

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

PACIENTOVO SUBJEKTIVNÍ POJETÍ NEMOCI

Bakalářská práce

Autor práce: **Ivana Beňová**

Vedoucí práce: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2007

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY IN HRADEC KRALOVE
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT NURSING

PATIENT'S SUBJECTIVE ILLNESS PERCEPTION

Author: **Ivana Beňová**

Supervisor: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2007

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze 26.4.2007

.....

Děkuji Prof. PhDr. J. Marešovi, CSc., za odborné konzultace a vedení mé bakalářské práce.

OBSAH

Úvod.....	7
1. Nádorové onemocnění.....	9
2. Mnohočetný myelom – definice nemoci.....	10
2.1 Příznaky nemoci.....	11
2.2 Stanovení diagnózy.....	12
2.2.1 Vyšetření kostní dřeně.....	12
2.2.2 Stanovení monoklonálního imunoglobulinu.....	13
2.2.3 Průkaz narušení kosti myelomem.....	13
2.3 Kompletní léčba mnohočetného myelomu.....	14
2.3.1 Klasická chemoterapie – konvenční léčba.....	14
2.3.2 Vysokodávkovaná terapie s autologní transplantací.....	14
2.3.3 Radioterapie.....	15
2.3.4 Udržovací léčba v době remise.....	15
2.3.5 Podpůrná léčba.....	15
2.3.6 Péče o psychiku nemocného.....	17
3. Ošetrovatelská péče o nemocné s mnohočetným myelomem.....	19
4. Teorie subjektivního pojetí nemoci.....	21
4.1 Vymezení pojmů zdraví a nemoc.....	21
4.2 Fáze nemoci v sociologickém pojetí.....	22
4.3 Fáze nemoci v psychologickém pojetí.....	23
4.4 Pohledy na nemoc.....	24
4.4.1 Přirozená historie nemoci.....	24
4.4.2 Klinický pohled na nemoc.....	24
4.4.3 Osobní zkušenost a osobní praxe konkrétního lékaře.....	24
4.4.4 Individuálnost daného pacienta.....	24
4.4.5 Pacientův pohled na nemoc.....	25
4.5 Teoretické přístupy k pacientovu pojetí nemoci.....	25
4.6 Subjektivní pojetí nemoci.....	25
4.7 Individualita v subjektivním pojetí nemoci.....	26
4.7.1 Vnímání příznaků.....	26
4.7.2 Porozumění a výklad příznaků.....	27

4.8 Význam pacientova subjektivního pojetí nemoci.....	27
5. Diagnostika pacientova pojetí nemoci.....	29
6. Zkoumaný soubor a použité metody.....	31
6.1 Cíle výzkumu.....	31
6.2 Zkoumaný vzorek pacientů.....	31
6.3 Použitá metoda.....	33
7. Výsledky.....	34
7.1 Analýza odpovědí v celém vzorku.....	34
7.2 Komentář a analýza k porovnání výsledků podle absolvování transplantace.....	48
8. Diskuze.....	50
Závěr.....	53
Anotace.....	56
Použitá literatura a prameny.....	57
Seznam tabulek.....	58
Seznam grafů	59

Úvod

Z vlastní zkušenosti vím, co to znamená být pacientem a dokážu si představit, jakou starost v člověku vyvolá i lehké onemocnění.

V dnešní době si můžeme vybrat, kde vyhledáme odbornou pomoc, a vybereme si zdravotnické zařízení s personálem, kterému důvěřujeme. Je pochopitelné, že nemocný více důvěřuje týmu, který projevuje nejen vysoce odborné znalosti, ale zároveň jeví o své pacienty zájem, má porozumění pro to, jak nemocní své onemocnění prožívají, a respektují jeho názory a obavy. Zdravotní sestry spolu s ostatním zdravotnickým personálem jsou vybaveny velkou mocí a odpovědností – na základě jejich reakcí, komentářů či poznámek si nemocný skládá obraz o své situaci a vyhlídkách. A tento obraz je důležité znát, abychom mohli porozumět člověku a uměli mu pomoci v jeho nelehké situaci.

Dnes umíme objektivně měřit míru stresu, deprese, intelektových schopností, míru kvality života a mnoha dalších determinant. Znamé jsou i prostředky, jak měřit pacientovo subjektivní pojetí nemoci – těch se však v České republice zatím příliš nevyužívá, a to i přesto, že informace, které nám o své nemoci může poskytnout sám pacient (tedy ten, kdo ji sám prožívá), není možné získat od nikoho jiného. Už v 17.století anglický lékař Sydenham vytýčil zásadu, na kterou by dnešní zdravotníci neměli zapomínat: “Nikdo nechť není mnou léčen jinak, než bych si přál být sám léčen, kdybych byl stejně nemocen.“

Cílem této bakalářské práce je seznámit zdravotníky - především lékaře, zdravotní sestry a ošetrovatelky - se subjektivním pojetím nemoci u pacientů s mnohočetným myelomem.

V teoretické části se věnuji pojmům zdraví a nemoc, analyzuji fáze nemoci z psychologického a sociologického hlediska a na základě dostupné literatury vysvětluji problematiku subjektivního pojetí nemoci. Jelikož je tato práce zaměřena na pacienty s mnohočetným myelomem, zabývám se v této části i popisem samotné nemoci.

Ve výzkumné části se zaměřuji na konkrétní skupinu pacientů: sleduji, jak vnímají závažnost své nemoci, jak tato nemoc ovlivňuje jejich život v oblasti emoční, rodinné a sociální a nakolik jsou přesvědčeni o tom, že mohou sami ovlivnit svoji situaci. Dále se pokouším zjistit, zda může zdravotnický personál ulehčit jejich prožívání nemoci, a pokud ano, jakým způsobem by se tak mělo dít.

1. Nádorové onemocnění

Jsou na světě choroby, jejichž název už při pouhém vyslovení vyvolává úzkost, pocit nejistoty a křivdy, strach z léčby i smrti. Laicky se této skupině chorob nepřesně říká rakovina, a tímto slovem označuje většina nemocných i mnohočetný myelom – nádorové bujení vycházející z kostní dřeně.

To, co bylo bez pochyby ještě před několika stoletími chápáno jako jasný rozsudek smrti, je dnes stále více lidmi nahlíženo jako chronické onemocnění se kterým se pacient musí „ztotožnit“. Řečeno jinými slovy, nemocný se po dobu svého života bude muset naučit s tímto onemocněním zacházet, aby jeho šance na přežití a jeho kvalita života byly co nejvyšší. A to bude platit tak dlouho, dokud nebudou nádorová onemocnění principiálně vyléčitelná. Vždy je možná hrozba recidivy nebo zhoršení původního onemocnění, což od nemocného vyžaduje velké nasazení a zásadní životní změny, které mají výrazný dopad na způsob jeho života a tím i na jeho kvalitu.

Na mnoha případech již bylo možné prokázat, že to, jak člověk danou situaci prožívá, do jaké míry cítí, že může ovlivňovat průběh nemoci, a zda se mu dostane sociální, případně emocionální opory, ovlivňuje průběh nemoci. To ostatně potvrzuje i řada studií z psychologie, onkologie, imunologie, sociologie, fyziologie, endokrinologie, které odpovídají i biopsychosociálnímu paradigmatu současného ošetrovatelství, které je rozšířené ještě o dimenzi duchovní a ekologickou.. Zmíněné paradigma říká, že ke zdravému i nemocnému člověku je třeba přistupovat jako k celku tvořenému předchozími rovinami. Vztah zdravotníků k onkologickým nemocným by měl vést k uvolněné a otevřené komunikaci, při níž se nemocný bude moci bez obav podělit o své problémy a stesky týkající se jakékoliv oblasti jeho života a bude přitom cítit, že je respektován.

Problematika onkologických onemocnění je opravdu složitá a vědecké zkoumání interakcí z oblasti genetiky, fyziologie, imunologie, životního stylu a psychických proměnných je teprve na počátku, třebaže již dnes mají zkušení odborníci s touto problematikou velmi bohaté zkušenosti (Tscuschke, 2002).

2. Mnohočetný myelom – definice nemoci

Vybrala jsem si tematiku prožívání nemoci pacientů s mnohočetným myelomem, z toho důvodu, že se jedná o celkem časté onemocnění, které zároveň ještě pořád zůstává onemocněním, způsobujícím psychické trauma jak pacientovi samému, tak i lidem, kteří jsou s ním v kontaktu.

Mnohočetný myelom rozhodně nepatří k vzácným chorobám. Je počítán k nejčastějším hematologickým malignitám, celkově představuje 10-15% onkohematologických onemocnění u bělochů a plnou třetinu u černošských obyvatel USA. Medián věku v době diagnózy je více než 60 let, méně než 3% pacientů je mladších 40 let. Počet onemocnění v posledních 3 desetiletích stoupá, hlavně v důsledku přesnější diagnostiky, roste však i procento pacientů mladšího věku (Špička, 2005).

Stejně jako u většiny hematologických malignit je i prvotní příčina mnohočetného myelomu neznámá. Na zvýšeném riziku choroby se podílí zřejmě jak genetická dispozice, tak i vliv prostředí (chemikálie, záření, viry), oslabení imunitního systému a v neposlední řadě i typ osobnosti.

Myelom je typ nádorového onemocnění vznikající z plazmatických buněk, které se běžně vyskytují v kostní dřeni. Normální plazmatické buňky jsou druhem bílých krvinek, které tvoří protilátky (imunoglobuliny) pomáhající tělu bojovat s infekcí. Abnormální plazmatické buňky způsobující myelom se nazývají myelomové buňky. Na rozdíl od mnoha nádorů myelom neexistuje ve formě nádorové masy, ale plazmatické buňky jsou rozšířeny v kostní dřeni. Zasažena může být dřeň několika kostí zároveň, proto označení mnohočetný myelom.

2.1 Příznaky nemoci

Mnohočetný myelom vzniká velmi plíživě, a příznaky nemoci tak přivádějí pacienta k lékaři teprve v pokročilejší fázi choroby.

Třemi základními rysy mnohočetného myelomu jsou: infiltrace kostní dřene, produkce monoklonálního imunoglobulinu (paraproteinu), kostní postižení. Růstová aktivita nádorových buněk je většinou v počátečních fázích onemocnění nízká. Z toho vyplývá, že symptomatickou chorobu předchází bezpříznakové období, jehož délka kolísá od několika měsíců po mnoho let. Během této doby je možné určit diagnózu náhodným nebo cíleným laboratorním vyšetřením (průkaz paraproteinu). V dalších fázích již nemoc proniká do mnoha orgánů a systémů, a symptomy mnohočetného myelomu proto mohou být velmi různorodé. Nejčastější manifestací je bolest kostí při osteolýze, projevy imunodeficitu, anémie, projevy renální insuficience, proteinurie, poruchy hemostázy, hyperkalcémie, tvorba amyloidu (Špička, 2005).

Bolesti kostí patří mezi charakteristické znaky myelomu. V typickém případě jde o vleklé bolesti zad či hrudníku. Jsou vyvolány pohybem a mohou být stěhovavé. Jindy pacient uvádí náhle vzniklou, prudkou bolest, jejíž příčinou je patologická zlomenina (obratlů, žeber, dlouhých kostí). Osteolýza kostí je hlavní příčinou hyperkalcémie.

Opakované infekce, zvláště bakteriální, jsou dalším časným příznakem. Slabost, únava a pocit vyčerpání vyplývá hlavně z často přítomné anémie.

Projevy hyperviskózního syndromu (poruchy vizu, bolesti hlavy, poruchy vědomí a kardiální insuficience) nejsou v prvotních stádiích tak typické. Rovněž i tvorba amyloidu. Vzestup teploty je proti ostatním hematologickým chorobám vzácný.

2.2 Stanovení diagnózy

Diagnóza nádorového onemocnění stále ještě vyvolává v pacientovi především šok. Diagnostika mnohočetného myelomu je založena na prokázání základních projevů choroby, kterými jsou:

- infiltrace kostní dřevě
- produkce monoklonálního imunoglobulinu
- osteolytické postižení skeletu

Nejnovější návrh diagnostického postupu „Myeloma working group“ zařazuje namísto samotného osteolytického postižení (jako třetího hlavního znaku) přítomnost jakéhokoli orgánového postižení, zapříčiněné myelomem – tzv. „CRAB“ (C - calcium elevation, R - renal insufficiency, A - anemia, B - bone abnormalities). To zahrnuje kromě kostního nálezu i eventuelní přítomnost hyperkalcémie, anémie, renálního selhání, osteolýze nebo osteopenie (International Myeloma Working Group, 2003).

2.2.1 Vyšetření kostní dřevě

Počet plazmatických buněk v kostní dřevě dosahuje u zdravého člověka nejvýše 5%, v případě mnohočetného myelomu je hranice 10%, může dosáhnout až 90% ze všech buněk kostní dřevě. Informaci o počtu těchto buněk lze získat pomocí sternální punkce, nebo přesnější a podrobnější metodou, tzv. trepanobiopsií (odběr vzorku kostní dřevě z lopaty kosti pánevní). Vzhledem k tomu, že trepanobiopsie ve srovnání se sternální punkcí přináší lékaři více informací pro stanovení diagnózy a určení prognózy nemoci, dává se přednost a provádí se ihned při vstupním vyšetření.

Obě vyšetření jsou mírně bolestivá a nepříjemná, lokální anestézie se provádí vždy. Po domluvě s pacientem je možné podat před zákrokem Lexaurin 3mg, který zmírní psychické napětí i vnímání bolesti. U trepanobiopsie se upřednostňuje celková anestézie, pokud to dovoluje zdravotní stav pacienta.

2.2.2 Stanovení monoklonálního imunoglobulinu

Plazmatické buňky tvoří imunoglobuliny, maligní plazmatické buňky – myelomové produkují jeden druh imunoglobulinu zvaný monoklonální imunoglobulin neboli paraprotein. Jeho vysoká koncentrace v séru způsobuje hyperviskozitu krve s následným obtížným zásobením tkání.

Části monoklonálního imunoglobulinu nazývané lehké řetězce neboli Bence Jonesova bílkovina jsou vylučovány do moče a při velké koncentraci mohou poškodit ledviny.

Koncentrace paraproteinu vypovídá o přítomnosti mnohočetného myelomu, progresi a ústupu nemoci.

2.2.3 Průkaz narušení kosti myelomem

Při stanovení diagnózy se provádí rentgenové vyšetření skeletu (hlavy, krční, hrudní a bederní páteře, pažních kostí a ramenních kloubů, stehenních kostí, kyčelních kloubů a pánve). Nález kosti s osteolytickou strukturou je důvodem k léčbě. Při nejasném nálezů na rentgenu se používá zobrazení kosti na CT nebo nejcitlivější metoda na infiltrace kosti magnetická rezonance.

2.3 Kompletní léčba mnohočetného myelomu

Cílem léčby je dosažení remise nemoci, tj. potlačení aktivity choroby, zmírnění nebo úplné odstranění příznaků nemoci a navození dlouhodobého bezpříznakového období. Pak se léčba přerušuje, pacient je nadále sledován a léčba se následně obnovuje až při opětovném vzplanutí nemoci. V současné době není tato nemoc dostupnými léčebnými postupy zcela vyléčitelná.

2.3.1 Klasická chemoterapie – konvenční léčba

Cílem cytostatické léčby je ničit myelomové buňky v celém těle. V souladu s tím se podávají cytostatika a nověji i necytostatické léky. S poklesem počtu myelomových buněk se snižuje odbourávání kostí, obnovuje se jejich novotvorba, zmírňují se bolesti, zlepšuje se tvorba krevních elementů a schopnost organismu bránit se infekcím.

Konvenční léčba je indikována pouze u pacientů, u nichž nelze (z důvodu věku či současných závažných onemocnění) použít transplantační metody. Základem je kombinace cytostatik a kortikosteroidů.

Podávání cytostatik s kortikosteroidy může být perorální nebo intravenózní a probíhá obvykle v čtyřtýdenních intervalech po dobu 6-12 měsíců(Špička, 2005).

2.3.2 Vysokodávkovaná terapie s autologní transplantací

Vysokodávkovaná terapie má více nežádoucích účinků, a proto je vhodná pro pacienty s celkově dobrým zdravotním stavem. Je standardní metodou pro pacienty do 60, na většině pracovišť se používá pro pacienty do 65 let věku. Výjimečně po zhodnocení zdravotního stavu ji lze použít i pro pacienty nad 65 let.

Léčba je zahájena třemi nebo čtyřmi cykly indukční cytostatické léčby ve čtyřtýdenních intervalech. Na ně navazuje stimulační léčba podáním vyšších dávek cytostatik s následnou aplikací leukocytárního růstového faktoru, který způsobí vzestup leukocytů v krvi a uvolňování kmenových buněk z kostní dřeně do periferní krve. Tyto buňky jsou z periferní krve získávány pomocí krevního separátoru, který odděluje krvinky dle jejich specifické hmotnosti na principu centrifugy. Nemocný má cestou v. subclavia nebo v. jugularis zavedenou dvoucestnou kanylu. Z jedné cesty přitéká pacientova krev do přístroje, v němž jsou oddělovány kmenové buňky se specifickým znakem CD 34, ostatní části krve se pak vracejí druhou cestou do pacientova oběhu. Pomocí separace je možné získat velký počet kmenových buněk k provedení hned několika transplantací, no zpravidla je potřeba více separací. Buňky jsou pak uchovávány ve zmraženém stavu při teplotě tekutého dusíku.

Cílem vysokodávkované terapie je zničit maximální množství myelomových buněk a to podáním mnohonásobně vyšší dávky cytostatik, než se používá při dlouhodobé léčbě. Princip spočívá v tom, že po vyloučení cytostatika, což se stane do 24 hodin, se nemocnému podají uschované kmenové buňky krvetvorby, které se začnou množit a do dvou až čtyř týdnů má pacient v krvi dostatečné množství krvinek. Převod vlastních kmenových buněk se nazývá autologní transplantace (Adam a kol., 2004).

Zatím není úplně jasno, zda je opakovaná transplantace lepší než transplantace jednoduchá. Bohužel ani provedení dvou autologních transplantací nevede k vyléčení a dříve nebo později dochází k relapsu onemocnění. Jsou používány obě varianty a sledovány v klinických studiích.

2.3.3 Radioterapie

Rozlišujeme primární léčbu a paliativní ozařování. Cílem kurativní radioterapie je zničit myelomové buňky v ozařované oblasti. Při vícečetném postižení kostí mnohočetným myelomem je indikace ozařování paliativní s cílem úlevy od bolesti.

2.3.4 Udržovací léčba v době remise

Cílem je udržení tohoto stavu co nejdéle. V této fázi je osvědčeno podávání interferonu alfa, a to samostatně nebo v kombinaci s kortikoidy. Interferon alfa je látka tělu vlastní, kterou produkují buňky těla při infekci a také vyráběna farmaceutickým průmyslem.

2.3.5 Podpůrná léčba

Cílem podpůrné léčby je zmírňovat utrpení, které s sebou přináší jak choroba, tak i její léčba.

1, Podávání bifosfonátů

Bifosfonáty jsou perorální nebo intravenózní léky zpomalující odbourávání kosti a mírnící bolest.

2, Léčba bolesti

U mnohočetného myelomu se nemocný setkává i s mnoha příčinami bolesti. bolest spojená s diagnostikou – kanylace centrální žíly, sternální punkce, resp. trepanobiopsie; bolest při mukozitidě po chemoterapii a radioterapii; neuropatické bolesti po chemoterapii; bolest při postižení skeletu.

Léčba bolesti je součástí komplexního léčebného plánu. Patří sem protinádorová léčba, radioterapie, ortézy, ortopedické výkony, bifosfonáty, analgetika. Analgetická farmakoterapie je základním kamenem léčby bolesti a řídí se podle analgetického žebříčku SZO. Často jsou podávány silné opioidy a to ve formě náplastí. Pacienti jsou poučeni, aby se nesnažili bolest vydržet a trpět. Bolest je spojena s nechutí k jídlu, depresí a s omezením pohybu, což způsobuje zhoršení celkového zdravotního stavu.

3, Léčba infekcí

Samotné onemocnění a jeho léčba výrazně tlumí obranu proti infekcím. Infekce u oslabeného člověka má svoje specifika, může se projevit pouze teplotou, ale s mnohem těžším průběhem než u zdravého jedince.

4, Dialyzační léčba

Po potlačení choroby se funkce ledvin může obnovit a dialýza je dočasná, nebo naopak, funkce ledvin se neobnoví a pacient je na dialýze trvale závislý.

5, Plazmaferéza

Hladina monoklonálního imunoglobulinu může být tak vysoká, že způsobí hyperviskozitu krve, což zapříčiňuje obtížné protékání krve důležitými orgány. V tomto případě se množství monoklonálního imunoglobulinu v těle snižuje na principu separace.

6, Ortopedická léčba

Obnáší operační zpevňování kostí v případě fraktur, nejčastěji obratlů a dlouhých kostí a zpevňování zevními ortézami – korzety.

7, Léčba anémie, trombocytopenie

V léčbě urgentních situací je samozřejmá úloha krevních převodů. U přetrvávající anémie při infiltraci kostní dřeně je preferována terapie erytropoetinem.

8, Léčba nevolnosti a zvracení

Nevolnost a zvracení provází chemoterapii i radioterapii. Obtíže mohou začít při podávání chemoterapie a přetrvávat až do 24 hodin, mohou doprovázet celou dobu léčby, většinou jsou však přítomné jen při a po chemoterapii. Pro nemocného jsou nevolnost a zvracení příznaky připomínající jim jejich onemocnění a zeslabují vůli k dalšímu léčení.

9, Léčba dalších nežádoucích účinků chemoterapie

Patří sem léčba mukozitidy, průjmu, zácpy, neuropatie, problémů s kůží, otoků.

2.3.6 Péče o psychiku nemocného

Onemocní-li člověk maligní chorobou, znamená to utrpení, kterým je postižena celá rodina. Utrpení nemocného nespočívá jenom ve sféře fyzické bolesti, ale také ve sféře bolesti duševní a bolesti celkové. Maligní onemocnění je spojeno se strachem a bolestmi postiženého i jeho blízkých, ale i s ekonomickými a existenčními starostmi.

Počáteční reakcí na sdělení diagnózy maligního onemocnění je **šok**. Sdělení špatné zprávy je v rovině psychiky asi nejhorším obdobím. Jakmile je zahájena léčba a další průběh života dostane nový směr daný plánem léčby, nemocnému se trochu uleví. Ačkoli je tady jen jistota léčebného plánu, je tady rituál, který se dodržuje. Po ukončení léčby s pozitivním výsledkem se vše začne obracet k lepšímu. Jenže jsou zde pravidelné kontroly, a každá kontrola je opět spojena se strachem z výsledku, který nasměruje buď na pokračování života, nebo obnovení léčby, která může a nemusí být úspěšná (Adam a kol, 2006).

Od doby stanovení diagnózy a zahájení vlastní léčby obvykle uplyne krátký čas na to, aby se pacient dokázal plně vyrovnat s řadou sociálních a seberealizačních omezení a to zvláště tehdy, dochází-li k odhalení choroby u člověka se subjektivním pocitem plného zdraví. Nemocný potřebuje dostatečný čas a zkušenost, aby se se změnou zdravotní a životní situace vyrovnal, případně změnil navykklý způsob života. Pacient se zhoubným

nádorem je nucen se vyrovnávat ze svých obav z budoucnosti, z možných sociálních ztrát, z pocitu izolace. To vše může narůstat z nezvládnuté komunikace pacientova okolí. Čím více omezuje okolí komunikaci s nemocným, tím více ho nutí, aby se svojí nemocí bojoval nepřiměřenými prostředky. Obvyklou fází vyrovnávání se s onkologickým onemocněním je **popření**, pacient nechce věřit a nevěří realitě. Setrvávání v nevyjasněné situaci brání nemocnému o svých problémech hovořit, což vede k prožitkům beznaděje a neporozumění (Jobánková a kol., 2003).

Maligní choroba vysává lidem z těla nejen radost ze života, ale i energii, která musí být doplňována jestli chce pacient své nemoci čelit. Proto je nutná i spolupráce psychologa. Vztah k onkologicky nemocnému musí být v každém případě upřímný, zdravotníci by měli slyšet to, co pacienti říkají, cítí, ukrywají a také musí být pochopeni. Důležité jsou i podpůrné akce pořádané Českou myelomovou skupinou.

3. Ošetrovatelská péče o nemocné s mnohočetným myelomem

Z psychologických i ekonomických důvodů se při vyšetřování pacientů a jejich následné léčbě dává přednost ambulantním návštěvám. Jen nemocní v těžkém stavu a nemocní, kteří vyžadují náročnou léčbu nebo pacienti s vzdáleným bydlištěm bývají hospitalizováni. Při všech krocích – ať už v ambulantní, či v nemocniční péči – jsou v úzkém kontaktu se sestrou, která nejvíce přispívá k jejich orientaci v nemoci a provází je vyšetřovacím a léčebným procesem.

Během diagnostické fáze se od sestry vyžaduje koordinace vyšetření a v rámci kompetencí poučení o přípravě k vyšetřením. Po zahájení terapie by se sestra měla snažit pochopit pacientovu osobnost, znát jeho náhled na svoji nemoc a podle toho k němu přistupovat. Samozřejmě je požadována vysoce odborná znalost problematiky podávání chemoterapie a následních účinků. Mezi hlavní patří iritační flebitidy, extravazace cytostatik, nevolnost a zvracení, průjemy, oslabení imunity a infekce, únava, bolest, poškození sliznic dutiny ústní, poškození kůže a alopecie, krvácivé poruchy a hemoterapie, péče o centrální žilní vstupy, portkatétry (Vokurka et al., 2005).

I po použití moderních léčebných metod se u některých nemocných nedaří navodit delší klidovou fázi onemocnění. Pacienti se opakovaně vracejí k další léčbě, na kterou reagují už jen částečně. Tato terapie je podávána za účelem udržení dosavadního částečného efektu léčby a prodloužení pacientova života. Terminální fáze léčby je náročná jak pro pacienta, tak pro ošetřující personál. Sestra by měla být schopna spoluprožít s pacientem poslední dny jeho života tak, aby se cítil být v blízkosti osoby, která mu rozumí. Komunikace s rodinnými příslušníky taky nebývá v těchto dnech snadná, vyžaduje profesionální přístup sestry a velkou míru tolerance.

Nejčastější ošetrovatelské diagnózy u pacientů s mnohočetným myelomem:

Výživa porušená, nedostatečná - v důsledku nauzey, zvracení, mukozitidy, zvýšeného metabolismu

Ústní dutina, postižení sliznice - v souvislosti s vedlejšími účinky chemoterapie, dehydratací a malnutricí

Tělesné tekutiny, deficit - ve vztahu k gastrointestinálním ztrátám, nepřiměřenému příjmu potravy a tekutin

Tělesné tekutiny, nadbytek - v souvislosti s nadměrným příjmem tekutin v parenterální léčbě, s podáváním cytostatik

Obraz těla porušený - z důvodu ztráty vlasů, poklesu hmotnosti

Odolnost narušená - vzhledem k odchylkám v krevním obrazu, nepřiměřené výživě, farmakoterapii a radioterapii

Spánek porušený - z důvodu bolesti při postižení skeletu, deprese či úzkosti

Strach - související se ztrátou životních jistot, obav z budoucnosti, ze smrti

Infekce, riziko vzniku - v souvislosti s hematologickými abnormalitami, imunosupresí, invazivními postupy

Intolerance aktivity - vzhledem k zvýšenému metabolismu, snížené zásobě energie, chemoterapeutické léčbě

Bolest - z důvodu osteolytického postižení kostí, kompresí, zlomenin, postižení dutiny ústní, infiltrace tkání a orgánů

Péče o sebe sama nedostatečná - v souvislosti s neuromuskulárním postižením, fixací zlomenin, únavou, bolestí

Riziko poškození - v souvislosti s chemoterapií, radioterapií

Riziko poranění - vzhledem k osteolytickému postižení skeletu

Nauzea - ve vztahu k základnímu onemocnění, chemoterapii, radiační léčbě

Průjem - z důvodu nežádoucích účinků léčby, infekce

Sebeúcta porušená - z důvodu početných selhání, nezdaru v životě, ztráty zaměstnání, problémů ve vztazích

Beznaděj - vzhledem k dlouhodobé nemoci, úpadku či zhoršení fyzického stavu

Smutek dysfunkční - z důvodu pocíťované ztráty zaměstnání, životních cílů, funkce těla při chronickém onemocnění (Doenges, Moorhouse, 2001).

Uvedla jsem nejběžnější ošetřovatelské diagnózy u pacientů s mnohočetným myelomem. Je samozřejmostí, že stanovená diagnóza u pacienta je individualizována na základě jeho subjektivních i objektivních problémů a tomu odpovídá i následný plán léčby, do kterého je kromě pacienta, dle možností, aktivně zapojena i jeho rodina.

4. Teorie subjektivního pojetí nemoci

4.1 Vymezení pojmů zdraví a nemoc

Znalost pojmu nemoc předpokládá umět definovat zdraví. Asi nejznámější je definice Světové zdravotnické organizace z roku 1948:

„Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody a nikoliv pouze nepřítomnost nemoci či vady.“

Už tato definice vychází ze subjektivního pocitu jednotlivce, zda se mu daří po všech stránkách dobře. Bere v úvahu tři hlavní dimenze zdraví. Definice zdraví z roku 1948 byla doplněna v roce 1957 a je v ní zdůrazněno, že zdraví je stav nebo kvalita organismu, který vyjadřuje jeho adekvátní fungování za daných genetických podmínek a podmínek prostředí.

Z celkového chápání zdraví vytvořil Bureš (1960) obecnou definici zdraví a nemoci:

„Zdraví je potenciál vlastností (schopností) člověka vyrovnat se s nároky vnitřního a zevního prostředí bez narušení životních funkcí.“

„Nemoc je takový potenciál vlastností organismu, který omezuje možnosti vyrovnání se s nároky prostředí bez narušení vitálně důležitých funkcí.“

Obě definice naznačují, že zdraví i nemoc jsou dynamické procesy, které se soustavně mění v závislosti na interakci požadavků z okolí a vlastnostmi jedince (Zavázalová a kol., 2004).

Nemoc má podobně jako zdraví svůj aspekt biologický, psychický a společenský. Při posuzování pacientova stanoviska vůči vlastní nemoci je vhodné vycházet z pojetí jednoty a celistvosti jedince a prostředí. Tento přístup umožňuje chápat nemoc v rovině životních procesů člověka.

4.2 Fáze nemoci v sociologickém pojetí

Jednotlivé fáze vycházejí z psychických procesů, které jsou následkem somatických symptomů nemoci.

Každý člověk v průběhu svého života pociťuje změny ve svém zdravotním stavu. Minimálně jsou to všedné obtíže představované zejména bolestmi hlavy, únavou, nechutenstvím, poruchami spánku, zažívacími poruchami, nachlazením atd. Při těchto obtížích lze obvykle pozorovat postupy, které vycházejí z vlastních samoléčitelských zkušeností, či z poznatků z okruhu blízkých, anebo ze zdrojů zdravotnické literatury. Užívá se tady termín **sebepéče, samoléčba**. Je to první fáze nemoci, objevují se symptomy a nemocný si začíná uvědomovat své nové postavení. Účast laiků ve zdravotní péči má dlouhou tradici a velkou hodnotu. Z několika bádání vyplynulo, že lidé, kteří se adekvátně v určitých případech léčí sami, mají větší zájem o svůj zdravotní stav a vedou zdravější život než lidé, kteří se hned obracejí na lékaře. Odbornou pomoc obvykle vyhledávají až tehdy, jestliže je ohrožena jejich každodenní aktivita nebo jich trápí silné bolesti. Už v tomto období má hodně pacientů tendenci k vlastnímu výkladu příznaků. Někteří je bagatelizují, jiní ulpívají na hypochondrických představách, další zatajují své symptomy a nadměrnou aktivitou dokazují sobě i okolí své zdraví.

Zjištění Baumana (1965) ukazuje, že lidé uvažují o nemoci na základě třech kritérií:

- přítomnosti příznaků (zvýšená teplota, bolest apod.)
- vnímání pocitů (cítit se dobře, špatně...)
- schopnosti vykonávat každodenní aktivity

Po neefektivitě systému samoléčby nastává druhá fáze a to je **vyhledávání zdravotnické pomoci**. Pacient neví, co může očekávat, má obavy, strach, pochybnosti o správnosti diagnózy a léčebném postupu.

Třetí fází je **akceptování choroby**, jedinec se ztotožňuje s rolí pacienta. Určitým omezením v rámci léčby jako je nedostatečný společenský kontakt, změna prostředí, nemožnost pohybu a další se může objevit u pacienta zúžení zájmů o věci, které se jeho osoby a jeho nemoci netýkají. Tuto reakci si můžeme vysvětlit jako koncentraci energie na vlastní osobu důležitou pro zvládnutí nemoci.

Návrat k dřívějším sociálním funkcím je poslední fází nemoci. Pacient se může vrátit ke svým dřívějším rolím. V případě chronické nemoci vzniká závažná situace pro nemocného, obvykle si žádá změnu v činnostech, vztazích, postojích a zaměstnání. V této situaci je důležitá psychická opora ze strany zdravotníků, ale hlavně rodiny (Bártlová, 2005).

4.3 Fáze nemoci v psychologickém pojetí

Vzhledem k tomu, že pacientovo pojetí nemoci ovlivňuje i aktuální psychický stav, načrtnu stručný přehled prožívání příchodu a rozvoje nemoci podle práce Kübler-Rossové. Tyto stádia hodně souhlasí s prožíváním nemoci u hematologických pacientů.

Prvním stádiem je **šok**. „Proč se to stalo, proč právě mně?“ Tyto výroky vedou k **popření** faktu nemoci a stažení se do izolace. Následuje období **hněvu a agrese**, kde jsou ze strany pacienta časté výhrady a hněv na neopodstatněné věci. Tato fáze je nejnáročnější pro okolí nemocného, je důležité zvládnout pacientův hněv a nevzít výtky osobně. Přichází období **smlouvání**, kde pacient zdůrazňuje časově budoucnostně omezené přání podle hierarchie vlastních hodnot. Jinými slovy, co ještě musí stihnout... Nastává fáze **deprese**, člověk pocítuje smutek nad tím, co se stalo a co nemůže změnit. Může volně komunikovat, nebo se stáhne. Posledním stádiem je **akceptace**, přijetí pravdy nemoci, která má vážný a nevléčitelný charakter. Podle sledování Kübler-Rossové je po přijetí pravdy nastolení důstojného klidu méně časté než rezignace nebo zoufalství (Haškovcová, 1991).

Těmito fázemi projdou víceméně všichni onkologičtí pacienti, avšak fáze psychologických propadů nemusejí probíhat u všech pacientů přesně podle daných schémat. U jednotlivců pozorujeme vynechání některých fází, jejich opakování v průběhu léčby nebo naopak ustrnutí v jediné fázi, jakou je třeba agrese. Jsou však i pacienti, kteří dokážou projít těmito fázemi velmi rychle, začnou vnímat realitu a přijmou nemoc jako výzvu života, začnou se bránit a bojovat.

4.4 Pohledy na nemoc

Pohledy na nemoc znamenají postoje k nemoci a k nemocnému člověku. Zahrnují odbornou představu o nemoci, diagnostice a léčbě a taky v rozdílné míře připouštějí spoluúčast pacienta na rozhodování o diagnostických a léčebných postupech. Ve své práci popisuje Mareš (2005) čtyři pohledy na nemoc ze strany lékařů a jeden pohled protipólu.

4.4.1 Přirozená historie nemoci

První pohled popisuje fázi zdraví, preklinickou fázi nemoci, klinickou fázi nemoci. Dále je zaměřen na zvýšený stupeň zdraví, normální stupeň zdraví, hranici klinického rozpoznání nemoci, rozvinutou nemoc, pokročilou nemoc a vyústění (úplné vyléčení, zhojení s trvalými následky, chronický stav, smrt).

4.4.2 Klinický pohled na nemoc

V tomto pohledu je nemoc chápána jako klinická jednotka, rozlišuje se etiologie, příznaky, diagnostika a terapie nemoci. Jsou to objektivní poznatky nashromážděny několika generacemi lékařů, jsou základem klasifikace nemocí i standardních postupů u určitého druhu nemoci.

4.4.3 Osobní zkušenost a osobní praxe konkrétního lékaře

Základem je klinický pohled na nemoc a ten je obohacován o konkrétní poznatky, detaily, o variabilitu projevů nemoci a rozdílné reakce pacientů na stejnou nemoc, o další možné postupy v situacích, kdy standardní řešení není použitelné.

4.4.4 Individuálnost daného pacienta

Čtvrtý pohled se zabývá jedinečností situace, konkrétní osobností nemocného, s nímž lékař spolupracuje. Sleduje individuální příznaky a průběh choroby, jak se daný člověk vyrovnává a bojuje s nemocí. Na základě poznání individuální reakce na nemoc může lékař volit specifické, jedinečné postupy.

4.4.5 Pacientův pohled na nemoc

Pátý pohled zatím není našimi lékaři moc akceptován. Jeho důležitost spočívá v pacientově individuální představě o nemoci a z toho se odvíjejícím zdravotním chování, zda on se stane aktérem a nejenom pasivním účastníkem léčebného procesu (Mareš, 2005).

4.5 Teoretické přístupy k pacientovu pojetí nemoci

První zájem o pacientův pohled na nemoc začal kolem 70. let minulého století a důraz byl kladen na **afektivní aspekty** pacienta, na emoce a postoje, které k nemoci zaujímá. Druhý přístup byl zaměřen na **kognitivní aspekty** pacientova pohledu na nemoc, ten se zaměřuje na jeho teorie a výklad nemoci na základě myšlenkových schopností. Třetí přístup zkoumá **afektivní i kognitivní aspekty** pacientova pohledu na nemoc a přidává i **pacientův způsob reagování na nemoc**. Přijímá jeho návrhy, postupy, co by měl sám udělat pro zvládnutí obtíží. Čtvrtý přístup připojuje **vývojové a socializační aspekty**. To znamená, že jeho náhled na nemoc je ovlivňován prostředím v kterém žije a mění se v závislosti na životních zkušenostech, zrání osobnosti (Mareš, 2005).

4.6 Subjektivní pojetí nemoci

Tímto spojením se rozumí pacientova osobitá, vlastní představa či přesvědčení o své nemoci. Vypovídá o tom, jak se pacient cítí, vidí v nemoci, jaké má na ní názory. Pro přiblížení tohoto pohledu uvedu dvě studie, které se laickým pohledem na nemoc zabývaly:

studie Laua (1995) popisuje šest různých dimenzí laického pohledu na nemoc:

- emocionální stránka nemoci (zahrnuje např. bolest, smutek apod.)
- existence určitých příznaků (např. zvracení, vypadání vlasů apod.)
- pojmenování nemoci (např. mám infarkt, rakovinu apod.)
- představa o tom, jaké budou následky změněného zdravotního stavu (např. nebudu smět sportovat, ztratím zaměstnání apod.)
- představa doby léčení (např. budu muset týden zůstat v posteli apod.)

- představa zhoršeného zdravotního stavu (např. budu asi dlouho nemocen apod.)

studie Leventhala a Nerenze (1985) popisuje pět kognitivních dimenzí laických představ o zdravotním stavu:

- identifikace (určení nemoci podle příznaků)
- představa příčin změněného zdravotního stavu (hodně jsem kouřil a proto mám nádor na plicích)
- časové dimenze změněného zdravotního stavu (jak dlouho bude nemoc trvat)
- následky změněného zdravotního stavu
- léčitelnost změněného zdravotního stavu

Dle těchto autorů laická přesvědčení pomáhají pacientům v orientaci v nemoci, dávají jim myšlenkový rámec, aby mohli smysluplněji pochopit a zvládat situaci, a aby se mohli s větší mírou jistoty dívat do budoucna – na to, co bude dál (Křivohlavý, 2002).

4.7 Individualita v subjektivním pojetí nemoci

Základním předpokladem pro pochopení pacientova pojetí nemoci je uvědomit si jedinečnost člověka. Pacienti se stejnou nemocí se obvykle v pocitech liší. Můžeme ji posuzovat z dvou hledisek:

- a) vnímání příznaků
- b) porozumění a výklad příznaků.

4.7.1 Vnímání příznaků

Vnímání příznaků nemoci je determinováno mnoha proměnnými. První jsou **rozdíly mezi lidmi** a zde je názornou ukázkou vnímání bolesti. Co jeden člověk pociťuje jako nepatrnou bolest, může druhý vnímat jako nesnesitelnou bolest. Druhou proměnnou je **typ osobnosti**, která se určuje všímavost jedince. Někdo bedlivě sleduje své okolí a nic podstatného z něj mu neujde, avšak druzí mnohé věci přecházejí jako nepodstatné a nedůležité. Dalším faktorem je **osobní zaměření**, což znamená zájem jednotlivce, čemu člověk dává přednost. **Neuroticismus** je předpokladem pro zvýšenou citlivost

k negativním příznakům změny zdravotního stavu. Neméně důležité faktory jsou **nálada a emocionální stav**. Lidé ve stresu mají zvýšenou citlivost na jakékoliv ohrožení a lidé v dobré náladě a duševní pohodě si negativní příznaky moc nepřipouštějí. **Obranné mechanismy** taky zasahují do vnímání. Příkladem je represe – neslyšet a nevidět, co je nám nepříjemné. Následujícím faktorem je **osobnostní zaměření**, čímž se rozlišují lidi zaměřené více na sebe a lidi zaměřené více na okolí. K osobnostnímu zaměření můžeme přiřadit i **vliv situačních faktorů** jakými jsou např. spokojenost a pocit naplnění v zaměstnání. **Zintenzivnění příznaků v důsledku zvýšeného zájmu** můžeme pozorovat nejlépe na příkladě zdravotnických pracovníků. A v neposlední řadě je podstatný **vliv informací** z různých zdrojů. Na základě uvedených faktorů bychom měli předpokládat rozlišné vnímání příznaků nemoci u každého jednotlivce (Křivohlavý, 2002), (Čechová, Mellanová, Rozsypalová, 2001).

4.7.2 Porozumění a výklad příznaků

Úlohu hraje předcházející zkušenost s daným příznakem, emocionální zážitek s daným příznakem, očekávání na základě vědomostí o příznaku, ohrožení hodnoty (např. určité části těla) a ohrožení pohyblivosti. Při pochopení a interpretaci určitého příznaku hraje důležitou roli kognitivní reprezentace nemoci, která byla již výše rozebrána v studii Leventhala a Nerenze (Křivohlavý, 2002).

4.8 Význam pacientova subjektivního pojetí nemoci

Ačkoli by se mohlo zdát, že přínos bude mít pouze pacient, není tomu tak. V tomto případě získávají obě dvě strany, protože pacientovo pojetí nemoci ovlivňuje:

- vnímání prvních symptomů nemoci a rozhodnutí začít se léčit
- hodnocení závažnosti nastupující nemoci a pacientovo rozhodnutí vyhledat či nevyhledat odbornou pomoc
- způsob, jímž pacient informuje zdravotníky o svých obtížích a o tom, co on sám pro léčbu udělal
- vnímání lékařových informací o dané nemoci; pacient vnímá informace výběrově – zapamatuje si především to, co souhlasí s jeho pojetím nemoci

- spolupráci při léčbě; některá doporučení zdravotníků nemusí pacient dodržovat a upravuje si je po své, nebo je nedodržuje vůbec
- hodnocení úspěšnosti léčby; pacient má svou vlastní představu o časovém průběhu léčby a změnách zdravotního stavu, které svědčí o ústupu nemoci; pokud realita neodpovídá jeho představám, klesá jeho důvěra v ošetřující personál, snižuje se ochota dodržovat léčebný režim, zvyšuje se nespokojenost s péčí, stoupá pravděpodobnost konfliktů, což může vyústit až ve změnu lékaře, zdravotnického zařízení či příklon k alternativním způsobům léčby (Mareš, 2005).

5. Diagnostika pacientova pojetí nemoci

K tomu, abychom mohli diagnostikovat pacientovo subjektivní nemoci potřebujeme jeho plnou spolupráci a důvěru. Pacient musí mít pocit, že zájem o jeho názor je upřímný, a že je nejen vyslyšen, ale taky respektován.

K dispozici máme tři typy metod:

- a) **kvantitativní** – metoda objektivně vyhodnotitelná, existuje více dotazníků, avšak pro tuto oblast je představitelem Dotazník pacientova vnímání nemoci, **IPQ – Illness Perception Questionnaire** (Weinman et al., 1996)
- b) **kvalitativní** – nelze objektivně vyhodnocovat, dávají větší volnost oběma stranám, umožňují proniknout hlouběji, používá se zejména **polostandardizovaný rozhovor**, kde je pevně dána základní osnova, zbytek si tazatel upravuje během rozhovoru, u dětí se osvědčila **kresba a její komentování**
- c) **smíšené** – propojení obou metod (Mareš, 2005).

Výzkumná část

6. Zkoumaný soubor a použité metody

6.1 Cíle výzkumu

Cíle výzkumné části jsem formulovala takto:

Popsat a analyzovat subjektivní pojetí nemoci u pacientů s mnohočetným myelomem.

U vzorku pacientů s tímto onemocněním zjistit:

- 1) nakolik si připouštějí závažnost onemocnění
- 2) nakolik ovlivnila nemoc jejich život
- 3) jak vnímají příčiny nemoci
- 4) zda si myslí, že mohou ovlivnit svoji situaci
- 5) zda a jak může zdravotnický personál ulehčit jejich situaci
- 6) zda existují rozdíly v pojetí nemoci u transplantovaných a netransplantovaných pacientů

6.2 Zkoumaný vzorek pacientů

Pro průzkum byli vybráni pacienti s mnohočetným myelomem, kteří absolvovali alespoň tři cykly chemoterapie. Jednalo se o pacienty léčené ve VFN v Praze na dvou hematologických odděleních a pacienty docházející na ambulantní kontroly. Dotazník byl po oslovení rozdán 68 pacientům a byli ho ochotni a schopni adekvátně vyplnit všichni. Vzorek tvořilo 36 žen a 32 mužů, z toho 51 bylo transplantovaných a 17 léčených jenom chemoterapií. Zastoupení obou pohlaví i typu léčby je náhodné. Věkové složení souboru přibližuje tab.1.

Tab. 1 Věkové složení zkoumaného souboru

1. skupina	30 – 40 let	2 pacienti	2,9%
2. skupina	41 – 50 let	10 pacientů	14,7%
3. skupina	51 – 60 let	32 pacientů	47,1%
4. skupina	61 a více	24 pacientů	35,3%

Nejvíce pacientů je v rozmezí 51 – 60 let, nejméně 30 – 40 let.

V další tabulce uvádím rozdělení pacientů podle sociálního zařazení.

Tab. 2 Sociální zařazení respondentů

1. skupina	zaměstnan	14 pacientů	20,6%
2. skupina	invalidní důchod	32 pacientů	47,1%
3. skupina	starobní důchod	22 pacientů	32,3%

Z této tabulky vyplývá, že nejpočetnější skupina je skupina pacientů v invalidním důchodu, nejméně je zastoupena skupina zaměstnaných pacientů..

Rozdělení podle délky trvání léčby mě vedlo k rozdělení pacientů do tří skupin, viz tab.3.

Tab. 3 Délka léčby

1. skupina	do 2 let	20	29,4%
2. skupina	2 roky a více(max. do 4 let)	20	29,4%
3. skupina	4 roky a více	28	41,2%

Zde byli nejvíce zastoupeni pacienti, kteří se léčí 4 roky a více.

Shrnutí obecných údajů

Zastoupení ve vzorku respondentů v pohlavích je celkem vyrovnané, málo vyšší u žen, což je způsobeno náhodným výběrem. V poměru transplantovaných a netransplantovaných pacientů jsou rozdíly již výraznější a toto zjištění odpovídá skutečnosti, protože většině pacientů, pokud jim to věk a zdravotní stav dovoluje, je indikována chemoterapie s následní transplantací vzhledem ke zvýšení mediánu přežití. Větší poměr transplantovaných pacientů souhlasí s věkovým složením, kde nejvíc zastoupených pacientů je ve věku 51 – 60 let. Toto zjištění též odpovídá skutečnosti, v této věkové skupině jsou nejčastější transplantace a následní komplikace, z čeho vyplývá častost ambulantních návštěv, či hospitalizací. Dále koresponduje se skutečností, že nejvíce pacientů je zastoupeno ve věku 30 – 40 let. Ukázalo se, že nejpočetnější skupina v oblasti sociálního zařazení je skupina pacientů v invalidním důchodu, co taky odpovídá věkovému složení pacientů a skutečnému stavu. Nejméně je zastoupena skupina zaměstnaných

pacientů, co koresponduje se závažností diagnózy. Posledním zjištěním v této části bylo, že nejvíc byli zastoupeni pacienti, kteří se léčí 4 roky a déle, ale jinak byla tato kategorie celkem rovnoměrně rozvržena, co souhlasí s realitou.

6.3 Použitá metoda

Ve výzkumné části jsme použili dotazníkové šetření, jeho podkladem byl IPQ - Illness Perception Questionnaire. Z tohoto dotazníku jsme převzali devět položek, které zjišťovaly pacientovo vidění důsledků nemoci, časový průběh nemoci, ovlivnitelnost nemoci vlastní osobou a léčbou, názory na příčiny nemoci. Dalších osm položek jsme si vytvořili, a ty zjišťovaly psychosociální aspekty nemoci, pacientovo hodnocení závažnosti nemoci a ovlivnitelnost situace zdravotnickým personálem.

Položky byly sestaveny podobě otázek, úroveň odpovědí na ně byla zaznamenávána na desetistupňové numerické škále.

Použití dotazníku bylo schváleno hlavní sestrou VFN v Praze. Výzkum probíhal v březnu 2007. Anonymní dotazník byl na odděleních rozdáván osobně autorkou dotazníku, na denním stacionáři staniční sestrou. Před rozdáním dotazníku byli pacienti poučeni o účelu výzkumu a požádáni o souhlas s účastí ve výzkumu. Všichni oslovení pacienti byli ochotni spolupracovat, nikdo účast neodmítl. Dotazník vyplňovali pacienti sami, čas nebyl limitován, průměrně trvalo vyplňování dotazníku 45 minut. Po vyplnění vložil pacient dotazník do obálky a vhodil do krabice přímo autorce dotazníku nebo staniční sestře, která krabici s dotazníky osobně předala autorce dotazníku.

7. Výsledky

Část „výsledky“ je rozdělena do dvou základních částí. V první části jsou popsány výsledky v celém vzorku respondentů podle jednotlivých otázek. V druhé části jsou výsledky zpracovány podle absolvování transplantace.

7.1 Analýza odpovědí v celém vzorku

Kromě výběru z nabídnutých alternativ odpovědí, měli pacienti u otázek č. 1, 10, 13, 16 i prostor pro vyjádření vlastního stanoviska, jak se daná situace u nich projevuje. Šlo nám o to, abychom lépe poznali názory. U otázky č. 9 nebyla možnost hodnocení na numerické škále, pouze možnost doplnění vlastního názoru. Ne všichni pacienti možnost doplnění a vyjádření vlastního stanoviska využili. Výroky pacientů jsou řazeny podle četnosti výsledků sestupně.

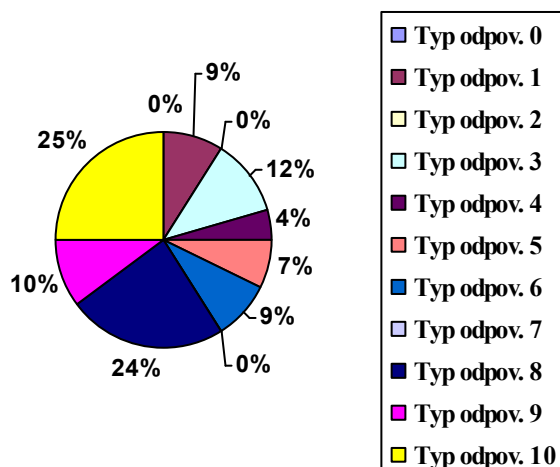
Otázka č.1

Do jaké míry ovlivňuje Vaše nemoc Váš život?

Tab. 4 Míra ovlivnitelnosti života nemocí

Typ odpovědi	0 vůbec ho neovlivňuje	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 závažně ho ovlivňuje, ohrožuje ho
Počet odpovědí	0	6	0	8	3	5	6	0	16	7	17

Graf Míra ovlivnitelnosti života nemocí



Zde vidíme, že přesně čtvrtině pacientů zasahuje nemoc do života vážným způsobem. Pacienti, kteří odpovídali položkou deset, byli nejvíce zastoupeni ze skupiny pacientů, kteří se léčí do 4 let. V této otázce byla možnost doplnění, jak se to u nich projevuje. Výroky jsou řazeny podle četnosti odpovědí a nejčastější odpovědi zněly:

- „omezenou pohyblivostí“
- „častými hospitalizacemi“
- „neschopností starostlivosti o domácnost“
- „nadměrnou únavou“
- „špatnou náladou až depresemi“
- „ohrožením až ztrátou zaměstnání“

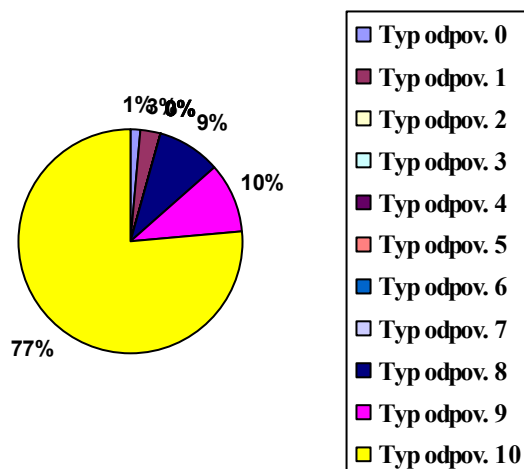
Otázka č. 2

Jak dlouho – podle Vás – bude asi trvat nemoc, kterou máte?

Tab. 5 Časový průběh nemoci

Typ odpovědi	0 velmi krátce	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 až do konce života, už se ji asi nezbavím
Počet odpovědí	1	2	0	0	0	0	0	0	6	7	52

Graf 2 Časový průběh nemoci



Převážná část pacientů si myslí, že trpí nevyléčitelnou nemocí. 10% pacientů odpovědělo bodem 9, podobně i dalších 9% pacientů, kteří odpovídali bodem 8. Jenom 4% pacientů se přiklání možnosti, že jejich nemoc bude trvat velmi krátce. K této odpovědi se přiklonili lidé, jejichž délka onemocnění je do dvou let.

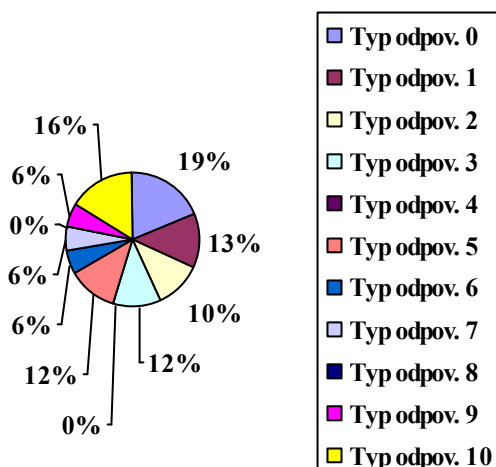
Otázka č. 3

Do jaké míry máte kontrolu nad svou nemocí, můžete proti ní sám něco dělat?

Tab. 6 Kontrola nad svou nemocí

Typ odpovědi	0 nemám žádnou kontrolu	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 mám úplnou kontrolu
Počet odpovědí	13	9	7	8	0	8	4	4	0	4	11

Graf 3 Kontrola nad svou nemocí



Zde se odpovědi značně lišily. Zajímavý je skoro shodný počet odpovědí na protipólech stupnice.

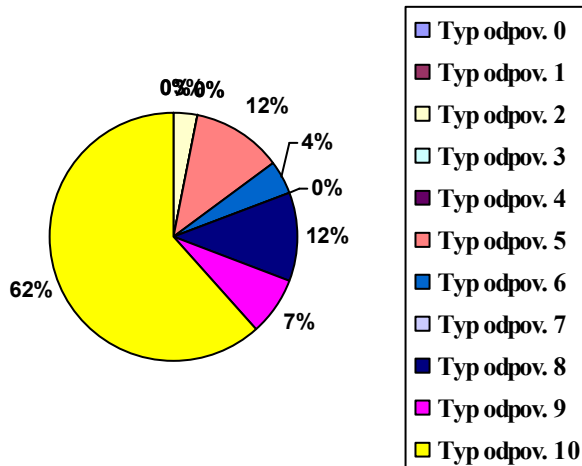
Otázka č. 4

Jak moc – podle Vás – může naordinovaná léčba ovlivnit Vaši nemoc?

Tab. 7 Ovlivnitelnost nemoci léčbou

Typ odpovědi	0 vůbec ne	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 velmi mnoho
Počet odpovědí	0	0	2	0	0	8	3	0	8	5	42

Graf 4 Ovlivnitelnost nemoci léčbou



Převážná část pacientů se přiklání k odpovědi, že naordinovaná léčba může ovlivnit jejich nemoc.

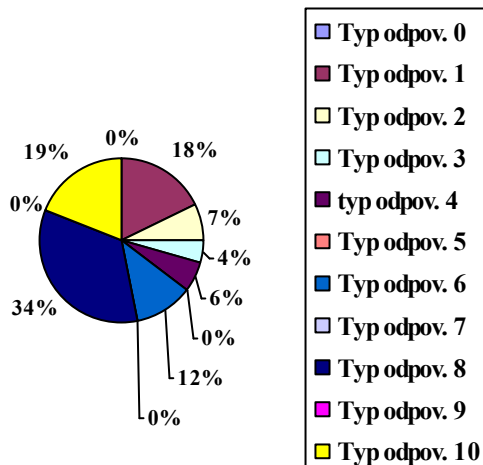
Otázka č. 5

Jak moc se Vám Vaše nemoc svými projevy připomíná, jak moc dává o sobě vědět?

Tab. 8 Vnímání projevů nemoci

Typ odpovědi	0 běžně nepocítuji žádné projevy nemoci	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 projevy této nemoci jsou velmi obtěžující
Počet odpovědí	0	12	5	3	4	0	8	0	23	0	13

Graf 5 Vnímání projevů nemoci



Zde se rovněž odpovědi liší. Nejvíce pacientů odpovídalo stupněm č.8, druhou nejčastější odpovědí byla odpověď na stupni 10, jenom o 1% méně dosáhla odpověď na stupni 1.

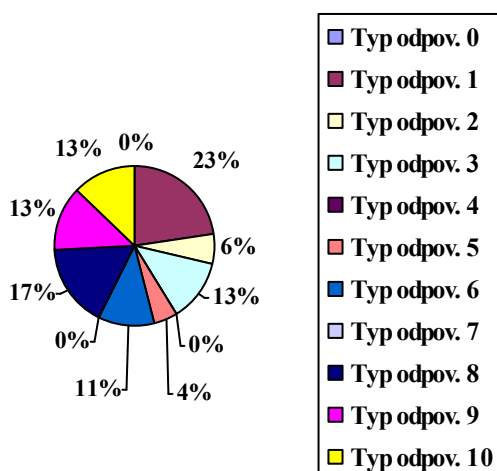
Otázka č. 6

Do jaké míry Vás znepokojuje Vaše nemoc, musíte na ni myslet?

Tab. 9 Míra znepokojení nemocí

Typ odpovědi	0 vůbec mě nezne­pokouje	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 velmi mě znepokojuje
Počet odpovědí	0	16	4	9	0	3	8	0	12	9	9

Graf 6 Míra znepokojení nemocí



V této otázce je rovněž pestrost odpovědí. Největší část pacientů odpovídala stupněm 1, co se přibližovalo výroku, že je nemoc vůbec nezne­pokouje.

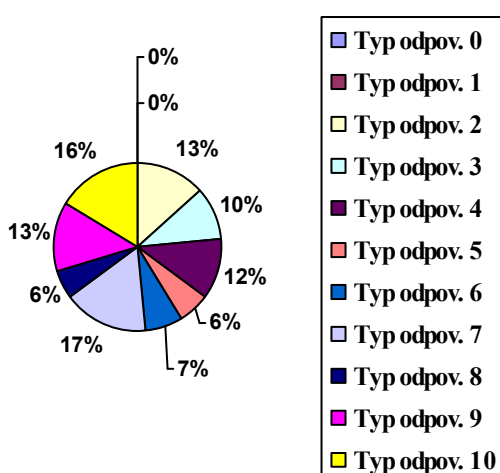
Otázka č. 7

Jak moc rozumíte své nemoci?

Tab. 10 Porozumění nemoci

Typ odpovědi	0 nerozumím ji vůbec	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 rozumím ji velmi dobře
Počet odpovědí	0	0	9	7	8	4	5	11	4	9	11

Graf 7 Porozumění nemoci



Odpovědi se značně liší, ale ani jeden pacient neuvědl odpověď na stupni 0 a 1, což by znamenalo, že nerozumí vůbec své nemoci.

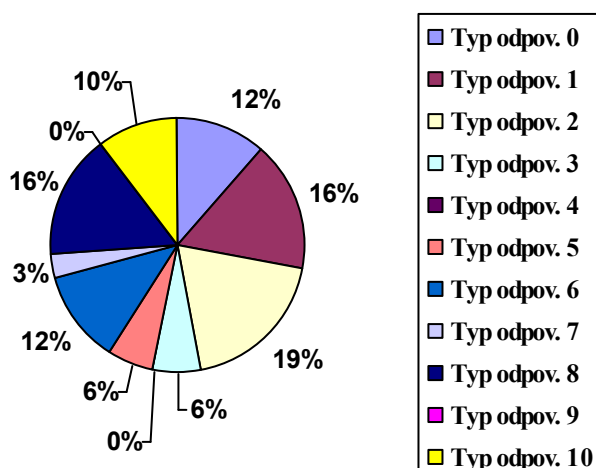
Otázka č. 8

Jak moc ovlivňuje nemoc Vaše emoce?

Tab. 11 Ovlivnění emocí

Typ odpovědi	0 vůbec neovlivňuje	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 ovlivňuje velmi
Počet odpovědí	8	11	13	4	0	4	8	2	11	0	7

Graf 8 Ovlivnění emocí



Větší část pacientů se přiklonila k názoru, že jejich nemoc emoce spíše neovlivňuje.

Otázka č. 9

Prosím zaznamenejte po pořadí tři nejdůležitější příčiny, o kterých si myslíte, že způsobily Vaši nemoc.

Nejčastější odpovědi zněly:

„nevím“

„stres“

„geny“

„úmrť v rodině“

„přecházení onemocnění“

„životní prostředí“

„nedostatečná starostlivost o své zdraví“

Výroky pacientů jsou řazeny podle četnosti výsledků. Někteří pacienti uvedli jednu příčinu, jiní uvedli variant více.

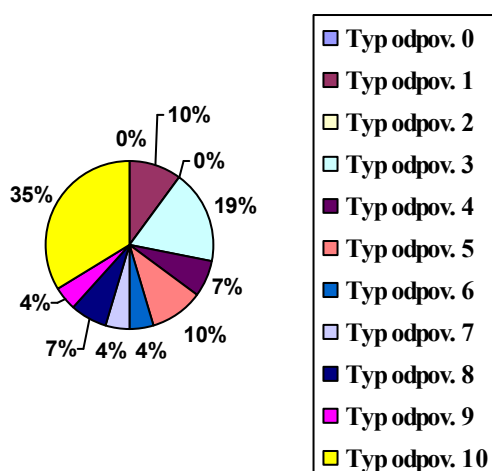
Otázka č. 10

Do jaké míry zasahuje nemoc do života Vaší rodiny?

Tab. 12 Ovlivnění rodinného života

Typ odpovědi	0 vůbec nezasahuje	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 velmi zasahuje
Počet odpovědí	0	7	0	12	5	7	3	3	5	3	23

Graf 9 Ovlivnění rodinného života



Vidíme, že nejčastější odpověď je na stupni 10, co znamená velký zásah nemoci do života rodiny. Ani jeden pacient neodpověděl možnosti 0 – vůbec nezasahuje. Zde měli pacienti možnost vyjádřit, jak se to projevuje. Uvádím nejčastější odpovědi:

- „neschopnost práce v domácnosti“
- „nevládám chlapské práce v rodině“
- „nemůžu se věnovat vnoučatům“
- „nižší příjem financí“

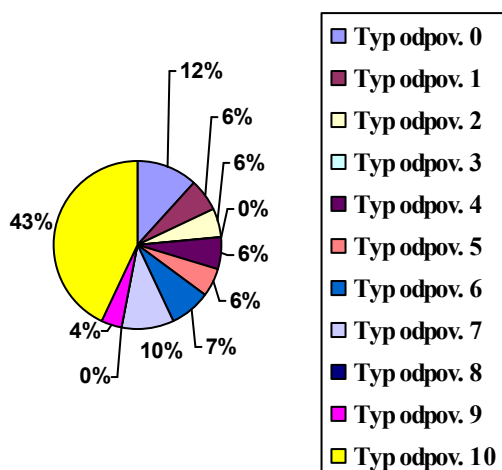
Otázka č. 11

Způsobila Vám Vaše nemoc pracovní obtíže?

Tab. 13 Pracovní obtíže z důvodu nemoci

Typ odpovědi	0 vůbec ne	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 invalidní důchod
Počet odpovědí	8	4	4	0	4	4	5	7	0	3	29

Graf 10 Pracovní obtíže z důvodu nemoci



Nadpoloviční většině pacientů způsobila nemoc dle výpovědi invalidní důchod. Ve 12% procentech je zastoupena odpověď „vůbec ne“, touto variantou odpovídali nejvíce lidé v starobním důchodu.

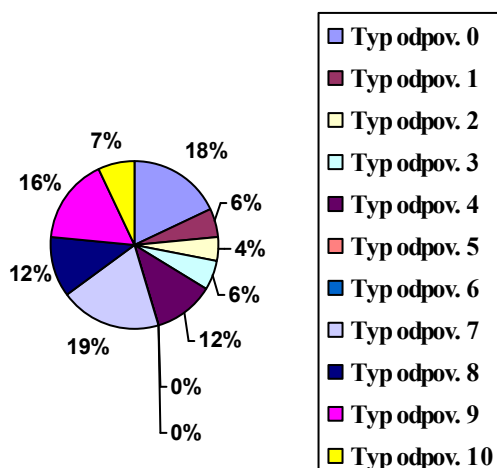
Otázka č. 12

Způsobila Vám a Vaší rodině nemoc finanční obtíže?

Tab. 14 Finanční obtíže z důvodu nemoci

Typ odpovědi	0 vůbec ne	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 vážné finanční obtíže
Počet odpovědí	12	4	3	4	8	0	0	13	8	11	5

Graf 11 Finanční obtíže z důvodu nemoci



Nejčastější odpovědi byly na stupni číslo sedm, hned zatím ale následuje neovlivnitelnost finanční situace.

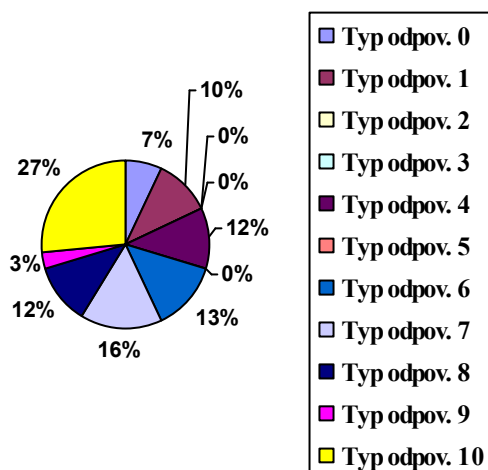
Otázka č. 13

Ovlivnila Vaše nemoc vnímání sebe sama?

Tab. 15 Vnímání sebe sama

Typ odpovědi	0 vůbec ne	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 velmi
Počet odpovědí	5	7	0	0	8	0	9	11	8	2	18

Graf 12 Vnímání sebe sama



Zde pacienti odpovídali nejčastěji bodem 10 i převážná většina odpovědí je blíže k bodu 10. Zde měli pacienti opět vyjádřit možnost, jak se to u nich projevuje a nejčastější odpovědi zněly:

„necítím se plnohodnotný“

„přehodnotil jsem priority“

„myslím víc na sebe“

„potřebuji často pomoc“

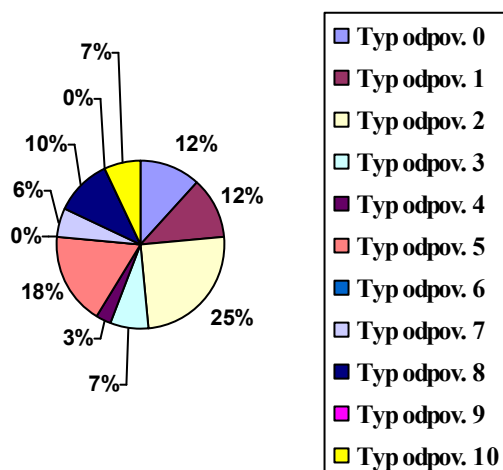
Otázka č. 14

Má Vaše nemoc vliv na to, jak Vás vnímají a hodnotí lidé kolem Vás?

Tab. 16 Vliv nemoci na hodnocení lidmi kolem

Typ odpovědi	0 vůbec ne	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 velmi
Počet odpovědí	8	8	17	5	2	12	0	4	7	0	5

Graf 13 Vliv nemoci na hodnocení lidmi kolem



Zde se odpovědi hodně liší a spíše přiklánějí k stanovisku, že nemoc neovlivňuje to, jak je hodnotí lidi kolem.

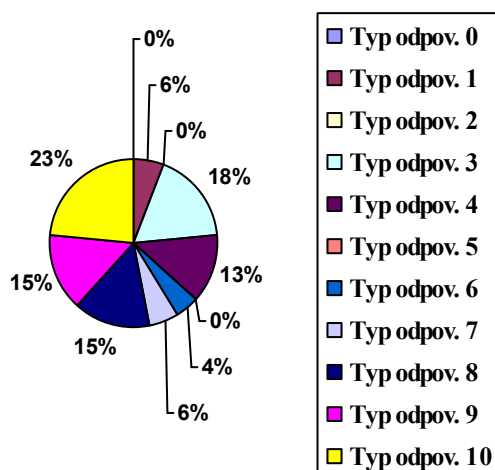
Otázka č. 15

Co si myslíte, jak dobrý nebo vážný je podle Vašeho názoru Váš současný zdravotní stav?

Tab. 17 Pohled na závažnost zdravotního stavu

Typ odpovědi	0 vynikající	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 vážný
Počet odpovědí	0	4	0	12	9	0	3	4	10	10	16

Graf 14 Pohled na závažnost nemoci



Skoro čtvrtina pacientů odpovídala bodem 10, k bodu 0 se přiklánělo něco přes třetinu pacientů, avšak ani jeden neodpovídal, že jeho zdravotní stav je vynikající.

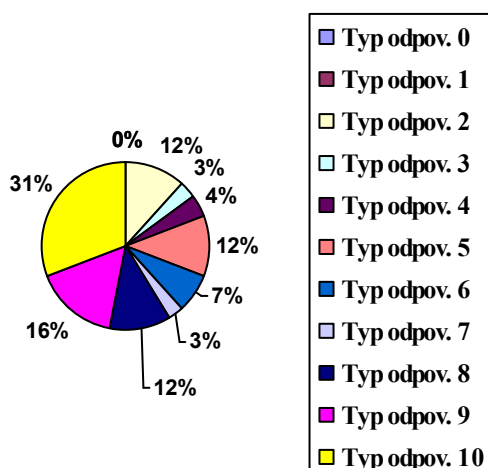
Otázka č. 16

Může zdravotnický personál ulehčit Vaši náročnou situaci?

Tab. 18 Role zdravotnického personálu

Typ odpovědi	0 vůbec ne	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 velmi
Počet odpovědí	0	0	8	2	3	8	5	2	8	11	21

Graf 15 Role zdravotnického personálu



Zastoupení odpovědí je v osmi bodech, nejpočetnější je odpověď 10, odpovědi 0 a 1 nejsou zastoupeny. V této otázce mohli pacienti vyjádřit svůj názor a to, čím jim může zdravotnický personál pomoci. Uvádím nejčastější odpovědi:

„chápatým a laskavým přístupem“

„příjemným chováním“

„optimistickým přístupem“

„vstřícnosti a ochotou“

„předáním informací“

„odbornou péčí“

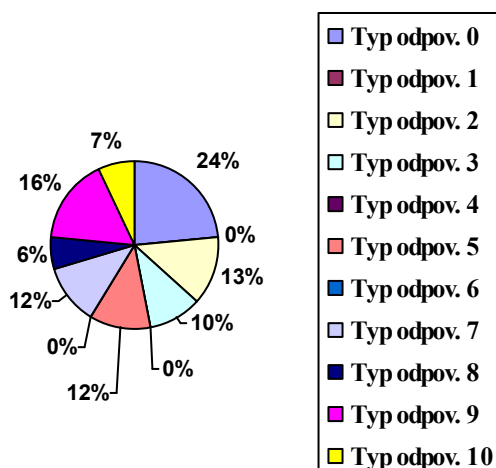
Otázka č. 17

Pokud jste o své nemoci rozmlouval se spolupacienty, pomohlo Vám to unést její tíhu?

Tab. 19 Role spolupacientů

Typ odpovědi	0 vůbec ne	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 velmi
Počet odpovědí	16	0	9	7	0	8	0	8	4	11	5

Graf 16 Role spolupacientů



Zde pacienti převážně odpověděli, že jim to nepomohlo unést tíhu nemoci. Položkou velmi odpovídalo jenom 7% pacientů.

7.2 Komentář a analýza k porovnání výsledků podle absolvování transplantace

Odpovídalo celkem 51 transplantovaných pacientů a 17 léčených pouze chemoterapií. U převážné většiny otázek se odpovědi nelišily. Významně se rozcházely pouze u otázek č. 3, 5 a 6.

Otázka č. 3 – Do jaké míry máte kontrolu nad svou nemocí, můžete proti ní sám něco dělat?

Tab. 20 Kontrola nad svou nemocí – rozdíly v závislosti na transplantaci

Odpověď	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Transplantace											
Ano	13	8	5	3	0	4	3	3	0	1	3
Ne	0	1	2	5	0	4	1	1	0	3	8

Zde je jednoznačně patrné, že pacienti, kteří prodělali transplantaci cítí mnohem menší kontrolu nad svou nemocí. Odpověď 0 znamenala nemám žádnou kontrolu a odpověď 10 – mám úplnou kontrolu.

Otázka č. 5 – **Jak moc se Vám Vaše nemoc svými projevy připomíná, jak moc dává o sobě vědět?**

Tab. 21 Vnímání projevů nemoci – rozdíly v závislosti na transplantaci

Odpověď	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Transplantace											
Ano	0	0	0	1	1	0	3	0	19	0	10
Ne	0	12	5	2	3	0	5	0	4	0	3

Z těchto odpovědí vyplývá, že transplantovaní pacienti pocítují příznaky nemoci intenzivněji a častěji. Odpověď 0 – běžně nepocítuji žádné projevy nemoci, odpověď 10 – projevy této nemoci jsou velmi obtěžující.

Otázka č. 6 – **Do jaké míry Vás znepokojuje Vaše nemoc, musíte na ni myslet?**

Tab. 22 Míra znepokojení nemocí – rozdíly v závislosti na transplantaci

Odpověď	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Transplantace											
Ano	0	3	0	2	0	2	6	0	10	6	9
Ne	0	13	4	7	0	1	2	0	2	1	0

Z těchto odpovědí vyplývá, že transplantovaní pacienti jsou víc znepokojení svou nemocí. Odpověď 0 znamenala – vůbec mě neznepokojuje, odpověď 10 – velmi mě znepokojuje.

8. Diskuze

Tento výzkum, který byl proveden u pacientů s mnohočetným myelomem nám ukázal, že tato nemoc může být vnímána rozličnými způsoby. V této části práce rozeberu dosažené výsledky a porovnáám je s názory zdravotnické veřejnosti.

Otázka č. 1 se ptá, do jaké míry ovlivňuje nemoc jejich život. Jedna čtvrtina pacientů se vyjádřila, že toto onemocnění závažně ovlivňuje jejich život a víc než polovina se k tomuto názoru přiklání. Většina pacientů byla z kategorie délky léčby do 4 let. Ani jeden pacient se nevyjádřil položkou vůbec ho neovlivňuje, avšak k této položce se přibližovali pacienti léčení do dvou let a netransplantováni pacienti. Mezi způsoby, kterými zasahuje do jejich života uváděli nejvíce omezenou pohyblivost, časté hospitalizace, neschopnost starat se o domácnost. To odpovídá skutečnému stavu, protože jak bylo v teoretické části zmíněno, tato nemoc postihuje skelet.

Otázka č. 2 zkoumala představu o časovém průběhu nemoci. V této otázce jsou odpovědi nejvíc shodné, až 77% pacientů si uvědomuje, že jejich nemoc je nevyléčitelná. Minimální množství odpovědí bylo zaznamenáno na druhém konci škály pacienti léčenými do dvou let. Může to být způsobeno úmyslným nedostatečným informováním z důvodu potřebného načasování informací u nově zachycených onemocnění.

Na otázku č. 3, zda si pacienti myslí, že mají kontrolu nad svoji nemocí odpovídali pacienti různými variantami. Nejvíc udávali, že nemají žádnou kontrolu, ale k druhé straně stupnice se přiklonilo jen o 3% pacientů míň.

Otázka č. 4 se dotazuje na ovlivnitelnost nemoci léčbou, které plně věří až 62% pacientů, a většina se k této možnosti přiklání. Z toho plyne i častá ukázněnost pacientů při spolupráci na léčbě.

V otázce č. 5 se odpovědi celkem liší, jsou zde jasně vidět rozdíly ve vnímání projevů nemoci a poukazují na individuální vnímavost.

Otázky č. 6 a č. 8 jsou si v zásadě podobné. Obě zjišťují zásah nemoci na psychiku člověka. Odpovědi jsou rozmanité a nejpočetněji se přiklání k názoru, že jim psychiku a emoce nemoc spíše neovlivňuje.

V otázce č. 7, která se ptá, jak pacienti rozumí své nemoci se odpovědi rovněž značně liší. Zajímavostí je, že nikdo neodpovídal na numerické škále položkou 0 a 1, co by korespondovalo s odpovědí nerozumím ji vůbec. Zde je vidět, že lidi se zajímají o svoje onemocnění.

Otázka č. 9 měla zjistit, co si myslí pacienti o příčinách nemoci. Nejčastější odpovědi bylo „nevím“, co plně souhlasí s poznatky o etiologii této nemoci. Příčina je dosud neznáma. Ostatní příčiny „geny“, „stres“, „úmrť v rodině“ odpovídají názoru multifaktoriálního vzniku nádorových onemocnění.

Otázky č. 10, 11, 12 jsou zaměřeny na zásah nemoci do pacientovi sociální oblasti. U oblasti rodinné a pracovní byly odpovědi dost podobné, vypovídali více o velkém zásahu do rodinného života a u hodně pacientů o přechodu do invalidního důchodu. Finanční oblast hodnotili více v kladném významu.

Otázky č. 13 a 14 zkoumaly, jestli byl nemocí ovlivněn pohled na sebe sama a vnímání jinými lidmi. Při pohledu na sebe sama byli pacienti kritičtější vůči své osobě, velkou část pacientů v této oblasti nemoc ovlivnila velmi. Nejčastější odpovědi vyjadřovali neplnohodnotnost člověka a přehodnocení priorit života. Očima druhých se tak špatně nevidí.

Otázka č. 15 se ptá, co si pacienti myslí, jak vážný je jejich současný zdravotní stav. Skoro čtvrtina pacientů odpovídala položkou 10 – vážný. Dost pacientů se k této odpovědi přibližovalo, ale dost velké procento se přiklání k možnosti vynikající. Můžeme to připsat obdobím opakovaných remisí.

V otázce č. 16 jsem si dala za úkol zjistit význam a postavení zdravotnického personálu v očích pacienta. Odpovědi se i zde lišily, ovšemže až 31% pacientů se jasně vyjádřilo v kladný prospěch zdravotnického personálu a žádný nevyjádřil záporný význam. Nejčastějším výrokem, jak jim můžeme ulehčit situaci byl chápavý a laskavý přístup.

Otázka č. 17 zjišťuje význam spolupacientů pro ulehčení situace. Odpovědi byly různé, ale zde se většina pacientů vyjádřila v negativním smyslu. Rozhovory s lidmi ve stejné situaci jim prožívání spíše neulehčilo.

Diskuze k porovnání výsledků podle prodělání transplantace

Ve většině odpovědí byla shoda, pouze u otázek č. 3, 5, 6 se odpovědi významně rozcházely. Z odpovědí vyplývá, že transplantovaní pacienti pocítují výrazně menší kontrolu nad svou nemocí. Je to způsobeno tím, že transplantace nese s sebou velké riziko komplikací, hlavně infekčních, kterým se oslabený organismus nedokáže ubránit. Téměř žádný pacient, který prodělal transplantaci, se nevyhnul infekčním komplikacím. S tímto vysvětlením nejspíš souvisí i rozdíly ve vnímání příznaků nemoci, výrazně vyšší vnímavost byla uváděná u transplantovaných pacientů. Rovněž znepokojení nemocí bylo výrazně vyšší u pacientů, kteří prodělali transplantaci. V těchto třech položkách se ukázala transplantace jako důležitý faktor narušení bezpečí člověka.

Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se pokusila vyložit problematiku subjektivního pojetí nemoci. Zaměřila jsem se na pacienty s mnohočetným myelomem, protože je to onemocnění se závažným průběhem a fatálním koncem.

Jako úvod do problematiky jsem v teoretické části zvolila náhled na nádorové onemocnění. Poukazuje na nutnost naučit se žít s tímto onemocněním, protože většina nádorových onemocnění je v současné době již dobře léčitelná. Záleží na volbě člověka, kterou cestou se vybere.

V další části se věnuji konkrétnímu onemocnění popsanému na podkladě odborné literatury. Popsala jsem vznik tohoto onemocnění, velké množství příznaků, které mohou pacienta přivést k lékaři, moderní diagnostické postupy, některé z nich znamenají pro pacienty velkou zátěž. Dále se věnuji kompletní léčbě mnohočetného myelomu, která zasahuje v mnoha případech do víc medicínských oborů. Léčba je dlouhodobá, proto je důležité navázat důvěrný kontakt s pacientem a dát mu najevo, že jsme tu pro něj. Opravdový důvěrný vztah je odlehčením pro obě zúčastněné strany a zároveň je to léčba jeho psychické stránky.

V další kapitole se věnuji ošetrovatelské problematice u mnohočetného myelomu, která je vzhledem k projevům, léčbě a komplikacím obširná a náročná pro veškerý zdravotnický personál. Tady platí dvojnásob, že nestačí mít jenom teoretické vědomosti a praktické zručnosti, ale hlavně velkou míru empatie a trpělivosti. Uvedla jsem i možné ošetrovatelské diagnózy, se kterými se setkáváme a na jejich základě se odvíjejí další ošetrovatelské intervence.

K tomu, abychom pochopili pacientův pohled na nemoc, musíme vědět co tento pojem znamená a z čeho se odvíjí. V stručnosti jsem načrtla vymezení pojmů zdraví a nemoci. Dále se věnuji fázím nemoci ze sociologického a psychologického hlediska, protože nemoc nemůžeme chápat jenom v somatickém pojetí.

Dále popisují pohledy na nemoc, které se vyvíjely s vývojem lidstva a směřují k pojetí nemoci u individuálního pacienta. Posledním pohledem ve vývoji je pacientův pohled na nemoc, kde hraje důležitou roli vnímání, porozumění a pochopení příznaků pacientem. V České republice tento pohled není zatím moc akceptován, ačkoli je nejen pro samotného pacienta významný, ale v konečném důsledku i pro celý zdravotní systém.

Diagnostika pacientova pojetí nemoci ukazuje způsoby, kterými můžeme s pacientem pracovat. Popsala jsem metody kvantitativní, kvalitativní a smíšené.

Ve výzkumné části jsem si vytýčila jako hlavní cíl popsat a analyzovat subjektivní pojetí nemoci u pacientů s mnohočetným myelomem, zjistit jak vnímají závažnost své situace, nakolik ovlivnila nemoc jejich život, jak vidí příčiny nemoci, zda si myslí, že mohou ovlivnit svoji situaci, zda jim může zdravotnický personál nějakým způsobem ulehčit situaci a zjistit rozdíly v pojetí nemoci mezi transplantovanými a netransplantovanými pacienty.

Výzkum proběhl u vzorků 68 pacientů ve věkovém rozpětí 30-70 let. Věkové zastoupení bylo nejpočetnější v rozmezí 51 – 60 let. Táto skupina pacientů je druhá nejpočetnější skupina lidí s tímto onemocněním a první nejpočetnější, co se týče transplantací. S transplantacemi souvisí nutnost ambulantních kontrol, četnost komplikací a následních hospitalizací. Z toho vyplývá nejpočetnější zastoupení této skupiny. Transplantovaných pacientů bylo 51 a netransplantovaných 17. Toto zjištění odpovídá věkovému složení. Dále jsem zjistila, že převážná většina pacientů je v invalidním důchodu.

V další části pacienti odpovídali na otázky, týkající se prožívání vlastní nemoci. Závažnost nemoci hodnotila skoro čtvrtina pacientů bodem 10 – vážný, dost pacientů se k této možnosti přiklánílo. Za vynikající svůj zdravotní stav neoznačil nikdo, ale poměrně velké procento se k tomuto vyjádření přibližovalo. Můžeme to připsat kolísavému průběhu nemoci. Do jaké míry ovlivňuje nemoc jejich život? Jedna čtvrtina pacientů se vyjádřila, že toto onemocnění závažně ovlivňuje jejich život a víc než polovina se k tomuto názoru přikláníla. Většina pacientů byla z kategorie délky léčby do 4 let. Ani jeden pacient se nevyjádřil položkou vůbec ho neovlivňuje, avšak k této položce se přibližovali pacienti léčení do dvou let a netransplantovaní pacienti. Z tohoto zjištění vyplývá, že je to pro ně

další zlom v životě, který mu zdravotník má pomoci překonat. Vidění příčin nemoci koresponduje s realitou, většina pacientů uvedla neznámou příčinu, někteří připisují význam stresu, úmrtí v rodině. Dále větší část pacientů si nemyslí, že může ovlivnit svoji situaci, za to ale věří v léčbu. Z toho vyplývá, že se „nám“ tak trochu odevzdávají. Zda může zdravotnický personál ulehčit jejich situaci? Dozvěděli jsme se, že ve většině případů ano a nepotřebujeme k tomu ani žádné vymoženosti dnešní doby. Stačí empatický postoj, laskavý a milý přístup, vlídné slovo a nefalšovaný úsměv. Je toho snad tak moc? Ne, ale hlavně je to základní krok k tomu, abychom mohli poznat pacientův pohled na nemoc. A ten budeme do budoucna určitě potřebovat, nejen k zlepšení a individualizování léčby, ale i k dalšímu rozvoji osobnosti.

„Ten, kdo se chce vydat na cestu pomoci, musí znát nauku o jevech lidské nouze“
(Viktor Emil von Gebattel).

Anotace

- Autor:** Ivana Beňová
- Instituce:** Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové
Oddělení ošetrovatelství
- Název práce:** Pacientovo subjektivní pojetí nemoci
- Vedoucí práce:** Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
- Počet stran:** 59
- Počet příloh:** 0
- Rok obhajoby:** 2007
- Klíčová slova:** zdraví, nemoc, pojetí nemoci, prožívání nemoci, ovlivnitelnost nemoci, mnohočetný myelom

Bakalářská práce se zabývá pacientovým subjektivním prožíváním nemoci. Mapuje vědecké publikace věnované tomuto tématu, které poukazují na důležitost pochopení pacientova vidění nemoci.

Práce čerpá z průzkumu prováděného pomocí dotazníků zjišťujících subjektivní pojetí nemoci u pacientů s mnohočetným myelomem a poukazuje na jedinečnost prožívání každého člověka. Zkoumaný vzorek tvoří pacienti z I. Interní hematologické kliniky VFN v Praze.

The bachelor's thesis is engaged to patient's personal illness perception. It maps-over specialized publication talking about understanding the patient's view of the illness.

The thesis extract research works made by questionnaires to find out personal concept of multiple myeloma diagnosis. And pointed to that uniqueness of perception every single person. Those cases under-examination are from 1st Intern Hematooncology Clinic in General Teaching Hospital in Prague.

Použitá literatura a prameny

1. ADAM, Z. a kol.: Mnohočetný myelom. Příručka pro pacienty a jejich blízké. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80-210-2859-9
2. ADAM, Z., NEUBAUER, J., VANÍČEK, J., POUR, L., MAREŠCHOVÁ, I. Mnohočetný myelom. Onkologická péče. Praha: Bristol-Myers Squibb. ISSN 1214-5602. 2006, roč. 10, č.1
3. BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. 6. vyd. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1197-4
4. ČECHOVÁ, V., MELLANOVÁ, A., ROZSYPALOVÁ, M. Speciální psychologie. 3. vyd. Brno: IDV PZ, 2001. ISBN 80-7013-342-2
5. DOENGES, E., MOORHOUSE, M. Kapesní průvodce zdravotní sestry. 2. vyd. Praha: Grada, 2001. ISBN 80-247-0242-8
6. HAŠKOVCOVÁ, H. Spoutaný život. Kapitoly z psychoonkologie. 2. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 1991
7. INTERNATIONAL MYELOMA WORKING GROUP. Criteria for the classification of monoclonal gammopathies, multiple myeloma and related disorders: a report of the International Myeloma Working Group. British Journal of Hematology. ISSN 0294-3502. June 2003, s. 749-757
8. JOBÁNKOVÁ, M. a kol. Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky. 3. vyd. Brno: NCO NZO, 2003. ISBN 80-7013-390-2
9. KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0
10. MAREŠ, J., HODAČOVÁ, L., BÝMA, S. Vybrané kapitoly ze sociálního lékařství. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1062-0
11. ŠPIČKA, I. et al. Mnohočetný myelom a další monoklonální gamapatie. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-330-3
12. TSCHUSCHKE, V. Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-826-0
13. VOKURKA, S. et al. Ošetrovatelské problémy a základy hemoterapie. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-299-4
14. ZAVÁZALOVÁ, H. a kol. Sociální lékařství a veřejné zdravotnictví. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0467-1

Seznam tabulek

Tab. 1 Věkové složení zkoumaného souboru	31
Tab. 2 Sociální zařazení respondentů.....	32
Tab. 3 Délka léčby	32
Tab. 4 Míra ovlivnitelnosti života nemocí.....	34
Tab. 5 Časový průběh nemoci.....	35
Tab. 6 Kontrola nad svou nemocí.....	36
Tab. 7 Ovlivnitelnost nemoci léčbou.....	37
Tab. 8 Vnímání projevů nemoci.....	38
Tab. 9 Míra znepokojení nemocí.....	39
Tab. 10 Porozumění nemoci.....	40
Tab. 11 Ovlivnění emocí.....	40
Tab. 12 Ovlivnění rodinného života.....	42
Tab. 13 Pracovní obtíže z důvodu nemoci.....	43
Tab. 14 Finanční obtíže z důvodu nemoci.....	43
Tab. 15 Vnímání sebe sama.....	44
Tab. 16 Vliv nemoci na hodnocení lidmi kolem.....	45
Tab. 17 Pohled na závažnost zdravotního stavu.....	46
Tab. 18 Role zdravotnického personálu.....	46
Tab. 19 Role spolupacientů.....	47
Tab. 20 Kontrola nad svou nemocí – rozdíly v závislosti na transplantaci.....	48
Tab. 21 Vnímání projevů nemoci – rozdíly v závislosti na transplantaci.....	49
Tab. 22 Míra znepokojení nemoci – rozdíly v závislosti na transplantaci.....	49

Seznam grafů

Graf 1 Míra ovlivnitelnosti života nemocí.....	35
Graf 2 Časový průběh nemoci.....	36
Graf 3 Kontrola nad svou nemocí.....	37
Graf 4 Ovlivnitelnost nemoci léčbou.....	38
Graf 5 Vnímaní projevů nemoci.....	38
Graf 6 Míra znepokojení nemocí.....	39
Graf 7 Porozumění nemoci.....	40
Graf 8 Ovlivnění emocí.....	41
Graf 9 Ovlivnění rodinného života.....	42
Graf 10 Pracovní obtíže z důvodu nemoci.....	43
Graf 11 Finanční obtíže z důvodu nemoci.....	44
Graf 12 Vnímání sebe sama.....	44
Graf 13 Vliv nemoci na hodnocení lidmi kolem.....	45
Graf 14 Pohled na závažnost zdravotního stavu.....	...
Graf 15 Role zdravotnického personálu.....	47
Graf 16 Role spolupacientů.....	48

