

Potřeby pacientů v adolescenci a mladé dospělosti se spondylolistézou

The needs of adolescent and young adult patients with spondylolisthesis

Markéta Šťastná*, Martin Kupka

Katedra psychologie, Filozofická fakulta, Palackého Univerzita v Olomouci

Abstrakt

Výzkum se zaměřuje na potřeby pacientů po stabilizaci páteře. Cílem je upozornit na onemocnění, která jsou méně závažná, přesto však velmi omezující. Respondenti popisují své zkušenosti z jednotlivých období onemocnění, kterými je zjištění diagnózy, zjištění nevyhnutelnosti operace, poslední týden před operací a návrat do běžného života po operaci. Výzkumný soubor se skládá ze čtyř respondentů, dvou žen a dvou mužů, kteří prodělali operaci spondylolistézy v období adolescence nebo mladé dospělosti. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Výzkum byl proveden kvalitativně metodou IPA a hloubkově zpracován do případových studií. Zjistili jsme 4 základní potřeby, které se ve všech obdobích vyskytovaly nejčastěji. Byla to potřeba získání potřebných informací, potřeba pozornosti, péče a vhodného chování lékařů (pod čímž si můžeme představit jejich zájem, ochotu, empatii, citlivé zacházení a nebagatelizování problému), potřeba sociální opory a jistoty a potřeba vyrovnat se se situací a zaměřit se na sebe. V jednotlivých obdobích k těmto čtyřem potřebám potom přibývaly další.

Klíčová slova: Potřeby, vztah lékaře s pacientem, komplexní přístup, onemocnění páteře, spondylolistéza

Abstract

The main aim of this research is examining the needs of patients after the stabilization of their spines. The purpose is to point out the diseases that are less serious, however, still very limiting. We want to arouse interest among doctors, psychologists and relatives of patients and show them how to work with such patients. For this research we chose spondylolisthesis, which affects mainly lumbar and sacrum part of the spine. The problem is caused by the slide of one vertebra over the other.

We used a qualitative method, the Interpretative phenomenological analysis. The data were gained by semi-structured interviews where patients responded retrospectively. Respon-

* Korespondenční autorka: Markéta Šťastná, Katedra psychologie, Filozofická fakulta, Palackého Univerzita v Olomouci, Křížkovského 511/8, 771 47 Olomouc
Email: marketastas@seznam.cz

dents describe their experience in four periods – finding out the diagnosis, finding out the necessity of the operation, the last week before the surgery, and returning to their normal life after the surgery.

The research sample consists of four respondents, two women and two men who were operated in their adolescence or young adulthood. In the time of these interviews, they were not older than thirty five because we wanted them to have the exact memories from the time of the surgery.

We focused on young people because vertebra diseases are more common in older age and that is why we think it is harder for young people to reconcile to it.

Although we wanted to ensure homogeneity of our sample, there are big differences, concerning the time of the surgery of our respondents – one of them was just two months after the surgery but the other seventeen years. This fact could affect the whole experience. Unfortunately, this is the forfeit for our strict criteria.

We found four basic needs, which were the same in all periods. It was the need to have the necessary information, appropriate behaviour, attention and the doctor care, social support and security, and the need to cope with the situation and focus on oneself. In each period there were more needs emerging than just these four. In the first period it was the need to be perceived and accepted by other people. In the second period the need of a miracle, belief in good end, the need of help from other people, the need to go back to normal life and the need to show emotions without shame. In the third period there were the need to show real emotions again and the need of having the surgery done. They wanted to do other things – to make waiting bearable and to solve practical questions of disease in this period. In the fourth period it was very important to see some progress, to learn how to move, to be careful and to let others help with casual daily activities.

The results were quite often the same as the findings in some foreign articles. For example Snelgrove & Lioffi (2009), Osborn & Smithe (1998), Middleton (2014) and Alqahtani (2015). We can see people with spine diseases feel the same in different parts of the Earth. We recommend focusing on this kind of a less serious disease and work with patients not just through their body but psychologically as well. For this case we create lists for doctors, psychologists and relatives which suggest how to communicate with patients.

Key words: Needs, doctor-patient relationship, holistic attitude, vertebrogenic diseases, spondylolisthesis

Úvod

Dle řady autorů (Engel, 1977; Vymětal, 2003; Baštecká et al., 2015; Paulík, 2017) se v dnešní době mění pohled na nemoc i na lékařskou péči. Její integrální součástí by měla být psychologická pomoc pacientům s ohledem na jejich potřeby. Psychologická (psychoterapeutická) podpora se dle Křivohlavého (2002) a Kebzy (2012) jeví jako důležitý faktor pro přijetí nemoci (sdělování diagnózy), při úzdravě a následné rehabilitaci. Pro tyto účely je nejvhodnější spolupráce s klinickým psychologem přímo v nemocničním zařízení. Další formu pomoci mohou pacienti objevit v neziskovém sektoru, soukromé ambulanci poskytující psychoterapeutické vedení či při zapojení do svépomocné skupiny (Baštecká et al., 2015).

Cílem této studie je zaměřit se na potřeby pacientů se spondylolistézou. Výsledkem by mělo být zejména poukázání na tuto problematiku, která je v domácí odborné literatuře opomíjená.

Získané informace mohou pomoci ke zlepšení současných podmínek především s ohledem na komplexní péči o tyto pacienty, která by měla zahrnovat i zmíněnou pomoc psychologickou (psychoterapeutickou).

Zaměření studie

Výzkum je konkrétně zaměřen na zachycení potřeb adolescentů a mladých dospělých se závažným onemocněním bederní páteře, spondylolistézou, a to v období mezi zjištěním diagnózy a návratem do běžného života po uskutečnění operativního zákroku. Chtěli jsme získat informace o tom, co by pomohlo těmto lidem se s onemocněním vyrovnat, a tak žít plnohodnotně. Zároveň jsme chtěli dát jak odborníkům (především lékařům), tak rodině a přátelům pacienta doporučení, jak k takovému člověku přistupovat, jak s ním komunikovat, jak se k němu přiblížit, jak ho pochopit. V existenciálním slova smyslu, jak uvádí Kosová et al. (2014), nám jde o překlenutí bariéry osamělosti, kterou jakékoli závažné onemocnění vytváří.

Onemocnění páteře

Zabývat se onemocněním páteře a vůbec celého pohybového aparátu je v dnešní době více než na místě. Jak uvádějí Rychlíková (2012) a Novák (2002), v důsledku převládajícího životního stylu v naší společnosti jsou onemocnění páteře stále častější příčinou bolestí, a to i v mladším věku. Na tuto problematiku v současnosti pohlížíme jako na civilizační nemoc.

Přechod mezi bederní a křížovou oblastí je nejvíce namáhaným úsekem celé páteře. Dle Tichého (2000) je důvodem zejména to, že právě tato oblast musí snášet největší zátěž. Musí „unést“ hlavu, trup i paže. Je to tedy část, která podléhá onemocnění nejvíce, a z toho důvodu se na tuto oblast zaměřujeme v naší práci. Právě tento úsek páteře je nejčastěji postižený při tzv. spondylolistéze.

Matějka (2008), Suchomel & Vlach (2007) jsou toho názoru, že spondylolistéza je onemocněním páteře, které se řadí do skupiny chronických nestabilit. Jsou to až na výjimky pomalu se rozvíjející onemocnění, kde dochází k posunu jednoho obratle vůči druhému.

Jak spondylolistéza vzniká, není úplně známo. Uznávaná je však teorie, že se jedná o mnohačetné drobné fraktury páteře, které se projeví v případě, že k tomu má jedinec predispozice (White & Panjabi, 1990). Nejčastěji se toto onemocnění vyskytuje u sportovců, kteří opakovaně ohýbají a rotují páteř v jednom místě (Barsa, 2007).

Metoda

Zpracování dat

Výzkum byl realizován kvalitativní formou a zpracování dat proběhlo metodou IPA, interpretativní fenomenologickou analýzou. Tato analýza vyzdvihuje jak roli účastníka, tak i výzkumníka. Přístup výzkumníka je tedy aktivní a zajišťuje dynamiku výzkumu. Jeho úkolem je skrz vyprávění pochopit zkušenost respondenta. Díky možnosti pozorovat respondenta při rozhovoru pak může

analyzovat jak to, co participant říká, tak i to, jak u toho vypadá, jak probíhá kognitivní zpracování, jakým způsobem projevuje u vyprávění emoce aj. (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Individuální prožívání situace je tu důležitější než její objektivní popis (Lyons & Coyle, 2007). Výzkumník při interpretaci vkládá i svůj pohled na věc a snaží se pochopit a vysvětlit, jak participant svou životní situaci chápe. Tím se vytváří tzv. dvojitá hermeneutika (Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

Dalším důvodem využití interpretativní fenomenologické analýzy bylo, že ačkoliv se nyní tato metoda používá pro různá témata v sociální a klinické psychologii, zprvu se zaměřovala především právě na problematiku zdraví (Smith et al., 2009).

Data poskytla materiál pro hloubkovou analýzu a odpovědi na čtyři výzkumné otázky:

1. Jaké jsou potřeby adolescentů a mladých dospělých při zjištění diagnózy?
2. Jaké jsou potřeby adolescentů a mladých dospělých při zjištění nezbytnosti operace?
3. Jaké jsou potřeby adolescentů a mladých dospělých v posledním týdnu před operací?
4. Jaké jsou potřeby adolescentů a mladých dospělých po operaci, při návratu zpět do běžného života?

Sběr dat

Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, kde pacienti retrospektivně vyprávěli o své zkušenosti, a následně podrobně přepsána a analyzována.

Výzkumný soubor

Výzkumný soubor se skládal ze čtyř respondentů, dvou žen a dvou mužů, kteří prodělali operaci bederní páteře s diagnózou spondylolistéza. Kritériem výběru bylo tedy mimo jiné to, že byla operace v těchto případech nevyhnutelná.

Podmínkou pro zařazení do výzkumu byl fakt, že respondenti prodělali operaci ve věku 13 až 19 let, tedy věku adolescence (Thorová, 2015), nebo 20 až 35 let, což Thorová (2015) označuje za období mladé dospělosti. Aby měli respondenti událost živě v paměti, byly nejstaršími participanty studie lidé ve věku 35 let, tedy z konce mladé dospělosti. Výzkumný vzorek tvořili respondenti ve věku od 30 do 35 let (33, 33, 30, 35). Operaci prodělali ve věku od 18 do 35 let (33, 33, 25, 18). Jediná respondentka tedy byla v době operace adolescent, zbylí tři byli mladí dospělí. Dva z respondentů měli maturitní vzdělání, dva vzdělání z odborného učiliště. Jedna respondentka si ale po operaci v průběhu rekonvalescence dodělala maturitu.

Poškození páteře se často objevuje v pokročilém věku, právě proto se práce zaměřila na mladé lidi, kde předpokládáme v souladu s Kebzou (2005), že vyrovnávání se s nemocí je těžší už jen z toho důvodu, že je diagnóza nečekaná. U takto mladých lidí může nemoc zásadně vstoupit do života tím, že jim zabráni dělat aktivně vše, na co byli doposud zvyklí (ať už se jedná o práci, sport nebo jiné trávení volného času). Konkrétně u žen se může vyskytovat ještě jedno specifické téma, a to otázka, zda budou moct mít po operaci páteře děti.

Výsledky výzkumu

Z odpovědí respondentů jsme vytvořili kategorie potřeb. Tabulka 1 znázorňuje schematicky potřeby a odpovědi všech respondentů na jednotlivé výzkumné otázky. U potřeby, kterou zmínili, je pak v tabulce napsané písmeno A, M, D nebo K podle jména daného respondenta.

Tabulka 1: Souhrn potřeb respondentů v jednotlivých obdobích

POTŘEBA:	Otázka č.1	Otázka č.2	Otázka č.3	Otázka č.4
Informace	A M D K	A M D K	A M D K	A M D K
Vhodné chování a přístup lékařů	A M D K	A M D K	M D K	A D K
Myslet na sebe, vyrovnat se, připravit se	A M D K	A M D K	A M D K	M D K
Sociální opory a jistoty	A M D K	A M D K	A M D K	A M K
Zůstat samostatný(á), nezatěžovat ostatní	A	A D	D	A M D
Vyřešit praktické věci, nechat si pomoci	A K	A D K	A M D	A M D K
Pohovor s psychologem		A		
Pochopení od okolí, obhajovat se	A M D	M D	D	M D
Možnost sám(a) rozhodnout o operaci		A M	A	
Kontakt s lidmi, kteří prožili to samé	M D	A M	A M	M D
Odpoutat se, nemyslet na to, utéct	K	D K	A M D	D
Vidět pokrok				A M D K
Vrátit se do života	K	A D K	D	A M D K
Samota, klid, duchovno, víra, optimismus	K	M D K	M D	M
Mít operaci za sebou	K	D K	M D K	
Na nic si nehrát, ukázat slabost, emoce	M K	A D K	M D K	M K
Přizpůsobit si život, dávat na sebe pozor	A K	D K	D	A M D K
Humor		D	M D	D
Zabavit se	K	K		A D
Iracionální přání	D K	A M D K	D	M

Informace znázorněné v tabulce dále stručně rozvádíme, dělíme podle výzkumných otázek a uvádíme příklad odpovědí.

1. Jaké jsou potřeby adolescentů a mladých dospělých při zjištění diagnózy?

V období zjištění diagnózy bylo pro všechny respondenty velmi důležité **získání potřebných informací**. Pan A. („Vědět, co se děje, vědět ten postup, a bylo fajnový to půlroční sledování. Že měl člověk stále jakoby informace nová a nová. Že se třeba ten stav nehorší, že to drží v té pozici zatím, ve který to je“). Pan D. („Já jsem vůbec do té doby nevěděl, co to plotna je. Neměl jsem představu. Až teprve potom mi bylo vysvětleno, o co se jedná. A to vyhrěznutí jsem si musel nechat jakoby asi dvakrát vysvětlit, protože mi to prostě jako nebylo jasný“).

Dále potřebovali **vhodné chování, pozornost a péči lékařů**. Pan D. („I ten doktor, prostě bere to kusově, ty lidi, bez emocí... a prostě toho člověka vezme a prostě... pošle ho dál, nechá ho bejt, jo. Rozkapame to a nazdar. Jakože... podle mě, kdyby mi udělali důkladnějc to vyšetření tenkrát a opravdu se na to pořádně podívali, tak by zjistili, kde ten problém je. A neposlali by mě ani na blbý kapačky“).

Důležitá byla sociální opora. Paní K. („Tak taťka byl takovej jako optimista. Vůbec mi nedával najevo, že by se mohlo něco jakoby stát. A já jsem si to vůbec nepřipouštěla. S taťkou jsme to hodně řešili, ale jakoby... on... on prostě mě vždycky tak jako řekl, že všechno bude

v pohodě a tak. Já prostě jsem mu, prostě jsem tomu věřila“). Pan A. („Vědět to, že tam ta rodina za tím člověkem stojí, anebo i dá se říct ty kamarádi. Že prostě stojíš za ním, že nabídneš pomoc, taková ta jistota aspoň v něčem“).

Dále se ukázalo jako podstatné větší **zaměření na sebe sama, příprava, srovnání se situací**. Pan A. („Mně vyhovovaly třeba procházky. Sám vo sobě jsem se sbalil, prostě jsem se šel projít. Člověk si tím vyčistí hlavu, udělá něco pro zdraví“). Paní K. („Ale vono hlavně jakoby... hmm... Když se to zjistilo, tak já už jsem potom více méně na sebe byla tak strašně opatrná, že jsem třeba do té operace fakt více méně byla jenom doma“).

Významným tématem, o kterém mluvili tři respondenti, byla také potřeba **získat pochopení od jiných lidí**. Pokud se s pochopením nesetkali, měli pak tendenci svoji nemoc obhajovat. Všichni ale časem dospěli k tomu, že se s takovým přístupem musí smířit a nebrat ho osobně. Slečna M. („Ale přišlo mi, že ne všichni mi věřili, že jsem nemocná. Tam tak jako podotknout, protože když máte nemoc se žádá, tak ona nejde vidět a... přiznám se, že... že vlastně... byli umlčení, až když vlastně viděli moje rentgenové snímky a to, že jsem opravdu v té nemocnici a mám po té operaci... A rozčílovalo mě to a vlastně sem i jako pak říkala: ‚Já to nemám zapotřebí to někomu jako vysvětlovat.‘ Ani se mi to už nechtělo vysvětlovat, protože to je prostě zbytečný“).

2. Jaké jsou potřeby adolescentů a mladých dospělých při zjištění nezbytnosti operace?

Při zjištění nevyhnutelnosti operace bylo opět jednou z nejdůležitějších potřeb **získání informací**. Pan A. („Rád bych věděl ty informace přesný, a ne jenom takový to vokrajově. Nemusím to vědět úplně do detailů. Ten průběh je u každého jiný, jo... Ale byly by to informace aspoň nějaký, který by se zakládaly samozřejmě na tom reálu“).

Všichni cítili také potřebu **vyrovnat se s danou situací**. Pan A. („Já se třeba s tím potřebuju srovnat sám třeba nejdřív vnitřně, jo, a pak se to dá ventilovat, anebo prostě si člověk v sobě musí najít cestu, jak dál“).

Opět byl důležitý **zájem a dobrá péče lékaře**. Pan A. („Takže at' si dobře rozmyslím, že mě do ničeho nutit nebude. Mně se ten přístup třeba jeho líbil. Mluvil se mnou ohromně otevřeně, ten doktor“). Slečna M. („Oni udělaj nějaký verdikt a řekli: ‚Je to na operaci.‘ Ale nedali mi možnost prostě mít ten čas a vlastně ještě pro to něco jakoby udělat... Oni prostě řekli: ‚Je to na operaci, tak to prostě na operaci bude.‘ No, a to mě zarazilo, se přiznám. Nevím... asi v tu chvíli jsem na to nebyla úplně jako dostatečně připravená. Myslela jsem si, že jo, ale ta psychika jako... tam jako hodně vibrovala, se přiznám. Na jednu stranu jsem měla jako radost i z toho, že on se mnou mluví na rovinu, ale jako hrozně tvrdě. Je tam jakoby strašně moc lidí a vy jste tam 5 minut a jdete ven. Ale čekala bych, že prostě tam bude s váma třeba půl hodiny a zeptá se vás opravdu na všechny různé potíže, kterýma vy procházíte. Co máte nebo jak to prostě jako začlo a opravdu vás jako přesvědčit o tom, že ta operace je dobrej nápad“).

Respondenti potřebovali **oporu rodiny a přátel** a možnost s nimi o problému hovořit. Pan A. (*„Třeba když už se vopravdu dostal člověk až úplně na ten nejhorší konec, tak to bylo složitý i pak třeba něco říct a pak nastalo takový to mlčení. To ticho. Z vobou stran, kdy člověk pak nevěděl, jestli... má něco říct... Měl jsem pocit, že třeba nevěděli, co maj říct, nebo jak maj vyjádřit třeba podporu nebo něco takovýho“*). Slečna M. (*„Jsem si řekla, co je to jako za barbary? Co je to za člověka, kterej se vás jako zeptá: ‚A ty nemáš strach, že skončíš na vozejku?‘ A těch lidí bylo jako hodně. Hodně lidí mě od tady té operace i odrazovalo“*). Pan D. (*„Neměl jsem moc možnost utápět se v těch myšlenkách, protože jsem pořád někomu psal, někomu jsem volal, ať se staví, ale jako že těch přátel jsem měl opravdu hodně“*).

K výčtu tu ale přibýlo i čekání na **různé formy zázraku**, jako například že se situace sama vyřeší, a **iracionální přání**, třeba aby se něco takového vůbec nestalo. Slečna M. (*„Já jsem pořád tak nějak jako doufala, že já třeba teď jako poběžím, ono tam nějak rupne a ono se to srovná /smích/“*).

Všichni až na jednoho respondenta potom viděli jako nezbytné nechat si **pomocť s praktickými záležitostmi** a přizpůsobit si život tak, aby vyhovoval nově vzniklé skutečnosti. Pan A. (*„Takže jednak teda i z potřeby tý práce, že najednou člověk bude omezenej, že už nebude vykonávat to, co jsem dělal třeba do teď. Že budu muset hledat úplně něco jiného, že se mi ten život trošku votočí“*).

Jako významné téma se také objevila potřeba **projevit emoce** přesně tak, jak je cítí, a na nic si nehrát. Pan D. (*„A tam jsem prostě brečel. A říkal jsem jako, že to je prostě úplně špatný“*). Paní K. (*„Mám jednu takovou kamarádku. S tou jsem si jakoby mohla říct hodně. Je fakt, že tý jsem asi, tý jsem ten strach i přiznala“*).

Respondenti se také zmiňovali o **víře** v dobrý konec. Pan A. (*„Potřeba vědět, že to dopadne dobře. Taková ta jistota někde tam vzadu, že to prostě dobře dopadne a že bude člověk fungovat dál“*). Slečna M. (*„Chci říct, že si myslím, že je jako opravdu důležitý, aby ten člověk byl přesvědčeněj o tom, že ta operace mu pomůže“*).

3. Jaké jsou potřeby adolescentů a mladých dospělých v posledním týdnu před operací?

Informovanost, vyrovnání se s danou situací a sociální opora byly i zde významnými potřebami, které zmiňovali všichni dotázaní. Paní K. (*„Akorát jenom to, co za mnou chodil pan doktor a říkal, jak to bude. On byl výbornej. On třeba přišel a ujišťoval mě, že to bude dobrý všecko, že to dobře dopadne“*). Oproti předešlým dvěma obdobím už byl přístup lékaře potřebou pouze pro tři respondenty. Slečna M. (*„A najednou mi volali, že mi to posouvaj, tu operaci. A teď já měla strach, že mě nebudou operovat. Takhle se mnou ta sestřička mluvila. A což já chápu, že jsou závažnější operace, ale ona zase necejtila ty moje potřeby“*).

Pacienti se soustředili spíše na sebe a bylo pro ně důležitější než dřív projevovat emoce přesně tak, jak je cítí, aniž by si museli zachovat tvář a hrát si na hrdiny. Paní K. (*„V tom týdnu*

před tím jsem byla nervózní jako blázen. To už jsem dostávala takovej ten strach, že jsem třeba už v tý nemocnici, protože už jsem tam pár dní před tím ležela. A třeba jsem nemohla vidět mamku, protože ta mě ještě víc stresovala. Byla jsem naopak ráda, když tam byl taťka. Tomu jsem se rozbrečela, v tu chvíli asi už, už to bylo asi tak na vážno jako, že jsem dostala ten strach, co když fakt ochrnu, ale do tý doby před tím jsem si to vůbec nějak nepřipouštěla“). Pan A. („Už se to vopravdu chýlilo těsně před, tak na to člověk myslel čím dál tím víc, protože už se to blížilo milovejma krokama, hodně rychle, takže už nastávala taková ta nervozita. Už člověk měl potřebu jako začít vyjadřovat občas pochyby, že teda ano, ten strach tam je, že se to nemusí povísta, že to už nebude takový, jaký to bylo, že člověk o něco přijde. A bylo potřeba si vo tom s někým popovídat“).

S blížícím se termínem operace bylo velkou potřebou **mít už operaci za sebou**. Paní K. („Tak já jsem měla nějaký ty prášky na oblnuti a já už jsem na to čekala jak na smilování, až už mě tam odvezou, aby už to bylo za mnou“). Pan D. („Já byl rád, že mě operujou, s takovýhlema akutníma bolestma, to se prostě nedá vydržet. Já jsem nemyslel na nic jinýho. Já jsem v tu chvíli jenom řešil, ať už konečně skončí ta bolest, ať se proberu a zjistím, jestli chodím, nebo ne. To bylo prostě jediný, co mě zajímalo“).

Do té doby respondenti udávali potřebu **odreagování. Nemyslet na situaci a hledat jiné činnosti a rozptýlení**. Pan A. („Mně pomohlo vodpoutat se vod toho. To znamená vypadnout ven, bavit se, a člověk si říkal, že si na delší dobu užívám naposled“). Slečna M. („Já jsem začala jakoby ještě víc žít. Já jsem najednou prostě začala víc cestovat. Já jsem každěj den vzala auto a jela jsem někam, kde jsem předtím nebyla... protože jsem si řekla, že už se tam třeba nikdy nepodívám, protože nevím, jak to dopadne... a snažila jsem si to užít, ten život úplně jakoby na 300 %, jako co to šlo“).

Začali si také uvědomovat, že je důležité připravit mnohé věci na **návrat z nemocnice**. Pan D. („Honilo se mi hlavou, jak to dopadne... Co, co mě prostě čeká... jestli to bude bolet, jak dlouho budu na JIPce, jestli budu chodit, jak se budu mejt. Ale říkám, to byly spíš jenom takový jako chvílky prostě... když si člověk najednou uvědomí, že to riziko je dost reálný a že je to jako takhle blízko, bejt v podstatě odkázanej jakoby na to, že nemůžu chodit, tak jsem byl docela z toho jako docela dost vyděšeněj“).

4. Jaké jsou potřeby adolescentů a mladých dospělých po operaci, při návratu zpět do běžného života?

I v období po operaci bylo pro všechny respondenty důležité vědět vše potřebné o svém stavu i o tom, jak se budou věci dál vyvíjet. Pan D. („Takže v tomhleto směru pak na mě byli doktoři dost hodný a dost mi jako pomáhali a vysvětlovali, jak ta páteř funguje. Takže to bylo docela fajn. Že člověk jako by pak už věděl, no... takže tam to bylo hodně v pohodě jakoby, že jsem přesně věděl, co mám dělat a tak. Dali mi přesně ten návod, jak se chovat vlastně doma. Tam spíš mi šlo o to, že já jsem nevěděl, až se zrehabilituju a budu zase jakoby fungovat normálně, jaký omezení to pro mě bude znamenat. Jak moc budu jako předtím... Jestli mě to bude bolet,

jako to mi nikdo nedokázal úplně jako říct“). Paní K. („Asi jsem potřebovala od všech slyšet, aby mě ujistili, že jsem jako v pořádku. To jsem prostě potřebovala slyšet snad celý týden“).

Velmi silná byla potřeba respondentů **vidět pokrok a zlepšování** svého stavu. Pan A. („Zůstalo tam to chození, což bylo možná to jediný, co mi třeba pomáhalo. Že jsem prostě chodil. Měl jsem tu vidinu, že každé den dojdu dál. Anebo že vydržím prostě chodit dýl“). Slečna M. („A řekla jsem si, tak jako sakra, to teda ne, ty prostě budeš chodit! A opravdu odpoledne 2. den po operaci, co mi vlastně vyndali drenáž, tak jsem poprvý s paní fyzioterapeutkou se šla postavit. A to byla taková radost! To prostě já jsem měla úplně pocit, že jsem se jako podruhé narodila, že jsem opravdu jako ty nohy cejtila“).

Všichni respondenti zmiňovali potřebu **naučit se zacházet se svým tělem** a přizpůsobit se pooperačnímu stavu, dávat na sebe pozor, nechat si pomoci s běžnými denními činnostmi a myslet prakticky. Slečna M. („Protože když jste v nemocnici, tak mám pocit, že tam jste stále v takový ochraně. Tam vám jako kdekdokdo uvaří, dostanete tam jídlo, postaraj se o vás sestřičky, pořád tam okolo vás někdo lítá, ale najednou se dostanete jakoby domů. Tam to na mě najednou dolehlo, že vlastně první den, když mě odvezli z nemocnice domů, tak ty deprese tam na mě hodně jako padly, že předtím jsem prostě spoustu věcí dělala jako bezhlavě. A teď to nejde“). Pan D. („Mám určitý omezení, na který si musím dávat pozor a musím se s ním naučit žít. Protože při určitých pohybech mě to bolí, když tahám těžký věci, když jsem dlouho v předklonu, popřípadě když rotuju v pase“). Paní K. („A vím, že jsem takový ty první kroky, že jsem se i jako bála, abych se na tom sněhu nesmekla a nespadla a něco se nestalo. A člověk potom se víc hlídá“).

Důležitá byla i možnost **návratu do běžného života a k činnostem**, které pacienti dělali před onemocněním, s ohledem na nutné přijetí změn. Pan A. („Najednou člověk zjišťuje, že je doma a že není co dělat. Přestane bavit televize, přestane bavit rádio, počítač neexistuje, k tomu nejde sednout, tak maximálně k noťasu, a to taky člověka nebaví hned. Není co dělat najednou. Člověk hledá něco, čím by se zabavil, čím by ukrátil ten čas, když teda nemůžu si jít zaběhat, nemůžu dělat něco venku“). Slečna M. („Protože nemůžu prostě tahat jakoby tašky s nákupem nebo něco těžkýho. A někdy mi to je i takový jako hloupý si říct jako cizím lidem, jestli by mi nepomohli třeba k autu donést tu tašku, že jsou to takový jako úskalí. Některý ty lidi na vás jako koukaj a řeknou si, jako že vypadáte zdravě“). Pan D. („Já na to lidi upozorním, třeba v práci, že to mám, ale když oni jsou fakt ke mně hrozně... jak kdybych byl důchodce prostě a já takhle nechci fungovat, že jo. Já chci prostě být jako fyzicky normální, že jo. A oni jsou pak na mě přehnaný a všechno dělej za mě a já si pak připadám jako úplněj pitomec“).

Tři respondenti ze čtyř potom cítili jako důležité potřeby **myslet na sebe, změnit postoj k nemoci a přijmout omezení**. Slečna M. („Jsem dala pryč televizi, zjistila jsem, že když se dívám na sporty a tak dále, tak mně to jakoby hrozně ubližuje, že vidím, že ty lidi jako můžou a mně to nejde. A tak jako nechci si ubližovat. Nakoupila jsem si hafo knížek, vždycky jsem ráda četla. A nějak jsem se dokázala prostě naučit mít ráda ty bolesti. No, a tak nějak jako po té operaci jsem se naučila jako mít ráda ty svoje šrouby, mít jako kamarádky, no. A že se mi ale jako strašně fakt ulevilo, protože ty bolesti tak nějak jako takový nebyly, že jsem si prostě řekla“). Pan D. („Já jsem prostě člověk, který se smíří s těma věcmi. Já jakoby to zas tak neprožívám

prostě... Já to mám podle mě v povaze. Jakože já moc věci neřeším, protože kdybych to měl dělat, tak jsem furt z něčeho prostě vyřízenej. Mně prostě vždycky pomáhalo dívat se na to tak jako trošku ledabyle, trošku jako s nadhledem, neřešit to prostě“). Paní K. („To prostě bolelo všechno furt, ale říkám, jak na to koukám už s odstupem času, tak si myslím, že prostě jak je člověk vděčnej za to, že zůstal chodit. Bolí mě to, to víte, že mě to bolí. O to víc mě teď bolí krční páteř, ale já už jsem se s tím za těch let naučila fungovat“).

Ačkoliv chtěli zůstat samostatní a nezatěžovat ostatní, potřebovali mít kolem sebe podporu rodiny a přátel, což nebylo lehké někdy přijmout. Potřebovali znovu vnímat vlastní cenu. Slečna M. („To už mi bylo takový jako strašně otravný, že mně to jako by vadilo, že se okolo mě ty lidi staraj. A jediný, co jsem jako nechtěla, aby mě někdo litoval. Je potřeba, aby člověk jako věděl, že na některé věci opravdu není sám. A že je hrozně milý, když se vám ty lidi jako ozvou a nabízej vám tu pomoc. Mně se chce jako brečet. Když poprvé jako slyšíte někoho z rodiny a teď jako první, co mi ségra vlastně řekla, že jsem skvělá, že jsem to dala, a že to bude dobrý“). Pan A. („A potřeba klasicky popovídat. Cítit, že je o člověka jakoby zájem, že to není další překážka, která leží na posteli“). Paní K. („Tam už mi bodla ta mamka hrozně, protože už mně pomáhala mejt, pomáhala mně dávat jídlo. Když jsem prostě cokoliv potřebovala“).

Bezprostředně po operaci popisovali **důležitost opatrného přístupu, ohleduplnosti** a manipulace ze strany personálu a péči lékařů. Pan D. („Mě vezli z JIPky, což byl jeden z nejhorších terorů, co jsem tam zažil, protože už jenom to, jak jsme najeli tou postelí na kabel, tak jsem řval jak mimino prostě. To bylo strašný, jak mě to bolelo. A oni ještě jakože tak jako: ‚Ale pane, jste chlap, ne?‘ Říkám: ‚Ty jo.‘ ... co... jak tomu člověku vysvětlíš, když tu bolest nikdy neprožil, jakou asi jako prožívám já v tu chvíli. Sestry na pooperačním i ty rehabilitační sestry, který mě potom učily chodit, byly fakt skvělí lidi. A hrozně mi pomáhaly a byly na mě fakt hodný“). Paní K. („No, já teda do teďka říkám, že nejhorší bolest, jakou kdy člověk zažije, kam se hrabe porod, to je brnkačka, je to, když přendávaj člověka z JIPky na ten normální pokoj v tom prostěradle. Jak se mi to takhle prohnulo, to byla tak neskutečná bolest, že jsem v životě snad horší nezažila jako“).

Diskuse

Pokud se budeme zamýšlet nad výzkumem z hlediska teoretického pozadí a práce jiných autorů a navzájem tyto části propojovat, začneme komplexním, holistickým přístupem, který se prolíná všemi tématy, kterých se výzkum týká. Jak tvrdili již Engel (1977) nebo Balint (1992), tak i výsledky dotazníkového šetření z roku 2017 ukazují, že je nezbytné zajímat se při léčbě těla i o psychiku člověka. Výzkumníci ve zmíněném šetření přišli na to, že psychologická péče zmírnila vnímání bolesti u pacientů s chronickou bolestí zad, a zlepšila tak jejich každodenní život a emoční fungování. Péče byla zaměřená na zapojení pacientů do smysluplných činností, čímž se méně soustředili na zbavení se bolesti samotné, což se ukazovalo jako efektivní (Su-Yin Yang, McCracken, & Moss-Morris, 2017). Také pacienti v našem výzkumu popisovali kromě **biologických** potřeb, jako potřebu uzdravit tělo a být schopen chodit nebo se zbavit bolesti a pomočování atd., také nezbytnost zaměřit se na potřeby **psychické**. Vyjádřili například nutnost

projevovat emoce, nemuset se přetvařovat, nebo popisovali změnu hodnot a přemýšlení o životě. Velmi výrazné byly i potřeby **sociálního** charakteru, tedy komunikace o nemoci, podpora blízkých, trávení času s rodinou, obavy o partnerský vztah v důsledku nemoci atd. Tyto složky se vyskytly u všech respondentů. Odlišná byla **spirituální** oblast, kde pouze jedna respondentka, slečna M., pozorovala v důsledku onemocnění viditelnou změnu myšlení směrem ke spiritualitě, víře a hledání symbolů. I u ostatních respondentů vnímáme jistý druh víry v to, že se operace povede apod., nespojujeme si to však se spiritualitou jako takovou, ale chápeme to spíše jako pokus o pozitivní smýšlení. Odpovědi našich respondentů se tedy překrývají s bio-psycho-sociálně-spirituálním pohledem, který je popsán mnoha autory (např. Engel, 1977; Trachtová, Mastiliaková, & Fojtová, 2001; Vymětal, 2003; Orel et al., 2012; Klimpl, 1998).

Tak, jak popisuje Šamánková s kolegy (2011), i my jsme si všimli, že se potřeby jedince mění vzhledem k pohlaví, věku, inteligenci, životnímu stylu, sociálnímu prostředí, zkušenostem a aktuálním okolnostem. Touto okolností je v našem případě samozřejmě onemocnění. Potřeby pacientů byly opravdu navázané zejména na problematiku zdraví a **nemoci**.

Z hlediska **pohlaví** jsme si nevšimli u našich respondentů výrazných rozdílů. U žen nás ale oslovilo zajímavé téma, a to mateřství po operaci páteře. Paní K. je již matkou a nepřemýšlela o tom, že by to tak nemělo být. Ačkoliv při porodu došlo k prasknutí jednoho ze šroubů v páteři, průběh porodu byl hladký. Slečna M. však z důvodu operace uvažuje o tom, že se mateřství vzdá, protože svému tělu nevěří. Tyto dva naprosto odlišné případy vítáme, protože můžeme ženám, které ještě nejsou matkami, ukázat to, že operace páteře nemusí být překážkou pro tak důležitou zkušenost v životě ženy, jako je porod a výchova dětí.

Jsmo si vědomi toho, že informace získané od tak malého vzorku respondentů, nelze v žádném případě zobecňovat a můžeme ho tak jen těžko porovnávat. Vnímáme ale jako zajímavé zmínit to, jak se lišily výpovědi respondentů vzhledem k **věku**. Z hlediska vývojových období, které nemáme ve výzkumu rovnoměrně zastoupené, však můžeme uvažovat pouze velmi neurčitě.

Paní K., která byla v době operace jediná v **adolescentním** věku, jak ho vymezuje Thorová (2015), se spoléhala na oporu rodiny a měla důvěru v ostatní lidi. Nekladla příliš odpovědnosti na sebe. Ani jednou nezaznělo, že by se cítila pro ostatní přítěží, jak tomu bylo u zbylých tří respondentů. Zároveň se neměla potřebu obhajovat nebo ostatním vysvětlovat své onemocnění, což byla u jiných jedna z často zmiňovaných potřeb. Paní K. měla velkou oporu v rodině, o které nepochybovala. Vysvětlujeme si to tak, že pro ni byla opora rodičů ještě tak samozřejmou, že jí nenapadlo se vůbec zabývat tím, že by to mohlo být jinak. Naopak ti, kteří byli již samostatní, snášeli návrat do pozice dítěte, o které se někdo musí starat, nelibě.

Proces odpoutání se od rodičů, který je v tomto období podle Eriksona (2015) nezbytný pro dosažení vlastní identity, se u paní K. v důsledku nemoci nemohl řádně dokončit. Paní K. na rodičích, jejich podpoře a lásce velmi závisela. Tento fakt mohl dále zkomplikovat další psychický vývoj. Informace o paní K. z doby po operaci nemáme, v období operace ale jen málo rozhodovala za sebe a nechávala odpovědnost mimo svou osobu, což může poukazovat na fakt větší závislosti na rodičích.

Paní K. se také opakovaně zmiňovala o trávení času s přáteli, aktivním životě, zážitcích a aktivitách, o které přicházela. Velmi důležitou byla pro paní K. opora jejího přítele, jak to popisuje i Vágnerová (2012a) nebo Říčan (2004). Bála se, že o něj v důsledku onemocnění přijde.

Zbylí tři respondenti byli podle Thorové (2015) v období **mladé dospělosti**. Všichni byli již pracující lidé a přebírali za sebe zodpovědnost. Pan A. však stále bydlel se svojí primární rodinou. Měl tak daleko užší podporu než ti, kteří bydleli sami.

Například Řičan (2004) uvádí přínos těžkých životních situací na růst osobnosti jedince. Největší změna se stala u slečny M., která se nikdy dříve nesetkala s velkým zklamáním ani jinou zátěžovou situací. Tato zkušenost pro ni byla tedy tak těžká, že můžeme pozorovat silný obrat v myšlení a projevení touhy smýšlet duchovně. V tomto kontextu lze uvažovat i o tzv. posttraumatickém rozvoji, tak jak ho ve svém pojednání přibližuje např. Mareš (2012).

Naopak pan D. mluví o různých náročných situacích ve svém životě. Tohle byla jen další v řadě, na kterou nereagoval příliš emotivně a v prvním roce od zjištění problémů ji ani neřešil.

Všem respondentům nemoc znemožnila samostatnost, jak fyzickou, tak finanční, což všichni popisují jako velmi nepříjemnou skutečnost. Jediná paní K., která toto nezmínila, byla adolescent, což potvrzuje to, jak je v období mladé dospělosti důležité, aby jedinec dosáhl zralosti, byl schopný samostatně fungovat ve společnosti i práci, zajistil sebe sama finančně, věděl, jak zvládat náročné situace, a měl představy o tom, kam směřuje jeho život, o čemž se dočteme například u Langmeiera & Krejčířové (2006).

Odpovědi našich respondentů se v mnohém překrývaly s potřebami, které popisují různí autoři jako významné v období nemoci (např. Trachtová et al., 2001; Šamánková, Lebedová, Víchová, Koláčná, & Jirků, 2011). Základní potřeby popisovali respondenti jako narušené a velmi ztížené. Po operaci navíc byli respondenti odkázáni na cizí pomoc, což, jak jsme již zmínili, slečnu M., pana A. a pana D. velmi znepokojovalo. Nechtěli kolem sebe nikoho zatěžovat a přáli si být co nejdříve samostatní. Paní K. toto nezatěžovalo, onemocnění však bylo pro 18leté děvče velkou životní zkouškou kvůli tomu, že byla narušena jedna z nezákladnějších potřeb, vylučování. Docházelo tu v důsledku utlačování nervových zakončení v bederní páteři k pomočování.

Vyřešení problémů týkajících se základních potřeb bylo tím nejdůležitějším pro pana A. Ten se proto velmi zabýval praktickou stránkou onemocnění a přemýšlel o něm velmi racionálně. Slečna M. si nejvíce z našich respondentů potřebovala ve svém životě zachovat rituál. Do celého procesu, od přípravy na operaci až po rekonvalescenci, si tedy nějaké rituální činnosti zařadila.

Potřeba zbavit se bolesti byla nejvíce znatelná u pana D., který měl bolesti velmi silné a akutní.

Potřeba pocitu **jistoty a bezpečí a příslušnosti k sociální skupině** byla u všech respondentů jednou z těch nejdůležitějších. Všichni potřebovali oporu rodiny, přátel i nemocničního personálu.

Respondenti v našem výzkumu potvrzují slova Schachtera (1959, in Slaměník, 2008), který zjistil, že ti, kteří se připravují na něco bolestivého, vyhledávají dvakrát častěji společnost jiných osob, protože se s nimi chtějí porovnávat, nebýt v ohrožující situaci sami a zjistit o události, která je čeká, potřebné informace. Také výsledek výzkumu Baumeistera & Learyho (1995) nebo Kulika & Mahlera (1987, in Kulik & Mahler, 1989) upozorňuje na tendenci navazovat vztahy s lidmi, kteří prošli stejnou situací nebo jí jsou v současnosti vystaveni. Výzkum Graham-Wisenera & Dempstera (2017) se zaměřil na respondenty, kteří přežili rakovinu jícnu. Tito lidé poskytovali své zkušenosti a rady pacientům, kteří měli rakovinu diagnostikovanou nově. Díky tomu se mohli noví pacienti na nemoc lépe připravit a vyrovnat se s ní. Tento výzkum se, stejně jako mnoho výzkumů týkajících se potřeb nemocných, zabýval rakovinou, v mnohém se ale opět překrývá s výpověďmi našich respondentů. Výzkumníci zde identifikovali několik

oblastí, které byly pro pacienty klíčové. Byla to sociální podpora, emocionální podpora rodiny a pocit, že na to není pacient sám. Pacienti vyjádřili také požadavek na své okolí, aby o nemoci mluvili otevřeně. Sdílení bylo velmi důležitým faktorem ve vyrovnání se s nemocí.

Právě to zmiňovali všichni respondenti, až na paní K., která měla oporu hlavně v otci a nechávala odpovědnost na něm. Ačkoliv tyto potřeby respondenti zmiňovali, nikdo se neseťkal s někým, kdo má operaci již za sebou. Slečna M. ale udávala, že pro ni bylo přínosné vidět na nemocničním pokoji pacienty s horší diagnózou, než měla ona sama.

Pacienti jako problém často zmiňovali nedostatek **pochopení a porozumění** stran okolí. Respondenti cítili nepochopení toho, jak silnou bolest cítí. Opakujícím se tématem byla také nedůvěra lidí v to, že jsou respondenti opravdu nemocní. Tento jev nastával v důsledku toho, že záda a jejich onemocnění není vidět. Tyto výpovědi kopírují i výzkumy Osborna & Smithe (1998) nebo Walkera, Sofaera a Hollowaye (2006), které mimo jiné popisují právě tento problém, tedy že lidé s bolestí zad, která není na první pohled vidět, se zdají být v pořádku.

Ze **sociálních potřeb** respondenti popisovali například potřebu cítit se normálně a vystupovat ve společnosti jako zdravý jedinec, což popisuje i Šamánková et al. (2011). Důležitým tématem byl pro všechny i odchod ze zaměstnání. Velmi těžce to nesla především slečna M.

Výkonově orientované byly v našem výzkumu především ženy. Fyzická výkonnost, která je v tomto věku běžně na vrcholu (Thorová, 2015), vlivem onemocnění upadá. Respondenti si proto museli najít jiné aktivity a způsoby, jak být výkonní. Obě ženy potřebovaly dosahovat cílů, které si vytyčily, vidět budoucnost v pozitivním světle a motivovat se. Byly kreativní v tom, že vymyslely takové aktivity, které jim půjdou i přes jejich onemocnění a zároveň jim naplní i tuto potřebu. Paní K. šla například zpět do školy, učila se, slečna M. překonávala samu sebe ve své rekonvalescenci. Pokládáme si otázku, jestli to má co dělat s pohlavím, nebo s tím, že obě ženy sportovaly. V každém případě ale na tomto příkladu vidíme, že uspokojování potřeb neprobíhalo vždy tak, jak popisuje Maslow (1954), od základny pyramidy. Ženy toužily po výkonu, i když neměly uspokojenu jednu z nezákladnějších potřeb, potřebu neprožívat bolest.

Muži na rozdíl od nich mluví o nudě a o tom, že si museli najít takové aktivity, které je zabaví. Nejednalo se však o potřebu výkonu, ale o pouhé zahnání nudy.

Jak se zmiňujeme výše, o **duchovním smýšlení** mluví jen jedna respondentka, slečna M. Stalo se tak až v důsledku onemocnění. Z racionality přešla k velmi odlišnému nahlížení na život. Můžeme pak mluvit o probouzejícím zážitku. Polemizujeme zde ale o tom, zda se spíše nejedná o nezdravé hledání záchrany v přílišné spiritualitě a vzdalování se tak realitě.

Z hlediska způsobu komunikace lékaře s pacientem, jak ho popisuje Vymětal (2003), vidíme u pana A, pana D. i slečny M. spíše **paternalistický** vztah. V případě paní K. můžeme mluvit o modelu **partnerském**. Lékař se tu zajímal o pacientku v širším kontextu jejích přání, pocitů a zájmů. To jí pomohlo celou situaci zvládat a k lékaři si vytvořila silné pouto a důvěru.

K **psychogenní iatropatogenezi**, jak ji vymezuje například Praško et al. (2010), Vymětal (2003, 1994) nebo Klimpl (1998), došlo v našem vzorku hned několikrát. Péči zdravotnického personálu v nemocnici všichni respondenti chválí, až na přemísťování z JIP na běžný pokoj a pooperační rentgenové vyšetření. Tyto zkušenosti popisují všichni až na slečnu M. jako velmi zatěžující a necitlivé. Několikrát tu zaznělo, že pacienti horší bolest nikdy dřív nezažili.

Článek z roku 2018 prováděn metodou IPA se zabýval zkušeností pacientů, kteří byli hospitalizováni s akutní bolestí zad. Pacienti popisovali iatropatogenezi v nepochopení a necitlivém zacházení stran lékařů. Jako důležité pacienti zmiňovali otevřenou komunikaci se zdravotníky.

Pacienti si také všimli nedostatečné komunikace mezi zaměstnanci navzájem (El-Haddad, Damodaran, Patrick McNeil & Hu, 2018). Také ve článku Renovanze a jeho kolegů (2019) se můžeme dočíst o důležitosti komunikace pacienta s chirurgem před operací páteře. Tato potřeba vyplývá z toho, že jak lékaři, tak pacienti spatřují důležitost v jiných oblastech. Největší význam pro pacienty měly otázky týkající se doby trvání chirurgického zákroku, naléhavosti a průběhu chirurgického zákroku. Neurochirurgové se na druhé straně více zaměřovali na komplikace a medicínské záležitosti. Péči o pacienta před operací autoři označují za velmi důležitou vzhledem k potenciálně život měnícím rizikům.

Z tohoto hlediska nebyla poskytnuta dostatečná péče slečně M., panu D. i panu A. Ti čekali dlouhou dobu, než lékař vůbec zjistil jejich pravou diagnózu. Slečna M. také mluvila o necitlivé komunikaci lékaře a následně i sestřičky, která ji bez zájmu oznámila, že operaci odkládají. Zároveň také hodnotila jako nepříjemnou zkušenost, že jí nedal lékař příliš prostoru pro to, aby se k operaci vyjádřila. K tomuto názoru se přidává i pan A. Právě tyto dva respondenti neměli příliš zájmu ze strany lékaře. Mohli se ale alespoň na operaci pomalu připravovat. Mezi dobou zjištění diagnózy, dobou zjištění operace a samotnou operací byla dlouhá doba. Nebyli navíc onemocněním tolik omezováni, proto i sami přemýšleli nad tím, jestli operaci opravdu potřebují a jestli je to správné rozhodnutí. Slečna M. si potřebovala nejprve vyzkoušet i jiné možnosti. Když však nepomohly, věděla, že je operace nezbytná. Tato doba pro psychickou přípravu byla pro oba pacienty velice důležitá. Mohli se s operací smířit a začít zákroku důvěřovat. Pomalé připravování oba hodnotí jako velmi přínosné pro svůj pooperační stav.

Naopak pan D. a paní K. museli operaci podstoupit téměř okamžitě, protože jim jejich stav nedovoloval na operaci čekat déle a zvolit si, zda ji chtějí, nebo ne. Pan D. šel na operaci už týden po oznámení, že je zákrok nutný. Paní K. byla zase informována o nezbytnosti stabilizace současně se zjištěním diagnózy. Ani jeden z respondentů neměl čas na smíření se s operací. Nezbylo jim nic jiného než se odevzdat lékaři a mít v něj velkou důvěru. Právě tyto dva respondenti mluví o silném vztahu k lékaři. Přemýšlíme, zda nemůže být souvislost mezi tímto silným poutem a skutečností, že neměli jinou možnost než s důvěrou svěřit svůj život lékaři.

Kromě toho podstoupili pan D. s paní K. operaci v mladším věku než zbylí dva respondenti. Paní K. bylo v době operace 18 let, panu D. 25 let.

U těchto respondentů jsme si také všimli dalšího společného znaku, a to většího výskytu obranných mechanismů, které byly zřetelné i v době výzkumu, tedy po letech od zákroku. Popisovali situaci jako ne příliš zatěžující. Když jsme se snažili jít více do hloubky, objevovaly se emoce, které ale oba verbálně popírali. Podle svých slov nemoc příliš neřešili, bezmezně věřili lékaři a nepochybovali o tom, že jít na operaci je dobré rozhodnutí. Zamýšlíme se nad tím, nakolik v tomto faktu hrají roli skutečnosti a podobnosti, které jsme zmínili výše.

Chtěli bychom ještě doplnit podobnosti, které jsme zaznamenali vzhledem k dalším výzkumům, jež jsme ještě nezmínili. Vyzdvihli bychom zejména výzkum Snelgrova & Liossiho (2009), kteří popsali řadu jevů, jež se objevily i ve výpovědích našich respondentů. Respondenti měli například pocit, že jsou zátěží pro svou rodinu a že za onemocnění nenesou žádný díl odpovědnosti, dále se potřebovali vyrovnat s bolestí, trápilo je nepochopení ze strany okolí a přístup zdravotnického personálu se jim zdál odměřený a mechanický.

Ve výzkumu mluvili jedinci o bolesti jako o součásti jejich nové identity, v naší práci proti bolesti spíše bojovali nebo ji popírali. Autoři upozorňují na potřebu multidisciplinárního a individuálního působení na pacienty, což se ukázalo jako podstatné i pro pacienty v našem výzkumu.

Ze studie Osborna & Smithe (1998) vyšla čtyři témata. 1. bylo **hledání vysvětlení**, což bylo v našem výzkumu důležité zejména pro slečnu M., která si onemocnění vysvětlovala jako trest za to, že se jí do té doby v životě dařilo a že někdy jednala sobecky. Pro tuto respondentku bylo také důležité i 2. téma, tedy **stranit se společenskému kontaktu**. Zejména se tato potřeba pak objevovala po operaci, kdy chodila s trekingovými holemi a vnímala zvláštní pohledy lidí. Vyhýbala se také sportovcům, protože jí připomínali to, že ona sportovat nemůže. Stejně jako ve zmíněném výzkumu, pan A., pan D. i slečna M. měli pocit, že jim nikdo jejich problém nevěří, nejprve se snažili problém vysvětlit a obhajovat, postupně ale museli přijmout, že se přístup lidí nezmění. Pociťovali ale stejný pocit jako respondentky ve výzkumu, tedy že si o nich ostatní myslí, že se vymlouvají, což je ponižovalo. Dalším tématem byl **strach z budoucnosti**. Ten popisovala nejvíce opět slečna M., byla totiž po operaci krátkou dobu a netušila, co bude dál. Poslední bylo **srovnávání se s ostatními** lidmi, které jsme již řešili na jiných místech.

Výzkumy Middletona (2014) a Alqahtaniho (2015) vyzdvihují potřebu psychologické podpory v nemoci. Respondenti našeho výzkumu ale psychologickou pomoc nevyhledávali ani nevyžadovali. Pouze pan A. by psychologa uvítal. Zbytek respondentů tuto možnost zamítá. Studie Turnera et al. (2016) se zaměřila na zvládání chronické bolesti kognitivně behaviorální terapií, která zlepšila stav pacientů tím, že zmírnila katastrofické scénáře pacientů a zvýšila jejich soběstačnost při zvládání bolesti. Autoři předpokládají, že vědomá redukce stresu pacientům s chronickou bolestí prospívá právě tím, že zvyšuje jejich všímavost a pomáhá při přijímání bolesti.

Na základě mnohých podobností s těmito i dalšími výzkumy zmíněnými výše, které se netýkaly přímo tohoto onemocnění, ale bolesti zad i jiných onemocnění, bychom chtěli uzavřít, že takovýto druh onemocnění prožívají lidé v různých částech světa podobně. V našich podmínkách je však velmi obtížné, aby se s nemocí vypořádali pacienti svépomocí.

Co se týče zjišťování si informací o onemocnění, vznikly články, kde je onemocnění popsáno. Jedná se však o odborné medicínské popisy. Chybí tu něco, co by vysvětlení zjednodušilo i pro jedince, kteří se v odborném slangu neorientují. Diskuze na internetu jsou zastaralé a reakce tam přicházejí jen sporadicky. Dá se zde však alespoň získat inspirace. Jsou to například webové stránky <http://diskuse.doktorka.cz/spondylolisteza> nebo <https://www.emimino.cz/diskuse/spondylolisteza-jak-na-ni>, kde je však poslední příspěvek k tomuto dni (13. října 2019) z roku 2015. Pokud máme tedy tyto diskuze zhodnotit, nepovažujeme je za příliš funkční.

Daleko lépe je na tom facebooková skupina, která má název „Spondylolisthesis (Anterolisthesis/Retrolisthesis) Support“. Je to velmi aktivní skupina čítající k dnešnímu dni 6685 členů z celého světa (www.facebook.com, 13. října 2019). Každý den přispívá množství lidí své zkušenosti, stavy, rady i pocity. Velkým nedostatkem je, že je to skupina v anglickém jazyce. Počet českých pacientů je tam jen malý, konkrétně dvě ženy, z čehož je jedna autorka tohoto textu.

Jelikož tři respondenti zmiňovali, jak by uvítali kontakt s někým, kdo operaci již prodělal, vnímáme možnosti českého internetu jako velmi nedostatečné. Problémem je, že z výzkumu vyšlo najevo, že si pacienti ve chvíli přípravy na operaci ani nevzpomněli na možnost, že by někoho takového vyhledali. Zpětně však hodnotí, že by jim to velmi ulehčilo vyrovnávání se se situací, a navíc by jim to saturovalo potřebu získat jasné informace o praktických věcech, okterých nemá lékař tušení. Vnímáme tedy jako velmi přínosné v České republice začít postupovat i do těchto směrů a zakládat podpůrné skupiny nebo projekty, kde by se mohli takoví lidé vzájemně kontaktovat a sdílet zkušenosti. Vidíme to jako dobrý návrh na pokračování tohoto výzkumu.

Výpovědi respondentů tohoto výzkumu jsme využili ke zpracování seznamů, které obsahují doporučení pro lékaře a pacientovu sociální základnu tak, aby tyto lidé vyšli pacientům co nejvíce vstříc a ulehčili jim tak celou situaci. Ačkoliv jsme nezjistili velký zájem o psychologickou pomoc ze strany pacienta, vypracovali jsme také doporučení pro psychology podle toho, s jakými potřebami a záležitostmi se museli respondenti sami obtížně vyrovnávat.

Doporučení pro sociální skupinu pacienta

1. Podporovat pacienta, zajímat se o něho, dát mu pocit, že na nemoc není sám.
2. Dát pacientovi najevo pochopení, nezlehčovat situaci, nechlácholit, ani ho nestrašit katastrofickými scénáři, uklidnit ho.
3. Projevit zdravý optimismus.
4. Otevřeně komunikovat s pacientem o onemocnění, dát pacientovi prostor pro ventilaci emocí.
5. Poskytnout pacientovi jistoty.
6. Pomocť pacientovi s praktickými věcmi.
7. Dát pacientovi najevo, že není jen přítěží a nepřiděává starosti.
8. Poskytnout citlivě pacientovi i samotu a prostor.
9. Chovat se k pacientovi jako k normálnímu a zdravému člověku, nelitovat ho, neposkytovat mu úlevy.
10. Zachovat si humor.

Doporučení pro praxi lékaře

1. Důkladně pacienta se zájmem vyšetřit a sdělit mu správnou diagnózu včas.
2. Informovat pacienta srozumitelně, jasně, jednoduše, aby měl celistvé, aktuální, praktické a hlavně pravdivé informace a věděl, na čem je, nezlehčovat situaci.
3. Dát pacientovi plnou pozornost, zájem, ochotu a pocit výjimečnosti, dostatek času v ordinaci a pocit, že je pochopen, vzbudit v pacientovi pocit, že se může na lékaře spolehnout, doptat se, mít v něj důvěru, uklidnit ho.
4. Pravidelně pacienta sledovat a informovat ho, co se změnilo, co bude dál, nebo co může nastat.
5. Informovat pacienta, jak může sám svému stavu pomoci a jak se chovat, aby si ještě více neublížil.
6. Poradit pacientovi, kde získat o svém onemocnění více informací (knihy, internetové stránky, poskytnout kontakt na někoho, kdo prodělal tento zákrok, aby mu řekl, co ho reálně čeká, měl informace o prvních dnech v nemocnici a řekl o tom, co se bude dít).
7. Poskytnout pacientovi prostor a čas pro vyrovnání se s tím, že musí jít na operaci, a dát mu čas na rozmyšlenou, nenutit ho do operace, dát mu možnost zkusit jiné alternativy.
8. Před i po operaci poskytnout služby fyzioterapeuta, rehabilitačních pomůcek, mít jednotný přístup a informace od lékařů a fyzioterapeutů.
9. Zajistit profesionalitu, empatii a pochopení, ochotu a trpělivost, dobrý přístup a jemnější, citlivější zacházení personálu a rehabilitačních sester.
10. Poskytnout pacientovi větší komfort před operací, možnost prohlídnout si sál, umožnit kontakt pacienta s operátem bezprostředně před operací.

Doporučení pro praxi psychologa

1. Pracovat s bolestí a jinými obtížemi, pomoci s přijetím bolesti a naučením se s ní žít, pomoci přizpůsobit nové situaci život.
2. Pomoci vyrovnat se s tím, že onemocnění potkalo pacienta v tak mladém věku, pomoci s přijetím onemocnění, s pozitivním pohledem do budoucnosti, pracovat s pocitem méněcennosti, handicapu, pomoci pacientovi s přijetím svého těla a se změnou přístupu k němu.
3. Pracovat s bagatelizací, racionalizací, popíráním.
4. Pomoci s přijetím negativních reakcí okolí.
5. Pracovat s vírou, důvěrou v lékaře a zákrok.
6. Vést pacienta k samotě, odpočinku, procházkám atd.
7. Navrhnout možnosti setkání se s lidmi a handicapem nebo někým, kdo prodělal dané onemocnění.
8. Vymyslet náhradní aktivity a strategie, jak se alespoň na chvíli odpoutat od myšlenek na onemocnění a operaci, podporovat pacienta ve výkonu, samostatnosti, normálním životě.
9. Pomoci pacientovi rozhodnout se, jestli podstoupit operaci, pracovat s přijetím operace a důvěrou v ní a lékaře, připravit pacienta na různé scénáře, pomoci pacientovi přečkat dobu před operací.
10. Pomoci při hledání vlastních potřeb a jejich projevování, nechat si pomoci.

Závěr

Pro náš výzkum jsme zvolili onemocnění bederní páteře, spondylolistézu. Lidé s touto diagnózou si tak mohou přečíst reálné příběhy pacientů se stejným onemocněním, inspirovat se a zjistit, že nejsou s onemocněním sami. Naším záměrem bylo upozornit na tuto problematiku, vzbudit zájem lékařů i psychologů a dát jim návod, jak s takovými lidmi pracovat. Mohli jsme zjistit, jakým způsobem se pacienti s onemocněním vyrovnají, což následně ovlivňuje i jejich potřeby, o které nám primárně šlo.

Z výsledků jsme zjistili základní potřeby, které se vyskytovali nejčastěji ve všech obdobích, které jsme si určili. Byla to potřeba získání potřebných informací, potřeba vhodného chování, pozornosti a péče lékařů, potřeba sociální opory a jistoty a potřeba vyrovnat se se situací a zaměřit se na sebe. V jednotlivých obdobích k těmto čtyřem potom přibývaly další potřeby.

Výsledky výzkumu v mnohém kopírovaly poznatky, které jsme uvedli v teoretické části práce. Ze zahraničních studií pro nás byly významné zejména práce Snelgrova & Liossiho (2009), Osborna & Smithe (1998), Middletona (2014) a Alqahtaniho (2015), které nám byly inspirací a shodovaly se v mnohém s naší studií. Vidíme tedy, že onemocnění páteře vnímají lidé v různých částech světa podobně.

Doporučujeme se tématem více zabývat a dostávat i tato „méně závažná“ onemocnění do povědomí psychologů. Myslíme si, že je velmi namístě pracovat s pacienty nejen přes tělo, ale i psychologicky. Nápadem na další zpracování by mohlo být vytvoření podpůrné skupiny, nebo projektu, který by sdružoval jedince s jednou diagnózou, kteří by pak mohli sdílet své zkušenosti. Momentálně jsou podmínky takových skupin na českém internetu spíše nedostatečné.

Kromě cílů, které jsme chtěli naplnit, jsme výsledky využili také na vytvoření seznamů, které mohou být návodem pro lékaře, sociální skupinu pacienta a psychology, jak s takovými lidmi pracovat.

Grantová podpora

Příspěvek vznikl za podpory MŠMT, grant IGA_FF_2017_019 (REST: Katamnestická studie)

Reference

- Alqahtani, M. J. (2015). Evaluating patients' needs among rehabilitation setting. *Human: Journal For Interdisciplinary Studies*, 5 (2), 4–10.
- Balint, M. (1992). *Lékař, jeho pacient a nemoc. Část I. Psychoterapeutické sešity*. Praha: Institut psychoterapie.
- Barsa, P. (2007). Istnická spondylolistéza. In P. Suchomel, M. Krbec (eds.), *Spondylolistéza: diagnostika a terapie* (s. 117–125). Praha: Galén.
- Baštecká, B. et al. (2015). *Klinická psychologie*. Praha: Portál.
- Baumeister, R. F., & Leary, M. R. (1995). The need to belong: desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117 (3), 497–529.
- El-Haddad, C., Damodaran, A., Patrick McNeil, H., & Hu, W. (2018). The experience of patients admitted to hospital with acute low back pain: a qualitative study. *International Journal Of Rheumatic Diseases*, 21 (4), 796–803. <https://doi.org/10.1111/1756-185X.12870>
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 4286, 129–136.
- Erikson, E. H. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený* (Vyd. 2., přeprac.). Praha: Portál.
- Graham-Wisener, L., & Dempster, M. (2017). Peer advice giving from posttreatment to newly diagnosed esophageal cancer patients. *Diseases Of The Esophagus: Official Journal Of The International Society For Diseases Of The Esophagus*, 30 (10), 1–7. <https://doi.org/10.1093/dote/dox089>
- Harperová, J. (2016). *Tajemství čínské lékařství* (Vyd. 2., uprav. a rozš.). Brno: MOBA.
- Kebza, V. (2012). *Psychická zátěž, stres a psychohygiena v lékařských profesích*. Praha: Grada.
- Klimpl, P. (1998). *Psychická krize a intervence v lékařské ordinaci*. Praha: Grada.
- Kosová, M. et al. (2014). *Logoterapie: Existenciální analýza jako hledání cest*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Kulik, J. A., & Mahler, H. I. (1989). Social support and recovery from surgery. *Health Psychology*, 8 (2), 221–238. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.8.2.221>
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie* (Vyd. 2., aktual.). Praha: Grada.
- Lyons, E., & Coyle, A. (2007). *Analysing qualitative data in psychology*. London: SAGE publications.
- Mareš, J. (2012). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada.
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper & Brothers.
- Matějka, J. (2008). *Diagnostika a léčba nestabilit torakolumbální páteře*. Plzeň: Nava.

- Middleton, R. J. (2014). Meeting the psychological care needs of patients with cancer. *Nursing Standard*, 28 (21), 39–45.
- Novák, M. (2002). *Bolesti zad I*. Praha: Triton.
- Orel, M., Facová, V., Heřman, M., Kaláb, M., Koranda, P., & Šimonek, J. (2012). *Psychopatie*. Praha: Grada.
- Osborn, M., & Smith, J. A. (1998). The personal experience of chronic benign lower back pain: An interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Health Psychology*, 3: 65–83. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.1998.tb00556.x>
- Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
- Praško, J. et al. (2010) *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Renovanz, M., Haaf, J., Nesbigall, R., Gutenberg, A., Laubach, W., Ringel, F., & Fischbeck, S. (2019). Information needs of patients in spine surgery: development of a question prompt list to guide informed consent consultations. *The Spine Journal: Official Journal Of The North American Spine Society*, 19 (3), 523–531. <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2018.08.015>
- Rychlíková, E. (2012). *Bolest v kříži. Průvodce diagnostikou, diferenciální diagnostikou a léčbou praktického lékaře*. Praha: Maxdorf.
- Říčan, P. (2004). *Cesta životem. Vývojová psychologie* (2., přeprac. vyd.). Praha: Portál.
- Slaměník, I. (2008). Afilie, atraktivita, láska. In J. Výrost & I. Slaměník (eds.), *Sociální psychologie* (Vyd. 2., rozš. a přeprac.) (s. 249–265). Praha: Grada.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London: Sage.
- Snelgrove, S., & Liossi, C. (2009). An interpretative phenomenological analysis of living with chronic low back pain. *British Journal of Health Psychology*, 14, 735–749. <https://doi.org/10.1348/135910709X402612>
- Suchomel, P. & Vlach, O. (2007). Historie diagnostiky a terapie spondylolistézy. In P. Suchomel, M. Krbec (eds.), *Spondylolistéza: Diagnostika a terapie* (s. 3–8). Praha: Galén.
- Šamánková, M., Lebedová, Z., Vichová, J., Koláčná, T., & Jirků, H. (2011). *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada.
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál.
- Tichý, M. (2000). *Funkční diagnostika pohybového aparátu*. Praha: Triton.
- Trachtová, E., Mastiliaková, D., & Fojtová, G. (2001). *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu* (Vyd. 2). Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.
- Turner, J. A., Anderson, M. L., Balderson, B. H., Cook, A. J., Sherman, K. J., & Cherkin, D. C. (2016). Mindfulness-based stress reduction and cognitive behavioral therapy for chronic low back pain: similar effects on mindfulness, catastrophizing, self-efficacy, and acceptance in a randomized controlled trial. *Pain*, 157 (11), 2434–2444. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27257859&lang=cs&site=ehost-live>
- Vágnerová, M. (2012a). *Vývojová psychologie: dětství a dospívání* (Vyd. 2., rozš. a přeprac.). Praha: Karolinum.
- Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie* (3., aktualiz. vyd.). Praha: Portál.
- Walker, J., Sofaer, B. & Holloway, I. (2006). The experience of chronic back pain: Accounts of

loss in those seeking help from pain clinics. *European Journal of Pain*, 10: 199. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.03.007>

White, A. A., & Panjabi, M. M. (1990). *Clinical biomechanics of the spine*. (2nd ed.) Philadelphia: J. B. Lippincott company.

Yang, S., McCracken, L. M., & Moss-Morris, R. (2017). *Psychological Treatment Needs for Chronic Pain in Singapore and the Relevance of the Psychological Flexibility Model*. *Pain Medicine*, 18 (9), 1679–1694. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=s3h&AN=125129485&lang=cs&site=ehost-live>