

Co potřebují onkologicky nemocní v České republice?



Mgr. et Mgr. Anna Rubešová, Ph.D.¹
Bc. Michaela Čadková Svejková¹
Mgr. Zita Dubová²

¹Amelie, z.s.

²socioložka, výzkum trhu



Amelie, z.s.



- ▣ Funguje od roku 2006
- ▣ Praha, Olomouc, Liberec, Rakovník
- ▣ Psychosociální podpora (psychologové, sociální pracovníci, skupinové aktivity)
 - ▣ onkologicky nemocným
 - ▣ blízkým onkologicky nemocných
- ▣ Dobrovolnický program v nemocnicích
 - ▣ VFN Praha, FN Olomouc, nemocnice Na Pleši
 - ▣ V Centrech Amelie

Proč jsme výzkum dělali?



- ❑ V ČR podobný výzkum zatím nebyl realizován.
- ❑ Odpověď na otázku „Co potřebuje onkologicky nemocný?“
nutná pro nastavení:
 - ❑ služeb Amelie (+ info pro pacientská sdružení a další organizace)
 - ❑ léčby ve smyslu podpory celkového zdraví (dle WHO)
 - ❑ Součástí léčby je **psychosociální péče**, která posiluje klienta, aby dosáhl maximální nezávislosti a kvality života.
- ❑ Otevření tématu, podpora diskuze, odtabuizování vede k:
 - ❑ posílení pacienta (a jeho blízkých)
 - ❑ posílení profesionálů

Teoretická východiska



- Onkologické onemocnění zasahuje všechny oblasti života člověka, včetně jeho blízkých lidí a ohrožuje naplnění potřeb od fyziologických přes potřeby bezpečí (např. materiální zabezpečení), sounáležitosti (např. partnerství, přijetí do sociálních skupin) i sebeaktualizace (např. nacházení smyslu života, realizace svého potenciálu)

- ▣ Minimálně 30 % onkologicky nemocných trpí distresem



▣ Typické stresory onkologicky nemocných:

- ▣ návštěvy zdravotnických zařízení (prohlídky, vyšetření, čekání na výsledky, výběr léčby, komunikace se zdravotníky)
- ▣ finanční zátěž
- ▣ narušení každodenních aktivit
- ▣ odkázání na pomoc bližních
- ▣ vedlejší účinky léčby a dopady onemocnění (únava, deprese, bolesti, poruchy spánku, změny vzhledu, nevolnost a zvracení)
- ▣ strach z návratu onemocnění
- ▣ přechod na paliativní léčbu
- ▣ obavy o bližní
- ▣ vyrovnávání se s blízcí se smrtí



Jak jsme výzkum dělali?



□ Kvalitativní část

- 8 hloubkových rozhovorů (5 žen, 3 muži, různé diagnózy), tématem potřeby lidí od diagnózy do současnosti
- Cíl: zachytit typické potřeby – podklad pro vytvoření „Dotazníku potřeb onkologicky nemocných“

□ Kvantitativní část I

- Dotazník distribuován elektronicky (hl. přes patientské organizace)
- 36 potřeb z oblastí
 - Psychika
 - Sociální, sociálně právní a finanční potřeby
 - Zdravotnictví

□ Kvantitativní část II

- „Do jaké míry pro Vás byly důležité následující potřeby?“
Odpovědi na škále 1 (= potřeba nebyla vůbec důležitá) až 6
(= potřeba pro mě byla velmi důležitá)
- 253 respondentů (87 % ženy), 22 až 83 let (průměr 55 let)
- 21 % lidí aktuálně v léčbě, 79 % mimo léčbu
- Vzorek není reprezentativní (54 % ženy s rakovinou prsu)



Výsledky a diskuze



□ Z rozhovorů:

□ Potřeby nemocných spadají do 3 oblastí:

- Zdravotnictví
- Sociální, sociálně právní a finanční oblast
- Psychika

□ Úvahy nad příčinami vzniku onemocnění

- *„Žila jsem hekticky, měla jsem dvě zaměstnání, přebíhala z jednoho do druhého, k tomu rodina, manžel, dvě děti, byl to stres...“*

□ Důležitost období po skončení léčby

- Pomoc se stahuje
- Očekávání, že „vše bude jako dřív“

Výsledky dotazníku: Důležitost potřeb I



Typ potřeby	Potřeba	Procento lidí, pro které byla potřeba důležitá		
		Všichni	Ženy	Muži
Z	• Mít důvěru v lékaře.	90 %	91 %	81 %
Z	• Aby byl přístup zdravotnického personálu ke mně lidský.	90 %	90 %	87 %
Z	• Aby mi zdravotníci vhodně vysvětlili možné následky léčby.	88 %	88 %	84 %
Z	• Mít vhodné informace od zdravotníků o nemoci, vyšetřeních, léčbě.	87 %	91 %	58 %
Z	• Aby na mě měl lékař dost času.	87 %	90 %	65 %
Z	• Aby mi zdravotníci pomohli se zvládnutím následků léčby.	83 %	86 %	65 %
Z	• Být zdravotníkům rovnoprávným partnerem.	77 %	78 %	71 %
Z	• Aby byl lékař ochoten vyplňovat žádanky a potvrzení.	76 %	79 %	58 %
P	• Nacházet naději, optimismus a sílu bojovat.	72 %	75 %	55 %
Z	• Abych u lékaře nečekal/a dlouho, než přijdu na řadu.	71 %	71 %	68 %
P	• Mít psychickou podporu v období čekání na diagnózu	69 %	72 %	45 %
P	• Mít možnost promluvit si o tom, jak se cítím, čeho se bojím.	69 %	73 %	42 %

Důležitost potřeb II



Typ potřeby	Potřeba	Procento lidí, pro které byla potřeba důležitá		
		Všichni	Ženy	Muži
S	• Mít možnost postupného návratu do běžného života.	66 %	69 %	48 %
S	• Získat informace o rekonvalescenci.	65 %	68 %	42 %
P	• Promluvit si s lidmi, kteří jsou v podobné situaci, jako já.	65 %	67 %	45 %
S	• Získat informace o tom, na co mám v souvislosti s nemocí nárok.	64 %	66 %	52 %
S	• Získat informace o tom, jak finančně zabezpečit sebe a rodinu.	61 %	63 %	48 %
Z	• Aby v čekárnách bylo dost míst k sezení.	61 %	63 %	48 %
P	• Udržet si pocit, že svůj život zvládám.	61 %	61 %	58 %
P	• Pomoc s přijetím onkologické diagnózy.	60 %	63 %	39 %
P	• I s nemocí mít pocit, že mohu být druhým lidem užitečný/á.	60 %	62 %	48 %
Z	• Aby mi zdravotník dal kontakt na další pomoc nemocným.	60 %	62 %	42 %
P	• Pomoc s přijetím životních změn souvisejících s nemocí (např. s nemožností pracovat).	52 %	54 %	35 %
Z	• Mít možnost smysluplně vyplnit volný čas v nemocnici.	51 %	50 %	58 %

Důležitost potřeb III

Typ potřeby	Potřeba	Procento lidí, pro které byla potřeba důležitá		
		Všichni	Ženy	Muži
P	• Pomoc s přijetím toho, jak se změnilo moje tělo.	50 %	50 %	52 %
P	• Necítit se, jako by se mi lidé kvůli mé nemoci vyhýbali.	50 %	52 %	32 %
S	• Získat informace o tom, jak před léčbou řešit pracovní záležitosti.	48 %	51 %	29 %
S	• Poradit, co dělat, když mám zdravotní omezení, ale nemám invalidní důchod.	48 %	50 %	32 %
S	• Mít doprovod či odvoz na vyšetření či léčbu.	48 %	51 %	26 %
P	• Aby i moji blízcí měli psychickou podporu.	43 %	45 %	29 %
S	• Pomoc s hledáním vhodné práce po skončení léčby.	39 %	42 %	19 %
P	• Pomoc s tím, jak sdělit diagnózu a vše související blízkým.	38 %	40 %	23 %
P	• Poradit ohledně poruch paměti a pozornosti, které se objevily po léčbě.	36 %	39 %	13 %
S	• Pomoc s péčí o děti nebo s domácností v době léčby.	33 %	35 %	16 %
S	• Aby mi byly sociální služby dostupnější.	26 %	26 %	23 %
S	• Pomoc s „posledními věcmi“ (např. sepsáním závěti).	25 %	26 %	19 %

Co děláme s výsledky? + Kam dál?



- ❑ Zveřejnění závěrů výzkumu:
 - ❑ Info pro spolupracující pacientské organizace
 - ❑ Článek v časopise Onkologická revue 4/2017
 - ❑ Prezentace posteru na kongresu IPOS 2017
 - ❑ Doporučení pro praxi
 - ❑ Pro zdravotníky
 - ❑ Pro nemocné
 - ❑ Pro blízké
 - ❑ Konference Amelie „I slova léčí“ 21. listopadu 2017
- ❑ Kam dál?
 - ❑ Víme, co lidé potřebují.
 - ❑ Nevíme, zda/nakolik jsou tyto potřeby naplňovány a jakým způsobem, tj. v příštím roce se na tyto otázky zaměříme.

Děkuji za pozornost

