léky, tak je teď od vás dostávám*“(R₃).

Na rozhovor s námi respondenti reagovaly takto: „*Možnost popovídat si byla fajn, jen je to těžké, ještě s tím nejsem úplně smířený*“ (R₁). Při tomto rozhovoru byla přítomna manželka respondenta, bylo to jeho přání. Do rozhovoru nevstupovala, jen svého manžela držela celou dobu za ruku. „*Možnost si popovídat vítám, jen kdyby to nebylo tak těžké*“ (R₃).

9 VLIV ROZHOVORU NA VÝZKUMNÍKA

Hlubkové rozhovory s nemocnými ovlivnily můj pohled na život, a hlavně na péči o takto nemocné. Pokud se téměř denně setkáváte s umírajícími lidmi uvědomujete si svou smrtelnost více než ostatní. Více než laická veřejnost si uvědomuji, jaká beznaděj provází toto onemocnění a snažím se, aby tuto beznaděj nemocní nepocíťovali. Atmosféra mých rozhovorů s nemocnými je těžko popsitelná, oni byli tak plní smutku ale na druhou stranu i nadějí. Někteří v sobě dokážou najít takovou vnitřní sílu, která je žene kupředu v marném boji s touto nemocí. Rozhovory jsem vedla velmi opatrně, téma nevléčitelné nemoci je citlivé, a to poslední co jsem chtěla je ublížit slovem. Pokládání otázek bylo z počátku obtížné, nevěděla jsem, jak mám na jejich odpovědi reagovat. Postupem rozhovoru jsem ale poznala, že je lepší prostě jen naslouchat a ve správnou chvíli mě ta správná slova napadnou.

V rámci akutních interních lůžek, na kterých pracuji, dokážeme nemocným pomoci od tělesných nepříjemností, které sebou toto onemocnění přináší. Po zvládnutí akutního stavu je naším cílem navrátit nemocné do domácího prostředí, protože čas s rodinou a blízkými je pro ně velmi vzácný a onemocněním velmi omezený. Když jsem se zamyslela nad odpověďmi, které se týkali jejich léčby a hospitalizací změnila jsem celkový pohled na to co jim medicína přináší. Léčba, kterou podstupují řeší pouze komplikace a snaží se jim prodloužit život. Léčba, která dokáže prodloužit život je fajn, ale za jakou cenu ho prodlužuje. Nemocní tuto léčbu podstupují i když je unavuje a v době kdy jsou nejvíce unavení tak občas nějaký výkon či lék odmítnou. Dříve jsem se na jejich odmítavé kroky ohledně léčby koukala skrze prsty, vždyť oni odmítali něco, co jim mohlo pomoci. Když ale zkusíte jen chvíli uvažovat jako oni zjistíte, že prostě nechtějí investovat svou poslední životní sílu do něčeho co jim bude způsobovat bolest a nepohodlí. Vždyť ani já bych nechtěla podstupovat léčbu, která mě bude stát zbytek sil a nepovede k žádnému pozitivnímu výsledku. Nedokážu si představit být na jejich místě a tohle všechno podstupovat.

Potřeby a přání má každý z nás. Uspokojování potřeb je nezbytné pro náš život a přání nás ženou kupředu. Promluvit si s takto nemocnými o jejich přáních a potřebách jsem považovala za velmi důležité. Oni si nepřejí nic víc než jen pomoc v tom, co jim nemoc bere. Nemohou pořádně jíst, mají bolesti a jejich psychický stav bývá velmi špatný. Když jsem poslouchala jejich odpovědi tak mi došlo, že spoustu věcí, které člověk denně řeší jsou proti tomuto naprosto nepodstatné.

Protože pokud můžu uspokojovat své základní potřeby a rozvíjet potřeby vyšší tak mi nic důležitého nechybí.

Tato část rozhovoru vedla k tomu, že jsem se vážně zamyslela nad tím, do jaké míry poskytují nemocným takovou ošetrovatelskou péčí, kterou si přejí. Péče, kterou jim věnuji je mnohdy kvůli provozu interního oddělení nedostatečná. Mnohdy nemám čas s nimi řádně promluvit, a tím mi unikají velmi cenné informace. Jsou ale i chvíle kdy vlastně nevím, co jim říct, a proto se větší komunikaci s nimi vyhýbám. Co se ale snažím, jim plnit jejich přání, samozřejmě jen ta, která jsem schopná zařídit. Pokud mají na něco chuť, třeba i od rodiny není to problém. Pokud to nenarušuje chod oddělení mohou se svými rodinami trávit čas i mimo návštěvní hodiny. To, co pro ně udělám se mi stonásobně vrátí v jejich spokojenosti, a navíc to může být to poslední hezké co prožijí.

Nemocní bezpochyby procházejí velmi závažným stavem a mají právo se cítit špatně, chovat se občas nepřiměřeně a nepřátelsky. Nikdy nedokážeme úplně pochopit co cítí, neprožíváme to, co oni ale můžeme je podpořit v jejich rozhodování a ukázat jim to, že ani v nemocnici na to nejsou sami. Stačí je třeba jen uchopit za ruku. Na naší klinice krátce po mých rozhovorech vznikl post klinického psychologa. Pro naše nemocné je velkým přínosem, jsem i mile překvapená tím, jak jsou nemocní ochotní si s ním povídat. Většina z nich se cítí po rozhovoru s ním opravdu klidněji, a tak tuto léčbu podstupují i ambulantně.

Péče o takto nemocné mě velmi psychicky vyčerpává, i přes veškerou péči, kterou jim poskytují nemocní chřadnou a není možné to plně ovlivnit. Utrpení pacientů na mě zanechává stopy smutku, marnosti a beznaděje, ale bojuji s tím, aby mě tyto pocity neovládaly. Po skončení směny nechávám všechn smutek v nemocnici a snažím se radovat z toho, že jsem zdravá. Zdraví je totiž tím nejcennějším, co člověk v životě má. Dříve jsem všechnu energii investovala do péče o nemocné, ale i do péče o všechny ostatní. Nyní se snažím věnovat hlavně sobě, přátelům a rodině. Pochopila jsem, že pokud se o sebe nebudu starat, nebudu brzy schopná péče o ostatní. Moje rodina je pro mě vším, podporuje mě a vždy, když je potřebuji jsou tu pro mě.

Díky zpracování této diplomové práce jsem si více uvědomila nutnost psychohygieny v práci všeobecné sestry při péči o umírající pacienty, respekt k přáním pacienta s život limitující nemocí, akceptaci hranic možné zdravotní péče.

10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Na základě informací, které jsme získali od nemocných během kvalitativního výzkumu předkládáme několik doporučení pro praxi. Doporučení jsou naším pohledem na to, jak zlepšit péči o nevléčitelně nemocné.

Hlavním doporučením je vytvoření paliativních lůžek a týmů v nemocnicích. Péče na paliativních lůžkách by mohla lépe reagovat na přání a potřeby našich nemocných. Lékařská a ošetrovatelská péče by byla zaměřena na odstraňování nepříjemných pocitů a stavů nevléčitelně nemocných. Tato lůžka by byla pro ty nemocné, kteří již nechtějí být léčeni nebo je jejich léčba, léčbou marnou a oni z jakéhokoliv důvodu nemohou být doma. Tato lůžka by mohla být doplněním lůžek hospicových.

Vytvoření paliativních týmů jde ruku v ruce s vytvořením paliativních lůžek. Tyto týmy by měly být nedílnou součástí této specifické péče. Jsou to skupiny odborníků poskytující specializovanou péči. V tomto týmu je lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník a psycholog. Tento tým je k dispozici ošetřujícímu lékaři, nemocnému i rodině kdykoliv je třeba.

Fakultní nemocnice Plzeň je jednou z posledních nemocnic, která nemá vytvořen paliativní tým. Pro zkvalitnění poskytované péče by byl tento tým pro nemocnici přínosný. Stejně tak by byl přínosný vznik lůžek paliativní péče. Dalším přínosem těchto lůžek by bylo uvolnění lůžek akutních, na kterých jsou takto nemocní v současné době při obsazení lůžek onkologie hospitalizováni.

V těchto doporučeních jsme měli i zařazení psychologa do lékařského týmu. Dle našich rozhovorů je klinický psycholog velkým přínosem pro duši nemocného. Během zpracovávání informací vznikla pozice klinického psychologa pro Interní kliniku. Psycholog je tak na vyžádání plně k dispozici. Tato doporučení jsou směřována na management nemocnice nebo na jejího zřizovatele.

Další doporučení chceme směřovat k zdravotnickým pracovníkům. Každý z nás poskytuje nemocným péči podle svého nejlepšího vědomí a svědomí. Dodržování etických principů je samozřejmostí stejně jako zachování autonomie a důstojnosti nemocného. Zdravotnické povolání je náročné proto bychom stejnou péči, kterou věnujeme našim nemocným měli věnovat sami sobě. Pečovat bychom měli nejen o své tělo, ale i o duši.

Zásady zdravé výživy, dostatek spánku, odpočinku a tělesné aktivity jsou základem pro upevnění fyzického zdraví. Pokud pracujete v nepřetržitém provozu je těžké dodržovat pravidelnost, ale za snahu nikdo z nás nic nedá. V péči o nevléčitelně nemocné je psychické zdraví velmi důležité a také velmi ohrožené. Přece jen jsme lidé, kteří mají city a osudy našich pacientů nám nejsou lhostejné a vlastně by ani neměli být. Dlouhou dobu můžeme všechen stres a nápor jak z pracovního, tak ale i z osobního života velmi dobře snášet a přijde den, kdy nás to pohltní. V tu chvíli můžeme být velmi zranitelní a náchylní ke změně nálad i chování. Zdravou psychiku si můžeme udržet různými způsoby: procházkami, četbou, relaxačními technikami nebo ve společnosti své rodiny a svých přátel.

Částečně nám v péči o sebe sama pomáhá i většina zaměstnavatelů, kteří nám poskytují různé benefity. Ať je to příspěvek na závodní stravování, poukazy na vitaminové preparáty, příspěvky na sportovní a relaxační činnosti a v neposlední řadě i příspěvek na rekreaci jako takovou. Nabízí nám ale i odbornou psychologickou pomoc a pomoc peer pracovníků.

Možností, jak o sebe pečovat máme mnoho. Pojd'me to tedy udělat pro sebe, pro naše rodiny a pacienty. Pokud se budou i v těžkých dobách cítit zdravotničtí pracovníci dobře, budou se v jejich péči cítit dobře i nemocní.

DISKUZE

Výzkum byl realizován formou kvalitativního šetření. Prováděli jsme hloubkové rozhovory s nemocnými, u kterých byl diagnostikován inoperabilní tumor pankreatu. Výzkumné šetření probíhalo na 1. Interní klinice-lůžkách C a zařazení do něj byli tři pacienti z původních pěti. U dvou nemocných by byl hloubkový rozhovor vzhledem k jejich zhoršujícímu se zdravotnímu stavu neetický.

Hlavním cílem empirické části byla snaha porozumět nevyléčitelně nemocným. Porozumění nemocným by podle nás mělo být nedílnou součástí ošetrovatelské péče. Stanovili jsme si čtyři výzkumné otázky.

Výzkumná otázka číslo 1:

Do jaké oblasti potřeb zasahuje nemoc nejvíce?

Tabulka 1: Potřeby nemocných

Potřeby	Deficit u nemocných
Fyziologické	nemožnost jíst, hubnutí, zvracení, bolest, poruchy spánku, snížená aktivita
Potřeba jistoty a bezpečí	strach ze smrti, strach z umírání
Potřeba sounáležitosti a lásky	časté hospitalizace
Potřeba uznání a úcty	-
Potřeba seberealizace	nemožnost navštěvovat zaměstnání

zdroj – vlastní

Tumor pankreatu je závažné, rychle progredující onemocnění s velmi špatnou prognózou. Obtíže, které se zhoršují postupem nemoci jsou pro nemocné velmi limitující a zhoršují jim kvalitu života. Nemocní udávali, že snad nejhorší pro ně jsou obtíže jako nevolnost, zvracení, změna chuti a snížený příjem stravy. Nevolnost byla často vázána na jídlo a pokud se pro nemocného stala nesnesitelnou, docházelo ke zvracení a následné úlevě. Snížený příjem stravy negativně ovlivňovali i změny chuti, objevoval se odpor k masu či pachů ryby. Dále nemocné trápila ztráta hmotnosti, která podle nich je jen důsledkem toho, že nejí.

Na internetových stránkách linkos.cz se dočteme, že nevolnost, zvracení a změny chuti jsou častými příznaky maligního onemocnění slinivky břišní.

Dále je zde pacientům doporučována pravidelná strava, bohatá na kalorie a bílkoviny, aby se předešlo ztrátě hmotnosti. Podívejme se na toto doporučení očima nemocných: jestliže nás naše obtíže limitují natolik, že dokážeme jíst jen velmi málo nebo nejíme vůbec aby nám nebylo špatně, tak nedokážeme dodat tělu kaloricky vyváženou stravu a nejsme schopni ovlivnit ztrátu hmotnosti. Dva z našich nemocných v době rozhovorů dokázali přijímat tak polovinu porce z každého jídla, někdy ani to ne. Třetí nemocný nejedl skoro vůbec, po každém jídle zvracel a pokud měl lepší den dokázal vypít polovinu Nutridrinku. Na oddělení se snažíme našim nemocným nabízet doplňkovou výživu ve formě sippingu, ale ne každý ho toleruje a není možné s ním nahrazovat plnohodnotnou stravu.

Trenzová (2015, s.14) ve své diplomové práci, Výživa v paliativní péči u onkologických nemocných, poukazuje na vliv nutričního stavu na kvalitu života nemocného. Ve své studii upozorňuje na to, že podvýživa výrazně zhoršuje kvalitu nemocných. V článku Problematika výživy u onkologicky nemocných se dočteme, že nutriční stav je ovlivňován samotným onkologickým onemocněním a jeho léčbou. Dále je zde psáno, že malnutrice je známkou pokročilosti onemocnění a hrozí až 80 % nemocných (Lukešová, Kopecký, 2011, s. 321-324). Nedostatečná výživa, riziko malnutrice a s tím spojená únava a nevykonnost zhoršují každopádně nemocnému kvalitu života, ale lze jen těžko říct, jestli z těch obtíží a komplikací, které prožívají je toto to nejhorší.

Dalším nepříjemným prožitkem v jejich stonání je bolest, která bývá známkou závažné komplikace či prorůstání nádoru do okolí. Bolest bývá různé intenzity a lokalizována nejčastěji do oblasti břicha a zad. Nejmírnější bolest udával první nemocný, nádor mu byl diagnostikován nově a jeho nález nebyl v době šetření tak rozsáhlý jako u ostatních dvou.

V publikaci Klinická onkologie pro sestry je zmiňováno, že bolestí trpí až 90 % nemocných v pokročilém či terminálním stavu (Vorlíček, Abrahámová, Vorlíčková, 2012, s.190). Pravdou je, že u většiny nemocných, kteří k nám přicházejí je bolest přítomna a přítomen je i pokročilý nález. Dle článku, Dlouhodobá léčba onkologické bolesti, je farmakologická léčba vedená dle intenzity. Kdy cílem terapie je, aby pacient bolestí nebyl omezován v denních činnostech a nedocházelo kvůli ní k nepříjemnému prožívání (doc. Kiss a spol, 2018, s. 243-250).

Článek Opioidy v léčbě nádorové bolesti představuje stanovisko European Pain Federation k léčbě opioidy. Tato léčba je podle nich častá, nenahraditelná a při správném používání bývá základem moderní léčby (tento článek byl zpřístupněn 8.11.2017 na stránkách prolekare.cz, autor zde není uveden).

Podle odborných stanov a zdravotnických pracovníků, kteří se o tyto pacienty starají je léčba opioidy u maligních onemocnění v určité fázi asi tím nejlepším řešením. Má několik forem podání a nemocnými je dobře snášena. Pokud u nemocného bolest ustane, on „ožije“ a „rozkvetne“.

Pokud se ale na toto stanovisko zkusíme podívat očima nemocného, můžou nás přepadnout obavy z této léčby a primárně ji můžeme odmítat. Strach je přirozenou reakcí na něco s čím nejsme řádně seznámeni nebo s tím nemáme zkušenost.

Závažnost a neřešitelnost této diagnózy sebou přirozeně přináší spoustu negativních emocí a prožitků. Nemocní se během rozhovoru vyjádřili tak, že svůj smutek a úzkost, nejsou momentálně schopni zvládnout. Smutek je reakcí na definitivní ztrátu zdraví v rámci život limitující nemoci. Jde o přirozený jev, který však může přejít až v depresi (Bužgová, 2015, s.63).

Převládají obavy z budoucnosti, umírání a následné smrti. Není to však strach ze smrti jako takové, ale spíše z toho, v jakém stavu budou umírat a jak to bude trvat dlouho. Jejich myšlenky jsou upírány samozřejmě i k rodině a blízkým. Všechny tyto emoce a prožitky negativně působí na jejich spánek a oni potom nemají sílu na další den. Bužgová (2015, s.62) ve své knize uvádí, že strach ze smrti je zpravidla spojován s utrpením, bolestí, bezmocí, izolací a ztrátou osobní identity a důstojnosti. Tyto pocity strachu může umocňovat i pobyt ve zdravotnickém zařízení, jelikož v současné době je umírání směřováno spíše do institucí. Většina z nás by určitě chtěla strávit své poslední chvíle ve známém prostředí obklopena blízkými, ale na druhou stranu ne všichni blízcí jsou schopni nás na poslední cestě doprovodit.

Čas, který mohou nemocní trávit ve svém prostředí a se svými blízkými je bohužel narušován častými komplikacemi, které vyžadují hospitalizaci. Intervaly mezi hospitalizacemi se zkracují úměrně tomu, jak progreduje samotné onemocnění. Naši pacienti shodně vypovídali, že hospitalizace jsou pro ně náročné jak po psychické stránce, tak po stránce fyzické.

Fyzická stránka je zastoupena zejména menšími či většími invazivními zákroky, ty jsou nemocnými vnímány jako velmi bolestivé a pro ně zatěžující. Po psychické stránce jsou pro ně nejhorší noci, stěžují si zejména na nedostatečný klid na oddělení.

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že nemoc zasahuje největší měrou do oblasti biologických potřeb.

Výzkumná otázka 2:

Jak komunikace ovlivňuje psychický stav nemocného?

Tabulka 2: Psychický stav nemocných před rozhovorem

Psychický stav - před rozhovory	1. nemocný	2. nemocný	3. nemocný
	- velmi smutný, zklamaný, není zatím smířený s diagnózou	- velmi smutný, apatický, odevzdaný, s diagnózou smířený, odmítá dimisi	- smutný, úzkostný, s diagnózou se odmítá smířit

Zdroj: vlastní

Psychický stav našich nemocných byl vzhledem k současnému onemocnění proměnlivý. Zatím nejsou smířeni se svou diagnózou, převládá v nich velký smutek a cítí se osamoceni. Marková (2010, s. 52-53) ve své knize poukazuje na to, jak je vhodnou komunikací možné vytvořit optimální léčebné prostředí ve kterém se nemocný nebude cítit osaměle. Skutečně důležitý je opravdový zájem o nemocného a vědomí toho, že nemluvíme jen slovy, ale i tělem. Rozhovory s našimi nemocnými byly spíše takovým volným povídáním. Sice jim byli pokládány otázky, ale pokud měli chuť mluvit i o něčem jiném, nebyl v tom žádný problém. Času jsme měli dost, a tak nebylo třeba spěchat.

Tabulka 3: Psychický stav nemocných po rozhovoru sestra/ psycholog

	Psychický stav po rozhovorech		
	1. nemocný	2. nemocný	3. nemocný
Sestra	cítí se lépe, chvílemi se usmívá, nicméně smutek trvá	bez efektu, velmi špatný psychický stav, trvá apatie	- mírná úleva, úzkosti trvají ale jsou mírnější
Psycholog	Neproveden	po 2. sezeních zlepšen, získal jiný pohled, těší se domů	rozmýšlí si, zda rozhovor podstoupí

Zdroj: vlastní

V průběhu dvou rozhovorů byl vidět alespoň malý náznak zlepšení, malé pousmání, malý pocit úlevy. To, co jsme vyzozorovali nám pak nemocní zpětně potvrdili. Druhému nemocnému rozhovor víceméně nepomohl, komunikoval ochotně, v krátkých větách ale jeho psychické rozpoložení bylo velmi špatné. Následující dva dny se toto rozpoložení nezměnilo, a proto bylo přistoupeno k psychologickému vyšetření.

Po dvou návštěvách klinického psychologa byla na nemocném vidět mírná úleva, byl aktivnější a sám se zajímal o případné propuštění domů. Sám nám přiznal, že díky této komunikaci získal trošku jiný náhled na své myšlenky a přání.

Komunikace má pozitivní vliv na psychický stav nemocného, jen je k ní potřeba dostatek času a trpělivosti. MUDr. Radkin Honzák (2014, s.1) v jednom ze svých článků píše o tom, že nemocného je potřeba poslouchat, slyšet a rozumět mu. Stejně tak jako je potřeba mu do vidění vnášet jen to, co je pro něj prospěšné.

Výzkumná otázka 3:

Jak nevyléčitelně nemocní působí na pocity sestry?

Tabulka 4: Působení nemocného na sestru

	➡ Vzájemné působení ⬅	
SESTRA	Sestra je ovlivňována prožíváním nemocného v čase, získává nový pohled, uvědomuje si individualitu péče a provádí ji ➡ Uspokojení potřeb, zachování soběstačnosti a důstojnosti	NEMOCNÝ

Zdroj: vlastní

Sestra se ve své každodenní praxi setkává se spoustou nemocných, kteří na ni působí stejně tak jako ona na ně. Někteří na vás, ale zapůsobí tak, že si je po většinu svého života budete pamatovat. Do této skupiny patří hlavně ti nemocní, kterým současná medicína nedokáže zajistit vyléčení. Na osobnost sestry působí zejména to, co prožívají nemocní v čase. Od sdělení diagnózy, kdy se jim obrátí život vzhůru nohama až po jejich poslední vydechnutí.

Občas vám přijde, že nemají ani dostatek času se se svou diagnózou vyrovnat. Než se stačí vyrovnat s jednou skutečností, přijde jiná, horší. Nemají naději, a přesto věří v to, že se něco změní. Tohle vás určitou měrou zasáhne, samozřejmě se snažíte od nemocných držet určitý odstup, ale jste především člověk s city.

Postupem své praxe změníte úplně pohled na péči, která je jim poskytována. Uvědomíte si, že to, co vám přišlo v jejich rozhodování špatné, mělo velmi jednoduché opodstatnění, které dávalo smysl. Uvědomíte si, že oni potřebují individuálnější ošetrovatelskou péči, kterou si prakticky budou řídit sami. Nechtějí nic jiného než si zachovat co nejdéle svou soběstačnost a hlavně důstojnost. Pochopíte, že jste člověkem, který v době jejich krize během hospitalizace stojí při nich a doprovází je.

V článku Péče zaměřená na člověka-obecné aspekty a terminologie (Mareš, 2017, s. 99-108) se dočteme, že péče zaměřená na osobu je filozofií, která bere nemocného jako rovnocenného partnera v plánování, provádění a hodnocení péče a tím je zajištěno uspokojování všech důležitých potřeb. Uvědomíte si totiž, jak byste si přáli být ošetřováni vy nebo někdo z vašich blízkých a podle toho se začnete i chovat.

Náročnost našeho povolání se zobrazí právě v ošetřování nevyлéčitelně nemocných. V knize Paliativní péče pro sestry všech oborů autorky upozorňují na to, že při práci s nevyлéčitelně nemocnými jsou na sestru kladeny vysoké psychické nároky. Stejně tak se zde píše, jak nesmírně obohacující zkušeností pro sestru je doprovázení nemocného v nejtěžším období jeho života a účast na zmírňování jeho obtíží (O'Connor, Aranda, 2003, s.43).

Dlouho trvající psychická zátěž však může mít negativní dopad, pokud o sebe sestra nepečuje. Sebepečce je často sestrami podceňována. *Sestra, která je schopna pečovat sama o sebe, může plně pečovat o nemocné a jejich příbuzné bez nebezpečí vyhoření* (O'Connor, Aranda, 2005, s.43).

Výzkumná otázka 4:

Do jaké míry jsou nemocní informováni o své diagnóze a potřebují další informace?

Tabulka 5: Sdělení diagnózy

Sdělení diagnózy, potřeba informací	
1. nemocný	nově diagnostikován, neinformován z minulého pracoviště, poskytnuty veškeré informace, má zájem o materiály k Z-V drenáži
2. nemocný	informován o progresi stavu, zná prognózu, odmítá veškeré další informace
3. nemocný	zná základní informace, postupně doplňovány další s ohledem na to, že diagnózu zatím nepřijal

zdroj: vlastní

Naši nemocní jsou o své diagnóze plně informováni. Dva z nemocných si přáli znát kompletní informace včetně prognózy, třetímu nemocnému byli s ohledem na jeho přání informace sdělovány postupně. První nemocný byl nově diagnostikován na jiném pracovišti, nebyl však informován, na našem pracovišti došlo k poskytnutí veškerých informací. Druhý nemocný byl v době hospitalizace informován o progresi nálezů, diagnózu znal již delší dobu. Třetí nemocný diagnózu zná, jen ji zatím nepřijímá-informace jsou mu doplňovány postupně.

Ať už získáte informace o této diagnóze v jakémkoliv rozsahu, prožíváte zejména šok a velký smutek. Doc. Vodvářka (2005, abstrakt L01) ve svém článku Rozumíme nemocným? Co potřebují? dostupném na linkos.cz píše o tom, že zpráva takového charakteru zraní i člověka s velmi tvrdou povahou. Ztráta životní jistoty a vědomí blížící se smrti zcela mění životní hodnoty a postoje nemocného. V rozhovoru prof. MUDr. Jiřího Vorlíčka na téma Onkologická onemocnění a deprese dostupného na deprese.com (Vorlíček, 2018) se dočteme, že změny po sdělení onkologické diagnózy jsou tak závažné, že nemocný není schopen je sám zvládnout. On často neumí, nechce nebo nedokáže popsat své problémy.

Člověk má právo na informace o svém zdravotním stavu, toto právo je zakotveno v Listině práv a svobod. Ale do jaké míry nemocné informovat? V literatuře jsme se dočetli tuto informaci: U infaustních prognóz není třeba sdělovat nemocnému víc, než si on sám přeje (Ptáček, Bartůněk a kol, 2011, s.172). Nicméně si nejsme jisti tím, jestli v danou chvíli dokáže nemocný vyjádřit co si přeje. Sdělování onkologické diagnózy je zátěžovou situací i pro lékaře, jelikož ví, že bude nemocným těžce přijímána.

Měl by mít komplexní informace nejen o prognóze onemocnění, ale i o celkovém stavu nemocného a jeho sociálním prostředí. Sdělení diagnózy by mělo probíhat v klidném, nerušeném prostředí za přítomnosti rodiny, pokud si to nemocný přeje či psychologa, pokud je psychický stav nemocného narušen již v předchorobí.

Nemocní se během rozhovorů také vyjádřili, že již další informace slyšet nechtějí nebo je nepotřebují. Jen jeden z nich vyjádřil zájem o brožuru, která by mu byla nápomocná v péči o zevní drenáž. Nicméně informační materiály pro ostatní nemocné jim přišli jako přínosné.

ZÁVĚR

Karcinom pankreatu, neléčitelné onemocnění s velmi špatnou prognózou a stoupající incidencí. Přežívání nemocných s touto diagnózou je v řádu měsíců, proto jsme považovali za důležité zaměřit se na jejich subjektivní vnímání. Takto nemocní procházejí velkou životní krizí a potřebují cítit, že mají oporu a podporu i v někom jiném než jen v rodině.

Hlavním cílem bylo porozumět pacientům s neléčitelným onkologickým onemocněním pankreatu a jejich subjektivnímu vnímání. Porozumět nemocným můžeme, pokud jim budeme naslouchat a vžívat se do jejich situace. Oni vnímají velký smutek, beznaděj a zoufalství, jejich chování a rozhodování může být ovlivněno těmito emocemi. Nemoc jim vzala všechnu radost ze života, ubírá jim sílu a čas s rodinou. Psychický stav nemocných je špatný, vyrovnat se s touto diagnózou není určitě snadné a obtížné, které z nemoci plynou jsou velmi zatěžující. Psychiku jim zhoršuje i nutnost častých hospitalizací. K tomuto cíli jsme si stanovili i několik výzkumných otázek.

Sběr informací jsme prováděli pomocí hloubkových rozhovorů s nemocnými a částečně i jejich pozorováním. Základem bylo také zpracování případové studie, která nás seznámila s nemocným a jeho diagnózami.

První výzkumná otázka byla zaměřena na oblast potřeb, zajímalo nás, do které z nich nemoc zasahuje nejvíce. V době, kdy probíhali rozhovory pociťovali nemocní největší deficit v oblasti biologických potřeb. Silné nevolnosti, zvracení, nechutenství nebo změny chuti byly nejčastější obtíže, které jim neumožňovali dostatečně přijímat výživu. Další deficit, který pociťovali byla bolest břicha. Bolesti jsou známkou prorůstání nádoru nebo zánětlivé komplikace, u našich nemocných dosahovali různých intenzit. U většiny z nich již bylo nutné zahájit léčbu transdermálním opiátem pro navození komfortu.

Další deficit pociťovali nemocní v oblasti jistoty a bezpečí. Diagnóza nevléčitelného onemocnění sebou přináší strach z umírání a smrti. Svou smrtelnost si člověk často uvědomuje až v době, kdy je jeho život bezprostředně ohrožen. Spíše než strach z umírání a smrti se u našich nemocných projevuje obava z toho, jak dlouho tento proces potrvá a zda nebudou trpět. Tyto obavy často narušovali nemocným spánek.

Druhou výzkumnou otázkou jsme chtěli zjistit, zda komunikace může ovlivnit psychický stav nemocného.

Komunikace s nevléčitelně nemocnými by měla být opatrná a citlivá, nemělo by dojít k tomu, že ublížíme slovem. Věnovat nemocným svůj čas a popovídat si s nimi má prokazatelně pozitivní účinek, jen je třeba mít na to dostatek času. Naši nemocní jsou samozřejmě rádi za každé slovo, které s nimi prohodíme, ale kolikrát nám nestačí říct úplně vše co je trápí.

Zajímal nás i vliv komunikace vedené psychologem. Psychologické vyšetření podstoupil v době našeho průzkumu jeden nemocný, jeho psychický stav se rychle zhoršoval a jeho apatie nás zneklidňovala. Po 2. sezeních se jeho stav trochu zlepšil, začal více komunikovat a získal, jak on říkal, jiný náhled na to, čím prochází.

Třetí výzkumnou otázku jsme zaměřili na výzkumníka/ sestru a na to, jak byl rozhovorem ovlivněn on. Nemocný dokáže zdravotníky velmi ovlivnit. Během rozhovorů, které jsem prováděla jsem cítila velký smutek a beznaděj, ty samé pocity, které mají i naši nemocní. Pokud jsem nemocným naslouchala a zamyslela jsem se nad tím co chtějí sdělit, získala jsem odlišný postoj, který mi nadále pomáhá v péči o nevléčitelně nemocné. Stejně tak je sestra ovlivněna tím, co nemocný prožívá v čase. Ošetrovatelská péče je velmi náročná, zejména psychicky. Zdravotní stav nemocných se dokáže změnit z minuty na minutu, není moc možností, jak tento stav ovlivnit a vy kolikrát získáte pocit marné snahy. Během rozhovorů jsem si více než kdy předtím uvědomila, jak důležitou roli v naší profesi hraje sebezpečie. Sestra by měla pečovat o své zdraví a psychickou pohodu, pokud již cítí nějaké problémy spojené s prací, není určitě žádným ponížením oslovit psychologa. Jen zdravé a duševně vyrovnané dokážeme poskytovat nemocným takovou péči, kterou si zaslouží.

Čtvrtá výzkumná otázka byla zaměřena na informovanost nemocných o diagnóze a zájmu o další informace. Naši nemocní byli plně informováni o svém onemocnění, jeho povaze a prognóze krátce po diagnostice. Jednomu z nemocných byly tyto informace na základě jeho přání sdělovány postupně. Během našeho šetření došlo k informování prvního respondenta o diagnóze a druhého respondenta o progresi nálezů. Třetímu nemocnému byli poskytovány pouze běžné informace. Na otázku, zda si přeje nějaké další informace nebo zda by stáli o informační materiál byli jejich odpovědi víceméně záporné. Jen první z nemocných projevil zájem o informační materiál týkající se Z-V drenáže. Všichni však shodně uvedli, že materiál by byl možná přínosem pro ostatní nemocné. Pravdou ale je, že nemocní asi opravdu další informace nepotřebují, to hlavní bohužel znají a víc už není třeba.

Závěrem bychom chtěli říct, že nevyлéčitelně nemocní potřebují pomoc jen v těch oblastech, které je dokážou co nejdéle udržet v plné soběstačnosti a zároveň zůstane zachována jejich důstojnost. V ošetrovatelské péči by mělo být přihlíženo k tomu co si nemocní přejí a jejím základem by měl být vlídný úsměv a stejně tak vlídná slova.

Na druhou stranu je také třeba poslední slova směřovat k ošetrovatelskému personálu. Pečujme o své zdraví, odpočívejme a relaxujme ať našim nemocným můžeme být oporou v jejich boji. Jen naší zásluhou mohou být jejich poslední měsíce takové, jak si je představují.

POUŽITÁ LITERATURA

1. ANGENENDT, Gabriele, Ursula SCHÜTZE-KREILKAMP a Volker TSCHUSCHKE. *Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-781-7.
2. BURKOŇ, Petr, Jana HALÁMKOVÁ, Jiří TOMÁŠEK, Igor KISS, Štěpán TUČEK a Pavel ŠLAMPÁ. Současné možnosti léčby karcinomu slinivky břišní. *Remedia* [online]. 2010, **20**(6), 368-373 [cit. 2020-04-29]. ISSN 0862-8947. Dostupné z: <http://www.remedia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2010/6-2010/e-Oa-Zo.magissue.aspx>
3. Dušek Ladislav, Mužík Jan, Kubásek Miroslav, Koptíková Jana, Žaloudík Jan, Vyzula Rostislav. Epidemiologie zhoubných nádorů v České republice [online]. Masarykova univerzita, [2007], [cit. 2020-04-29].
4. HAMEED, Mariam, Haroon HAMEED a Michael ERDEK. Pain Management in Pancreatic Cancer. *Cancers* [online]. 2011, **3**(1), 43-60 [cit. 2020-04-29]. DOI: 10.3390/cancers3010043. ISSN 2072-6694. Dostupné z: <http://www.mdpi.com/2072-6694/3/1/43>
5. HUCL, Tomáš. Karcinom pankreatu. *Gastroenterologie a hepatologie* [online]. 2012, **66**(5), 350-356 [cit. 2020-04-29]. ISSN 1804-7874. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/ceska-slovenska-gastro-clanek/karcinom-pankreatu-39459>
6. HŮLEK, Petr a Petr URBÁNEK. *Hepatologie*. 3. vydání. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0394-2.
7. KOZÁK, Vítězslav. Paliativní péče a její možné dopady do trestního práva. *Trestní právo*. 2014, **18**(3), 16-19. ISSN 1211-2860.
8. KRECHLER, Tomáš, Josef HOŘEJŠ, Jan ULRYCH, Miroslav ZEMAN, Jaroslav MACÁŠEK, Jaroslava DUŠKOVÁ a Aleš ŽÁK. Současný stav diagnostiky karcinomu pankreatu. *Časopis lékařů českých* [online]. 2011, **150**(11), 587-593 [cit. 2020-04-29]. ISSN 0008-7335. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych-archiv-cisel>

9. KRECHLER, Tomáš, Michael DVOŘÁK a Tomislav ŠVESTKA. Současná role endoskopické ultrasonografie v diagnostice nemocí slinivky břišní - vlastní zkušenosti. *Praktický lékař* [online]. 2012, **92**(1), 35-39 [cit. 2020-04-29]. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-archiv-cisel>
10. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče* [online]. Praha: Grada, 2014 [cit. 2020-04-29]. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0. Dostupné z: <http://krameriusndk.nkp.cz/search/handle/uuid:aecbb140-1611-11e8-bdb0-005056827e51>
11. LUKEŠOVÁ, Šárka a Otakar KOPECKÝ. Problematika výživy u onkologicky nemocných pacientů. *Praktický lékař* [online]. 2011, **91**(6), 321-324 [cit. 2020-04-29]. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-archiv-cisel>
12. MACH, Jan, Jan MACH a Jan MACH. *Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování: Zákon o specifických zdravotních službách*. Praha: Wolters Kluwer, 2018. Praktický komentář. ISBN 978-80-7598-103-5.
13. *Modrá kniha České onkologické společnosti*. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2018. ISBN 978-80-86793-44-3.
14. NEKULA, Josef, Miroslav HEŘMAN, Jaroslav VOMÁČKA a Martin KÖCHER. *Radiologie*. 2. vydání. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0672-1.
15. NOVOTNÝ, Ivo. Prekancerózní stavy a rizikové faktory karcinomu pankreatu a žlučových cest. *Klinická onkologie* [online]. 2013, **26**(Supplementum), 33 [cit. 2020-04-29]. ISSN 0862-495X. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/klinicka-onkologie-clanek/prekancerozni-stavy-a-rizikove-faktory-karcinomu-pankreatu-a-zlucovych-cest-46870>
16. *Paliativní medicína* [online]. Praha: Centrum paliativní péče [cit. 2019-03-16]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
17. RYSKA, Miroslav. Karcinom pankreatu – současný efektivní diagnosticko-terapeutický postup. *Časopis lékařů českých* [online]. 2016, **155**(1), 38-43 [cit. 2020-04-29]. ISSN 0008-7335. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/casopis-lekaru->

[ceskych-clanek/karcinom-pankreatu-soucasny-efektivni-diagnosticko-terapeuticky-postup-57281](#)

18. TRNA, Jan a Zdeněk KALA. *Klinická pankreatologie*. Praha: Mladá fronta, 2016. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3902-4.
19. RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči* [online]. Praha: Cesta domů, 2010 [cit. 2020-04-29]. ISBN 978-80-904516-1-2. Dostupné z: <http://kramerius4.nkp.cz/search/handle/uuid:1db70c30-f1f0-11e7-a97b-005056827e51>
20. CAKIRPALOGLU, Panajotis. *Úvod do psychologie osobnosti*. Praha: Grada, 2012. Psyché. ISBN 978-80-247-4033-1.
21. ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Obecná onkologie*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-715-8.
22. ZACHAROVÁ, Eva. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení. 2., aktualizované a doplněné vydání*. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra. ISBN 978-80-271-0155-9.
23. DOSTÁLOVÁ, Olga. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra. ISBN 978-80-247-5706-3.
24. RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. Psyché. ISBN 978-80-247-2223-8.
25. POLÁKOVÁ, Lenka. *Terapeutická komunikace v ošetrovatelském procesu*. Č. Bud., 2008. bakalářská práce (Bc.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDEJOVICÍCH. Zdravotně sociální fakulta
26. GRUMAN, Jessie C. *První dny s vážnou diagnózou: praktický rádce v mezní životní situaci : [co dělat, když vám lékař sdělí krutou pravdu]* [online]. V Praze: Ikar, 2008 [cit. 2020-04-29]. ISBN 978-80-249-1164-9. Dostupné z: <http://krameriusndk.nkp.cz/search/handle/uuid:ba52d520-cbb4-11e4-97af-005056827e51>
27. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

28. ŠLAJCHRTOVÁ, Michaela. Holismus a soucitná péče v interních oborech. Olomouc, 2018. diplomová práce (Mgr.). UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI. Fakulta zdravotnických věd
29. ONDRIOVÁ, Iveta a Jana CINOVÁ. Uplatňování etických principů v paliativní péči. *Sestra* [online]. 2012, **22**(10), 38-40 [cit. 2020-04-30]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/archiv/sestra/covers>
30. ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3223-7. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/lidske-potreby-ve-zdravi-a-nemoci-456/>
31. TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu: učební texty pro vyšší zdravotnické školy, bakalářské a magisterské studium, specializační studium sester*. Vydání: čtvrté rozšířené. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2018. ISBN 978-80-7013-590-7.
32. KOBYLKOVÁ, Blanka. LIDSKÉ POTŘEBY V PALIATIVNÍ PÉČI Z POHLEDU VŠEOBECNÝCH SESTER. Olomouc, 2018. bakalářská práce (Bc.). UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI. Filozofická fakulta
33. SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9.
34. Supervize v ošetrovatelské praxi. *Sestra: odborný časopis s recenzovanou přílohou pro sestry, pôrodné asistentky, lékařov a iných zdravotníckych pracovníkov*. Bratislava: Ecopress, 2013, **12**(11-12), 25. ISSN 1335-9444.
35. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
36. TRENZOVÁ, Nikola. *Žít při paliativní péči u onkologických pacientů*. Brno, 2015. Diplomová práce. Masarykova univerzita-Lékařská fakulta. Vedoucí práce MUDr. Milana Šachlová, Ph.D.
37. LUKEŠOVÁ, Šárka a Otakar KOPECKÝ. Problematika výživy u onkologicky nemocných pacientů. *Praktický lékař* [online]. 2011, **91**(6), 321-324 [cit. 2020-04-30]. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-archiv-cisel>

38. VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2012. Sestra. ISBN 978-80-247-3742-3.
39. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra. ISBN 978-80-247-5402-4.
40. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči* [online]. Praha: Grada, 2010 [cit. 2020-04-30]. Sestra. ISBN 978-80-247-3171-1. Dostupné z: <http://kramerius4.nkp.cz/search/handle/uuid:efc09910-9dce-11e7-ae0a-005056827e52>
41. MAREŠ, Jiří. Péče zaměřená na pacienta: obecné aspekty a terminologické problémy. *Praktický lékař* [online]. 2017, **97**(3), 99-108 [cit. 2020-04-30]. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-clanek/pece-zamerena-na-pacienta-obecne-aspekty-a-terminologicke-problemy-61166>
42. O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra. ISBN 80-247-1295-4.
43. VORLÍČEK, Jiří. Onkologická onemocnění a deprese. <https://www.deprese.com/> [online]. 2019 [cit. 2019-03-16]. Dostupné z: https://www.deprese.com/2018/07/04/prof-mudr-jiri-vorlicek-onkologicka-onemocneni-a-deprese/?preview_id=368
44. PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-3976-2.

SEZNAM ZKRATEK

Ca	carcinom
DNA	deoxyribonukleová kyselina
DM	diabetes mellitus
kg	kilogram
mm	milimetr
CT	počítačová tomografie
PET	pozitronová emisní tomografie
WHO	Světová zdravotnická organizace
ČR	Česká republika
ČLK	Česká lékařská komora
Sb.	Sbírky
ml	mililitr
ERCP	endoskopická retrográdní cholangiopankreatografie
KARIM	Klinika anesteziologie a resuscitační medicíny
g.	gram

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1. Souhlas s provedením výzkumného šetření

Příloha 2. Informovaný souhlas s rozhovorem

Příloha 3. Okruhy témat k rozhovoru

Příloha 1.



FAKULTNÍ NEMOCNICE PLZEŇ

Útvar náměstka pro ošetrovatelskou péči

Edvarda Beneše 13, 305 99 Plzeň - Bory
alej Svobody 80, 304 60 Plzeň - Lochotín
IČO 00669806 tel.: 377 401 111, 377 103 111

Vážená paní

Kristýna Kubíková, Bc.

Studentka oboru Ošetrovatelství v interních oborech

Fakulta zdravotnických studií, Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Západočeská univerzita v Plzni

Povolení sběru informací ve FN Plzeň

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň **povoluji** realizaci rozhovorů s pacienty *I. Interní kliniky kliniky (I. IK) FN Plzeň* a sběr anonymizovaných statistických informací tamtéž. Tento souhlas je vydáván v souvislosti se sběrem podkladů pro vypracování Vaší diplomové práce s názvem „*Autoplastický obraz nemocného s Ca pankreatu*“.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Vrchní sestra *I. IK* souhlasí s Vaším postupem.
- Vaše šetření osobně povedete.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického plánu FN Plzeň. Vaše šetření bude provedeno za **dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování**, v platném znění.
- **Sběr informací budete provádět pod vedením oprávněného zdravotnického pracovníka FN Plzeň, kterým je paní Soňa Galušková, Mgr., vrchní sestra I. IK FN Plzeň.**
- Údaje ze zdravotnické dokumentace pacientů či z rozhovorů s pacienty, které budou uvedeny ve Vaší práci, musí být zcela anonymizovány.
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů **poskytnete Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň závěry Vašeho šetření na níže uvedený e-mail, a to nejdéle k datu vaší obhajoby** a budete se aktivně podílet na případné prezentaci výsledků Vašeho šetření na vzdělávacích akcích pořádaných FN Plzeň.

Toto povolení nezakládá povinnost respondentů či zdravotnických pracovníků s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráci s Vámi respondenti pocítovali jako újmu či s dotazováním nevyslovili souhlas nebo pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců. Účast respondentů či zdravotnických pracovníků na Vašem šetření je dobrovolná.

Přeji Vám hodně úspěchů při studiu.

Mgr. Bc. Světluše Chabrová
manažerka pro vzdělávání a výuku NELZP
zástupkyně náměstkyně pro oš. péči

Útvar náměstkyně pro oš. péči FN Plzeň
tel.: 377 103 204, 377 402 207
e-mail: chabrovas@fnplzen.cz

Příloha 2.

INFORMOVANÝ SOUHLAS

AUTOPLASTICKÝ OBRAZ NEMOCI

STUDENT

Bc. Kristýna Kubíková
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: tynuskakubiku@gmail.com

VEDOUCÍ DP:

Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: ratislav@kos.zcu.cz

CÍL STUDIE

Cílem studie je zmapovat potřeby a přání u pacientů s onkologickým onemocněním pankreatu. Chtěli bychom získané poznatky využít k lepšímu pochopení toho, jak se cítíte po sdělení diagnózy, v průběhu onemocnění při zavedené léčbě a co pro vás jako zdravotníci můžeme udělat. Dále informace od vás zpracujeme a vytvoříme brožuru s pro vás cennými informacemi.

Péče o vás je pro nás zdravotníky prioritou proto ji chceme neustále zlepšovat a plnit ji podle vašich přání. Děkujeme za váš čas, který věnujete naší studii.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím diplomové práce. Záznamy budou doslovně přepsány a poté ihned z diktafonu vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. V práci nebude uvedeno vaše jméno, bude použito pouze vaše pohlaví a věk.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že nebudu ve studii identifikován/a.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta: Datum:

Příloha 3.

1) osobnost nemocného:

- charakter, charakterové vlastnosti, které ho nejvíce vystihují
- povolání, které během života vykonával a jestli ho uspokojovalo
- zájmy, denní aktivity před onemocněním
- denní rituály, na které je zvyklý
- podoba běžného dne, aktivita během dne

2) rodina:

- jestli má rodinu, popřípadě blízké přátele
- kolik má dětí, popřípadě vnoučat
- jaké je jeho/ její manželství (pokud trvá)
- návštěvy rodiny, přátel v nemocnici

3) sdělení diagnózy:

- co ho nyní přivedlo do nemocnice, jaké obtíže
- jestli ví co je způsobuje, jestli zná diagnózu
- informace o lékaři – jak na něj působil, jak se choval, jestli jeho projevu rozuměl
- jestli měl prostor pro otázky

4) autoplastický obraz:

- *percepční složka* – otázky ohledně bolesti, jestli ji má, jak ji snáší, jestli je zvyklý tišit bolest i něčím jiným než léky
- *emoční složka* – jak se nyní cítí, jestli má z něčeho obavy, co ho nyní nejvíce trápí – jaké pociťuje změny od onemocnění, jestli je nemoc velkým zásahem do života
- *volní složka* – co si nyní nejvíce přeje, jak se léčí (využívá i alternativní léčbu?), aktivní zájem při léčbě
- *racionální složka* – co o nemoci ví, vyhledávání informací o nemoci, o léčbě, jestli by uvítal informační materiály, skupinu se stejně nemocnými....

5) pobyt v nemocnici:

- jak pobyt snáší, jak snáší vyšetření a zásahy které jsou u něj prováděny, co je pro něj nejhorší, jestli má možnost se vyjadřovat k výkonům, jak z pohledu pacienta vidí zdravotníky, kdyby mohl změnit v nemocnici 3 věci – směrem k nemocným – které by to byly

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Potřeby nemocných

Tabulka 2: Psychický stav nemocného před rozhovorem

Tabulka 3: Psychický stav nemocného po rozhovoru

Tabulka 4: Působení nemocného na sestru

Tabulka 5: Sdělení diagnózy