

blízké vztahy, prevence sociální izolace – „druhá rodina“; pozitivní příklad druhých, pozitivní motivace; prostor pro seberealizaci; prostor, kde se cítí jedinec potřebný a kde může předávat dál podporu a pomoc, kterou sám dostal; zlepšení podmínek pro ostatní (nové) pacienty, edukace; podpora v rozhodování ve vztahu k léčbě a onemocnění; iniciace kroků a změn na systémové úrovni, komunikační kanál mezi pacienty a poskytovateli zdravotních služeb, institucemi, různými typy služeb aj.; zprostředkování dalších kontaktů. Více pacientů popisovalo zkušenosti, kdy jim ve vztahu k patientské skupině velmi pomohla některá ze sester, nejčastěji šířením materiálů o možnostech psychologické péče nebo nabídce podpory patientské skupiny či zapojením skupiny do edukace např. nových sester („*Měli jsme nesmírně vstřícnou sestřičku v nemocnici, kde jsem byla operovaná, a tak ona nám to [pozn. letáček o pac. skupině] tam dala na nástěnku a v podstatě to šířila*“).

Zajímavým zjištěním, které z našeho pohledu zasluhuje pozornost v praxi i oblasti dalšího výzkumu, je skutečnost, v jaké míře představuje onkologické onemocnění pro pacienty **zdroj pocitů selhání, výčitek nebo viny** s až markantním dopadem v oblasti fyzického

a psychického zdraví. Tyto pocity nedostatečnosti primárně ve vztahu k sobě samému a plnění očekávaných sociálních rolí mohou být tak dominující, že výrazně negativně ovlivňují nejen sebevědomí a sebedůvěru pacienta, ale i jeho rozhodování a celkové sociální fungování. Zvláště u mladších pacientů převládají výčitky související se změnami, které pro ně onemocnění znamená v kontextu rodičovství (naplňování role rodiče či plánované rodičovství). Pokud navíc dojde k rozpadu vztahu nebo rodiny, pocit selhání může eskalovat k pochybnostem o vlastní hodnotě i smyslu života a vést až k suicidálním myšlenkám („*Brala jsem to jako svoje velké selhání, že jsem si nedokázala udržet ani manžela ani zdraví a že vlastně toho kluka ještě připravím o mámu tím, že jsem nemocná*“). Volba a uplatňování strategií zvládání je u drtivé většiny pacientů ovlivněna i jejich **snahou chránit druhé** a ohleduplností vůči nim i na svůj úkor. Tento faktor zodpovědnosti vůči druhým (zpravidla vůči zranitelným/nezapatřeným členům rodiny, ale i dalším blízkým osobám) se intenzivně projevuje už v období zjištění diagnózy, resp. závažnosti stavu, kdy pacient čelí rozhodnutí kdy, co přesně a jakým způsobem druhým sdělit. Toto rozhodování může patrně zvláště u mladších pacientů, kteří mají rodiče ve vyšším věku, často zranitelné, závislé na péči druhého (z důvodu vlastního závažného zdravotního stavu, ovdovění aj.). Pacienti řešili osobní dilemata a trpěli výčitkami, že před blízkými tají pravdu, zároveň tím přicházeli o své zdroje podpory. Výzkum ukázal, že klíčovým protektivním faktorem je pro pacienty mít někoho, kdo by v ně věřil a dával jim to najevo či jim pomohl udržet naději, a ve své podpoře pro ně byl především uvěřitelný. Tuto roli zastávají nejen nejbližší osoby nebo například spolupacient, ale nejednou i někdo

ze zdravotnických pracovníků, nejčastěji lékař nebo sestra („*Ze začátku to bylo hodně důležité, najít naději, někoho, kdo se vyléčil*“).

Závěr

Onkologičtí pacienti zvolili a využívali v období léčby a rekonvalescence pro zvládání zátěže a obtížných životních situací obvykle kombinaci strategií, které jim pomáhají vydržet, zvládat a nést to, co právě prožívají. Někdy i s vidinou velmi nejisté, ohraničené budoucnosti. Některým pacientům, které jsme měli možnost při realizaci tohoto výzkumu poznat, až uvědomění smrtelnosti pomohlo plnit život svobodou a přijetí možnosti negativního scénáře v sobě objevit novou sílu. Hlubší porozumění, jak pacienti zvládají zátěž, za porozumění, jakých strategií a proč právě těch, může sestrami pomoci nejen lépe chápat jejich chování a prožívání, ale také vnímat a saturovat i jejich nevyřčené nebo nerozpoznané potřeby (1, 7, 10). Strategie zvládání – adaptivní nebo maladaptivní – mají u pacientů vliv na průběh onemocnění a léčbu, míru utrpení a kvalitu života (1–2, 7–9, 12, 14). Sestry mají nezastupitelné místo nejen v rozpoznání a adresování emočního distresu, ale také v oblasti podpory v péči o duševní zdraví, podpory patientské sounáležitosti a peer podpory v onkologii (7, 8, 11, 13, 15). Pacienti v našem souboru dokázali zvládnout a vybojovat mnoho navzdory ochromujícím momentům zhroucení a beznaděje, a jak mnozí popisovali, značně k tomu přispěla podpora ze strany sester. Jejich zkušenosti potvrdily, že ošetrovatelská péče je prostorem, který „...*může poskytnout náhradní hodnotný vztah, který bychom nazvali hluboce lidský. Pacient cítí, že není opuštěný, že se někdo o něho zajímá, že někomu na něm záleží a chce mu pomoci*“ (7).

1. Seznam všech patientských organizací, které jsou v České republice zapsané v souladu s § 113f zákona o zdravotních službách, je uveřejněn na webu MZ ČR na Portálu pro pacienty a patientské organizace (16). K organizacím s oblastí zaměření na onkologická onemocnění a onkologické pacienty a jejich blízké patří například Amelie, z.s., HAIMA CZ, z.s., Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s., ONKA, z.s. nebo zastřešující Národní asociace patientských organizací, z.s. Onkologickým pacientům se věnují také další patientské a podpůrné organizace, iniciativy či projekty: zastřešující spolek Hlas onkologických pacientů, Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s. včetně jejich projektu Bellis – mladé ženy s rakovinou prsu, Spolek ONKO – Amazonky, Asociace mužů sobě, z.s., Nadační fond Úsměv nejen pro Kryštofa, projekt Nebýt na to sama a další. Úplný seznam všech zastřešujících, celorepublikových i regionálních organizací s podrobnými informacemi lze najít v Katalogu patientských a podpůrných organizací v onkologii (17).

LITERATURA

1. Svoboda M, Halámková J. Péče o pacienty po ukončení kurativní onkologické léčby. Praha: Grada; 2023.
2. Pospíchal M. Psychoonkologie. Praha: Grada Publishing; 2024.
3. Pospíchal M. Možný vliv psychologických faktorů na progresi onkologického onemocnění. Onkologie. 2018;12(4): 194–197.
4. Hedlund S, Miller B, Christ G, et al. Oncology and Palliative Social Work. New York: Oxford University Press; 2024.
5. Christ GH, Messner C, Behar LC. Handbook of oncology social work: psychosocial care of the patient with cancer. New York: Oxford University Press; 2015.
6. O'Connor M, Aranda S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha: Grada Publishing; 2005.
7. Dostálová O. Péče o psychiku onkologicky nemocných. Praha: Grada Publishing; 2016.

8. Zítková M. Ošetrovatelství v hematoonkologii. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta; 2016.
9. Angenendt G, Schutze-Kreilkamp U, Tschuschke V. Psychoonkologie v praxi: psychoedukace, poradenství a terapie. Praha: Portál; 2010.
10. Sováříová Sošová M. Péče o duchovní potřeby nemocných v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada Publishing; 2022.
11. Lazarus R, Folkman S. Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer Publishing Company, Inc; 1984.
12. Adam Z, Klimeš J, Pour L, et al. Maligní onemocnění, psychika a stres: příběhy pacientů s komentářem psychologa. Praha: Grada Publishing; 2019.
13. Šáteková L. Vybrané kapitoly z ošetrovatelství v onkologii. Olomouc: Univerzita Palackého; 2019.

14. Meneguín S, Alves IG, Camargo HTF, et al. Comparative Study of the Quality of Life and Coping Strategies in Oncology Patients. Eur J Investig Health Psychol Educ. 2024;14(2): 339–350.
15. Lyu XC, Jiang HJ, Lee LH, et al. Oncology nurses' experiences of providing emotional support for cancer patients: a qualitative study. BMC Nurs. 2024;23(1):58.
16. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Seznam patientských organizací. [Internet]. [cit. 2024-12-13]. Available from: <https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--seznam-pacientskych-organizaci>.
17. Masarykův onkologický ústav a Hlas onkologických pacientů. Katalog patientských a podpůrných organizací v onkologii; 2022.