

JITKA BUKÁČKOVÁ

SPOKOJENOST ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ

Anotace

Při zkoumání spokojenosti seniorů jsem zjistila, že senioři, kteří prošli onkologickým onemocněním, vykazují vyšší míru spokojenosti než ti ostatní. Snažila jsem se zjistit, co těmto lidem pomáhá k tomuto pocitu. Čím všim museli projít, než překonali onkologické onemocnění a jak je jednotlivé etapy nemoci ovlivňovaly. Na zjištění míry spokojenosti jsem použila ŠŽSS (Škála životní spokojenosti ve stáří) a Strukturovaný dotazník, který se snažil zachytit, co dávají senioři subjektivně do souvislosti s úrovní své spokojenosti. Text doplňuji osobními komentáři dotazovaných seniorů.

Klíčová slova

spokojenost (Well – Being), onkologický pacient, štěstí, fáze nádorového prožívání, dimenze osobní pohody

Každý třetí člověk v této zemi onemocní onkologickým onemocněním, každý čtvrtý na něj zemře (Vorlíček, 2009).

Při zkoumání spokojenosti seniorů jsem zjistila, že senioři, kteří prošli onkologickým onemocněním, vykazují vyšší míru spokojenosti než ti ostatní. Je vůbec možné, aby člověk, který se nachází v poslední etapě svého života, jehož dny jsou znepríjemňovány onkologickou diagnózou, cítil pocit spokojenosti či štěstí? Co těmto lidem pomáhá?

Co to je spokojenost?

Well – being je subjektivní pocit životní spokojenosti a štěstí, **je to přetrvávající emoční stav, ve kterém člověk cítí celkovou spokojenost se svým životem.**

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je důležitou charakteristikou zdraví, ve které se rozlišují tělesné, duševní a sociální dimenze tohoto prožitku.

Jejími zdroji je pozitivní myšlení, pozitivní přístup ke světu a druhým lidem a eliminace stresu prostřednictvím volby přiměřených životních cílů. Tento pocit bývá výrazně ovlivněn neurotickými rysy.

Životní spokojenost je tvořena dvěma složkami:

- **emoční**, ta je dána vysokou mírou pozitivních a nízkou mírou negativních emocí

- **kognitivní**, tu tvoří vědomé, globální hodnocení vlastního života jako celku. Patří do ní i spokojenost v subjektivně významných oblastech – rodina, přátelé, sociální postavení a hlavně sebehodnocení člověka (Blatný, 2006).

Předmětem mého zájmu bylo cca 30 seniorů v rozmezí 65let a výše. Všichni měli onkologickou diagnózu a prodělali minimálně jednu chemoterapeutickou léčbu. Všichni jsou pravidelně lékařsky sledováni, dochází na kontroly a čekají na výsledky. Jejich životy se právě vlivem této nemoci naprosto změnily.

Tito lidé, nikdy neví, jak dopadne další vyšetření. Nemají žádnou existenciální jistotu, která je tak samozřejmá u ostatních relativně zdravých jedinců. Přesto jsou spokojeni a dokážou se radovat z přítomnosti každého okamžiku, který prožívají. Jejich život získal jinou kvalitu a hodnotu.

Dle 67leté onkologické pacientky: *„teprve nyní, když je můj život ohraničen a přibližně vím, kdy skončí, tak si ho naplno užívám. Neplýtvám s časem jako dříve, ale žiji každou minutu“*

Lidé s onkologickým onemocněním museli projít peklem zvaným rakovina se všemi jeho úskalími. Prožili téměř všechny negativní emoce – strach, nenávisť, zlobu, pocit nespravedlnosti, závist... Tato zkušenost jim dala úplně jiný pohled na pocit „štěstí“.

Prožívali: pocity bezmoci, závislosti na druhých, ztrátu kontroly nad svým životem. Není divu, že právě při zvládnutí této diagnózy si člověk uvědomí pocit sebejistoty, pokory a vděčnosti.

Podle Fawzy (1999) člověk s onkologickou diagnózou prochází pěti fázemi „nádorového prožívání“:

1. zjištění diagnózy,
2. léčba,
3. zotavování,
4. případný nástup recidivy,
5. terminálně paliativní opatření.

1. Zjištění diagnózy

V tomto období pacienti mívají obrovské emocionální výkyvy. Snaží se bagatelizovat, nebo spíše popírat vážnost onemocnění. Zlehčují, mnohdy i odmítají léčbu, nebo hledají jiné možnosti. Každá takováto vážná diagnóza vede k uvědomění si konečnosti života a je provázena velkým pocitem nejistoty. Člověk ztrácí kontrolu nad svým bytím. Ocítá se v naprosto nové situaci, o které nerozhoduje. Je to něco na co neví jak reagovat, nemá vytvořené žádné vzorce chování. Lidé prožívají smutek, zlost a depresi. Mají problémy s koncentrací, dochází k psychickým změnám. Mnoho pacientů, vlivem všeobecně vžitých stereotypů, prožívá zlost na sebe. Berou toto onemocnění jako trest za minulé hříchy a pak se zbytečně trápí pocitem viny.

2. Léčba

Počátek léčby je doprovázen silným strachem, depresí, nejistotou, pocity bezmoci a beznaděje. Pacient nemá žádnou jistotu, jak léčba dopadne. Mnohdy mu chybí i informovanost o léčbě a pak sbírá různé „pravdivé informace“ z okolí. Vedlejší, negativní symptomy léčby – nevolnost a zvracení, tělesná únava, ztráta motivace a pocity beznaděje často vedou k jejímu odmítání. Pacient se stává více závislým na svém okolí, potřebuje pomoc od svých blízkých. A to u spousty, především starých lidí, vyvolává pocit paniky.

3. Zotavování

Téměř každý onkologický pacient žije s pocitem, že se rakovina může kdykoliv objevit. Tito lidé mnohem více sledují svůj zdravotní stav než ostatní. Mají pocit neustálého „Damoklova meče“ nad svojí hlavou. Pravidelné kontroly, které musí absolvovat, v nich neustále vyvolávají nejistotu. Nikdy neví dopředu, jak toto vyšetření dopadne. Není výjimkou, že lidé svůj život plánují na etapy – právě dle kontrolních vyšetření.

4. Případný nástup recidivy

Pacienti, kteří prožívají recidivu, reagují stejně jako na začátku svého onemocnění. Ovšem, často jsou jejich pocity vnímány jako intenzivnější. První recidiva bývá prožívána jako nejvíce stresující událost v průběhu celého onemocnění (Silberfarb et al., 1980). Pacient se cítí podveden, tak se snažil a vše bylo marné. Mnohdy hledá příčinu a viníka neúspěšné léčby. Prožívá pocity zlosti a zároveň závislosti. Uvědomuje si, že bude potřebovat další léčbu. Psychické zvládnání situace je v tomto okamžiku mnohem obtížnější.

5. Terminálně paliativní způsob léčby

Pacienti v tomto období bývají postaveni tváří v tvář procesu umírání a toho co přijde potom, smrti. Prožívají obyčejný lidský strach z tělesných komplikací, bolesti a ztráty tělesných funkcí. Bojí se samoty, nechtějí být izolováni od svých blízkých. V této fázi je nejdůležitější pomoci pacientovi zvládnout nepříjemné symptomy a pomoci mu najít psychickou úlevu.

Většina lidí potřebuje ke své spokojenosti mít pocit jistoty a stability. Vědět co bude zítra a mít představu budoucnosti. Celkově senioři mají problémy s hledáním smysluplnosti života. Jejich budoucnost nebývá tak pečlivě plánována jako třeba u střední generace. Onkologičtí senioři se této otázce vyhýbají. Neví a často ji vůbec neřeší.

Každý pacient je jiný a proto neexistuje návod jak zvládat zákeřné onkologické onemocnění. Reakce na vyrovnávání se s nejistotou plynoucí z této diagnózy, na negativní symptomy, které ji doprovází a hlavně na ohrožení životní nedotknutelnosti, je závislá na spoustě faktorů:

- na osobních vlastnostech
- na individuálním životním příběhu
- na životních zkušenostech
- na získaných možnostech zvládnání
- na příslušnosti k sociální vrstvě
- na zakoušené sociální opoře
- na typu a agresivitě onemocnění (Tschuschke, 2004).

Faller (1998) upozorňuje na důležité tělesné, psychické a sociální problémy, které bývají spojeny s diagnózou rakoviny a s její léčbou:

- hrozba smrti, kdy dochází k rozbourání celého dosavadního života
- ztráta tělesné nedotknutelnosti
- ztráta autonomie
- ztráta aktivit
- sociální izolace
- ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty (dle Tschuschke, 2004).

Je možné, po takové životní zkušenosti, prožívat ještě pocit štěstí a spokojenosti?

Na zjištění míry spokojenosti jsem použila **ŠŽSS (Škála životní spokojenosti ve stáří)**, která je přímo k tomuto účelu určena. Jejimi autory jsou T. Kollárik, E. Poliaková a A. Ritomský (vydaly Psychodiagnostické a didaktické testy, n. p. Bratislava, 1987).

Tito autoři spokojenost vymezují jako: „subjektivní hodnocení situace vzhledem k možnosti dosáhnout zamýšlený stav“. Spokojenost se může vztahovat na jednotlivé situace, nebo ji můžeme hodnotit jako celé situační komplexy.

Škála zachycuje 3 dimenze:

- 1. Pozitivní sebehodnocení:** člověk hodnotí sám sebe
- 2. Optimistický postoj k současné životní etapě:** porovnávání s předcházejícími, nebo budoucími životními úseky
- 3. Uspokojení z každodenních činností:** jaký přínos pro člověka mají jednotlivé činnosti

Dle výsledků pak můžeme zjistit, jak se jednotlivé dimenze podílí na formování celkové spokojenosti, nebo celkovou úroveň životní spokojenosti.

Dotazovaní onkologičtí pacienti vykazovali ve všech třech dimenzích vyšší hodnoty spokojenosti. Jakoby to, že momentálně zvládli svoji nemoc, jim dopomohlo ke zvýšení jejich sebehodnocení. Blízkost smrti a existencionální nejistota jim pomohla uvědomit si i hodnotu života. Lidé s touto zkušeností si váží každého dne, který jim je dán. Jejich postoj se stává optimistickým a právě tato radost jim pomáhá zvládat situace, ve kterých se ocitají.

Škálu životní spokojenosti jsem kombinovala se **Strukturovaným dotazníkem**, který se snažil zachytit, co senioři subjektivně dávají do souvislosti s úrovní své spokojenosti.

Dotazovaní onkologičtí pacienti jednoznačně považují za nejdůležitější faktor své spokojenosti nejbližší lidi kolem sebe: partnera, děti, vnuky – prostě **rodinu**. Některým paradoxně až jejich nemoc pomohla k tomuto uvědomění.

Dobré sociální vztahy pomáhají člověku při zvládnání těžkých životních situací tím, že mu poskytují čtyři druhy sociální opory:

Instrumentální opora – to je konkrétní forma pomoci v tísní.

Informační opora – člověku je poskytnuta informace, která mu pomůže v orientaci v situaci, ve které se nachází.

Emocionální opora – člověku v tísní je dávana naděje a emocionální blízkost.

Hodnotící opora – tím jak se s dotyčným člověkem jedná, může být posilováno jeho kladné sebehodnocení a sebevědomí.

Je prokázáno, že u pacientů, kteří žijí v sociální izolaci, bývá míra úmrtnosti dvojnásobně vyšší než u těch, kteří mají dobrou sociální opěrnou síť (Křivohlavý, 2001).

Další důležitou věcí, která se podílí na spokojenosti dotazovaných onkologických seniorů, je **víra**.

Na přímou otázku v dotazníku: „jste věřící, a pokud ano, pomáhá vám víra ve zvládnání života?“ Následovala naprosto shodná odpověď: „**ano**“.

Pargament (1997), jeden z nejvýraznějších psychologů, kteří se této problematice věnují, říká, že právě víra pomáhá vidět svět v širších a hlubších souvislostech, napomáhá k pozitivnímu očekávání v krizových situacích, nalézá smysluplnost v utrpení a dává naději na pomoc vyšší moci v boji s těžkostmi. Při zvládnání utrpení Pargament rozlišuje tři druhy cest:

- **odevzdání se** s důvěrou do rukou vyšší moci,
- **sebeřízení** – člověk by měl využít svobody, která mu byla dána a zodpovědně zacházet s danými možnostmi,
- **spolupráce** – člověka s Bohem při řešení problému (dle Křivohlavý, 2001).

Z odpovědi vyplynulo, jak pro tyto pacienty byla a stále ještě je důležitá právě naděje. Ta jim od počátku dávala a dává víru v to, že vše dobře dopadne a zase bude lépe. Při boji s nemocí je tou silou, co je nutí nevzdat to a bojovat. Dopomáhá k nalezení klidu. Mnohým pacientům to, že mohou vložit svůj osud do rukou božích a tím se zbavit zodpovědnosti za něco, co stejně nemohou příliš ovlivnit, dodává duševní klid. Nemusí plýtvat energií na neustálé úvahy: „*proč se to stalo, jak to dopadne a co se mnou bude dít...*“.

70letá pacientka: „*Zpočátku jsem si myslela, že mě Bůh trestá. Proč, za co? Teď už vím, že to není trest, ale zkouška. Sice nevím, jak dopadne, ale budu se snažit obstát. Neznám jeho plány, ale určitě vím, že mě nikdy neopustí. Tento pocit mi dodává sílu ve dnech, kdy se cítím mizerně, jsem na dně a přeji si konec.*“

Obecně platí, že člověk, který má pro co žít a zná cíl svého snažení, se cítí spokojen.

Podle současných teorií má větší vliv na osobní pohodu proces uskutečňování cílů, než samo dosažení cíle (Csikszentmihalyi, 1990). Dotazovaní onkologičtí pacienti a domnívám se, že toto platí obecně pro všechny, mají největší cíl – uzdravit se.

Osobní pohoda má podle C. D. Ryffové a C. L. Keyesové (1995) šest základních dimenzí:

- **Sebepřijetí** (self – acceptance) – člověk přijímá a akceptuje sám sebe, zaujímá k sobě pozitivní postoj, je se sebou spokojený a také srozuměný s vlastní minulostí.
- **Pozitivní vztahy s druhými** – vztahy s ostatními lidmi, zájem o ně a schopnost empatie.
- **Autonomie** – schopnost odolat tlakům okolí, zachovat si vlastní názor a jednání a být nezávislý na hodnocení a očekávání druhých.
- **Zvládnání životního prostředí** (environmental mastery) – pocit, že člověk je kompetentní zvládnout každodenní situace, mít přehled o tom, co se kolem děje a dokázat využívat příležitostí pro vlastní cíle a potřeby.
- **Smysl života** (purpose in life) – mít cíl, k něčemu směřovat a vědět, že minulý i přítomný život má smysl.
- **Osobní rozvoj** (personal growth) – pocit trvalého vývoje, otevřenost k novým věcem, vidět pozitivní změny vlastního já a chování a nepřipustit si nudu a stagnaci (Kebza, 2005).

Pro dotazované onkologické seniory je nejdůležitější dimenzí:

- ✓ **Sebepřijetí** – jsou srozuměni se svojí vlastní minulostí a smíření s přítomností

Člověk, který má pocit, že se mu nepodařilo v životě dosáhnout toho, co chtěl, může být zoufalý, protože si uvědomuje nedostatek času. Zoufalý člověk se bojí smrti a svůj život dožívá v úzkosti a depresi (Řičan, 1990).

Tázaní seniory, shodně potvrdovali, že tím, jak procházeli všemi etapami nemoci (mimo té poslední), měli dostatek času na to, aby si uvědomili, přehodnotili a poskládali své životní priority. Současně měli i dost času na smíření – jak se sebou, tak s okolím.

Všeobecně všichni pacienti v průběhu své nemoci bilancují a často se snaží ukončovat nedořešené věci z minulosti.

- ✓ **Pozitivní vztahy s druhými** – onemocnění jim pomohlo prověřit a vytřídit sílu vztahů, většinou vydržely jen ty nejpevnější.

Podle Tschusche (2004) se onkologický pacient, především na začátku svého onemocnění, musí vyrovnávat se silnými pocity izolace, mnohdy i stigmatizace a viny. Ovšem podobné pocity zažívají i ostatní členové rodiny. Neví jak ke svému blízkému přistupovat, zda situaci zlehčovat, nebo naopak. Nastávají silné problémy se vzájemnou komunikací. Mnohdy může dojít až k odcizování, případně i rozchodu.

Traduje se, že pevnost vztahu prověří až problémy – v případě rakoviny to platí dvojnásob. I tímto si museli projít dotazovaní probandi.

✓ **Zvládání životního prostředí** – onkologičtí pacienti prožili období závislosti na druhých lidech.

Zhoršení zdravotního stavu, vedoucí ke ztrátě soběstačnosti, vyvolává pocity nejistoty, nenávisti, nebo lítosti. 84% seniorů do 74 let žije samostatně bez závislosti na druhé osobě. Lidé starší 75 let jsou soběstační jen v 51% (Vágnerová, 2007). Bez výjimky pro každého seniora je nedůležitější uchovat si soběstačnost do nejvyššího věku – nebýt na obtíž.

Lidé, kteří prošli onkologickou léčbou a prožili období nemohoucnosti, si velmi cení jakékoliv formy soběstačnosti. Prožívají radost z každého samostatného úkonu.

Irvin D. Yalom (2007) se domnívá, že „rakovina léčí neurózu“. Vyvolává v člověku pocit nejasné budoucnosti a ten neví, jak dlouho bude žít. Paradoxně právě tato nejistota odvádí pozornost k důležitým záležitostem.

Mnoho onkologických seniorů prochází peklem rakoviny téměř sami. Mimo zdravotníků, kteří je léčí, je doprovází, nebo spíše vydrží, pouze jejich blízcí.

Tito lidé (byli to všichni dotazovaní respondenti) si právě překonáním této nemoci uvědomili svoji sílu, schopnost, svoji hodnotu. Tito lidé našli sami sebe a možná právě proto dnes vykazují vyšší míru spokojenosti než jejich vrstevníci.

Pacientka, 65let: *„Rakovina je strašná, převrátila mi můj klidný a spokojený život naprosto naruby. Zpočátku jsem si myslela, že mi ho zničila, paradoxně teprve dneska si uvědomuji, co všechno mi dala. Pomohla mi vytřídit lidi v mém okolí, zůstali opravdu jen ti nejdůležitější. Uvědomila jsem si hodnoty a poskládala priority. Teprve nyní, téměř na konci svého života, mám konečně pocit, že ho žiji podle svých představ. Dělam jen to, co sama chci. Je to úžasná úleva a svoboda“.*

Abstract

When examining the satisfaction of the seniors, I found that seniors who have been through cancer, are more satisfaction than others. I tried to find out what helps these people to this feeling. What all this had to pass before cancer overcame the disease and how diseases affect different stages. The detection level of satisfaction I used ŠŽSS (scale of life satisfaction in old age) and a structured questionnaire, which tried to capture what's on seniors subjectively in relation to the level of satisfaction. The text is supplemented by personal commentary questioned the elderly.

Key words

Satisfaction (Well-being), cancer patient, happiness, stage cancer experience, dimension of personal well-being

Literatura

- Atkinsonová, R. L. a kol. (1995). *Psychologie*. Praha: Victoria publishing.
 Baštecký, J., Kümpel, Q., Vojtěchovský, M. a kol. (1994). *Gerontopsychiatrie*. Praha: Grada Avicenum.

- Blatný, M., Plhánková, A. (2003). *Temperament, inteligence, sebepojetí*. Tišnov: Scan.
- Bromley, D. B. (1974). *Psychológia ľudského stárvnutia*. Bratislava: Smena.
- Diener, E. (1984). Subjective Well – Being. *Psychological Bulletin*, r. 95, č.3, str.542 – 575.
- Frankl, V. E. (1994). *Vůle ke smyslu*. Brno: Cesta.
- Frankl, V. E. (1997). *Co v mých knihách není*. Brno: Cesta.
- Gregor, O. (1990). *Stárvnout, to je kumšt*. Praha: Olympia.
- Haškovcová, H. (1990). *Fenomén stárví*. Praha: Panorama.
- Hartl, P., Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Holm, N. G. (1998). *Úvod do psychologie náboženství*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M., Kuric, J., Blatný, M. (2006). *Krize středního věku*. Praha: Portál.
- Kezba, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
- Křivohlavý, J. (2004). *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2006). *Psychologie smysluplnosti života*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Kübler – Rossová, E. (1995). *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Jinočany: H – H
- Nuland, S. B. (1996). *Jak lidé umírají*. Praha: Knižní klub.
- Pacovský, V. (1990). *O stárvnutí a stárví*. Praha: Avicenum.
- Pacovský, V. (1997). *Proti věku není léku?*. Praha: Karolinum.
- Příhoda, V. (1974). *Ontogeneze lidské psychiky IV*. Praha: SPN.
- Říčan, P. (1990). *Cesta životem*. Praha: Panorama.
- Říčan, P. (1973). *Psychologie osobnosti*. Praha: Pyramida.
- Sheehyová, G. (1999). *Průvodce dospělostí*. Praha: Portál.
- Spira, J. L. (1997). *Group Therapy For Medacally Ill Patients*. New York: Guilford Press
- Stuart – Hamilton, I. (1999). *Psychologie stárvnutí*. Praha: Portál.
- Štílec, M. (2004). *Program aktivního stylu života pro seniory*. Praha: Portál.
- Švancara, J. (1983). *Psychologie stárvnutí a stárví*. Praha: SPN.
- Thomasma, D. C., Kushnerová, T. (2000). *Od narození do smrti*. Praha: Mladá fronta.
- Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie*. Praha: Portál.
- Tvaroh, F. (1983). *Všichni stárvneme*. Praha: Avicenum.
- Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vaillant, G. (1977). *Adaptation to Life*. Boston: Little and Brown.
- Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.
- Yalom, I. D. (2007). *Máma a smysl života*. Praha: Portál.
- Yalom, I. D. (2007). *Pohled do slunce*. Praha: Portál.