

Univerzita Karlova  
Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Mgr. Bc. Hana Novotná

**Pacientská organizace z pohledu pacientů a zdravotníků – čím se můžeme  
vzájemně obohatit.**

**Participativní výzkum v oblasti péče o urologické pacienty.**

*Diplomová práce*

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Praha 2024

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 2. května 2024

Hana Novotná

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Pavle Povolné, Ph.D., za inspirativní rady, ochotu a odborné vedení. Dále patří dík kolegům v práci za trpělivost a podporu a všem participantům, kteří se mnou byli ochotní sdílet své příběhy.

## OBSAH

ABSTRAKT .....	6
1. ÚVOD.....	8
2. TEORETICKÁ ČÁST .....	12
2.1 Postavení pacienta ve zdravotnickém systému.....	12
2.1.1 Právní zakotvení postavení pacienta .....	14
2.1.2 Jaký souhlas je informovaný?.....	15
2.1.3 Pacient-spotřebitel .....	17
2.1.4 Pacient-člověk.....	20
2.2 Pacientské organizace .....	22
2.2.1 Historie a současnost pacientských organizací.....	22
2.2.2 Pacientské organizace v České republice .....	23
2.2.3 Specifika pacientské organizace pro muže s karcinomem prostaty.....	29
2.3 Nádorové onemocnění (karcinom) prostaty .....	40
2.3.1. Epidemiologie a etiologie .....	40
2.3.2 Průběh onemocnění a diagnostika .....	41
2.3.3 Léčba.....	43
2.3.4 Shrnutí léčby karcinomu prostaty.....	50
2.4 Shrnutí.....	50
3. EMPIRICKÁ ČÁST .....	52
3.1 Metodologie výzkumu .....	52
3.1.1 Vymezení výzkumného problému.....	52
3.1.2 Výzkumné cíle a otázky.....	52
3.1.3 Strategie výzkumu .....	53
3.1.4 Pozicionalita výzkumníka .....	55
3.1.5 Etické aspekty výzkumu .....	57
3.1.6 Limity výzkumu.....	58

3.2 Tvorba a analýza dat.....	58
3.2.1 Metoda sběru dat.....	58
3.2.2 Výběr a charakteristika participantů.....	59
3.2.3 Průběh sběru dat .....	60
3.2.4 Metody analýzy dat.....	62
3.3 Prezentace výzkumných zjištění.....	64
3.3.1 Fokální skupina STK pro chlapy .....	64
3.3.2 Analýza rozhovorů.....	68
3.3.3 Informace od zdravotníků.....	86
3.4 Diskuse .....	88
4.    ZÁVĚR.....	92
Seznam použitých zdrojů.....	94

## ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá rozvojem patientské organizace pro pacienty s nádorovým onemocněním prostaty a klade si za cíl propojit medicínský systém s potřebami pacientů a jejich blízkých. Výzkum zahrnoval mapování potřeb pacientů a zdravotníků prostřednictvím kvalitativních rozhovorů. Zjištění naznačují, že pacienti hodnotí svou zkušenost s onemocněním především skrze léčbu a kontakt se zdravotníky, přičemž komunikace s lékaři hraje klíčovou roli. Zdravotnický systém však stále vykazuje nedostatky v komunikaci a poskytování informací, čímž neposkytuje pacientům dostatečnou podporu. Zároveň je zjištěna malá informovanost zdravotníků o patientských organizacích, avšak s vůlí k budoucí spolupráci.

Aby mohlo dojít ke změně, byly definovány dva soubory podmínek. Realistické podmínky pro úspěšné využívání služeb patientské organizace zahrnují informovanost pacientů a zdravotníků o její existenci a činnostech a aktivní povzbuzování pacientů k hledání informací. Idealistické podmínky zahrnují změnu vnímání genderových rolí ve společnosti a větší zapojení pacientů do tvorby zdravotnického systému. V práci jsou navrženy kroky k dosažení těchto podmínek, včetně prezentace výsledků výzkumu a spolupráce s lékaři a patientskou organizací.

Celkově lze říci, že práce přináší důležité poznatky o potřebách pacientů s nádorovým onemocněním prostaty a ukazuje směr k lepší integraci patientských organizací do péče o pacienty. Díky participativnímu přístupu a akčnímu plánu je práce prvním krokem k realizaci změn ve prospěch pacientů a jejich blízkých v kontextu onkologické péče.

Klíčová slova: patientská organizace, nádorové onemocnění prostaty, postavení pacienta, komunikace, informovanost pacientů, participativní akční výzkum, gender v nemoci, péče o pacienty

## ABSTRACT

This thesis focuses on the development of a patient organization for prostate cancer patients to link the medical system to the needs of patients and their loved ones. The research involved mapping the needs of patients and healthcare professionals through qualitative interviews. Findings suggest that patients evaluate their experience of the disease primarily through treatment and contact with health professionals, with communication with doctors playing a key role. However, the healthcare system still shows deficiencies in communication and information provision, thus not providing enough support to patients. At the same time, health professionals are found to be poorly informed about patient organisations, but with a willingness to cooperate in the future.

In order to make the change, two sets of conditions were defined. Realistic conditions for the successful use of patient organisation services include informing patients and health professionals about their existence and activities, and actively encouraging patients to seek information. Idealistic conditions include a change in the perception of gender roles in society and greater involvement of patients in shaping the health system. The paper proposes steps to achieve these conditions, including the presentation of research findings and collaboration with physicians and patient organizations.

Overall, the paper provides important insights into the needs of prostate cancer patients and points the way towards better integration of patient organisations into patient care. With its participatory approach and action plan, the thesis is a first step towards implementing changes for the benefit of patients and their loved ones in the context of oncological care.

Keywords: patient organization, prostate cancer, patient status, communication, patient awareness, participatory action research, gender in disease, patient care

# 1. ÚVOD

*Dobře informovaný pacient, který rozumí svému onemocnění a jeho léčbě, se lépe uzdravuje a prožívá svou situaci s menší mírou stresu. (Street et al., 2009; Paterick et al., 2017)*

Snáze se uzdravit, lépe zvládnout stonání při dlouhém onemocnění či co nejvíce ulevit při nevyлéčitelném onemocnění je touhou nejen nemocného člověka a jeho blízkých, ale i smyslem práce zdravotníků a potřebou celého zdravotního a sociálního systému. Možností, jak nemocným a uzdravujícím se lidem pomoci, je mnoho a nejúčinnější jsou, pokud se využívají v co nejširším spektru a do procesu uzdravování se zapojí celá podpůrná síť. (Šolcová, Kebza, 1999). Zdravotníci diagnostikují, léčí a vysvětlují, sociální pracovníci pomáhají vytvořit prostředí podporující uzdravení, blízcí stonajícího mu poskytují potřebnou podporu a nakonec nemocný sám pracuje na zlepšení svého stavu za pomoci celého systému.

Proto, aby tento podpůrný systém mohl fungovat, je potřeba spojení různých faktorů, jako jsou organizace zdravotní a sociální péče, dostatek pracovníků, času a financí v těchto oblastech, zapojení komunity, úroveň zdravotní gramotnosti společnosti jako celku i nemocného jedince, motivace a schopnosti všech účastníků. Tento systém může být prospěšný jedině za předpokladu, že všichni jeho členové mají správné informace o tom, co nemocný potřebuje. Zde se ovšem setkáváme s jedním z hlavních úskalí poskytování podpory nemocnému – totiž, že každý ze zúčastněných (včetně nemocného samého) má jinou představu o tom, co je třeba pro stonajícího učinit. Prvkem, který může pomoci potřeby vyjasnit a propojit všechny vrstvy podpory nemocného člověka, je patientská organizace.

Pacientská organizace jako sdružení lidí s určitým onemocněním (a jejich blízkých), která se současně aktivně zajímá o možnosti léčby, spolupracuje se zdravotníky i jinými odborníky, pojišťovny, ministerstvem zdravotnictví a dalšími složkami systému pečujícího o zdraví, nabízí jedinečné spojení vlastní patientské zkušenosti obohacené o znalost podpůrného systému a jeho možností (Ministerstvo zdravotnictví ČR, dále jen MZČR, 2021). Pacientská organizace tak propojuje sféru zdravotnickou a sociální, tím, že zdůrazňuje roli společnosti v péči o nemocné. Podpora pečujících blízkých a komunity byla v nemoci vždy důležitou (a v minulosti často jedinou) částí procesu uzdravování a zmírňování utrpení. Pacientská organizace může pomoci pečujícím dobře pečovat a nemocného podpořit v tom, aby si o péči dokázal říct a nebál se ji přijímat.



Prospěšnost podpory mezi pacienty, kteří si prošli stejným onemocněním a sdílejí tak podobnou životní zkušenost (peer-to-peer support), prokázaly i mnohé studie (Perry *et al.*, 2014; Joo *et al.*, 2022). Studie zároveň poukazují na výzvy, kterým peer-to-peer programy musí čelit a to zejména v podobě rozlišnosti sociálního prostředí, ze kterého různí pacienti pocházejí. Přístup ke zdraví a k ochotě o něj pečovat nebo o svém zdraví mluvit a sdílet své zkušenosti se totiž v různých sociálních podmínkách velmi liší. Proto je důležité zjistit, jak oslovit co nejvíce pacientů, tak, aby se jim dostalo co nejvíce podpory a v takové podobě, kterou budou schopni využít.

Ve své práci zaměřím na pacienty s nádorovým onemocněním prostaty, jednak proto, že nádorové onemocnění prostaty je nejčastějším onkologickým onemocněním u mužů (data ÚZIS – Novotvary 2019–2021), dále proto, že je v současné době v jednání zavedení plošného screeningu rakoviny prostaty a pravděpodobně tak vzroste poptávka po informacích o tomto onemocnění, a v neposlední řadě proto, že v současné době existují v České republice dvě pacientské organizace sdružující muže s tímto onemocněním, nicméně ani jedna z nich není veřejně příliš aktivní. Navíc pracuji jako staniční sestra na urologické klinice, kde pacienty s nádorem prostaty léčíme, takže je mi toto téma blízké a mám tak i přístup k pacientům s tímto onemocněním a zdravotníkům, kteří se o ně starají.

Původním záměrem práce bylo zkoumat představy o pacientské organizaci ze dvou stran: z pohledu pacientů a jejich blízkých. Chtěla jsem poznat jejich potřeby, kterým přikládají důležitost a které by jim pacientská organizace mohla pomoci uspokojit; druhým pohledem pak měly být představy zdravotníků o tom, jak by pacientská organizace mohla pomoci jejich pacientům k dosažení lepšího zdraví. Nicméně během přípravné fáze, při studiu materiálů a prvních rozhovorech s představiteli pacientských organizací jsem došla ke zjištění, že přínosnější pro mou práci bude zaměřit pozornost na informace získané od pacientů a od zástupců pacientských organizací. Přivedlo mě k tomu poznání, že v zahraničí jsou pacientské organizace pro muže s karcinomem prostaty funkční a aktivní, zatímco v České republice se zapojení pacientů do organizací příliš nedaří. Pokusím se tedy pomocí rozhovorů s našimi pacienty a informací získaných při setkáních se zástupci zahraničních organizací zjistit, v čem je rozdíl a proč u nás pacientské organizace nevyvíjejí srovnatelnou činnost. Přínosem takového tázání by bylo poznání strategií, které by mohly pomoci našim pacientům získat podporu, kterou jim dobře fungující organizace může nabídnout.

Rozhovory se zdravotníky, kteří o muže s nádorovým onemocněním pečují, tak byly zredukovány na krátké dotazování.

V teoretické části práce se nejprve podrobněji podívám na postavení pacienta v českém zdravotnickém systému prismatem jeho podílení se na rozhodování o péči, která mu bude poskytována. Pro úvod popíši zákonnou úpravu postavení pacienta, problematiku informovaného souhlasu a v obecnější rovině poté ukážu pacienta v roli spotřebitele a nakonec upozorním na nedílnou součást pacientova bytí – totiž to, že je člověkem. Budu se také věnovat problematice spojené s posilováním autonomie pacienta a jeho společenskými důsledky. V další části popíši stav patientských organizací a jejich fungování ve světě a v České republice, poukážu na některé problémy, se kterými se potýkají, jako je financování nebo získávání nových členů.

Zaměřím se na patientské organizace a jejich práci pro nemocné s nádorovým onemocněním prostaty a jejich blízké. Nejprve shrnu výsledky některých studií o chování mužů jako pacientů, které velmi ovlivňuje, jakým způsobem využívají nabídek podpůrného systému. Podívám se na patientské organizace v Evropě, zaštitěné organizací Europa Uomo, a činnost některých z nich představím podrobněji. Díky informacím získaným v rozhovorech se zástupci organizací představím také činnost české organizace Asociace mužů sobě a nově vznikající organizace STK pro chlapy.

Každé onemocnění má svá specifika předurčující zaměření patientské organizace a problémy, se kterými se musí potýkat. Proto považuji za důležité popsat ve druhé kapitole teoretické části průběh onemocnění, podrobněji se podívat na možnosti jeho léčby a zejména dopady onemocnění a léčby na život nemocných a jejich okolí. Kromě poznatků z odborné literatury, které tvoří základ teoretické části, bych ráda práci obohatila o zkušenosti konkrétních osob, ať už pacientů, nebo zdravotníků, nebo svoje vlastní. Věřím, že podpoření teoretických poznatků reálnou zkušeností může přispět k hodnotě a hloubce této práce.

V empirické části popisují metodologii výzkumu a důvody, proč jsem za nejvhodnější paradigma pro svou práci vybrala právě participativní akční výzkum, věnuji se popisu přípravy výzkumu a způsobu zpracování dat. Metodologie a způsob zpracování dat byly vybrány s ohledem na cíl práce, kterým je poznání překážek, jež brání pacientům a zdravotníkům ve využívání služeb patientské organizace.

V této části jsou také prezentovány výsledky výzkumu, data obsahující informace získané od participantů jsou rozdělena do několika skupin a popsána ve zvláštních kapitolách. Nejprve analyzuji poznatky získané ve fokusní skupině, při které proběhlo také upřesnění designu výzkumu a formulace výzkumných otázek, tak abychom mohli naplnit cíle výzkumu jak po stránce získání potřebných informací, tak po stránce akční, která má vést ke zlepšení fungování patientské organizace STK pro chlapy. V následující kapitole jsou pak představena

data získaná v rozhovorech s participanty z řad pacientů. Data jsou rozdělena do tří kategorií nazvaných Léčba, Prožívání a Pacientská organizace. Tyto názvy kategorií vzešly z kódování výpovědí informantů a odrážejí tři oblasti, které byly hlavními tématy příběhů participantů a vztahují se k výzkumným otázkám. Poslední kapitola se věnuje stručné prezentaci výpovědí k tématu pacientské organizace získaných od zdravotníků.

V závěrečné diskusi je zhodnoceno naplnění výzkumných cílů pomocí analýzy odpovědí na výzkumné otázky. Na základě těchto odpovědí jsou poté formulována doporučení pro další rozvoj pacientské organizace.

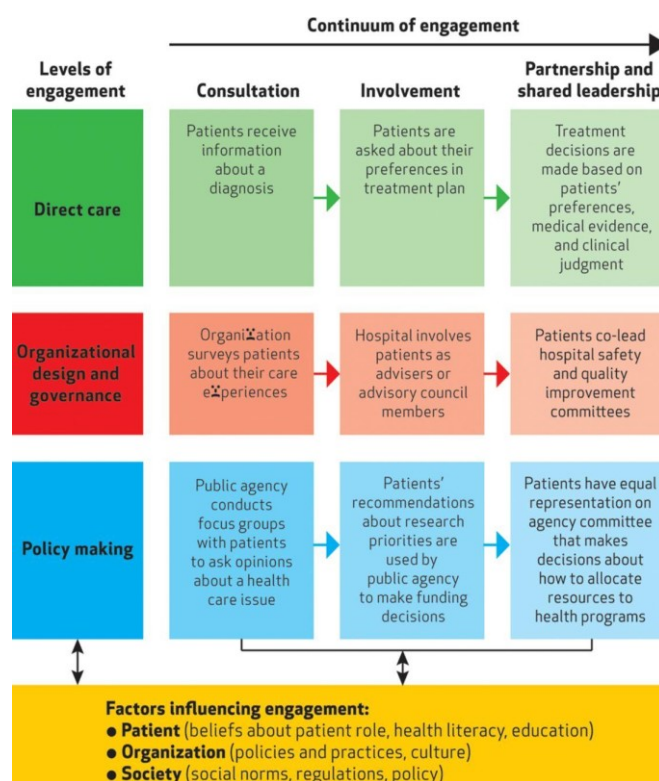
## 2. TEORETICKÁ ČÁST

### 2.1 Postavení pacienta ve zdravotnickém systému

V první části kapitoly se zaměřím na některé faktory, které ovlivňují postavení pacienta ve zdravotnickém systému obecně, a pokusím se je aplikovat na stav zdravotnictví v České republice. Ve druhé části potom přiblížím fungování pacientských organizací (se zaměřením na ty pro pacienty s karcinomem prostaty) ve světě a opět ve srovnání s prostředím v ČR.

Dříve než se v práci zaměřím na pacientské organizace, považuji za důležité podívat se podrobněji na postavení pacienta v českém zdravotním systému. Existence a fungování pacientských organizací jsou totiž spjaty s připraveností systému a jednotlivců v něm na zapojení a přizvání pacienta k rozhodování, na úrovni pacientského zplnomocnění (empowerment) a s tím související potřebě pacientů samých se na péči o své zdraví aktivně podílet (Ocloo and Matthews, 2016). Obrázek níže znázorňuje stupně zapojení pacientů nejen do léčby jako takové, ale také do organizace zdravotního systému a do tvorby strategií a politických rozhodnutí.

Obrázek 1: Zapojení pacientů/veřejnosti do zdravotního systému



(Ocloo and Matthews, 2016)

Tato kapitola je důležitá také proto, abychom mohli nahlédnout postavení pacienta v širší perspektivě, jelikož zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a léčby se netýká pouze zdravotnického systému. Na zplnomocňování pacientů se podílí velkou měrou také systémy sociální a vzdělávací, díky kterým může pacient a jeho okolí získat potřebnou oporu, a současně by tyto systémy měly podporovat zdravotníky i v tom, aby se nebáli zapojovat pacienty do rozhodování a přijali je jako partnery v léčebném procesu (Edgman-Levitan S. *et al.*, 2013). Tato souvislost je naznačena na obrázku č. 2, který ukazuje důležitost vzdělání společnosti pro dobré fungování všech úrovní zdravotní péče. Vzdělání a organizace péče jsou v přímé souvislosti s výzkumem v těchto oblastech.

Obrázek 2: Souvislost péče o zdraví se vzděláním



(Edgman-Levitan S. *et al.*, 2013, přeložila Hana Novotná)

Postavení pacienta se v průběhu posledních dekad pomalu posunuje od tradičního paternalistického modelu k modelu více partnerskému. Posun je možná pomalejší, než bychom si přáli, ale partnerský přístup k pacientovi se už vyučuje na školách, ve kterých se budoucí zdravotníci vzdělávají, je obsahem různých komunikačních seminářů pro zdravotníky a také pro pacienty. Kromě toho je součástí politiky ministerstva zdravotnictví, které v roce 2017 založilo Oddělení podpory práv pacientů a jako svůj poradní orgán přijalo Radu pacientů.

Oddělení podpory práv pacientů se vysloveně zaměřuje na systémové zapojení pacientů do řídicích procesů ve zdravotnictví (viz Obrázek č. 1), přičemž spolupracuje se zástupci patientských organizací.

Ne vše, co ministerstvo zdravotnictví proklamuje, je ovšem v praxi naplňováno, jak ukazuje například socioložka Anna Černá ve své diplomové práci (2020). Při rozhovorech se zástupci patientských organizací zjišťuje, že implementace cílů zapojování pacientů nebo jejich zástupců do podílení se na rozhodování o péči či přímo na řízení je stále na počátku a komplikuje se dalšími vlivy, jako například zapojením politických a lobbistických zájmových skupin.

V následujících kapitolách se zaměřím na ty aspekty postavení pacienta ve zdravotním systému, které považuji za důležité pro pochopení role patientských organizací a které ze svého pohledu vidím jako problematické.

### 2.1.1 Právní zakotvení postavení pacienta

Exkurz do světa pacienta začneme u právních norem, upravujících postavení pacienta. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, nám ve své čtvrté části – § 28 nazvané *Postavení pacienta a jiných osob v souvislosti s poskytováním zdravotních služeb* říká (mimo jiné) toto:

- (1) Zdravotní služby lze pacientovi poskytnout pouze s jeho svobodným a informovaným souhlasem, nestanoví-li tento zákon jinak.*
- (2) Pacient má právo na poskytování zdravotních služeb na náležitě odborné úrovni.*
- (3) Pacient má při poskytování zdravotních služeb dále právo*
  - a) na úctu, důstojné zacházení, na ohleduplnost a respektování soukromí při poskytování zdravotních služeb v souladu s charakterem poskytovaných zdravotních služeb,*
  - b) zvolit si poskytovatele oprávněného k poskytnutí zdravotních služeb, které odpovídají zdravotním potřebám pacienta, a zdravotnické zařízení, pokud tento zákon nebo jiné právní předpisy nestanoví jinak,*
  - c) vyžádat si konzultační služby od jiného poskytovatele, popřípadě zdravotnického pracovníka, než který mu poskytuje zdravotní služby; [...]*

Z úvodních odstavců čtvrté části zákona o zdravotních službách můžeme (s trochou představivosti) vyčíst právo pacienta na to být rovnoprávnou součástí procesu své vlastní léčby. Ideální postup v souladu se zákonem by mohl vypadat takto: člověk, kterého trápí příznaky nějakého onemocnění, si na základě vlastní úvahy vybere lékaře, kterému se svěří do péče. S tímto lékařem probere možnost vyšetření a léčby a v případě nejistoty si vyžádá konzultaci u jiného lékaře, dle svého výběru. Na základě informací, které obdržel a kterým porozuměl, se

rozhodne, jakou léčbu podstoupí. Tato léčba je mu pak poskytována na nejlepší možné odborné úrovni při zachování jeho úcty a důstojnosti.

Nakolik je tento scénář pravděpodobný, záleží na mnoha faktorech. Jistě si můžeme představit, že vzdělaný člověk žijící ve velkém městě, s dobrým pracovním zázemím (navštěvovat často lékaře si může dovolit člověk zaměstnaný u velmi vstřícného zaměstnavatele, ale ne například brigádník nebo samoživitel, který nemá hlídání pro děti), bez dalších onemocnění či hendikepů (například ještě stále nejsou všechny ordinace bezbariérové) se takového průběhu dočká. Scénář, kterým si projde osoba nesplňující výše uvedené charakteristiky, bude pravděpodobně odlišný.

Při uvažování o postavení pacienta je třeba mít na paměti, že pokud se člověk stane pacientem, nerovnosti v přístupu nemizí, naopak se často mohou prohlubovat (Ocloo and Matthews, 2016). Faktory jako různou dostupnost zdravotní péče, objednací doby, nedostatek času, který mají zdravotníci alokovan na poskytování konzultací, ponecháme stranou, ale z vlastní zkušenosti jistě můžeme nahlédnout, že tyto faktory mohou do značné míry komplikovat poskytování zdravotní péče dle ideálu formulovaného v zákoně.

V následující kapitole bych ráda věnovala několik odstavců informovanému souhlasu, který je ostatně ve výše citovaném zákoně uveden jako první podmínka poskytování zdravotní péče pacientovi. Informovaný souhlas by kromě právní závaznosti měl být také klíčovou součástí poskytování dobré péče a zdrojem patientské emancipace.<sup>1</sup>

### 2.1.2 Jaký souhlas je informovaný?

O informovaném souhlasu a jeho náležitostech bylo napsáno již mnoho literatury eticko-právní (Haškovcová, 2007; Ptáček, Bartůněk and Mach, 2017; Mach, 2018) a kapitolu věnovanou informovanému souhlasu nalezneme také v každé učebnici etiky pro lékaře i nelékařské zdravotnické odborníky. Jakkoli jsou etický i právní pohled na podávání informovaného souhlasu důležité a diskuse o nich vede ke zpřesňování a zlepšování toho, jaké náležitosti by měl správný informovaný souhlas obsahovat a jakou formou by měl být podáván, pro účely této práce je ponechám stranou. Zaměřím se na samou podstatu informovaného souhlasu – totiž to, aby byl opravdu informovaný, což je za předpokladu, že lze „rozumně předpokládat, že ošetřovaný pochopil svůj zdravotní stav, způsob, účel a nezbytnost péče

---

<sup>1</sup> Nemám ovšem na mysli formulář s názvem „Informovaný souhlas s ...“, kterých pacienti v dnešní době podepisují stohy, aniž by jim (až na výjimky) přinesly nějaké zásadní informace nebo usnadnily porozumění a rozhodování o léčbě.

*o zdraví, včetně očekávaných následků i možných nebezpečí pro své zdraví, jakož i to, zda přichází v úvahu také případný jiný způsob péče o zdraví“ (Mach, 2018).*

K tématu se vyjádřil i nejvyšší soud, v jehož judikátu týkajícím se podávání informovaného souhlasu se uvádí, že nejdůležitější součástí informovaného souhlasu je rozhovor pacienta s lékařem, vedený lékařem tak, aby pacient mohl danou problematiku pochopit a podloženě se rozhodnout (Česká justice, 2023).

Tomu, aby pacient mohl být považován za řádně informovaného, brání řada překážek, z nichž na prvním místě je nedostatečná zdravotní gramotnost (Novotná, 2023). Podle výzkumu o zdravotní gramotnosti pacientů vykazuje téměř 60% respondentů nějakou formu omezení ve schopnosti řádně porozumět informacím o svém zdraví, prevenci nebo léčbě onemocnění (Kučera *et al.*, 2016). A právě zde se ukazuje důležitost propojení zdravotního systému se systémem sociálním a vzdělávacím. Základem pro dobrou zdravotní gramotnost je v první řadě dobrá gramotnost jako taková – především tedy schopnost porozumět psanému textu a vyvodit z něj závěry, také schopnost rozmýšlet a samostatně se rozhodovat na základě získaných informací. Tuto schopnost má vytvářet a podporovat rodina v součinnosti se školou, stále se ovšem setkáváme s velkými rozdíly mezi úrovní jednotlivých škol a ještě více mezi úrovní vzdělání v regionech, souvisejícími zejména s bohatstvím a sociální situací v daných regionech (Prokop, 2022; MŠMT, 2020).

K problematice vzdělávání je třeba přistoupit také z druhé strany a zaměřit se na vzdělávání zdravotníků, kteří potřebují mít osvojené komunikační techniky a nástroje v takové míře, aby byli schopni vysvětlit povahu onemocnění a možnosti jeho léčby i pacientům s nízkou zdravotní gramotností<sup>2</sup> (Paterick *et al.*, 2017). Na tomto místě si dovoluji „přihřát vlastní polívčičku“ a zmínit vzdělávání sester. Je to právě všeobecná sestra, která má vzdělávání veřejnosti vyhláškou definovánu jako jednu ze svých hlavních činností, a to dokonce jako jednu z mála činností, které může vykonávat zcela samostatně, bez indikace lékaře:

*Všeobecná sestra bez odborného dohledu a bez indikace v rozsahu své odborné způsobilosti může provádět výchovu a poradenství v oblastech podpory zdraví a zdravého způsobu života, včetně prevence vzniku, šíření a omezení výskytu onemocnění, připravovat programy ochrany a podpory zdraví a účastnit se v rozsahu své odborné způsobilosti jejich realizace. (Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, §4, odst. 6)*

V zahraničí je poměrně běžné, že sestry vytvářejí a vedou různé edukační programy pro pacienty nebo mají svoje poradny, ve kterých mohou pacientům věnovat více času než lékaři

---

<sup>2</sup> Není ovšem pravidlem, že „zdravotně gramotný“ pacient je vždy schopen pochopit, co se v ordinaci lékaře dovidá. Svou úlohu hraje také stres, strach a nedostatek času (Novotná, 2023).



a mohou tak pacientům pomoci porozumět jejich zdravotnímu stavu a lépe se zorientovat v možnostech léčby (Potůčková, 2023), v České republice je taková činnost spíše ojedinělá a nekoncepční. Ukazuje se ovšem, že zplnomocňování sester a pacientů jdou ruku v ruce (Spence Laschinger *et al.*, 2010).

Podíváme-li se znovu na Obrázek č. 1, zjistíme, že pokud se ve společnosti podaří docílit zapojení pacientů v nejvyšší možné míře, označené ve schématu jako partnerství a sdílené vedení, mohou se pacienti (potažmo patientské organizace) podílet na rozhodování o alokaci zdrojů na zdravotní výdaje. Jistě si můžeme představit, že jedním z míst, kam by měla proudit podpora systému, je zvyšování zdravotní gramotnosti pacientů na jedné straně a komunikačních dovedností zdravotníků na straně druhé. Pouze pacienti, kteří skutečně porozuměli svému onemocnění a možnostem jeho léčby, se mohou aktivně podílet na rozhodování o jeho průběhu. Veškerá patientská emancipace začíná u porozumění – porozumění svému zdravotnímu stavu, ale také porozumění mezi pacienty a zdravotníky, tak aby výsledkem mohla být plnohodnotná spolupráce. Předávání informací a usnadnění porozumění je také jedním z cílů patientských organizací.

### **2.1.3 Pacient-spotřebitel**

Politické a sociální změny posledních desetiletí s sebou přinášejí také změny náhledu na fungování zdravotnictví. i v systému zdravotní péče dochází do jisté míry k decentralizaci a privatizaci, ačkoli v mnohem menší míře, než je tomu v zemích na západ od nás (Numerato *et al.*, 2020). S neoliberalistickým přístupem ke zdravotnictví, jak ho D. Numerato popisuje ve své práci o zdravotních systémech, souvisí také posun ve vnímání pacienta, ze kterého se stává spotřebitel zdravotní péče, která je chápána jako zboží. Systém předpokládá, že pacient-spotřebitel je dobře informován, dostatečně se orientuje v nabídce a na základě svých znalostí si informovaně volí péči, kterou bude konzumovat. Občané by měli být vedeni k zodpovědnosti za své zdraví a za volby, které učiní při prevenci a léčbě onemocnění. V českém zdravotnictví jsou neoliberalistické principy uplatňovány v menší míře, Numerato tento stav nazývá „vestavěným neoliberalismem“ (embedded neoliberalism) a ve výše uvedené práci ukazuje strategie, jakými se čeští pacienti a jejich zástupci s tímto stavem vypořádávají. Na tyto strategie se podrobněji podíváme v kapitole o patientských organizacích.

Pro tuto práci je důležité uvědomit si, že na jedné straně existuje tlak pacientů a jejich zástupců na to, aby se mohli více a plnohodnotněji podílet na plánování péče o své zdraví, a na straně druhé vidíme požadavek ze strany systému, aby se pacienti stali zodpovědnými za své

zdraví a za volby, které vzhledem k němu učiní. Zdání, že oběma stranám jde o totéž, ovšem může být mylné. Systém by samozřejmě upřednostňoval, aby pacienti (potažmo všichni občané) dělali ta správná rozhodnutí, která se zdají být logická a vedou k co největším úsporám ve zdravotním systému (Numerato *et al.*, 2020). Na druhé straně vidíme pacienty jako spotřebitele a je iluzorní myslet si, že chování spotřebitelů zdravotní péče se bude odlišovat od chování spotřebitelů obecně, které z velké míry racionální není (Závodný *et al.*, 2013). Navíc v českém zdravotním systému není pacient přímým plátcem péče a ve většině případů neví, kolik péče o jeho zdraví stojí (Zdravotnický deník, 2023), odpadá tedy jeden z faktorů, na jejichž základě se spotřebitelé běžně rozhodují. Kromě toho se vytrácí myšlenka individuality a jedinečné situace každého pacienta ve prospěch představy o univerzální dobré péči, kterou musí každý chtít akceptovat.

M. Dent a M. Pahor (2015) upozorňují také na fenomén nazvaný „responzibilizace“, který souvisí s důrazem na autonomii pacientů jako na zdroj jejich zdravějšího chování. Autonomie pacientů je tak chápána jako zdroj úspor ve zdravotnictví. Smysluplné zapojení pacientů by ovšem nemělo spočívat pouze v jejich uvědoměném chování, ale zahrnuje prvky, které M. Dent a M. Pahor nazvali „volba“, „hlas“ a „spolu-práce“.

Tabulka 1: Možnosti zapojení pacientů a profesionálů

Uroveň zplnomocnění	Volba Pacient jako spotřebitel		Spolu – práce Pacient jako účastník		Hlas Pacient jako občan	
	Zdravotníci designují služby tak, aby dosáhli vysoké kvality péče	Pacienti mají dobrý přístup k informacím, aby mohli dělat informované individuální volby Pacient si může zvolit službu nevyužit	Zdravotníci pracují s pacienty tak, aby je podpořili v účinném řízení péče o sebe sama Spolupracují s pacienty při vytváření způsobů péče	Pacienti samostatně nebo společně s profesionály spoluvytvářejí služby zdravotní péče (např. self management diabetu nebo domácí dialýza)	Zdravotníci pracují společně s občany, aby poskytovali služby vhodné pro místní komunity	Pacienti mají přístup k pracovním skupinám pacientů, uživatelé, občané vědí, že jejich hlasu je nasloucháno a jedná se podle něj
	Zdravotníci nebo manažeri oddělují formální indikátory výkonu od praxe	Pacientům je dáována zodpovědnost za nucené volby (např. nedobrovolní uživatelé pobytočných služeb)	Zdravotníci jsou paternalističtí, soustředí se více na compliance než na spolupráci	Pacienti se učí zjednodušený medicínský „žargon“, čímž utvrzují paternalistický přístup zdravotníků	Zdravotníci předpokládají, že občané se mají spíše vzdělávat, než že by jim mělo být nasloucháno	Pacienti se zúčastňují poradních skupin, ale bez možnosti se skutečně zapojit
	Nucená responzibilizace		Paternalistická proto-profesionalizace		Manipulace	

(Dent and Pahor, 2015, přel. Hana Novotná)

Součástí patientské angažovanosti nazvaná „volba“ se projevuje ve formě konceptu *Shared decision making* (sdílené rozhodování), který se stává imperativem v péči o nemocné, nicméně je důležité mít na paměti i jeho negativa (Légaré and Thompson-Leduc, 2014). Ukázalo se například, že podpora pacientů ve „volbě“ nevedla k rozšíření možností volby, ale pouze k efektivnějšímu využívání nemocnic (Appleby and Dixon, 2004). Nesmíme také zapomínat, že schopnost informovaného chování je závislá na socio-ekonomickém postavení a s tím související úrovni zdravotní gramotnosti. Ne každý má kapacitu stát se autonomním, samostatně rozhodujícím subjektem, který je schopen informované volby ve své zdravotní péči (Numerato *et al.*, 2020). Ing. Stanislav Kolb, prezident Asociace mužů sobě (ASMUSO – patientská organizace pro muže s nádorovým onemocněním prostaty), který sám onemocnění prodělal, v rozhovoru, který jsem s ním vedla v květnu 2023, zmiňuje, že i pro něj bylo obtížné se rozhodnout, jaký typ léčby podstoupí: „*Jak já se mám rozhodnout? Vždyť jsem laik. Rozhodnul jsem se podle reklamy v televizi, měli tam krásný přístup, krásné prostředí.*“

Kromě výše zmíněného systémového nedostatku při uplatňování sdíleného rozhodování je třeba vzít v úvahu také to, že rozhodování se o přístupu k léčbě je zatíženo emocemi, stresem, strachem o zdraví a život, což jsou stavy, které i jinak racionálně uvažujícího člověka mohou vyvést z míry (Mazzocco *et al.*, 2019). Přístupovat k pacientovi jako ke spotřebiteli může tedy být velmi ošemetné, protože očekáváme racionální chování od člověka, který ho v danou chvíli vůbec nemusí být schopen. i tento faktor může podkopávat snahu vytvořit ve zdravotnictví partnerský přístup na úrovni přímé interakce mezi zdravotníky a pacienty, nicméně to není důvod, proč bychom neměli usilovat o větší zapojení pacientů do procesů souvisejících s nastavováním poskytování zdravotních služeb. Právě větší podíl pacientů/občanů, kteří nejsou v akutním stavu, na designování zdravotních služeb by mohl pomoci těm, kteří zrovna nemocí prochází. V prostředí, které by více odpovídalo potřebám pacientů/uživatelů, by se tito pravděpodobně cítili méně ve stresu a mohli by tak být rovnoprávnějšími partnery zdravotníků (Ocloo and Matthews, 2016).

V praxi se často setkávám s tím, že i když je pacientovi dáno na výběr, je poučen o svých možnostech a povzbuzován k výběru péče, svěruje se do rukou zdravotníků a jejich doporučení (v souladu se zjištěními např. U D. Numerata (2020), viz výše): „*Udělejte to, jak chcete vy, pane doktore.*“ „*Vůbec mi to, sestřičko, nevysvětľujte, nechám to na vás.*“ Je velmi těžké odpovědět pacientovi na otázku „a co byste dělala vy“, protože každá léčba nebo druh péče může mít své nežádoucí účinky a projevy, které dopředu nelze předpovědět, a každý člověk má samozřejmě individuální potřeby a prožívání. Pro zdravotníky může být taková situace velmi obtížná, protože se může stát, že řešení, které ze své nejlepší vůle doporučí, přinese pacientovi nežádoucí

projevy nebo komplikace, což si zdravotníci samozřejmě uvědomují už předem. Neúspěch nebo komplikace doporučené léčby se pak mohou projevit jednak jako výčitky ze strany pacientů směrem ke zdravotníkům (ironické „*no to jste mi výborně poradila, sestři*“, „*zkažili jste tu operaci*“, „*to kdybych věděl, tak se operovat nenechám*“ a podobné věty od pacientů slýcháváme), jednak jako výčitky svědomí, kterými trpí zdravotníci („*poradila jsem mu, ať si to nechá odoperovat, a teď je v takovém stavu*“). Zde opět vidíme poptávku nejen pacientů, ale i zdravotníků, po službě, kterou může nabídnout patientská organizace, ve které jsou lidé se zkušeností obdobnou té, kterou si prochází pacient, a mohou pacienta podpořit v tom, aby se aktivněji podílel na vlastní léčbě.

#### 2.1.4 Pacient-člověk

Člověk, ať zdravý, nebo nemocný, je součástí společnosti a je to právě společnost a kultura, kdo vůbec pojmy zdraví a nemoci definuje, a různé kultury se liší v tom, co považují za zdraví a za projev nemoci (Giddens, 1999). Kromě širšího celospolečenského kontextu je třeba zejména přihlížet k tomu, co za zdraví a nemoc považuje blízké a nejbližší okolí potenciálně nemocného člověka, a nakonec především na to, co za nemoc nebo za zdraví považuje člověk sám (Dingwall, 2001). Zjevné příklady situací nebo onemocnění, které mohou pro jednoho člověka znamenat devastující zkušenost a pro jiného maličkost (je rozdíl, zda o malíček na ruce či o hlas přijde učitel, nebo houslista), by nás měly přivést ke konstatování, že jakákoli změna zdravotního stavu může mít pro každého konkrétního člověka zcela odlišné důsledky a také ji bude zcela odlišně prožívat. Stejně tak se tato odlišnost týká reakcí a dopadů na bezprostřední okolí nemocného člověka. Představa, že člověka, který onemocněl, „vyjmeme“ z jeho prostředí, uzdravíme ho a opět navrátíme, je nereálná a odporující lidským sociálním potřebám.

Současná medicína a ošetrovatelství reflektuje tuto potřebu v konceptu *patient centered care* (péče zaměřená na pacienta), který se dále snaží rozvíjet a prohlubovat změnou konceptu na *person centered care* (péče zaměřená na osobu) (Entwistle and Watt, 2013; Lines *et al.*, 2015) nebo *people centered care* (péče zaměřená na lidi), kterou definuje WHO: „*Aby zdravotní péče byla dosažitelná opravdu pro všechny, vyžaduje změnu zaměření zdravotnických systémů od těch zaměřených na onemocnění a zdravotnické instituce k systémům navrženým pro lidi.*“ (WHO, 2023, přeložila Hana Novotná). Dalším konceptem je *person directed care*

(péče řízená osobou)<sup>3</sup>, která odpovídá nejvyššímu stupni zapojení pacientů do péče (viz Obrázek č. 1, kapitola 1.1). Rozdíly mezi jednotlivými přístupy ukazuje Tabulka č. 2.

**Tabulka 2: Podobnosti a rozdíly mezi péčí zaměřenou na pacienta-osobu a péčí řízenou osobou.**

Characteristics	Medical Model	Patient Centered	Person Centered	Person Directed
Centrality of physician	High	Moderate	Moderate	Moderate
Role of the individual receiving care services in making care decisions	Low	Moderate	Moderate	High
Role of nonmedical issues in decision making (eg, living arrangements)	Very low	Moderate	High	Very high
Education and empowerment of care recipient and family	Low	Moderate	Moderate	Very high
Coordination between acute, postacute, and long-term care	Low	Low	Moderate	Very high

MEDICAL CARE

(Lines, Lepore and Wiener, 2015)

Kromě podílení se na rozhodování o péči je v konceptech péče zaměřené na člověka kladen důraz na posouzení dalších faktorů, které mohou ovlivňovat stav a rozhodnutí nemocného člověka, jako je jeho sociální a rodinná situace, finanční či bytové možnosti. Dále je kladen důraz na zplnomocňování nemocného člověka i jeho rodiny nebo blízkých. Je třeba uvědomit si, že péče, která je skutečně zaměřená na pacienta jako člověka, neznamená jenom dostatečné informování pacienta ze strany zdravotníků a přijetí konceptu *shared decision making*, ale spočívá v respektování a podpoře autonomie pacienta a v respektování jeho důstojnosti jako lidské bytosti. Při poskytování péče je nutné mít na zřeteli také sociální prostředí, ze kterého pacient pochází, jeho blízké a rodinu (Dingwall, 2001; Entwistle and Watt, 2013).

Stejně jako v kapitole o podílení se na rozhodování docházíme k tomu, že toto vše by se jistě mnohem snáze realizovalo v prostředí, které takovým potřebám může a dokáže odpovídat. Tedy v takovém systému, na jehož designu by se podíleli pacienti-lidé.

<sup>3</sup> V souladu s Janem Sokolem používám pojem osoba (person) pro zdůraznění jedinečnosti, samostatnosti a svébytnosti (Sokol, 2002), zatímco pojem lidé (people) chápu jako širší označení společenství, komunity, jak tomuto pojmu rozumím i z definice WHO. Proto pro spojení *person directed care* používám neobratně znějící překlad péče řízená osobou. Jde zde právě o jednotlivce, kterému se péče dostává, nikoli o komunitu, která by řídila poskytování péče obecně, na rozdíl například od poznatků z Obrázku č. 1, kde se řízení a plánování péče ujímá společenství pacientů.

Kde se tedy nachází pacient v českém zdravotním systému? Zákonná úprava postavení pacienta, zřízení patientské rady při ministerstvu zdravotnictví a podpora patientských organizací ministerstvem jsou první kroky na cestě k většímu zapojení pacientů/občanů/lidí do podílení se na zdravotní péči, nicméně představa, že se lidé budou skutečně podílet na designování a směřování zdravotní péče, je prozatím velmi iluzorní (Numerato *et al.*, 2020; Černá, 2020; Dobiášová *et al.* 2021).

## **2.2 Patientské organizace**

### **2.2.1 Historie a současnost patientských organizací**

První patientské organizace, které vznikaly ve 40. a 50. letech 20. století, sloužily především jako platforma pro výměnu zkušeností s dalšími pacienty trpícími stejnou chorobou. Během let šedesátých se patientské organizace ujaly úkolu obhajovat znevýhodňované nebo stigmatizované pacienty. Rozšíření pole působnosti o aktivismus a patientskou advokacii přišlo v 80. letech s hnutím bojujícím proti stigmatizaci nemocných s HIV/AIDS a v 90. letech se sdruženími poukazujícími na problematiku pacientek s rakovinou prsu. Jednotlivé patientské organizace se postupně začaly sjednocovat na národní a spolu s propojováním zemí v rámci Evropské unie i nadnárodní úrovni.

V roce 2003 vzniklo Evropské patientské fórum, jako zastřešující organizace pro nadnárodní organizace. V současné době sdružuje 78 evropských organizací (EPF, 2022). Hlavním posláním EPF je posilovat a podporovat hlas pacientů v rozhodování a plánování zdravotní péče v evropském prostoru. Podílí se například na programu obnovy a rozvoje zdravotnictví po epidemii COVID-19 v programu EU4Health, ve kterém prosazuje tyto zájmy: vytvoření udržitelného, dostupného a transparentního schématu pro financování patientských a občanských organizací, podpora rozvoje kapacit pro zapojení pacientů do evropských a národních zdravotních politik a investice do zlepšení úrovně zdravotní gramotnosti a poskytování informací pacientům.

Iniciativy podporující zapojení pacientů do účasti na tvorbě zdravotnické politiky na evropské úrovni probíhají v mnoha oblastech. Jednou z nich je vzdělávání pacientů, aby se mohli stát patientskými advokáty a zastupovat pacienty na profesionální úrovni (např. patientská akademie EUPATI v Evropě nebo Patient Advocate Certification Board (PACB)

v USA a další). Vzdělávání patientských advokátů představuje klíčový proces, který má za cíl posílit jejich roli při zastupování zájmů pacientů, zlepšit jejich informovanost a vybavit je potřebnými dovednostmi pro účinnou komunikaci a spolupráci ve zdravotnickém prostředí. Patientský advokát je zastáncem pacienta, který se aktivně angažuje v zajištění kvalitní péče, prosazování patientských práv a podpory pacientů při rozhodování o jejich zdraví (PACB, 2023).

Vzdělávací programy pro patientské advokáty mají širokou škálu tematických okruhů, které zahrnují právní aspekty, etické otázky, komunikační strategie, vyjednávání, rozhodování ve zdravotnickém prostředí a zásady samoobhajoby. Tyto programy poskytují vzdělání a trénink, aby patientským advokátům umožnily efektivně reprezentovat zájmy pacientů a dosáhnout pozitivních změn v zdravotní péči. Tato praxe je běžná v USA a v některých zemích EU, nicméně patientské organizace se snaží o její rozšíření. Například patientská organizace Europa Uomo bude ve spolupráci s EUPATI a Evropskou urologickou asociací (EAU) v roce 2024 pořádat letní školu pro zástupce národních organizací, jejímž cílem je naučit tyto zástupce patientské advokacii.

Další oblastí je zapojení pacientů do výzkumu nejen jako subjektů, na kterých klinické hodnocení probíhá, ale jako jejich účast na designování a vyhodnocování výzkumu (např. Innovative Health Initiative). Díky zapojení do výzkumu a klinických studií mají pacienti možnost aktivně přispívat k rozvoji nových léčebných postupů a terapií, které mohou být přínosné nejen jim samotným, ale i dalším pacientům trpícím stejným onemocněním. Kromě toho jejich osobní zkušenosti a perspektiva přispívají k lepšímu porozumění nemocem a jejich dopadu na každodenní život, což může vést k objevení nových cílů v terapeutickém výzkumu, což podporuje farmaceutický průmysl v rozvoji směrem k naplňování potřeb pacientů (Forsythe *et al.*, 2019).

V USA se Americká agentura pro potraviny a léčiva (FDA) angažuje v oblasti patientského zapojení prostřednictvím svého programu „Patient-Focused Drug Development“ (PFDD). Tento program přináší patientské perspektivy do procesu vývoje nových léků prostřednictvím pořádání veřejných setkání, ve kterých pacienti sdílejí své zkušenosti a upozorňují na prioritní oblasti výzkumu (FDA, 2023).

### **2.2.2 Patientské organizace v České republice**

V bývalém Československu se objevovala první svépomocná sdružení pacientů v průběhu 80. let (například sdružení pacientů se stomií /vývodem/, kde si pacienti navzájem

pomáhali při zajišťování tehdy špatně dostupných stomických pomůcek). Socialistické zdravotnictví bylo provázeno vysokým stupněm medicínského paternalismu. Po roce 1989 se iniciativa pacientů postupně zvyšovala a organizovala do podoby patientských organizací, které se posléze zapojovaly i do evropské sítě (ILCO, 2023). Iniciativy vznikající zezdola získaly oficiální uznání až mnohem později.

Základním kamenem posílení patientských práv bylo přijetí zákona č. 372 Sb., o zdravotních službách, v roce 2011, ve kterém byla poprvé v české historii patientská práva vůbec definována, ale velká míra paternalismu stále přetrvávala (Dobiášová *et al.*, 2021). Patientské organizace v té době nabývaly na viditelnosti a slyšitelnosti, snažily se zapojovat do lobbyingu a komunikovat s médii. Během 90. let vstoupila do hry také Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP), která patientské organizace podporovala nejprve finančně a poté i metodicky (založení Akademie patientských organizací v roce 2012). S podporu AIFP se patientské organizace staly důležitými hráči při debatách o inovacích ve zdravotnictví, nicméně často také jednaly jako spojenci farmaceutického průmyslu (Numerato *et al.*, 2020). Tato spolupráce vzbuzovala a nadále vzbuzuje otázky o etice takového způsobu podpory, vůči které se některé patientské organizace vymezují například různými etickými kodexy.

#### 2.2.2.1 Patientská rada a koncepce ministerstva zdravotnictví

V roce 2017 dostaly patientské organizace v České republice oficiální zastoupení ve formě patientské rady zřízené ministerstvem zdravotnictví, které také vede databázi registrovaných patientských organizací, kterých je v současné době v ČR více než sto. Registrovaná patientská organizace musí splňovat podmínky dané zákonem (zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, část 13, § 113f).

*„Patientskou organizací se rozumí zapsaný spolek, jehož hlavní činnost spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a zájmů a jehož členy jsou zpravidla osoby s určitým onemocněním nebo zdravotním postižením, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku, přičemž tyto osoby mají rozhodující vliv na jeho řízení. Patientskou organizací se rozumí též spolek, jehož členy jsou spolky, které splňují podmínky podle věty první a které volí členy jeho statutárního orgánu.“*

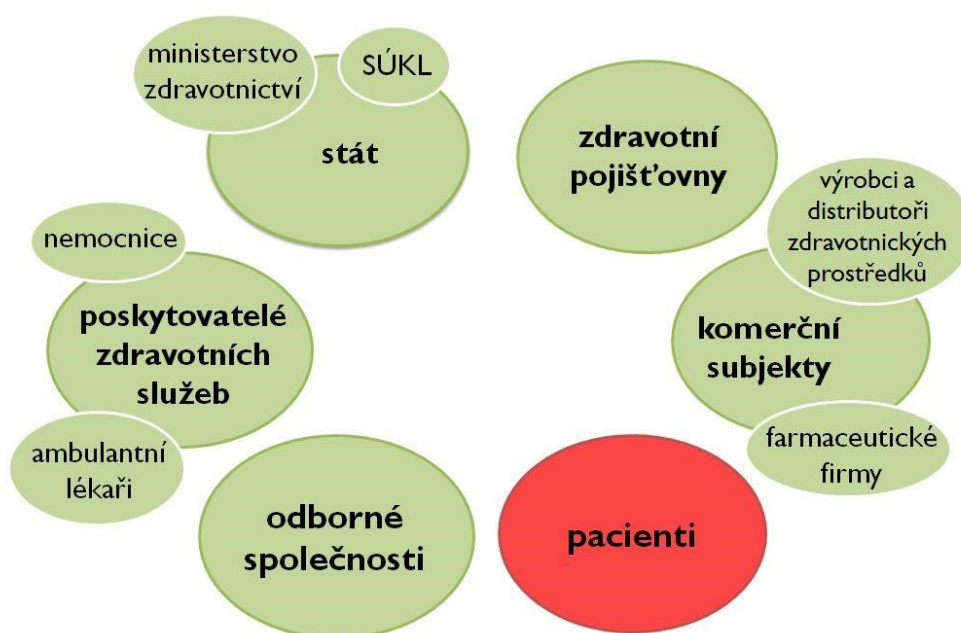
Patientská rada má 25 členů, kteří jsou voleni na období pěti let, a slouží jako poradní orgán ministerstva zdravotnictví, účastní se připomínkových řízení a konzultuje jako zástupce pacientů – jednoho ze stakeholderů ve zdravotnictví. Patientská rada také v rámci své proaktivní činnosti zřizuje pracovní skupiny, ve kterých se věnuje ochraně práv pacientů a naplňování jejich potřeb (MZ, 2021). V současné době jsou zřízeny tyto pracovní skupiny:



pracovní skupina pro zdravotnické prostředky, pracovní skupina pro inovativní léčbu, pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí, pracovní skupina pro duševní onemocnění, pracovní skupina pro celiakii a pracovní skupina pro eHealth. Kromě toho jsou členové patientské rady (a další zástupci pacientů) součástí pracovních skupin ministerstva a různých mezirezortních komisí.

Vize, prezentovaná ministerstvem, ukazuje pacienty jako jednoho ze stakeholderů pro zdravotní politiku a je znázorněna v následujícím diagramu. Nakolik je tato vize naplňována, se pokusím ukázat v další kapitole.

Obrázek 3: Diagram stakeholderů



(MZ, 2023)

17. listopadu 2021 byla založena Národní asociace patientských organizací (NAPO), jejímž cílem je prosazovat kolektivní zájmy pacientů a jejich účast na rozhodovacích procesech, osvěta pacientů a budování kapacit patientských organizací v ČR. Svou roli vůči Radě pacientů při MZ vymezuje takto:

*Pacientská rada je poradní orgán ministra zdravotnictví složený ze zástupců patientských organizací, který poskytuje konzultační službu ministrovi. Oproti tomu Národní asociace patientských organizací byla zřízena pro advokační a osvětové aktivity, je oprávněná zastupovat pacienty před orgány státní správy. Zároveň reprezentuje české patientské organizace na mezinárodní úrovni. (NAPO, 2023).*

V definici, kterou NAPO formulovalo, vidíme jasný posun v úrovni zplnomocňování (viz Tabulka 1). Do NAPO je v současné době zapojeno 42 patientských organizací, které se aktivně věnují prosazování práva pacientů/občanů podílet se na designování zdravotní péče. Ve svém programovém prohlášení o zahrnutí patientských organizací do rozhodování o zdravotní politice si vytyčuje tyto cíle, které jednoznačně míří k zapojení pacientů na plné úrovni (viz také Obrázek 1 a Tabulka 1):

- 1. Prokázat a posílit účast veřejnosti na tvorbě, provádění a hodnocení národní zdravotní politiky. Účast veřejnosti prostřednictvím patientských organizací posiluje legitimitu, transparentnost a odpovědnost zdravotnického systému.*
- 2. Vyzvat patientské organizace k zapojení do tvorby a hodnocení národní zdravotní politiky při respektování následujících klíčových principů: solidarita, vzájemná důvěra, udržitelnost, posílení postavení a odpovědnost.*
- 3. Zahájit dialog s patientskými organizacemi v zemi s cílem určit nejvhodnější kanály a mechanismy účasti, které umožní účast, jež je pro nevládní organizace smysluplná a proveditelná. V relevantních případech mohou být implementovány stávající nástroje na podporu zapojení pacientů.*
- 4. Vyzvat patientské organizace, aby se zapojily do tvorby politik mimo zdravotnický sektor, které souvisejí s veřejným zdravím a kvalitou života, jako jsou sociální záležitosti.*
- 5. Umožnit patientským organizacím, aby se zapojily do všech fází vývoje politiky, včetně hodnocení. Aktivně vyhledávat zpětnou vazbu patientských organizací ohledně dopadu zdravotnických politik a rovnosti v oblasti zdraví.*
- 6. Vyzvat patientské organizace, aby byly smysluplně zapojeny do národních procesů hodnocení zdravotnických technologií (HTA) jako jedna z klíčových a rovnocenných zúčastněných stran.*
- 7. Učinit funkčním zapojení patientských organizací prostřednictvím jejich účasti v poradních komisích, specializovaných a/nebo sektorových výborech nebo pracovních skupinách pro zdravotní a související politiky.*
- 8. Podporovat smysluplné zapojení patientských organizací vytvářením podmínek pro jejich účast. Poskytování neúčelového (neomezeného) provozního financování pro každodenní práci patientských organizací. Spolupráce s patientskými organizacemi na určení vhodné, udržitelné finanční základny pro udržení jejich reprezentativních funkcí a role ve výše popsáných procesech tvorby politik.*
- 9. Podporovat skutečně participativní a demokratické zapojení patientských organizací formalizací participačních procesů a diverzifikací možností účasti.*  
*(NAPO, 2023, přeložila Hana Novotná, programové prohlášení bylo vydáno v angličtině pro příležitost zúčastnit se mezinárodních aktivit patientských organizací a reprezentovat české patientské organizace na mezinárodní úrovni).*

Je samozřejmé, že cesta patientských organizací směrem k ideálu zapojení je dlouhá, ale NAPO formulováním svých cílů ukazuje, že pacienti v České republice na tuto cestu chtějí vykročit. Kromě toho také NAPO reflektuje důležitost nezávislého financování patientských organizací, tak aby se vyloučila etická dilemata související s finanční závislostí na farmaceutických firmách.

Další organizací, která zaštiťuje vícero patientských organizací, je Hlas onkologických pacientů. Ukazuje se totiž, že při vyjednávání s ostatními stakeholdery ve zdravotnictví je pro

pacienty lepší sjednotit se. Organizace vznikla v roce 2021 a některé její cíle jsou podobné cílům NAPO (zejména zapojení pacientů do legislativních a správních řízení), ale zaměřuje se také na zvýšení informovanosti pacientů a zajištění dosažitelnosti zdravotní a sociální péče.

V následující kapitole se zaměřím na to, jak se (podle některých výzkumníků) zapojování patientských organizací dařilo doposud.

#### *2.2.2.2 Fungování patientských organizací v českém prostředí*

Institucionalizace zapojení pacientů do rozhodování o politice zdravotnictví je (v porovnání s ostatními postkomunistickými zeměmi) v České republice na poměrně vysoké úrovni. Při uvádění do praxe ale čelí mnoha výzvám a problémům, jako je malá inkluzivita, tokenismus a přetrvávající medicínský paternalismus. Dle výzkumu, který provedla A. Černá pro svou diplomovou práci (2020), je i přes proklamovanou vládní podporu patientských organizací a jejich zapojení do formování zdravotních politik toto zapojení stále nedostatečné a na nižší úrovni, než by se z oficiálních zdrojů mohlo zdát. Ačkoli zástupci patientských organizací vítají založení Patientské rady, tak současně upozorňují na mnoho jejích nedostatků, mimo jiné v tom, že je založena a řízena úředníky ministerstva zdravotnictví.

Problematické je také financování patientských organizací farmaceutickým průmyslem, které s sebou přináší etické otázky o potenciálním konfliktu zájmů nebo zneužívání patientských organizací k lobbingu (Dobiášová *et al.*, 2021). D. Numerato například ve svém výzkumu uvádí, že představitelé některých patientských organizací se domnívají, že nemohou dosáhnout na podporu od AIFP, protože ta upřednostňuje pacienty s jinými diagnózami, které se více hodí do portfolia jejich produktů. Jiné patientské organizace dokážou využít podporu farmaceutických firem ve svůj prospěch a těží tak z neoliberálního přístupu, díky kterému mohou získat finance, aniž by ovšem naplno přijaly jeho narativ kladoucí důraz především na osobní odpovědnost každého za své zdraví a volby, které o něm učiní.

Na toto téma jsem hovořila se Zuzanou Komárkovou, finanční koordinátorkou AIFP a vedoucí projektu Akademie patientských organizací. Mgr. Komárková zdůrazňuje velký rozvoj v postavení patientských organizací, jedním z jeho projevů je podle ní například zřízení Patientské rady při ministerstvu. Toto považuje za velký krok kupředu, zejména proto, že se existence Patientské rady stala součástí zákona, takže ani při změně vládní politiky by nemělo dojít k jejímu zrušení. Poukazuje na důležitou roli, kterou hrají patientské organizace při získávání nových léčiv a orphan drugs (léků na velmi vzácná a ojedinělá onemocnění). Zdůrazňuje přínos Akademie patientských organizací, díky které jsou zástupci patientských

organizací fundovanými účastníky při vyjednávání o potřebnosti léčiv pro různé skupiny nemocných. Nicméně sama uznává, že AIFP se věnuje zejména podpoře patientských organizací v oblasti lékové politiky, ale na ostatní oblasti, které patientské organizace pokrývají (jako například jejich role při designování péče, podpora účasti v radách pojišťoven nebo nemocnic), takový důraz neklade. i toto je jedním z „nežádoucích účinků“ financování patientských organizací farmaceutickým průmyslem. Pomoc v zajišťování dostupnosti léků je samozřejmě velmi důležitá, ale není to jediným a snad ani nejdůležitějším úkolem patientských organizací. Pokud ovšem vzdělávání zástupců patientských organizací organizuje a financuje výhradně farmaceutický průmysl, může dojít k tomu, že se toto téma začne jevit jako pro patientské organizace klíčové, zejména chápe-li ho tak organizace, která takový typ vzdělávání pořádá.

Financování vidí jako nejproblematičtější část fungování patientské organizace pro muže s nádorovým onemocněním prostaty (Asociace mužů sobě) i její prezident ing. Kolb. V rozhovoru zmiňuje nutnost jakéhosi provozního minima, které by sloužilo k zajištění základní činnosti tak, aby patientská organizace nebyla závislá na financování farmaceutickým průmyslem. „*Celý zdravotnictví je o penězích. Jak nemáte peníze, tak nemůžete nic udělat, žádné PR. My se potřebujeme dostat do Blesku, aby o nás věděli, aby byla větší informovanost společnosti.*“ Prezident Kolb také upozorňuje na to, že patientské organizace jsou dle legislativní definice součástí zdravotnického systému a jako takové by měly být podporovány ministerstvem zdravotnictví.

Problematiku financování farmaceutickými firmami můžeme ukázat na příkladu informační brožurky, kterou vytvořili pacienti v nově vznikající organizaci pro pacienty s karcinomem prostaty s příslibem financování vydání tohoto materiálu jednou větší farmaceutickou firmou. Když ale zástupci dané firmy zjistili, že v brožuře jsou uvedeny názvy léčiv i jiných, než firma vyrábí, financování pozastavili a požadovali, aby tato léčiva v brožuře zmiňována nebyla. Z hlediska marketingu farmaceutické firmy jde o pochopitelné gesto, nicméně z hlediska patientské organizace je taková podmínka nepřijatelná.

Dalším velkým problémem patientských organizací, který také souvisí s nedostatečným financováním, je nízké procento nemocných, kteří jsou v patientských organizacích aktivní, nebo alespoň využívají jejich služeb. Michaela Tůmová, místopředsedkyně organizace Hlas onkologických pacientů, uvádí jako příklad patientskou organizaci pro ženy s karcinomem prsu – ročně onemocní přibližně 7000 žen, ale služby organizace využije necelá stovka. Dodává také, že situace mezi pacienty-muži je ještě horší, řada mužů z nejrůznějších důvodů odmítá o svém zdraví hovořit a roli patientské organizace nedokáže plně docenit. Proč tomu tak je,

mimo jiné zjišťují v empirické části této práce. V porovnání s Mgr. Komárkovou z AIFP je daleko zdrženlivější při hodnocení postavení patientských organizací a vzrůstu jejich vlivu. Poukazuje na jakousi nesystematičnost: záleží na typu onemocnění a typu pacientů, které postihuje, ale také na nevyváženost v přístupu odborných lékařských společností či jednotlivých zdravotníků, kteří mohou spoluprací s patientskou organizací podpořit nebo naopak velmi ztížit. Uvádí, že například patientské organizace, ve kterých se sdružují dětsí pacienti, jsou mnohem aktivnější, protože matky nemocných dětí jsou velmi zapálené a činorodé, zatímco organizace pro dospělé pacienty jsou ve své činnosti umírněnější.

Navíc členská základna patientských organizací velmi často sestává z pacientů v seniorském věku a jejich činnost je pak také orientována na starší pacienty. Aktivity a cíle takové organizace pak neoslovují mladší, pracovně aktivní část pacientů a jejich potřeby potom nemusí být organizací zohledňovány a podporovány. Tento fakt opět negativně ovlivňuje zájem mladších pacientů se do organizace zapojovat. V empirické části práce se pokusím nalézt některé důvody, proč tomu tak může být.

### **2.2.3 Specifika patientské organizace pro muže s karcinomem prostaty**

#### *2.2.3.1 Muž jako pacient*

Léčba karcinomu prostaty je v dnešní době velmi efektivní, ale přesto je pro pacienty a jejich okolí velmi zatěžující (podrobněji se této problematice věnuji v následující kapitole). Přestože je přínos patientských organizací poměrně dobře znám a podložen i různými výzkumy (Perry *et al.*, 2014; Joo *et al.*, 2022), shodují se zástupci všech patientských organizací pro muže s karcinomem prostaty na tom, že jen velmi málo pacientů využije služeb, které jejich organizace nabízí. Zdá se, že získat muže pro participaci v patientské organizaci je náročnější než získat ženy, což ve svém výzkumu ukazují např. S. M. Burns a J. R. Mahalik, kteří se věnují duševnímu zdraví mužů s karcinomem prostaty (Burns and Mahalik, 2007), a potvrzuje to i M. Tůmová z Hlasu onkologických pacientů (viz výše).

Pacienti s karcinomem prostaty se navíc musí potýkat s nežádoucími účinky léčby, které se dotýkají těch nejintimnějších oblastí života – impotencí a inkontinencí. S. M. Burns a J. R. Mahalik poukazují na to, že určité stereotypy, které přetrvávají v představách o tom, jak by se „správní“ muži měli chovat a projevovat, brání tomu, aby muži vyhledali pomoc a podporu při

léčbě. Jsou to především stereotypní vzorce<sup>4</sup> založené na tom, že muži si musí se vším poradit sami, že jejich životní hodnota je určována jejich výkonností (včetně té sexuální), a od malička chlapcům vštěpovaná představa, že „kluci nebrečí“ (Farrimond, 2012). Tyto stereotypní vzorce také zahrnují představu muže jako „přirozeně“ zdravého, nemajícího sklon k onemocnění, nezabývajícího se drobnými poraněními, bolestmi nebo duševními problémy.

V etnografické studii zaměřené na výzkum maskulinity v kontextu nádorového onemocnění, nazvané „Je těžké to přijmout, protože jsem mužský muž“ (It's hard to take because I am a man's man), poukazují autoři na to, že rakovina jakoby útočila na všechny atributy „správného mužství“ a muži pocítují velkou ztrátu, když se nemohou považovat za silné a aktivní a nemohou se starat o sebe ani o svou rodinu (Cecil *et al.*, 2009). Muži v této studii popisovali své obtíže v získání podpory od kamarádů – často zmiňovali, že chlapi o takových věcech mezi sebou nemluví, a někteří uváděli, že závidí ženám jejich schopnost povídat si s ostatními ženami o tom, jak se cítí. Podporu a pomoc, které se jim dostalo od příbuzných (zejména manželek), vnímali muži ve studii jako ambivalentní – na jedné straně byli vděční, ale současně pocítovali selhání v tom, že takovou pomoc vůbec potřebují, a v tom, že svými obtížemi zatěžují partnerky, které už tak mají starostí dost.

Vyhledání pomoci se tak může zdát jako nabourání všech představ spojených s hegemonní maskulinitou – muž musí uznat, že si se vším neporadí sám, že jeho výkonnost a sexuální aktivita se zhoršily, a přijde se „vyplakat na rameno“ podobně postiženým mužům. V podobné studii navíc L. M. Wenger a J. L. Oliffe (2014) ukázali, že stereotypní představy o mužích ovlivňují i zdravotníky, kteří se o nemocné muže starají, a také jejich blízké a přátele. Při nabízení pomoci pacientům je tedy třeba uvědomovat si existenci takových vzorců myšlení a chování ve společnosti a nabídku pomoci tomu přizpůsobit.

Je tedy potřeba najít cestu, jak mužům nabídnout pomoc a přitom respektovat koncepty, které jsou součástí jejich vnímání sebe sama. Tyto stereotypy se samozřejmě u každého muže projevují v různé míře, anebo vůbec, musíme ale mít na paměti, že pacienti, kteří onemocní karcinomem prostaty, patří do vyšší věkové kategorie, do generací, kde představa „správného muže“ odpovídala více méně výše uvedeným stereotypům. Sociální vědkyně H. Farrimond ukázala ve své kvalitativní studii (Farrimond, 2012), že aby se muži necítili ohroženi ve svém

---

<sup>4</sup> Tyto vzorce chápání mužské role jsou nazývány „hegemonní maskulinita“ (hegemonic masculinity), což je termín používaný k označení dominantní formy mužského chování, které je přijatelné v patriarchální společnosti – definuje to, co znamená být „pravý muž“ (Connell and Messerschmidt, 2005). Tento koncept rámuje to, jak by mělo vypadat rozložení moci mezi muži a ženami a mezi muži navzájem. Muži, kteří nenaplňují kritéria diktovaná vzorem hegemonní maskulinity jako například marginalizované a stigmatizované skupiny (homosexuálové, etnické menšiny, příslušníci chudé dělnické třídy), jsou diskriminováni stejně jako ženy (Farrimond, 2012).

mužství při vyhledávání pomoci, musí zahrnovat proces péče o zdraví tak, aby odpovídal konceptu hegemónické maskulinity. V rozhovorech muži s vyšším socioekonomickým statusem brali péči o své zdraví vážně a zapojili tuto péči do konceptu „živitele“, který musí být fit, aby mohl vykonávat svou práci. Vyhledání lékařské pomoci tak není chápáno jako známka slabosti, ale jako známka zodpovědnosti a proaktivního přístupu. Pokud by takové přerámování proběhlo celospolečensky, bylo by to jistě výhodné nejen pro muže.

Jiná kvalitativní studie (McCaughan and McKenna, 2007) zaměřená na postupy pro získávání informací o svém onemocnění muži, kterým je diagnostikováno onkologické onemocnění, nám může pomoci osvětlit, proč tak málo mužů vyhledává pomoc patientské organizace nebo podpůrné skupiny. E. McCaughan, která přednáší ošetřovatelství v onkologii a současně pracuje jako onkologická sestra, provedla rozhovory s pacienty, kterým bylo nově diagnostikováno onkologické onemocnění, a ptala se jich na zdroje, odkud čerpali informace. Ačkoli informanti zpočátku uváděli, že mají dostatek potřebných informací a nemají problém se na vše potřebné zeptat svého ošetřujícího lékaře, ukázalo se během rozhovorů, že tomu tak není. Muži se jednak doptávali výzkumnice a jednak uváděli další zdroje, kde informace získávají. Jako hlavní zdroj se ukázaly být partnerky nemocných mužů, které se vyptávaly svých známých, sousedek nebo kolegyň na to, jak jejich partneři zvládali onkologické onemocnění, a tyto informace pak předávaly svým partnerům. Muži to povětšinou oceňovali jako dobrý zdroj informací, ale vyjadřovali přitom přesvědčení, že ženy mají jakousi potřebu hovořit o onkologických onemocněních svých manželů. Když už muži vyhledávali informace, týkaly se tělesných aspektů onemocnění a jeho důsledků, nikoli dopadů na psychiku a domnívali se, že lékaři a zdravotníci obecně „*nejsou na jejich pocity a duševní obtíže zvědaví*“ a nemají čas se jim věnovat. Nabídku účasti v podpůrné skupině jeden z informantů odmítl se slovy, že je to pro ženy, aby mohly mluvit o všech svých problémech.

Výzkum, který provedli v roce 2012 L. Bourke a kol., byl zaměřený na zkušenosti mužů léčených hormonální terapií pro karcinom prostaty s účastí na kurzu cvičení a životního stylu. Tito muži se zúčastnili dvanáctidenního kurzu, během kterého chodili společně do fitcentra a po absolvování kurzu s nimi výzkumníci provedli skupinové rozhovory. Všichni účastníci uváděli, že jim skupinové cvičení velmi vyhovovalo, že se mezi ostatními stejně nemocnými cítili dobře, a zdůrazňovali, že byli rádi, že se setkání nezúčastňovaly jejich partnerky. I když kurz nebyl zaměřen na zvládnutí vlivu onemocnění na psychiku, uváděli muži, že jim účast pomohla snížit strach z progresu onemocnění a z aplikace hormonální léčby. Pacienti se shodli, že jim mnohem více vyhovuje setkávání se při fyzické aktivitě než v podpůrné skupině, kde se jenom mluví.

John Oliffe, výzkumník z univerzity v Britské Kolumbii a onkologická sestra, se věnuje problematice zvládnání onkologického onemocnění muži. V jedné ze svých studií pozoroval chování mužů účastnících se podpůrných setkání pro muže s karcinomem prostaty a s některými následně vedl rozhovory (Oliffe *et al.*, 2010). Tato studie ukázala, že muži, kteří se setkání zúčastňují, oceňují možnost získat informace od ostatních mužů, kteří si prošli nebo procházejí stejným onemocněním. Jako velmi podpůrnou zmiňovali také možnost vidět na vlastní oči lidi, kteří onemocnění přežili, a získat tak důkazy o tom, že to lze. Všechna setkávání, která výzkumníci navštívili, se nesla především v duchu předávání informací, ať už „zkušenými pacienty“, nebo přizvanými odborníky. Mezi diskutovanými tématy převládaly informace o možnostech léčby, ale i o zdravém životním stylu, dietních opatřeních nebo důležitosti fyzické aktivity. Dalším důležitým tématem byly nežádoucí účinky léčby a tipy na jejich zvládnání, včetně inkontinence a erektilních obtíží, nicméně velmi zřídka se zúčastnění zabývali tématem duševního zdraví a dopadu onemocnění na psychiku.

V následujících kapitolách se podíváme na to, jak je toto zjištění klíčové pro fungování patientských organizací pro muže s karcinomem prostaty.

#### 2.2.3.2 *Europa Uomo*

Organizace Europa Uomo je zastřešující organizací pro evropské národní patientské organizace pro muže s karcinomem prostaty. Organizace byla založena v roce 2002 jako reakce na zjištění o množství nenaplněných potřeb, které mají muži se zhoubným onemocněním prostaty a jejich blízcí. Po vzoru organizace Europa Donna, která od roku 1994 zaštiťuje národní organizace pro ženy s karcinomem prsu, navázala i Europa Uomo spolupráci s odbornou společností a v roce 2004 na kongresu Evropské urologické společnosti byla zapsána jako právnická osoba. V současné době sdružuje 27 patientských organizací z různých evropských zemí. Jejím posláním je prosazování lepší péče o pacienty s karcinomem prostaty, zaměřuje se jak na prevenci a včasnou diagnostikou, tak na dostupnost a adekvátnost léčby a na zlepšení kvality života nemocných a přeživších (Europa Uomo, 2023). Europa Uomo si taktéž klade za cíl podporovat činnost národních patientských organizací, předávat jim svoje know-how, zajišťovat jim přístup k ověřeným a relevantním zdrojům a v neposlední řadě je podporovat i finančně. Sama organizace Europa Uomo je finančně podporována jak odbornými společnostmi, tak farmaceutickým průmyslem. Financování odpovídá závazným pokynům EMA (European Medicines Agency, Evropská léková agentura), které upravují počet farmaceutických firem, které patientskou organizaci podporují a také určují, že žádný ze zdrojů



příjmů nesmí činit více než 50% z celkové částky, kterou organizace dostala. Pacientské organizace, které splňují kritéria EMA, se mohou podílet mimo jiné na procesu schvalování léků (EMA, 2023).

Jednou z organizací, které Europa Uomo podporuje nejen finančně, je i Evropská urologická společnost. EAU je odbornou společností, která vytváří doporučení pro léčbu (guidelines), provádí a podporuje výzkum a sdružuje jednotlivé národní odborné urologické společnosti. Kromě finanční podpory EAU zviditelňuje aktivity organizace Europa Uomo, její představitele pravidelně zve na výroční kongresy a především se členové této pacientské organizace podílejí přímo na tvorbě výše zmiňovaných guidelines, které jsou ve většině případů brány jako závazná doporučení pro léčebné postupy. EAU také sama iniciovala spolupráci s pacientskými organizacemi a vytvořila kancelář pro pacientské informace (Patient Information Office), pod kterou spadá pracovní skupina, ve které se scházejí zástupci pacientských organizací se zdravotníky z různých zemí, aby společně připravovali informační materiály pro pacienty. Zástupci organizace Europa Uomo se také podílí na přípravě webinářů a dalších edukačních projektů jak pro pacienty, tak pro lékaře. V současné době se zaměřuje zejména na zavedení celoplošného screeningu onemocnění, na dostupnost moderní léčby pro pacienty s pokročilým stadiem onemocnění. Kromě toho se zabývá i průzkumem možností využití umělé inteligence při diagnostice a popisu onemocnění.

Další odbornou organizací, která podporuje Europa Uomo, je Evropská škola onkologie (European School of Oncology), nezisková organizace, která podporuje vzdělávání zdravotníků v oblasti onkologie.

Jedním z velkých počinů, které Europa Uomo dokázala, bylo provedení dvou kol celoevropského průzkumu EUPROMS (Europa Uomo Patient Reported Outcome Study – Studie výsledků hlášených pacienty) o kvalitě života pacientů, kteří absolvovali léčbu karcinomu prostaty. Výzkum proběhl v letech 2019 a 2021 a unikátnost tohoto projektu spočívá v tom, že se jedná o výzkum o pacientech vedený pacienty, na rozdíl od většiny dalších výzkumů, které jsou vedeny lékaři v klinických podmínkách. Na standardizované dotazníky o kvalitě života, které byly přeloženy do 19 jazyků, odpovědělo celkem 5464 respondentů z 32 zemí. Výsledky tohoto výzkumu by měly sloužit jako zdroj informací, které jsou potřebné pro to, aby se pacienti mohli kvalifikovaně podílet na rozhodování o léčbě svého onemocnění. Výsledky prvního kola výzkumu ukazují, že léčba rakoviny prostaty a její nežádoucí účinky ovlivňují kvalitu života velmi velkou měrou (Venderbos *et al.*, 2021).

### 2.2.3.3 *Europa Uomo Slovensko (EUS)*

Jednou z členských organizací Europa Uomo je i slovenská patientská organizace stejného jména. Podařilo se mi navázat kontakt s jejím prezidentem, profesorem Jozefem Blažkem, a zjistit tak o této organizaci některé podrobnosti. Srovnání se sousední zemí by mohlo být v mnohém inspirativní i pro fungování patientské organizace v Česku. Následující informace pocházejí z e-mailové komunikace s profesorem Blažkem.

Slovenská odnož Europa Uomo vznikla v roce 2006 a podařilo se jí navázat úzkou spolupráci se Slovenskou urologickou společností (SUS). Významní představitelé slovenské urologie navštěvují setkání a akce pořádané EUS a obě organizace se společně zúčastňují osvětových akcí jako například Movember, tiskových besed k problematice preventivních prohlídek a v současné době připravují společné akce k zavedení screeningu onemocnění. Prezident Blažek je také zván na setkání a kongresy SUS, kde dostává prostor pro vyjádření, a na poslední konferenci byl dokonce vyznamenán udělením čestné medaile SUS. Slovenští urologové jsou tedy o činnosti EUS dobře informováni, nicméně profesor Blažek poznamenává, že účast v patientské organizaci doporučuje svým pacientům pouze minimum lékařů.

EUS také spolupracuje se slovenskou Ligou proti rakovině (LPR) – pořádají společné akce, pacienti z EUS se mohou zúčastňovat rekondičních pobytů LPR a EUS má k dispozici i Centrum pomoci LPR. Dále EUS spolupracuje s patientskými organizacemi sousedních států – Polskem, Maďarskem a Rakouskem. Představitelé organizací těchto zemí se vzájemně navštěvují na akcích, například na posledním valném shromáždění EUS byli zástupci ze všech tří zemí.

Před epidemií koronaviru fungovaly po celém Slovensku místní patientské skupiny, jejichž činnost podle prezidenta Blažka obvykle zajišťoval jeden či více aktivních pacientů ve spolupráci s urologem. Pacienti organizovali klubová setkání s konzultačními hodinami, které obvykle třikrát do roka navštěvoval urolog ochotný odpovídat na dotazy pacientů. Profesor Blažek uvádí, že během pandemie se tyto místní patientské skupiny rozpadly a zatím se příliš nepodařilo navázat na činnost z období před pandemií, také v důsledku stárnutí a umírání aktivních pacientů. I přes podporu ze strany SUS, centrály Europa Uomo a spolupráci se sousedními zeměmi se ani na Slovensku nedaří do patientské organizace přilákat větší množství pacientů. Většina nových členů přichází na doporučení známého, který už v organizaci je. Dle slov profesora Blažka se pacienti do organizace příliš nehrnou, uvažuje, že je to pravděpodobně proto, že neradi řeší své zdravotní obtíže „kolektivně“. Nicméně pacienti, kteří se do organizace

dostanou, oceňují právě kolektivního ducha, přátelskou atmosféru a zejména možnost konzultací s odborníky.

Jako jeden z problémů, proč se do organizace nedaří přilákat větší množství pacientů, uvádí profesor Blažek nedostatečnou internetovou gramotnost pacientů, někteří z nich vůbec přístup k internetu nemají nebo s ním nedokážou pracovat na takové úrovni, aby si mohli informace o patientské organizaci vyhledat. Část komunikace i se členy EUS tak probíhá písemně nebo telefonicky. Stejný problém zmiňují i představitelé české organizace STK pro chlapy – s trochou nadsázky to jeden z členů této organizace formuluje takto: „*od nás dědků asi nemůže nikdo očekávat, že se budeme bez problémů k webinářům připojovat*“. Kromě ztížení přístupu k informacím v důsledku malé počítačové gramotnosti je další komplikací jazyková bariéra, jelikož většina materiálů je v angličtině. Nicméně díky rychlému rozvoji umělé inteligence je toto problém, který se jeví jako snadno překonatelný, vyjadřuje naději zakládající člen této patientské organizace.

#### 2.2.3.4 Další organizace v Evropě

Informace o činnostech dalších organizací v Evropě jsem získala studiem internetových stránek jednotlivých organizací. i když jsem se pokoušela oslovit jejich představitele e-mailem, zřejmě kvůli jazykové bariéře jsem nedostala odpovědi.

Zaměřila jsem se pouze na organizace sdružené v Europa Uomo. Většina z 27 národních organizací má vlastní webové stránky (kromě Lotyšska, Litvy a Arménie, kde existuje pouze e-mailová adresa). V některých zemích (Polsko, Maďarsko, Bulharsko) je pomoc pacientům s karcinomem prostaty zahrnuta v činnosti organizací pro pacienty s onkologickými onemocněními obecně. Velká většina zemí má patientskou organizaci, která pořádá pravidelná setkání v místních peer skupinách (Dánsko, Německo, Finsko, Norsko, Nizozemsko, Švýcarsko a Spojené království). Tyto skupiny se scházejí obvykle jedenkrát za měsíc nebo za dva a nabízejí podporu a poradenství. Na Islandu jsou peer skupiny zaměřeny na různé druhy skupinových aktivit, včetně cvičení a poradenství o zdravém životním stylu. Země, ve kterých setkávání podpůrných skupin neprobíhají, mají většinou telefonní linku, na které je peer podpora poskytována. Řada organizací přešla během COVID-19 na úplné nebo částečně setkávání online a dá se tak říci, že v některých zemích se tím dostupnost podpory zvýšila. V Belgii probíhají online konference s urology, v Itálii pravidelné „pátky s Europa – Uomo“, které lze navštívit jak osobně v Miláně, nebo se připojit online.

Většina organizací také pořádá různé osvětové kampaně, přednášky a semináře pro pacienty a jejich blízké. V Portugalsku například existuje speciální program pro partnerky nemocných mužů, ve kterém mohou sdílet své zkušenosti a obavy. Prostřednictvím zaštiťující organizace Europa Uomo se národní organizace zapojují do celosvětových informačních a osvětových kampaní a v mnoha zemích se také zástupci těchto organizací zúčastňují jednání s politiky (Belgie, Německo, Island, Nizozemsko, Švýcarsko a další).

#### *2.2.3.5 České pacientské organizace pro muže s karcinomem prostaty*

V České republice existují v současné době dvě pacientské organizace, které lze považovat za aktivní, a jedna, která zřejmě svou činnost ukončila. Ani jedna z nich nemá velkou členskou základnu a prozatím není součástí Europa Uomo. Pro nedostatečnou aktivitu nemají pacienti s nádorem prostaty dostatečné zastoupení a jsou tak vynecháni například z jednání o zahájení screeningů rakoviny prostaty, kde je zastupuje zastřešující organizace Hlas onkologických pacientů. Ani jedna z organizací nespolupracuje s odbornou lékařskou společností Česká urologická společnost ČLS JEP, ačkoli se to snad v brzké době změní. Podíváme se nyní blíže na jednotlivé organizace.

##### *a) PROSTAK – Sdružení pacientů s onemocněním prostaty*

Organizace fungující od roku 2014 zejména na Moravě, zaštitěná profesorem Šimánkem, který sám rakovinu prostaty prodělal, a profesorem Študentem, známým urologem z Olomoucké fakultní nemocnice. Organizace pořádala setkání s odborníky, semináře a na svých stránkách provozovala online poradnu. Poslední aktualizace je na stránkách z roku 2022, kdy proběhl seminář s názvem „Mám nádor prostaty, co dál?“ s přednáškami několika urologů a kněze.

Bohužel se mi nepodařilo tuto organizaci kontaktovat a nevím tak nic o její členské základně ani o důvodech ukončení činnosti.

##### *b) ASMUSO – Asociace mužů sobě*

Asociace vznikla v roce 2018 jako výsledek aktivity stávajícího prezidenta asociace ing. Stanislava Kolba, poté, co sám rakovinou prostaty onemocněl. Asociace má ve svém programu usilování o zvýšení práv a postavení pacientů a jejím posláním je podat pomocnou ruku všem mužům, kteří se připravují na léčbu nebo se již léčí (ASMUSO, 2018). Asociace by chtěla pořádat besedy pro pacienty s účastí odborníků a také rekondiční pobyty. Prezident Kolb se

pravidelně zúčastňuje jednání patientských organizací v rámci NAPO a Hlasu onkologických pacientů. Z posledně jmenované organizace byl ovšem v průběhu minulého roku vyloučen, pro názorové neshody.

S panem inženýrem Kolbem jsem vedla telefonický rozhovor, během kterého mi přiblížil svou představu o fungování organizace, ale odmítl mi sdělit, kolik má jeho organizace členů, se slovy, že takové číslo není důležité. Jako motivaci pro činnost v asociaci uvádí potřebu být užitečný: „*Potřebujeme být užiteční. Děláme to proto, že chceme být užiteční. V tom je to naše poslání.*“ Myšlenka na vznik organizace vznikla při jeho léčbě v Protonovém centru, kde si povídali a scházeli se (s pacienty i zdravotníky).

Organizace by podle jeho názoru měla vykonávat několik činností. Na prvním místě jmenuje osvětu a rozšíření informací o možnostech léčby a průběhu onemocnění a také o možnostech prevence mezi co nejvíce pacientů. K tomu považuje za nutné spolupracovat s lékaři, zejména s těmi praktickými, kteří mají dosah na nejvíce pacientů.

Jako problematické zmiňuje ing. Kolb zejména získávání členů. Pacienti o existenci organizace zaprvé vůbec nevědí, a pokud už se dovědí, tak chtějí jen získávat informace, nechtějí se stát členy. Vysvětluje to tím, že jsou to muži, ženy jsou podle jeho názoru družnější.

K rozšíření povědomí o organizaci by mělo napomoci zejména dostatečné financování, ing. Kolb je přesvědčen, že jako součást zdravotního systému (dle definice MZ) by patientské organizace měly dostávat jakési provozní minimum, aby nebyly závislé na financování farmaceutickým průmyslem.

Kromě osvěty by další činností organizace mělo být pořádání setkání pro pacienty, která by fungovala jako skupinová terapie, ideální by bylo mít pobočku v každém kraji a tam pořádat taková setkání jednou za dva týdny – „*mít vlastní místo, kde se scházet, zázemí... dát si kafe, je to hrozně fajn*“. Kromě toho by rád pořádal besedy s odborníky, na kterých by se pacienti mohli ptát na informace, které je zajímají.

Ing. Kolb považuje za velmi přínosné také víkendové setkávání, které nazývá „rekondiční pobyty“, a pro tento účel pořídil menší rekreační objekt na Kokořínsku, který umožňuje „*zapomenout na starosti v přírodě, důchodci se odreagují, rozjedou to*“. Možnost „*vypadnout ven, odpojit se, ignorovat, zapomenout a nemyslet na to*“ považuje za natolik léčivou, že by rád získal další rekreační objekt v Thajsku, kam by se dalo odjet na zimu. Thajsko volí proto, že tam už má jisté zázemí, je tam levnější ubytování a dobře se tam relaxuje. Jakým způsobem plánuje takovou činnost financovat, neuvádí.

Jako problematický bod fungování organizace ASMUSO se jeví její propojení s Protonovým centrem. Toto centrum nabízí léčbu nádoru prostaty pomocí ozařování protonem,

kteřé ale není odbornými společnostmi jako léčba doporučováno, navíc ve svých propagačních materiálech neuvádí pravdivé informace o léčbě a jejích nežádoucích účincích. Toto propojení pacientské organizace s Protonovým centrem ztížilo spolupřáci s urology a určitým způsobem v nich vzbudilo nedůvěru k pacientským organizacím obecně.<sup>5</sup>

V rozhovoru zmiňuje ing. Kolb, jak se k Protonovému centru dostal: „*Jak já se mám rozhodnout. Vždyť jsem laik, rozhodnul jsem se, já vám to řeknu, rozhodnul jsem se na základě reklamy v televizi. Byl tam krásný přístup, prostředí...*“ Jeho rozhodnutí pro protonovou terapii, která je hřazena jen některými pojišťovny, vedlo k rozhořčení nad systémem pojišťoven, který je podle něj „*postavený na hlavu*“, nicméně by rád v organizaci vytvořil informační karty, které by pacientům pomohly lépe se zorientovat v možnostech léčby.

### *c) STK pro chlapy*

STK pro chlapy je původně nadační fond, který založil Petr Koukal, badmintonista, který ve 24 letech onemocněl rakovinou varlat. Jeho nadační fond podporoval především prevenci a snažil se motivovat muže k lepší péči o své zdraví, k čemuž odkazuje i název fondu. V roce 2023 se dva členové tehdy už neaktivní organizace ASMUSO rozhodli založit novou pacientskou organizaci a využili k tomu již zavedenou značku, kterou jim Petr Koukal přenechal. STK pro chlapy s pomocí Dialogu Jessenius, což je nezisková organizace působící na poli zdravotnictví, se v roce 2023 stalo pacientskou organizací zaměřenou v současné době především na nádorové onemocnění prostaty, nicméně by v budoucnu rádi rozšířili své řady i o pacienty s rakovinou varlat a močového měchýře.

STK pro chlapy v současné době hledá cestu ke spolupřáci s ČUS a s Europa Uomo a snaží se především rozšířit svou členskou základnu, což se jeví (ve shodě s výše uvedenými skutečnostmi) jako velice obtížné. Nedostatek členů je nyní nejpalčivějším problémem této organizace, dle slov jednoho ze zakládajících členů nelze při malé členské základně rozvinout smysluplnou činnost.

Během rozhovorů s předsedkyní výboru této organizace i s jejími členy jsme se dohodli na několika společných aktivitách, které by mohly fungování organizace pomoci a snad i přilákat nové členy. Nabídla jsem pomoc s úpravami textů na internetových stránkách organizace a propojení s urology, kteří by byli ochotni organizaci odborně zaštitovat. Dále jsme

---

<sup>5</sup> Z ústního sdělení významného českého urologa na dotaz, zda by byl ochoten podporovat pacientskou organizaci: „[...] aby to nebylo, že tam sedíte a pak zjistíte, že ze sebe děláte šaška, že oni jsou napojeni na to Protonové centrum, že to ani nevíte, až pak to zjistíte. Na to si musíte dávat pozor, oni ty pacientské organizace jsou často tak navázané na někoho a placené.“

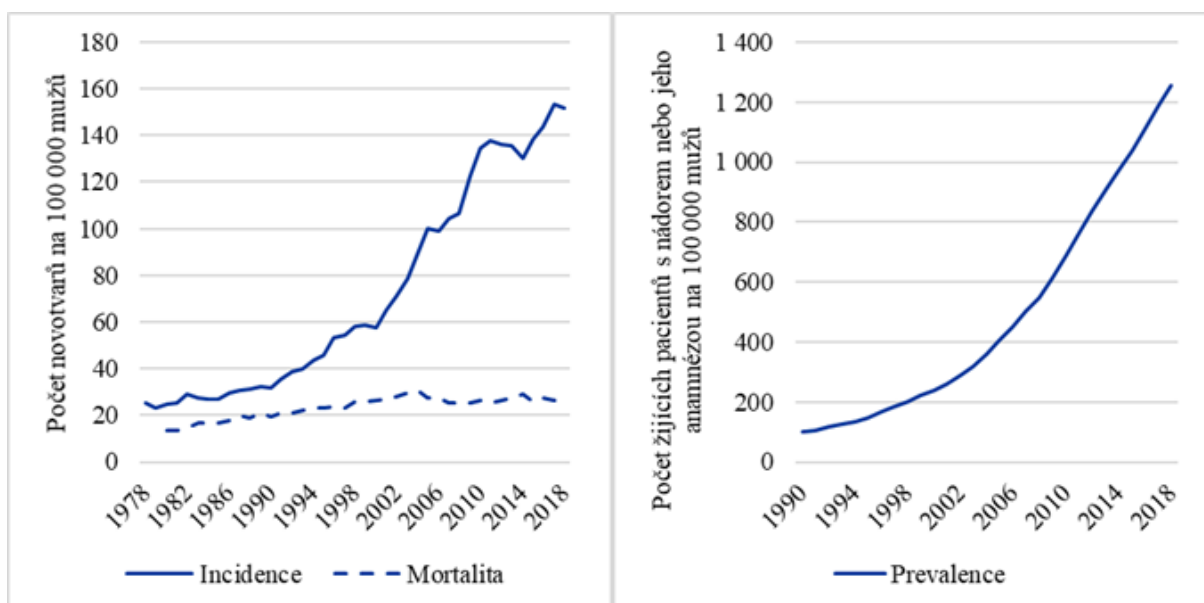
se rozhodli, že společně vytvoříme podpůrný program pro pacienty na hormonální terapii, po vzoru kanadského kurzu „Life on ADT“ (více v podkapitole „Hormonální léčba (Androgen deprivace terapie, ADT)“), který bychom rádi rozběhli v průběhu roku 2024.

Jako hlavní úkol organizace vidí její dva zakládající členové vytvořit jednak jakousi záchrannou síť, kterou by mohli využívat pacienti, „*aby se měli koho zeptat, když si nevědí rady*“, a také zlepšovat postavení pacientů a dostupnost dobré a přiměřené péče, lepší informovanost pacientů o možnostech léčby a lékařů o potřebách pacientů.

## 2.3 Nádorové onemocnění (karcinom) prostaty

### 2.3.1. Epidemiologie a etiologie

Karcinom prostaty je celosvětově i v České republice druhým nejčastěji diagnostikovaným nádorovým onemocněním u mužů (EAU,2022; UZIS, 2021). V České republice bylo v roce 2018 nově diagnostikováno 7938 případů, tedy 151,8 na 100 000 mužů (UZIS, 2021). Přestože incidence v čase stoupá (z velké části díky pokročilým diagnostickým metodám), mortalita zůstává přibližně na stejné úrovni (díky pokročilým léčebným metodám, viz Graf č. 1). Prevalence onemocnění roste s incidencí a nízkou mortalitou.



Graf 1: Incidence, mortalita a prevalence karcinomu prostaty v ČR (ÚZIS, 2021)

Ke vzniku onemocnění přispívá genetická predispozice – muži, jejichž příbuzní měli nebo mají karcinom prostaty, jsou ve větším riziku, stejně jako muži, u nichž byly identifikovány určité genové mutace (zejména na genech BRCA1 a BRCA2, které souvisí s nádorovým onemocněním prsu a vaječníků u žen; EAU, 2022).

Prozatím nebyly odhaleny žádné rizikové nebo protektivní faktory v životosprávě, ačkoli se zdá, že omezení příjmu smažených jídel by mohlo mít pozitivní vliv. Pití kofeinových nápojů, konzumace rostlinných bílkovin a rajčat může mít jistý protektivní účinek. Jako riziková se ukazuje zvýšená konzumace alkoholu, stejně jako úplná abstinence (EAU, 2022). Žádná ze studií ovšem neukázala přesvědčivé výsledky, takže v současné chvíli nemáme jistotu, zda je možné ovlivnit riziko vzniku onemocnění životosprávou. Ze zkušeností s pacienty vidím, že takové zjištění může být osvobozující, protože mnoho nemocných zpytuje



svědomí a snaží se zjistit, zda si onemocnění nezpůsobili sami svým špatným chováním. Ujistění, že za onemocnění „nemohou“, jim může přinést úlevu.

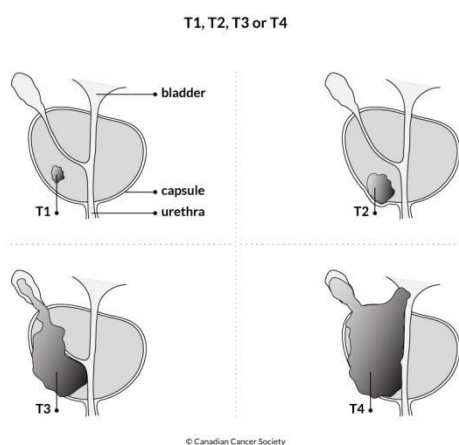
### 2.3.2 Průběh onemocnění a diagnostika

Karcinom prostaty je obvykle pomalu rostoucí nádor, který je v prvních stádiích onemocnění zcela bez příznaků (a předpokládá se, že u řady nemocných probíhá toto onemocnění zcela latentně a není tak během života svého nositele vůbec odhaleno). Dlouhodobý latentní růst může způsobit, že je někdy karcinom diagnostikován až v pokročilém stadiu, nicméně díky rozšíření vyšetření prostatického specifického antigenu (PSA) je tato situace méně častá (Hradil, David *et al.*, 2014). K zajištění včasné diagnózy onemocnění by mělo přispět i zavedení celoplošného screeningu onemocnění, tak jak se o něm v současné době jedná (MZ, 2023).

#### 2.3.2.1 Průběh onemocnění

Adenokarcinom prostaty, který je nejčastějším typem nádoru prostaty, vychází z epiteliálních buněk v prostatě a v první fázi jde o neoplastickou změnu některých buněk (T1 na obrázku níže). V další fázi může být nádor hmatný při vyšetření per rectum a je ohraničen v prostatě (T2). Pokud se neléčí, nádor dále roste a prorůstá do tkáně v okolí prostaty (T3) a šíří se do lymfatických uzlin v malé pánvi (T4). Dále pak krevní cestou metastazuje do skeletu (zejm. pánev, bederní a hrudní páteř, žebra) a případně do dalších orgánů (játra, plíce) (Dvořáček, 2000). Ve většině případů je karcinom prostaty pomalu rostoucím nádorem.

Obrázek 4: Stadia karcinomu prostaty



(Kirby, 2017)

### 2.3.2.2 Symptomatologie

Jak již bylo řečeno, v prvních fázích onemocnění probíhá zcela bez příznaků a u některých nositelů tohoto onemocnění se nemusí projevit vůbec (to znamená například, že muž zemře z jiné příčiny a nádorové buňky v prostatě jsou objeveny náhodně při pitvě). První klinické příznaky jsou často shodné s projevy benigní hyperplazie prostaty<sup>6</sup> – tedy slábnutí proudu moči, častější nutnost močit v menších porcích a časté nutkání na močení, není ale pravidlem, že pacient těmito příznaky trpí. Velmi často se onemocnění projeví až ve fázi, kdy nádor prorůstá do okolních orgánů a příznaky tak mohou zahrnovat močovou inkontinenci, erektilní dysfunkci a bolesti v oblasti pánevního dna. Pokud nádor nadále roste, může začít utlačovat močovody a způsobovat rozšíření horních močových cest.

Při generalizaci onemocnění do kostí se objevují bolesti, zejména v bederní páteři a v pánevní oblasti (Kirby, 2017). Stává se, že právě až tyto bolesti přivedou pacienta k lékaři a onemocnění je tak diagnostikováno až ve velmi pozdní fázi. Metastázy v kostech mohou způsobovat patologické zlomeniny, které nejčastěji postihují obratle a může tak dojít k jejich zhroucení a utlačení míchy. V terminálním stadiu onemocnění dochází k nádorové kachexii (podvýživě).

### 2.3.2.3 Diagnostika

Základním diagnostickým postupem je odběr krve ke zhodnocení množství prostatického specifického antigenu (PSA) a vyšetření per rectum. Za normálních okolností proniká do krve pouze malé množství PSA, ale pokud je prostata zvětšená, probíhá v ní zánět nebo nádorový proces, množství této látky v krvi se zvyšuje. Zvýšená hodnota PSA sama o sobě nemusí znamenat přítomnost nádoru, ale je nutné dovyšetření. Při vyšetření per rectum lékař zhodnotí stav prostaty pohmatem, v časně fázi ovšem nádor nemusí být v prostatě nijak hmatatelný.

Vyšetření, které může s jistotou potvrdit přítomnost nádoru v prostatě, je biopsie prostaty, při které se odeberou vzorky (dnes preferenčně cíleně na základě předchozí magnetické rezonance prostaty) k histopatologickému rozboru. Biopsie se nejčastěji provádí v lokálním znecitlivění pomocí ultrazvukové sondy zavedené přes konečník. Součástí sondy je vodič pro bioptickou jehlu a pod sonografickou kontrolou lékař odebere několik vzorků

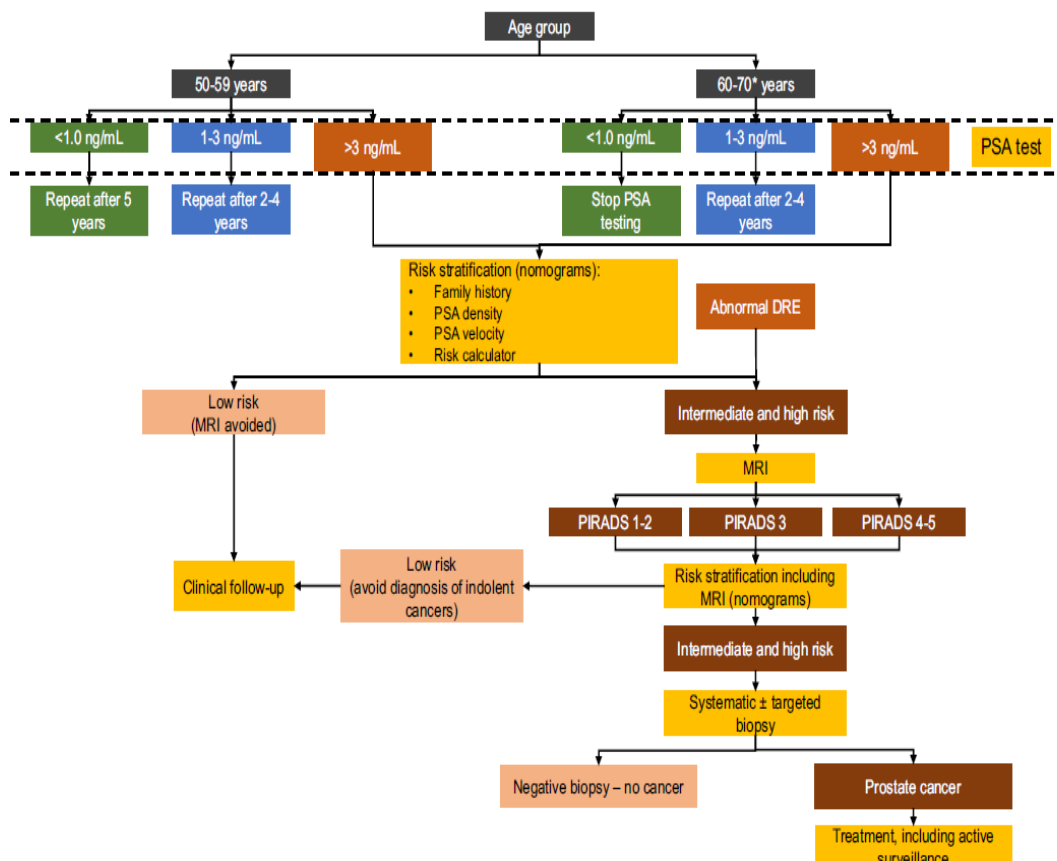
---

<sup>6</sup> Benigní hyperplazie (zvětšení) prostaty je onemocnění, které postihuje především muže ve vyšším věku, prevalence tohoto onemocnění se odhaduje na 25% mužské populace. Zvětšení prostaty způsobuje zejména potíže s močením, slábnutí proudu moči a časté močení i v noci. Může také způsobovat infekce močového ústrojí nebo úplnou zástavu močení (Dvořáček, 2000).

(obvykle 12). Biopsie může být mírně bolestivá, ale především je spojená s výrazným zásahem do intimity pacienta.

K ozřejmění rozsahu onemocnění a případných metastáz slouží CT vyšetření a scintigrafie kostí. Návaznost vyšetření podle nejnovějších doporučení EAU je znázorněna v následujícím schématu.

Obrázek 5: Schéma včasného záchytu karcinomu prostaty



(Van Poppel *et al.*, 2021)

### 2.3.3 Léčba

Přestože tato diplomová práce nemá klinický ani ošetrovatelský záměr, věnuji kapitole o léčbě zvýšenou pozornost ze dvou hlavních důvodů. Prvním je, že v některých fázích onemocnění je možných více rovnocenných přístupů k léčbě a pacient tak může o své léčbě rozhodnout na základě vlastního uvážení. Tato situace, ač žádoucí a podporovaná partnerským přístupem v medicíně, snahou o zplnomocňování pacientů a jejich aktivního zapojování se do plánování léčby, je pro mnoho pacientů velmi obtížná. Převzít zodpovědnost za pokračování vlastní léčby je náročný krok, ve kterém pacienti potřebují silnou oporu, jak ze strany

zdravotníků, tak od svého okolí. Zde se nabízí velký prostor pro využití nabídky patientské organizace.

Dalším důvodem je to, že léčba onemocnění výrazně ovlivňuje život pacienta a má dopad na jeho široké okolí (partnerka, partner, rodina, práce, přátelé...). Většina léčebných postupů způsobuje dočasnou nebo trvalou ztrátu erekce a inkontinenci, léčba pokročilého onemocnění potom zcela mění pacientův hormonální systém. To jsou faktory, které mají na pacienta a jeho okolí zcela zásadní vliv a přitom se dotýkají nejintimnějších aspektů života, o kterých se jen těžko mluví.

V každé části věnované jednotlivým etapám léčby zmíním jejich možné dopady na nemocného a jeho okolí, které budou (pokud je to možné) podepřeny vlastní zkušeností s péčí o tyto pacienty a ústními sděleními pacientů, jejich blízkých a jejich ošetřujících zdravotníků, které zazněly na patientském dni kongresu Evropské urologické společnosti 4. 7. 2022 a 10. 3. 2023. Léčebné postupy v práci popisované vycházejí z aktuální verze guidelines Evropské urologické asociace (EAU, 2022).

#### 2.3.3.1 Aktivní sledování

Pokud je onemocnění diagnostikováno včas a zhodnoceno jako málo rizikové, je možné přistoupit k takzvanému aktivnímu sledování, při kterém neprobíhá žádná léčba, ale pacient je pravidelně sledován u urologa, sleduje se hladina PSA a opakuje se biopsie. V případě, že se ukážou známky progresu onemocnění, je možné včas zahájit aktivní léčbu.

Z medicínského hlediska je aktivní sledování skvělou možností – pacient není zbytečně léčen (overtreatment), vyhne se tak negativním důsledkům léčby (inkontinence, erektilní dysfunkce), ale jeho onkologické onemocnění je pod kontrolou a je možné kdykoli pokročit k léčbě. Pro některé pacienty (ale i lékaře) může ovšem tento stav znamenat velkou zátěž – vědomí toho, že v těle probíhá nádorové onemocnění, se kterým se „nic nedělá“, je zatěžující a přináší s sebou mnohé starosti. Stává se, že nemocní začnou úzkostlivě sledovat svůj zdravotní stav, kontrolují např. každé močení, nedokážou se odpoutat od myšlenek na své zdraví natolik, aby se mohli věnovat běžným denním aktivitám, práci nebo koníčkům (ústní sdělení, manželka pacienta). Aktivní sledování může být také komunikačně náročné pro ošetřujícího lékaře: „*pokaždé musím znovu vysvětlovat celou situaci, probrat vše od začátku léčby a za tři měsíce se vidíme znovu a vysvětluji to nanovo*“ (ústní sdělení, urolog). Nebo naopak mohou nabýt dojmu, že jejich onemocnění není nikterak závažné, a na plánované kontroly se nedostavit, což může představovat stres i pro jejich ošetřujícího lékaře.

Dále se pacient může dostat do situace, kdy je mu dáno na výběr mezi aktivním sledováním a lokální léčbou. Rozhodnout se, zda podstoupit riziko náhlého zhoršení onemocnění při aktivním sledování, nebo riziko komplikací a nežádoucích účinků léčby, se může pro mnohé stát „Sofiinou volbou“.

### 2.3.3.2 Lokální terapie

Je-li onemocnění diagnostikováno ve fázi lokalizovaného nádoru, je primárním cílem léčby jeho odstranění. V úvahu přichází operační léčba (odstranění prostaty a semenných váčků) nebo ozařování. Obě metody jsou v určitých situacích stejně účinné a pacient se tak může ocitnout v situaci, kdy si musí/může vybrat, kterou terapii podstoupí. Ačkoli moderní přístup v medicíně podporuje účast pacientů na rozhodování o vlastní léčbě, jsou takové situace velmi obtížné a v realitě se pacientům a lékařům nedostává vhodných nástrojů, jak situaci usnadnit.

Obě metody mají své výhody, ale především různou pravděpodobnost vzniku různě závažných nežádoucích účinků, které se týkají zejména obtíží s udržením moči a s dosažením erekce. Samozřejmě není možné dopředu zjistit, u koho se které nežádoucí účinky projeví a v jak velké míře zasáhnou pacientovi a jeho blízkým do života. V zemích, kde existují patientské organizace, se nemocní mohou před takto závažným rozhodnutím obrátit právě na ně a vyslechnout si například zkušenosti pacientů, kteří daný typ léčby absolvovali. Kromě toho jsou v zahraničí dostupné takzvané „rozhodovací pomůcky“ (decision aid), což jsou jednoduché aplikace, ve kterých pacient odpovídá na otázky o tom, co ve své léčbě a životě upřednostňuje a na základě toho mu aplikace doporučí, která léčba by více odpovídala jeho potřebám a životnímu stylu.<sup>7</sup>

#### a) Operační léčba (prostatektomie)

Při operaci, která se v současné době provádí jak otevřenou cestou, tak miniinvazivně (laparoskopicky nebo roboticky), chirurg odstraní celou prostatu a semenné váčky. Výhodou je

---

<sup>7</sup>Ukázka decisionaid např. zde:

<https://www.healthwise.net/ohridecisionaid/Content/StdDocument.aspx?DOCHWID=tc1702>.

Využívání takovýchto pomůcek má samozřejmě své limity a nebylo by správné, aby se pacient rozhodoval pouze na základě takovýchto aplikací. Diskutuje se například srozumitelnost, jelikož řada těchto pomůcek je vytvořena v poměrně složitém jazyce, kterému běžný pacient nemusí rozumět (van Balken, Schlatmann and Maat, 2021), nicméně řadě pacientů je taková pomůcka ku prospěchu. V češtině prozatím žádná „rozhodovací pomůcka“ neexistuje a smutné je, že při pokusu o vyhledávání se ve vyhledávači jako první objeví odkaz na komerční projekt nabízející protonovou terapii, jejíž vhodnost pro léčbu karcinomu prostaty je otázná (Česká urologická společnost, 2023).

poměrně rychlé a radikální odstranění nádorem postiženého orgánu, které v mnoha případech znamená úplné vyléčení.<sup>8</sup> Délka pobytu v nemocnici se pohybuje obvykle mezi 4 a 7 dny, rekonvalescence je také rychlá. Prostatektomie s sebou ovšem nese rizika, která mohou velmi výrazně ovlivnit pacientův život:

Po operaci je přibližně 30% pacientů inkontinentních a u 2 – 3% pacientů tyto potíže nevyjmí ani po roce a u více než 50% dochází k potížím s erekcí nebo k úplné ztrátě erekce (Peyromaure, Ravery and Boccon-Gibod, 2002; Kirby, 2017). S odstraněním prostaty a semenných váčků přichází přirozeně pacient o možnost ejakulace. Zasažení nejintimnější oblasti života je důležitým faktorem, který by měl hrát roli při rozhodování o léčbě a o kterém by pacient měl být dostatečně informován. Důležité je zahrnout do procesu rozhodování i partnerku či partnera, jelikož i těch se bude případná změna sexuálních funkcí týkat. Hovořit s lékařem o takto intimních tématech je velmi obtížné (nejen pro pacienta) a zde opět můžeme nalézt důležitou oporu ve sdílení nebo radě od lidí, kteří si obdobnou situaci prošli. Je velmi důležité na toto téma upozorňovat, protože může nastat situace, kdy je pacient sice vyléčen z rakoviny, ale jeho osobní, partnerský i pracovní život je zcela rozložen kvůli ztrátě erekce a inkontinenci (ústní sdělení, onkologická sestra).

Oběma těmito komplikacím se dá předcházet anebo zmírnit jejich rozsah, pokud pacient aktivně spolupracuje. Je prokázáno, že fyzioterapie zaměřená na posilování svalů pánevního dna zmírňuje potíže s udržení moči po operaci (Overgård *et al.*, 2008; EAU, 2022) a cílená léčba a rehabilitace může pomoci s návratem k sexuálnímu životu (EAU, 2022).

#### *b) Radioterapie (ozařování)*

Při radioterapii se prostata ozařuje přesně určenou dávkou rentgenového záření. Léčba trvá přibližně osm týdnů, po jejich dobu probíhá každý všední den ozařování v délce 10–20 minut. Radioterapie je spojena s jiným spektrem vedlejších účinků, z nichž část se může projevit až za mnoho let od ozařování. Během léčby trpí až 50% pacientů střevními a močovými obtížemi (průjemy, křeče v konečníku, časté nutkání na močení...), které ve většině případů po ukončení léčby odezní (Dvořák, 2014). Riziko vzniku erektilní dysfunkce a močové inkontinence je nižší než u operační léčby (20–30%, resp. méně než 3 %) nebo se tyto nežádoucí účinky objeví až s odstupem několika let, oproti tomu je vyšší riziko pozdních a chronických vedlejších účinků, z nichž nejčastější je zánět konečníku, projevující se bolestivostí konečníku

---

<sup>8</sup> U pacientů s nízkorizikovým lokalizovaným nádorem prostaty je po prostatektomii šance na desetileté přežití až 98% (Kirby, 2017).

a průjmy, dále pak záněty močového měchýře projevující se nutkáním na močení a krvácením z močového měchýře (Klementová, 2011). Kromě toho ozařování prostaty zvyšuje riziko vzniku kolorektálního karcinomu.

Při radioterapii je v některých případech třeba současná hormonální léčba a ozařování nemusí docílit úplného snížení hodnot PSA. V případě recidivy onemocnění je ztížena možnost další chirurgické či radiační léčby, což pro radikální prostatektomii platí v mnohem menší míře (Kirby, 2017).

#### *2.3.3.3 Pozorné vyčkávání (watchful waiting)*

Jak bylo řečeno výše, karcinom prostaty je ve většině případů pomalu rostoucí nádor, může se tedy stát, že je diagnostikován u pacienta, u kterého je málo pravděpodobné, že toto onemocnění zkrátí jeho naději na dožití. Typicky se jedná o starší pacienty s pomalu rostoucím nádorem nebo o pacienty, kteří současně trpí jiným onemocněním, které jejich život ohrožuje více. Obvykle jsou to pacienti, u nichž rizika spojená s léčbou převyšují potenciální profit z aktivní léčby. V tomto režimu je pacientovi pravidelně kontrolováno PSA, a pokud by došlo k progresi onemocnění, zahájila by se hormonální léčba, která zpomaluje růst nádoru.

#### *2.3.3.4 Hormonální léčba (Androgen deprivace, ADT)*

Při neúspěchu lokální léčby, při recidivě onemocnění, nebo pokud je nádor diagnostikován příliš pozdě, aby bylo možné jej zcela odstranit, je třeba přistoupit k hormonální terapii. Růst nádoru prostaty je podporován androgeny (mužskými hormony) a z nich zejména testosteronem. Po určitou dobu je tedy možné zastavit nebo zpomalit nádorové bujení utlumením produkce těchto hormonů (Dvořáček, 2000). Léčba je nejčastěji podávána injekčně v pravidelných intervalech (obvykle 3 nebo 6 měsíců) v trvání obvykle několika let.

Tato léčba s sebou přináší velké množství nežádoucích účinků, které mohou mít velmi negativní vliv na kvalitu života pacienta a jeho blízkých, zejména partnerku/partnera. Mohou se objevovat stavy postihující různé oblasti pacientova života (Kirby, 2017):

Tabulka 3: Nežádoucí účinky ADT

<p><u>Metabolismus</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Zvýšení hladiny cholesterolu</li> <li>● Inzulinová rezistence a diabetes</li> <li>● Osteoporóza a riziko zlomenin</li> <li>● Anémie</li> </ul>	<p><u>Fyzické změny</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Nárůst tukové hmoty</li> <li>● Úbytek svalové hmoty</li> <li>● Ztráta ochlupení</li> <li>● Zvětšení prsou</li> <li>● Návaly horka</li> </ul>
<p><u>Psychické změny</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Kognitivní poruchy</li> <li>● Emoční změny</li> </ul> <p>(Kirby, 2017)</p>	<p><u>Změny postihující sexualitu</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Snížení nebo ztráta libida</li> <li>● Erektilní dysfunkce</li> </ul>

Tabulka nám přehledně ukazuje, že ADT může v podstatě změnit celého člověka. Z aktivního, činorodého a sportovně založeného člověka se může stát unavený, otupělý, tloustnoucí a ustrašený pacient, jak to ostatně popisuje partnerka jednoho z pacientů (2023). Pacienti podstupující hormonální terapii mohou trpět nezvladatelnou únavou spojenou s nechutí věnovat se i svým oblíbeným činnostem. Spolu s úbytkem svalové hmoty a psychickými změnami zahrnujícími depresivní stavy se pacient může dostat do situace, ve které je návrat k běžným denním aktivitám nebo společenskému či rodinnému životu nad jeho síly.

Zejména u pacientů na ADT mají nenahraditelnou roli patientské organizace, které nabízejí podporu a sdílení zkušeností. Únava je natolik závažný faktor, že jí byl věnován diskusní kulatý stůl na patientské části konference EAU. Na zmírnění únavy má pozitivní vliv pravidelná fyzická aktivita, která je v zahraničí často pořádána právě patientskými organizacemi (dračí lodě v Kanadě, fotbalová utkání ve Velké Británii nebo v severských zemích (Bruun *et al.*, 2014)). Pacient, který je součástí týmu dračích lodí, mluví o pocitu sounáležitosti, který vzniká po společném tréninku nebo závodě. „*Chlapi pak jdou do hospody, povídají si o věcech, o kterých se těžko mluví. Děláme si taky ze sebe legraci. Anebo taky o úplně normálních věcech, autech, vnučatech, grilování... Jsme prostě normální chlapi.*“<sup>9</sup> Partnerka pacienta mluví o náročných momentech léčby, kdy její manžel přemýšlel o tom, že kvůli nežádoucím účinkům, zejména únavě, léčbu předčasně ukončí. Pomohlo mu právě setkání

<sup>9</sup>Tým „Butts in a boat“ vznikl v Kanadě inspirován týmem „A breast in a boat“, ve kterém se setkávají ženy s karcinomem prsu. Oba týmy mezi sebou soupeří a současně trénují společně. Kvalitativní výzkum prokázal přínos této aktivity jak na fyzické, tak především na psychické zdraví sportovců-pacientů (Cinà, Di Sebastiano and Faulkner, 2020).



s dalšími muži z patientského klubu, kde ho podpořili a motivovali k fyzické aktivitě: „...*ti chlapi nám pomohli dostat se z toho*“.

Kromě toho jsou v řadě zemí specializované onkologické sestry, které nabízejí pacientům a jejich rodinám podporu při zvládnání náročné životní situace, motivují pacienty k aktivitě a předávají kontakty na podpůrné organizace.<sup>10</sup> Je nezbytné, aby pacienti a jejich blízcí byli důkladně a pravdivě informováni o průběhu léčby a jejich nežádoucích účincích tak, aby se mohli lépe připravit na náročnou situaci. Podpora pacienta v dodržování léčebných postupů a v rehabilitaci, pomoc jeho rodině se zvládnutím náročné situace přináší nejen kvalitnější život pacientovi a jeho blízkým, ale také lepší výsledky léčby, menší pravděpodobnost vzniku komplikací a v důsledku také finanční úsporu zdravotnickému i sociálnímu systému (Shore *et al.*, 2020).

#### 2.3.3.5 *Léčba po selhání hormonální terapie (kastračně rezistentní karcinom prostaty)*

Hormonální terapie může po určité době přestat dostatečně tlumit růst nádorových buněk a vznikne takzvaná „kastační rezistence“ (Kirby, 2017), která s sebou obvykle přináší i nárůst projevů onemocnění a větší pravděpodobnost vzniku metastáz. V tomto stadiu je preferovanou léčbou chemoterapie, ve které se v současné době objevuje velké množství preparátů, sloužících k cílené léčbě a k prevenci vzniku kostních metastáz. i přes několik linií specifické chemoterapie a imunoterapie dochází u většiny pacientů během roku až dvou k progresi onemocnění do terminálního stadia.

V terminálním stadiu přichází na řadu paliativní léčba, která má za cíl především zachovat kvalitu života v co největší míře a předejít bolestem. Součástí mohou být některé chirurgické výkony, ozařování a léková terapie. V závěrečném stadiu nemoci mohou nemocný a jeho blízcí potřebovat zvýšenou podporu a pomoc na pomezí zdravotnického a sociálního systému. Pacientovi a jeho blízkým by měla být nabídnuta podpora paliativního týmu, který

---

<sup>10</sup> Např. V Kanadě vznikl už zmíněný kurz nazvaný „Life on ADT“, který převzala i Evropská asociace urologických sester a byl představen na patientském dni kongresu EAU. Účastníci kurzu dostanou knihu, která popisuje nežádoucí účinky léčby a evidence-based možnosti, jak se s nimi vyrovnávat. Kniha obsahuje také „cvičení“ pro pacienty a jejich blízké, která jim pomohou naučit se zařadit do svého života aktivity účinné proti nežádoucím efektům léčby. Navíc se pacienti a jejich blízcí mohou zúčastnit skupinových setkání a přednášek, kde se jim dostane další podpory a odpovědi na otázky. Účastníci programu opakovaně zmiňují, že dostatek informací a vědomí toho, jaké změny se v jejich životě odehrají a jak s nimi zacházet, jim usnadnilo průběh léčby.  
<https://patients.uroweb.org/eau21/eau21-adt-educational-programme/>

vhodně kombinuje zdravotní a sociální služby tak, aby poslední etapa života mohla být prožita co možná nejlépe a důstojně.

### 2.3.4 Shrnutí léčby karcinomu prostaty

Viděli jsme, že rakovina prostaty má mnoho možností léčby a medicína neustále zdokonaluje léčebné postupy. Vyšetřovací metody jsou přesnější a pomáhají lépe určit rozsah onemocnění a vybrat správnou léčbu. Urologové mají přesnější a jemnější nástroje, roboticky asistovaná operativa pomáhá preciznímu přístupu a snižuje riziko poškození okolních tkání. Radiologové také disponují přesnějšími a účinnějšími přístroji, které zpřesňují cílení léčby a minimalizují nežádoucí účinky léčby. Pro pokročilé onemocnění vznikají stále nové přípravky, cílené na konkrétní skupiny pacientů, chemoterapie i imunoterapie se rozvíjí ve snaze prodloužit život pacientům s neléčitelným onemocněním.

Základním předpokladem pro to, aby veškerá výše popsaná moderní, drahá a komplikovaná léčba naplno rozvinula svůj potenciál, je spolupracující pacient. Pokud se pacient nebude na léčbě aktivně podílet a nebude dodržovat léčebný režim, je větší pravděpodobnost, že se u něj objeví nežádoucí účinky, že léčba nebude tak úspěšná, jak by mohla být, a jeho zhoršený zdravotní stav bude náročnější pro jeho blízké i společnost jako celek (EAU, 2022). Aby pacient mohl na léčbě spolupracovat, je třeba, aby byl správně a srozumitelně informován, aby se podílel na rozhodování o průběhu léčby a aby on a jeho okolí dostávali cílenou podporu. Toto vše nabízí mimo jiné patientské organizace, kterými se zabývá následující kapitola. Důležitou roli patientských organizací při léčbě onemocnění prostaty a zvládání jejich nežádoucích účinků EAU přímo zmiňuje ve svých guidelines:

*„Kvalita života a personalizovaná péče jdou ruku v ruce. Léčba karcinomu prostaty může pacienta ovlivnit jak po fyzické, tak po psychické stránce a stejně tak ovlivňuje jeho vztahy, práci a záliby. Všechny tyto aspekty mají vliv na vnímání kvality života. Přístupovat k léčbě z holistického hlediska znamená zapojit do ní multidisciplinární tým zahrnující urology, onkology, radiační onkology, onkologické sestry, pracovní terapeuty a mnoho dalších včetně ostatních pacientů. Péče o psychosociální potřeby, včetně potřeb pečujících osob a/nebo partnerů, je nedílnou součástí léčby nádoru prostaty.“ (EAU, 2022, přeložila Hana Novotná)*

## 2.4 Shrnutí

V teoretické části práce jsem ukázala problematické postavení pacienta ve zdravotnickém systému s přihlédnutím ke specifikům českého zdravotnictví a české

společnosti obecněji. Jednou ze součástí systému pečujícího o pacienty jsou pacientské organizace, které mají potenciál ovlivňovat postavení pacientů ve zdravotnickém systému a potažmo také nastavení a fungování tohoto systému. Pacientské organizace mají nezastupitelnou hodnotu v tom, že na jedné straně poskytují pomoc a podporu jednotlivým nemocným a jejich rodinám a na straně druhé mohou individuální zkušenosti přetavit do požadavků na zlepšení péče o pacienty (Souliotis *et al.*, 2017; Dobiášová *et al.*, 2021).

Proto, aby pacientské organizace mohly tuto svoji funkci vykonávat, potřebují jednak podporu systému a jednak dostatečnou členskou základnu. Přestože systémová podpora je v ČR již poměrně dobře nastavena, nedaří se některým organizacím získávat nové členy. O tom, jaká jsou specifika pro organizace, které se zaměřují na mužské pacienty, bylo také pojednáno v teoretické části. Pro dokreslení situace, ve které se pacienti s nádorovým onemocněním prostaty a jejich blízcí ocitají, je v teoretické části poměrně rozsáhlá kapitola věnována průběhu a léčbě onemocnění. Každé onkologické onemocnění je pro nemocné a jejich podpůrný systém zatěžující a přináší s sebou řadu omezení, nádorové onemocnění prostaty se může ve světle uvedených informací jevit jako obzvláště „zákeřné“ (Oliffe *et al.*, 2010; Farrimond, 2012; Wenger and Oliffe, 2014). Muži, kteří o problémech se zdravím neradi hovoří, jsou rakovinou zasaženi v citlivých a intimních oblastech, o kterých se hovoří ještě hůře. Nicméně právě tyto obtíže je pro zmírnění jejich důsledků vhodné řešit pomocí komunikace – se zdravotníky, přáteli i blízkými. Nekomunikace často obtíže intimního charakteru ještě zhoršuje a pacient se může snadno dostat do jakéhosi bludného kruhu a přijít tak o možnost pomoci ke zlepšení svého stavu. i zde může hrát nezastupitelnou roli pacientská organizace, ve které muži často dokážou o svých obtížích lépe hovořit nebo alespoň získat informace potřebné k jejich řešení (Oliffe *et al.*, 2010; Bourke *et al.*, 2012; Farrimond, 2012).

Nabízí se tedy otázka, která se stane předmětem výzkumu v druhé části této práce. Proč služeb pacientské organizace, které jsou přínosné, využívá tak málo mužů?

## 3. EMPIRICKÁ ČÁST

### 3.1 Metodologie výzkumu

#### 3.1.1 Vymezení výzkumného problému

V teoretické části jsem ukázala prospěšnost patientských organizací pro pacienty, jejich blízké a celý zdravotní i sociální systém a na závěr došla k otázce, proč službu, která přináší tolik benefitů, využívá tak málo pacientů. Tato otázka se tak stala leitmotivem empirického výzkumu a zdůraznila jeho akční složku. Původním záměrem bylo zjistit, jak si pacienti, jejich blízcí a zdravotníci představují ideální patientskou organizaci, a na základě těchto zjištění se potom pokusit takovou organizaci buď vytvořit, nebo tato zjištění předat organizaci již existující. Během zpracovávání teoretické části jsem vedla různé rozhovory se členy patientských organizací a také s některými lékaři. Při těchto rozhovorech jsem si uvědomila, že cílem mé práce bude muset být rozšíření povědomí o tom, že patientské organizace vůbec existují a jaké jsou jejich přínosy. Nedává moc smyslu tázat se na představu o ideální patientské organizaci, když dotazovaný neví, co je patientská organizace.

Výzkumným problémem práce se tedy stalo pátrání po příčinách nedostatečného využívání služeb patientských organizací pacienty a zdravotníky.

#### 3.1.2 Výzkumné cíle a otázky

Cílem výzkumu je zjistit, z jakých důvodů pacienti s nádorovým onemocněním prostaty nevyužívají služeb patientské organizace a za jakých podmínek by takové služby chtěli využívat. Cílem výzkumu je také zjistit, jaký postoj k patientské organizaci mají zdravotníci.

Jelikož se jedná o výzkum akční, cílem výzkumu je také rozšířit povědomí o prospěšnosti patientské organizace mezi pacienty a zdravotníky a poznatky získané při výzkumu využít pro zlepšení fungování patientské organizace STK pro chlapy a případných dalších, které by o to měly zájem.

K naplnění cíle byla ve spolupráci s představiteli organizace STK pro chlapy stanovena hlavní výzkumná otázka a několik podotázek.

Hlavní výzkumná otázka:

- **Za jakých podmínek by pacienti chtěli a mohli využívat služeb patientské organizace?**

Dílejší výzkumné otázky:

- Jaká je zkušenost pacientů s nádorovým onemocněním prostaty?
- Jaké potřeby mají pacienti s nádorovým onemocněním prostaty a jejich blízcí?
- Jak se tyto potřeby daří naplňovat?
- Jaké je povědomí zdravotníků pracujících v urologii o patientských organizacích?

### 3.1.3 Strategie výzkumu

Vzhledem k cíli, kterým je zjistit, jaké podmínky by umožnily pacientům využívat služeb patientské organizace, a s existující patientskou organizací se poté tyto podmínky pokusit nastavit, byl zvolen akční participativní výzkum. Tento výzkum je jedním ze základních přístupů kvalitativního výzkumu a ten má za cíl „porozumění lidem v sociálních situacích“ (Disman, 2011). V kvalitativním výzkumu je také možné zohledňovat působení kontextu, konkrétní situace a konkrétních podmínek a může nám poskytnout informace i o tom, proč se zkoumaný fenomén objevil (Hendl, 2016).

Pro výzkum v oblasti zdravotnictví je kvalitativní výzkum obzvláště vhodný, jelikož díky němu můžeme porozumět lidské zkušenosti a pomáhá tak zdravotníkům získat vhled do prožívání ostatních lidí, ať už pacientů, jejich blízkých, nebo ostatních kolegů, jak ve své knize o kvalitativním výzkumu ve zdravotnictví vysvětlují I. Holloway a K. Galvin (2017). Autorky dále uvádějí, že díky kvalitativnímu výzkumu můžeme poznávat kulturní, sociální i jedinečné osobní zkušenosti života s nemocí, bolestí nebo hendikepem a získat tak novou perspektivu pro poskytování zdravotní péče.

Participativní akční výzkum je jednou z variant kvalitativního šetření. V literatuře věnované výzkumu se často tato dvě označení zaměňují, používají synonymně či se používá jen jeden z přívlastků (Koshy *et al.*, 2011; Hendl, 2016; Holloway and Galvin, 2017; Warwick-Booth, Bagnall and Coan, 2021). Nicméně W. Lax a K. Galvin v článku staršího data (2002) o metodologii akčního výzkumu shrnují rozdíly mezi akčním a participativním akčním výzkumem takto: akční výzkum sestává ze tří složek – výzkum, akce a participace. Participativní akční výzkum navíc zdůrazňuje nerovnováhu v rozložení moci a její souvislost se společenskou rolí a přístupem k informacím. V souladu s touto definicí jsem svůj výzkum koncipovala jako participativní akční, jelikož právě moc a bezmoc související s rolí pacienta a zdravotníka pramenící zejména z jejich odlišného přístupu k informacím jsou jednou

z hlavních charakteristik vztahu mezi pacientem a zdravotníkem, potažmo zdravotnictvím jako takovým, jak vyplývá z úvodních kapitol této práce.

J. Hendl (2016) popisuje akční výzkum jako výsledek kritiky tradičního výzkumu pro jeho nedostatek praktického vlivu. Akční výzkum vychází z předpokladu, že pokud se výzkumu zúčastní i ti, kterých se týká, zvýší se jeho vliv. I. Holloway a K. Galvin (2017) akční výzkum přímo označují jako nástroj vhodný k provádění změn ve vzdělávacích a zdravotnických organizacích. Podle jejich definice nemá akční výzkum žádnou pevně danou výzkumnou metodu, od ostatních druhů kvalitativního šetření se odlišuje svými cíli a postupy. Cílem akčního výzkumu je hodnocení a změna. Pro dosažení takového cíle výzkumník spolupracuje s pracovníky a často je také on sám pracovníkem zařízení, které zkoumá. Výzkum sám s sebou může přinášet zásahy a změny do zkoumané oblasti a jeho výsledky mohou být okamžitě implementovány. Výzkumník může využívat prakticky všechny nástroje kvalitativního i kvantitativního typu proto, aby dosáhl změny ve zkoumané oblasti.

Hlavní charakteristikou akčního výzkumu je jeho participativnost – zúčastněnost zkoumaných na výzkumu. Smyslem participativního zkoumání je zlepšit konkrétní stav v komunitě nebo v zařízení. Aby takového zlepšení bylo dosaženo, je třeba zahrnout do výzkumu členy komunity (resp. pracovníky a klienty daného zařízení), kteří sami nejlépe vědí, co je třeba změnit a k jaké výsledné podobě chtějí dojít (Warwick-Booth, *et al.*, 2021). Základní principy participativního výzkumu jsou v příručce L. Warwick-Booth (2021) shrnuty následovně:

- Zahrnuje účast neprofesionálních výzkumníků.
- Zapojuje do výzkumu komunitu a výzkumníky *rovným* dílem.
- Jedná se o proces obsahující společně učení (výzkumníka a jeho spolupracovníků ze zkoumané komunity).
- Zahrnuje budování kapacity ke změně v komunitě současně s rozvojem systému.
- Klíčovým motivem je zplnomocnění účastníků k převzetí kontroly nad způsobem jejich života.
- Udržuje výzkumnou a akční část ve vyrovnaném poměru.

Další charakteristikou participativního výzkumu je jeho cykličnost (Hendl, 2016; Holloway and Galvin, 2017; Warwick-Booth *et al.*, 2021). Účastníci výzkumu sbírají

a analyzují data a na základě jejich vyhodnocení podnikají další kroky, které mohou opět dále podrobit výzkumu.

Pro výzkum ve zdravotnictví a zejména v ošetrovatelství je participativní přístup velice vhodnou metodou, protože principem ošetrovatelství je rozpoznat pacientovy potřeby a pomoci mu je naplnit<sup>11</sup> takovým způsobem, který bude v co největší míře podporovat jeho soběstačnost. Aktivní vyhledávání potřeb pacienta a spolupráce s pacientem a jeho blízkými při jejich naplňování je samou podstatou dobrého ošetrovatelství.

S trochou nadsázky by se každodenní ošetrovatelská činnost sestry dala nazvat akčním participativním výzkumem – sestra ve spolupráci s pacientem definuje, co je potřeba změnit, jak zlepšit jeho zdravotní stav, společně vyberou metody vhodné k realizaci takové změny a přitom sestra podporuje samostatnost a zplnomocňování pacienta tak, aby byl v budoucnu schopen své potřeby naplňovat sám. V ideálním případě potom na základě poznatků z práce s pacienty sestra může přizpůsobovat svoji péči o další pacienty a měnit prostředí zdravotnického zařízení tak, aby vyhovovalo potřebám pacientů.

### **3.1.4 Pozicionalita výzkumníka**

Pro participativní výzkum je typické, že výzkumník je součástí zkoumaného jevu (Holloway and Galvin, 2017; Warwick-Booth *et al.*, 2021) a v participativním výzkumu ve zdravotnictví jsou nejčastěji výzkumnicemi sestry (Holloway and Galvin, 2017). Přestože je pro participativní výzkum takové uspořádání žádoucí, přináší s sebou celou řadu otázek, které je třeba vyjasnit.

#### *3.1.4.1 Profesionální role*

Při provádění výzkumu na vlastním pracovišti je třeba počítat s tím, že profesní role, kterou výzkumník zastává, bude ovlivňovat výpovědi účastníků výzkumu. To, že pracuji jako staniční sestra na lůžkovém oddělení kliniky, kde jsem prováděla šetření, s sebou přináší některá omezení a některé výhody.

---

<sup>11</sup> Koncepce ošetrovatelství vydaná MZ ČR v roce 2021 definuje cíle ošetrovatelství takto: *Cílem ošetrovatelství je vhodnými metodami systematicky a všestranně uspokojovat potřeby člověka, a to hlavně ve vztahu k udržení zdraví nebo potřebám vzniklým či pozměněným onemocněním. Při dosahování cílů ošetrovatelský tým úzce spolupracuje se zdravým člověkem, s pacientem, lékaři, dalšími zdravotnickými pracovníky a jinými odbornými pracovníky.*

Mezi hlavní výhody dozajista patří snadný přístup k potenciálním účastníkům a rychlost v nalezení dostatečného počtu participantů. Jelikož mám přístup do informačního systému, mohla jsem si předem vyhledat vhodné kandidáty, kteří splňovali vstupní kritéria, a ty pak přímo oslovit během jejich plánované kontroly, u které jsem mohla být přítomna.<sup>12</sup> Kromě toho mám na klinice i vhodné zázemí pro provádění rozhovorů, pokud participanti měli zájem o rozhovor přímo na místě. Navíc pro mne bylo velmi snadné získat odpovědi od zdravotníků.

Další výhodou je výborná znalost průběhu léčby, jejích různých modalit a jakési „místní rutiny“, což usnadnilo porozumění při rozhovorech.

Na pomezí výhody a nevýhody je pak jistá důvěryhodnost, která je spojená s mou pozicí. Je možné, že díky tomu, že jsem na klinice ve vedoucí pozici, více účastníků souhlasilo s rozhovorem. Na druhou stranu jsem si poměrně jistá, že někteří pacienti nebyli ve svých výpovědích tolik otevření, naznačovali, že si nemůžou nebo nechtějí stěžovat, protože se na pracovišti chtějí dále léčit. Obávám se, že ani přes mé opakované ujištění o anonymitě výzkumu a využití informací pouze pro účely výzkumu, které ani nijak nesouvisí s průběhem léčby, někteří participanti měli pocit, že musí péči, kterou ve FN Motol dostávají, chválit.

Zvažovala jsem také, jak se na první setkání, při kterém budu potenciální účastníky oslovovat, obléci. Myslím si totiž, že fakt, zda mám, anebo nemám na sobě pracovní uniformu, by mohl účastníky ovlivnit. Bohužel jsem k této otázce nenašla žádnou odpověď v odborné literatuře a vyšla jsem tedy z úvahy, kterou naznačuji v předchozím odstavci. Mým předpokladem bylo, že kdybych si vzala pracovní uniformu, získala bych možná více účastníků za cenu méně upřímných informací a naopak. Protože ale není vhodné být v prostorách ambulance v civilním oblečení (ambulanci a přípravnou prochází pacienti), rozhodla jsem se vzít si přes civilní oblečení bílý plášť a vyjádřit tak příslušnost ke zdravotnické profesi, ale současně poukázat na to, že v danou chvíli nevystupuji jako zaměstnanec kliniky. Jsou to ovšem jenom mé úvahy podpořené rozhovory s přáteli a příbuznými na toto téma. Myslím si, že by bylo přínosné věnovat této zdánlivě malicherné otázce větší pozornost.

#### *3.1.4.2 Osobní zaujetí*

Při provádění participativního akčního výzkumu je předpoklad, že výzkumník má pro studované téma zaujetí a má také určitou představu o změně, které by se mělo pomoci jeho

---

<sup>12</sup> Onkologická poradna, při které jsem participanty oslovovala, probíhá na ambulanci kliniky, kde jsem dříve také pracovala, takže pro mne bylo snadné domluvit se s tamní sestrou na pomoci s organizací. Poradna sestává ze dvou místností – ordinace lékaře, která sousedí s přípravnou sester, kam pacienti přicházejí po kontrole u lékaře pro aplikaci hormonální léčby a objednání k další kontrole. Požádala jsem tedy sestru konající službu, abych mohla počkat s ní v přípravně a potenciální účastníky oslovit po skončení všech zdravotních úkonů.



práce dosáhnout. Jsem si vědoma toho, že při rozhovorech s účastníky jsem toto své nadšení pro patientské organizace dávala najevo a v závěrečných fázích rozhovorů vysvětlovala, v čem je patientská organizace užitečná a jak by mohla pomoci i v konkrétních otázkách, které se během rozhovoru vynořily. Považuji to za součást akčního rozměru výzkumu, za jednu z cest ke splnění jeho cíle, ačkoli někdy jsem se mohla trochu mírnit.

Zejména rozhovory se zdravotníky jsem pojala částečně jako osvětovou činnost, což je také jeden z kroků, který jsme zmínili při prvotním plánovacím setkání a který si jistě zaslouží další rozvoj.

Ve výsledku ale věřím, že moje profesní znalosti, důvěryhodnost a nadšení pro zkoumané téma ovlivnily výsledky mé práce pozitivním směrem.

### **3.1.5 Etické aspekty výzkumu**

Provádění výzkumu na Urologické klinice 2. LF UK a FN Motol bylo na základě doporučení jejího přednosty schváleno etickou komisí nemocnice (Příloha 4).

Sdělení, která cituji v teoretické části práce, jsou s uvedením jména autora, pokud se jedná o přednášky na dané téma nebo rozhovor, u kterého bylo zřejmé, že ho použiji pro svoji práci. Sdělení, která pochází z neformálních rozhovorů, jsou anonymizovaná.

Všichni zúčastnění byli seznámeni s cílem výzkumu a ujištěni o anonymitě jejich výpovědí. Participanti, se kterými jsem vedla polostrukturované rozhovory, byli náležitě poučeni o všech podmínkách a způsobu vedení rozhovorů a podepsali informovaný souhlas, jehož součástí byl i souhlas s pořízením zvukové nahrávky, která bude doslovně přepsána a poté smazána. Pro zachování anonymity byla jednotlivým participantům přidělena čísla (P1 – P9) a jména uvedená v rozhovorech byla nahrazena písmenem X.

Před zahájením rozhovoru jsem účastníkům vysvětlila, že mohou kdykoli rozhovor přerušit nebo ukončit nebo požádat o ukončení nahrávání. Dále jsem je upozornila, že se možná budu ptát na citlivé a intimní otázky, ale že na ně nemusí odpovídat, stejně jako na jakékoli jiné otázky, které jim budu v průběhu rozhovoru klást.

Onkologické onemocnění klade na pacienta velké psychické nároky a byla jsem si vědoma, že během rozhovoru by mohlo dojít k dekompenzaci účastníka. Proto jsem si zopakovala základy krizové intervence a požádala kolegyni z Psychosociálního intervenčního týmu naší nemocnice o případnou spolupráci v případě potřeby. Tuto podporu jsem nemusela využít ani jednou.

### 3.1.6 Limity výzkumu

Jakékoli kvalitativní šetření s sebou přináší otázky týkající se zobecnitelnosti získaných informací, na které je snadná odpověď – získané poznatky se zobecnit nedají. Data vzešlá z kvantitativního výzkumu je třeba vždy vztahovat ke konkrétní situaci a ke konkrétním osobám, které ji prožívají. Je nicméně možné na základě těchto konkrétních zkušeností dedukovat určité jevy, které mohou být pro většinu zúčastněných společné.

V participativním akčním výzkumu se navíc přidává jasně dané směřování výzkumu a snaha dosáhnout žádoucí změny. Taková orientace na cíl může způsobit, že některým informacím, které se netýkají cíle, není věnována pozornost a naopak jsou vyzdvihovány poznatky pomáhající k dosažení cíle. Což je smyslem participativního akčního výzkumu, ale současně jeho omezením.

Výsledky výzkumu samozřejmě také ovlivňuje pozicionalita výzkumníka.

Výzkum, který jsem provedla je prvním cyklem akčního výzkumu a měly by na něj navazovat další cykly, což ovšem převyšuje možnosti diplomové práce.

## 3.2 Tvorba a analýza dat

### 3.2.1 Metoda sběru dat

Participativní akční výzkum nemá žádnou pevně danou metodu sběru dat, nicméně předpokladem pro umožnění participace jsou spíše metody kvalitativní, zejména rozhovor a skupinový rozhovor (Hendl, 2016). Jako první krok jsem zmapovala situaci týkající se patientských organizací u nás i ve světě a oslovila představitele těch organizací, které jsou u nás aktivní. Na základě rozhovorů s nimi jsem se rozhodla sejít se se třemi hlavními představiteli organizace STK pro chlapy, která je v současné době jedinou, jež vyvíjí nějakou aktivitu. Setkání proběhlo formou fokusní skupiny a dohodli jsme se, že nejlepším způsobem získání potřebných informací bude oslovit pacienty, kteří mají zkušenost s léčbou, a zdravotníky, kteří o ně pečují.

Pro získání informací od pacientů jsme vybrali jako nejvhodnější způsob poloskrukturovaný rozhovor. Takový rozhovor dává dostatečný prostor k vyjádření individuálních názorů a zkušeností, usnadňuje výzkumníkovi získání vhledu do studovaného jevu a současně umožňuje udržet rozhovor u zkoumaného tématu, tak aby se informace rozhovorem získané daly využít pro zajištění cíle výzkumu. Navíc polostrukturovaný rozhovor

umožňuje výzkumníkovi flexibilně měnit pořadí otázek, nebo je pozměnit a získat tak i informace, které původně neočekával.

Struktura rozhovoru byla navržena tak, aby umožnila získat odpovědi na dílčí výzkumné otázky. Ne všechny body a podotázky byly ve všech rozhovorech zodpovězeny a v některých rozhovorech byly samozřejmě položeny i jiné otázky, jak to odpovídá postupu při polostrukturovaném rozhovoru.

Pro získání informací od zdravotníků jsme po úvaze odstoupili od provádění dlouhých rozhovorů a rozhodli se pouze pro krátká interview spíše dotazníkového charakteru. Dotazník, který obsahuje dvě uzavřené a dvě otevřené otázky, jsem vyplňovala na základě odpovědí dotazovaných zdravotníků. Kromě jejich vztahu a znalosti o patientské organizaci jsem také rozlišovala povolání informantů (tedy zda odpovídá lékař, nebo sestra) a délku jejich praxe. Zajímalo mne, jestli se budou odpovědi lišit v závislosti na těchto charakteristikách.

Osnova polostrukturovaného rozhovoru i dotazník pro zdravotníky jsou k nahlédnutí v příloze práce (Přílohy 1 a 2).

### 3.2.2 Výběr a charakteristika participantů

L. Warwick-Booth doporučuje, aby byly při výběru participantů pro kvalitativní výzkum zohledněny tyto otázky:

*Čí hlas by měl být slyšet?*

*Jaké společenství, skupina či jednotlivec by měli být zastoupeni?*

A pak také otázka:

*Kolik účastníků?*

Rozhodnutí, kdy skončit s přibíráním dalších participantů, záleží na mnoha faktorech, z nichž některé jsou vyčerpání zdrojů, výskyt pravidelností v odpovědích, příliš velký rozsah nebo překračování hranic výzkumné otázky (Warwick-Booth *et al.*, 2021). Dalším důvodem může být dosažení „informační nasycenosti“, stavu, při kterém už z informací získaných od participantů nelze získat nové koncepty, které by byly důležité pro výzkum. (Holloway and Galvin, 2017). Kromě toho je třeba zohlednit praktické aspekty, jako je kapacita výzkumníka.

Prvotními participanty, kteří se stali účastníky participativního akčního výzkumu v pravém smyslu, byli členové patientské organizace STK pro chlapy a předsedkyně jejího

výboru. Při formulování výzkumných otázek a hledání způsobů, jak na ně získat odpovědi, jsme se rozhodli, že dalšími participanty se stanou pacienti, kteří jsou léčeni v onkologické poradně Urologické kliniky 2. LF UK a FN Motol, kde pracuji a mám tak snadný přístup k těmto pacientům. Dohodli jsme se, že do výzkumu pozvu pouze pacienty, kteří jsou na hormonální terapii karcinomu prostaty, protože je předpoklad, že mají za sebou delší léčbu a mohou tak vypovědět více o svých zkušenostech a potřebách. Navíc je tato léčba doprovázena celou řadou nežádoucích účinků (viz podkapitola 2.3.3.4 „Hormonální léčba (Androgen deprivace, ADT)“), se kterými se pacienti musí potýkat.

Z praktických důvodů jsem vybrala dva týdny, během kterých jsem v onkologické poradně oslovila všechny pacienty na hormonální terapii žijící v Praze (kvůli možnosti setkání pro rozhovor) a požádala je o účast na výzkumu.

Celkem jsem provedla rozhovory s devíti pacienty, u jednoho byla přítomna manželka pacienta, ostatní si buď přítomnost partnerky nepřáli, nebo byli bez partnerky. Během rozhovorů a jejich zpracování jsem došla ke zjištění, že se informace začínají v dalších rozhovorech opakovat a nepřinášejí už tolik nových konceptů. Rozhodla jsem se tedy zůstat u počtu devíti participantů.

Dále jsem oslovila lékaře a sestry pracující na klinice a vyplnila jsem s nimi výše uvedený dotazník. Celkem jsem posbírala odpovědi od 21 zdravotníků.

Dohromady tedy skupinu participantů tvoří 2 členové patientské organizace, předsedkyně výboru této organizace, 9 pacientů, jedna manželka pacienta a 21 zdravotníků.

### **3.2.3 Průběh sběru dat**

Získávání dat pro výzkum proběhlo v několika fázích. První fází bylo studium literatury a dalších dostupných zdrojů pro zmapování situace týkající se postavení pacienta ve zdravotnickém systému a současného stavu patientských organizací ve světě a v České republice. Pro tuto část jsem mimo jiné oslovila několik představitelů patientských organizací a dalších osob, které jsou obeznámeny se situací, a výsledky tohoto pátrání jsou předloženy v teoretické části práce. Pro tuto část jsem použila jednak vyhledávání pomocí klíčových slov v databázích odborné literatury (zejména PubMed) a k získání názorů od osob obeznámených s patientskými organizacemi jsem využila mimo jiné metodu sněhové koule (Hendl, 2016), kdy mi lidé, se kterými jsem hovořila, doporučili a předali kontakty na další možné informanty.

Dalším krokem bylo setkání s představiteli patientské organizace STK pro chlapy formou fokusní skupiny. Během tohoto setkání jsme v souladu s postupy akčního

participativního výzkumu vytvořili jakýsi akční plán pro zlepšení situace. Součástí návrhu dalšího postupu bylo provedení výzkumu mezi pacienty pro získání podrobnější orientace v potřebách pacientů a jejich představách o patientské organizaci. Dalším krokem bylo zmapování povědomí lékařů o existenci a fungování patientské organizace.

Participanty z patientské organizace jsem oslovila během práce na teoretické části a vedla s nimi průběžnou e-mailovou a telefonickou konverzaci, která se završila společným setkáním v prostorách patientské organizace. Toto setkání jsem po souhlasu všech zúčastněných nahrála na diktafon.

Participanty z řad pacientů jsem oslovila při jejich plánované návštěvě onkologické kliniky ve dvou vybraných týdnech ledna roku 2024. Představila jsem se jim jako staniční sestra lůžkového oddělení a studentka programu řízení ve zdravotnictví, vysvětlila předmět mého výzkumu a požádala je o účast formou rozhovoru. S pacienty, kteří souhlasili, jsme si domluvili termín a místo rozhovoru. Výběr místa jsem nechala na účastnících, nabídla jsem návštěvu u nich doma, společnou návštěvu kavárny nebo restaurace, anebo schůzku v nemocnici v mé kanceláři. Někteří participanti chtěli uskutečnit rozhovor bezprostředně po kontrole u lékaře, s těmi jsem také využila soukromí vlastní pracovny.

Rozhovory probíhaly v lednu a únoru roku 2024.

Před každým rozhovorem jsem participantům znovu objasnila svoji roli (považuji za důležité, aby participanti věděli, že pracuji v nemocnici, kde se léčí) a téma rozhovoru. Upozornila jsem, že se možná dotkneme citlivých témat a že mohou kdykoli rozhovor přerušit nebo ukončit nebo si mohou účast ve výzkumu rozmyslet. Seznámila jsem účastníky s informovaným souhlasem (Příloha 3), vysvětlila, jak budu zachovávat jejich anonymitu, a požádala je o souhlas s nahráváním rozhovoru.

Délka rozhovorů byla různá, nejkratší trval 20 minut, nejdelší 75 minut.

Rozhovory mají velmi odlišnou strukturu, někteří účastníci hovořili plynule a dlouze, jiným jsem kladla množství doplňujících otázek a jejich odpovědi byly spíše stručné. Po získání odpovědí na moje otázky a výzvě k uvedení nějakých dalších důležitých informací, na které během rozhovoru nedošlo, jsem participantům nabídla kontakt na webovou stránku organizace STK pro chlapy. Tento krok si vyžádali členové organizace při první schůzce. Poté jsem ukončila nahrávání. V několika případech rozhovor ještě dále pokračoval, nejčastěji se participanti doptávali na některé otázky týkající se zdravotního stavu nebo léčby. Takové dotazy jsem se pokusila zodpovědět v souladu se svým vzděláním i zkušenostmi, ale upozornila jsem, že nejsem lékař a na některé dotazy tak nemohu odpovědět.

Pokud to bylo časově možné, přepsala jsem rozhovor v co nejkratší době po jeho uskutečnění, abych si k přepisu mohla doplnit nuance jako například výrazy v obličejí nebo jiné situační podrobnosti. Dále toto zpracování sloužilo jako zpětná vazba, při které jsem mohla zkoumat způsob, jakým rozhovor vedu, a v příštích rozhovorech se vyvarovat některých obrátů nebo vyjádření a jiné naopak více rozvinout. (Například jsem si díky této zpětné vazbě uvědomila jistou manipulativnost, se kterou otázky kladu, a také to, že někdy účastníkům podsouvám odpovědi ve snaze pomoci jim vyjádřit se. Zvědomění této tendence mi pak usnadnilo tyto své projevy omezit.)

Všechny rozhovory byly doslovně přepsány a jejich nahrávky bezprostředně poté smazány. Pro zachování anonymity jsem účastníky rozhovorů označila čísly a písmenem P jako participant (P1 – P9), účastníky fokusní skupiny jsem označila písmeny F1 – F3.

Krátké rozhovory se zdravotníky jsem nenahrávala, ale odpovědi jsem si zaznamenávala do připravených archů. Se zdravotníky jsem nepodepisovala informovaný souhlas, byli ovšem poučeni ve stejném rozsahu jako participanti rozhovorů a požádala jsem je o účast v mém výzkumu. Po rozhovoru většinou následovala diskuse o patientských organizacích a jejich užitečnosti.

### 3.2.4 Metody analýzy dat

Ve výzkumu jsem ke sběru dat použila různé metody, jejichž analýza si také vyžádala různé způsoby.

Dostupnou literaturu jsem analyzovala z hlediska relevance k tématu práce a zjištěná fakta jsem porovnávala s vyjádřeními osob činných v oblasti patientských organizací a zdravotní péče při rozhovorech nebo pomocí e-mailové komunikace.

Abych získala potřebná data z fokusní skupiny, přepsala jsem nahrávku setkání a sdělení v záznamu jsem poté rozdělila na dvě skupiny – na osobní zkušenost účastníků a na plány a kroky týkající se výzkumu a rozvoje patientské organizace. V první skupině jsem poté identifikovala různá témata, která jsem porovnávala se zjištěními získanými při studiu literatury. Druhou skupinu jsme využili jako podklad pro následný výzkum.

Pro získání dat z rozhovorů s jednotlivými participanty jsem použila nejprve metodu otevřeného kódování, kterou I. Holloway a K. Galvin (2017) popisují takto: Prvním krokem je přidělení označení jednotlivým výrokům. Taková označení mohou být jednoslovná, mohou to být i některá slova z popisovaných výroků. Po pojmenování – okódování – všech výroků se kódy s podobným významem spojí do skupin. Pokud se objevuje rozličné pojmenování pro

podobné koncepty, je vybráno to přiléhavější z nich. V dalším kroku se potom spojují jednotlivé koncepty, které se týkají stejného fenoménu. Těmto tematickým celkům je pak přidělen vlastní kód, který by měl být abstraktnější než kódy, které zahrnuje, jak vysvětluje J. Hendl (2016).

Dalším krokem je dle J. Hendla nacházení souvislostí mezi jednotlivými kódy a kategoriemi, což je spojení jednotlivých konceptů do smysluplných skupin, díky kterému je možné tyto kategorie dále propojit a vyhledat mezi nimi ty, které jsou hlavní a mohou se stát ústředním bodem vznikající teorie. Celý proces je opětovně testován – na kategorie, kódy i jednotlivé výroky výzkumník nahlíží z různých úhlů a v rámci rozličných kontextů.

V praxi jsem analýzu rozhovorů prováděla následovně: po doslovné transkripci všech nahrávek jsem si texty vytiskla, abych se mohla lépe soustředit na jejich četbu. Po několikerém čtení jsem si začala ve výpovědích označovat jednotlivé výroky a přiřazovat jim kódy. K tomu jsem používala barevné pastelky. Stejnou barvou jsem si potom vytvořené kódy zapisovala na volné listy papíru. Už od počátku jsem se pokoušela rozdělit barvy a jejich odstíny podle jednotlivých vyšších kategorií (např. kódy spojené s léčbou a komunikací s lékařem byly v odstínech modré), ačkoli jsem některé kódy během dalších analýz přeřadila do jiných kategorií (naštěstí se pastelky dají gumovat) nebo se ukázalo, že patří do více kategorií současně (podtrženy více barvami). Po definitivním rozdělení výroků a kódu do kategorií jsem si transkripty znovu vytiskla, výroky označila správnými barvami a text rozstříhala na jednotlivé výroky, které jsem poté k sobě fyzicky přiřadila. Tato práce s hmatatelnými a viditelnými kódy mi dle mého názoru celý proces zjednodušila a zpřehlednila. Výsledek jsem se pokusila zobrazit v grafickém znázornění (Obrázek 6). U některých kódů bylo obtížné rozhodnout nebo přesně určit, do které kategorie spadají, protože se logicky dotýkají více aspektů popisovaného prožívání. Rozdělení je tedy místy trochu násilné a vyplývá spíše z potřeby analyzovaná data nějakým způsobem rozčlenit a popsat.

Poslední částí výzkumu byly krátké rozhovory se zdravotníky, ve kterých odpovídali na předem dané otázky. Odpovědi jsem si zaznamenala na připravený arch a následně analyzovala a roztřídila do skupin podle významové podobnosti. Zajímalo mě také, zda se liší odpovědi lékařů a sester a je-li nějaká souvislost se znalostí o patientské organizaci a délkou praxe zdravotníka.

### 3.3 Prezentace výzkumných zjištění

#### 3.3.1 Fokusní skupina STK pro chlapy

Během setkání jsem požádala účastníky – dva pacienty a předsedkyni výboru, aby popsali svoji zkušenost s nádorovým onemocněním prostaty, aby se zamysleli nad tím, co je vedlo k účasti v patientské organizaci a co může organizace potenciálním členům nabídnout.

Velká část diskuse se věnovala tématu pokroku v léčbě karcinomu prostaty a srovnávání naší situace se zahraničím. Všichni účastníci mají hluboké odborné znalosti a přehled o aktuálním vývoji. Mluvili jsme také o právě zaváděném screeningu, který je považován za velmi dobrý krok ke zlepšení dostupností péče.

Místy bylo pro mne velmi obtížné dostat diskusi k tématu, které jsem považovala za ústřední pro naše setkání, totiž k patientské organizaci jako takové, debata se velmi často stáčela právě k odborné stránce věci a k možnostem léčby.

Zejména jeden z účastníků věnoval velkou pozornost průběhu svého onemocnění a uváděl nejrůznější detaily léčby a také léčby dalších onemocnění, kterými trpí. Tento jev se pak také často opakoval v rozhovorech s dalšími účastníky a zaslouží si podle mého názoru větší pozornost. Při diskusích s lékaři o patientských organizacích jsem se setkala s názorem (od zkušeného odborníka, který v rámci svého působení v EAU byl také členem komise pro tvorbu guidelines, jejíž součástí je právě i zástupce pacientů), že právě toto je „nepříznivý jev“ spojený se zapojováním pacientů do různých odborných komisí. Pacient totiž často dlouze hovoří o svém onemocnění a jeho léčbě v jakémsi medicínském žargonu a nepřináší tak nové informace nebo náhled ani z hlediska odborného (popisuje průběh léčby, se kterým jsou odborníci obeznámeni lépe) ani z hlediska patientského (popisuje léčbu, nikoli svoji zkušenost s ní).<sup>13</sup> Dále se budu analýze tohoto fenoménu věnovat i v následující kapitole.

Sdělení z fokusní skupiny jsem rozdělila do dvou skupin. Do první jsem zařadila osobní zkušenost účastníků s onemocněním a s patientskou organizací, do druhé potom plány a kroky směřující k rozvoji patientské organizace.

##### 3.3.1.1 Osobní zkušenosti

Ve sděleních týkajících se osobních zkušeností jsem identifikovala několik témat, která rezonují s poznatky získanými ze studia literatury týkající se patientských organizací

---

<sup>13</sup> Touto problematikou se zabývají patientské akademie, které mohou pomoci zástupcům patientských organizací s osvojením si vhodného vyjadřování (viz. kapitola 2.2.1).



(McCaughan and McKenna, 2007; Oliffe *et al.*, 2010; Farrimond, 2012; Wenger and Oliffe, 2014).

Ve výpovědích se objevila se tato témata:

- *Prožívání onemocnění*

Takřka ve shodě s E. Kübler-Rosovou (2015) popisuje jeden z účastníků fáze smířování se diagnózou: „*V té fázi po diagnóze jsem si prošel a každý si tím projde, ty tři fáze – popírání, smíření a snaha jít dál.*“ (F1)

Důležité je potom, jak vypadá snaha jít dál. Někteří pacienti se rozhodnou onemocnění ignorovat, což jim může určitým způsobem ulehčit život („*když se na to někdo vykašle a pustí to z hlavy, tak to není špatně, protože on se uvolní, přijde za doktorem, ten mu dá nějaké tabletky nebo něco a on se pak může věnovat životu, neřeší to dál*“ (F1)) a jiní pacienti („*jako jsme my tady*“ (F2)) se naopak zajímají a chtějí získat o onemocnění a léčbě co nejvíce informací.

- *Zkušenosti s lékaři*

Zkušenosti se týkají především komunikace s lékaři, která neprobíhá v dostatečné míře nebo vhodným způsobem a pacient tak nezíská všechny potřebné informace a nemůže se ani aktivně podílet na své léčbě (McCaughan and McKenna, 2007)

*Trápí se, trápí se, protože se nemá koho zeptat... když jde za doktorem, tak ten má na něho 5 minut... já toho doktora chápu, protože plná čekárna a teď co dřív... před ním je pán a ten je bezradnej a ten doktor by mu měl vysvětlit spoustu věcí. Od začátku, a to není šance vůbec. Já chápu, že ten doktor nemá jinou možnost.* (F1)

*To ten doktor vám nikdy neřekne, už jen proto, že na vás nemá čas, nemá takovou empatii, speciálně u nás lékaři, nevím proč, typicky jakoby na těch fakultách učili automaticky cynismu, jakési ironii.* (F2)

- *Zkušenost s patientskou organizací*

Oba účastníci – pacienti hodnotí osobní zkušenosti s patientskou organizací velmi kladně, je to místo, kde člověk může nalézt **odpovědi na otázky**:

*Proto je ta skupina chlapů stejného věku, se stejným problémem, dejme tomu se stejnými zkušenostmi, zájmy, tak důležitá, protože nikde jinde se ten člověk nemůže tak otevřít a zeptat se otevřeně s tím, že ta druhá strana ho 100% pochopí.* (F1)

Pacientská skupina také poskytuje **podporu**, která je nesrovnatelná i s dobře míněnou pomocí a podporou od rodiny nebo okolí:

*No a pořád se mluví o podpoře – podpora rodiny, podpora společnosti, podpora kamarádů, no ale ta podpora z hlediska toho, co jsem zažil já, o čem jsem mluvil s rodinou i s lidma, kteří jsou onkologičtí pacienti tak ta podpora okolí je dvousečná zbraň. (F1)*

*Moje zkušenost je taková, že mně v tom životě patientském skoro nejvíc pomohli pacienti. (F2)*

Dalším pozitivním aspektem spojeným s členstvím v patientské organizaci je také možnost **smysluplně využít** nabyté zkušenosti a **pomoci** tak ostatním.

*A tak zjišťujete a pátráte a pak ty informace máte a no pak se nabízí ten další krok, že je chcete sdílet, že chcete, aby se dostali i k ostatním. A oni se pak ptají, kolegové třeba, jak to teda je a co mají dělat... a já jim chci na základě těch svých zkušeností poradit nebo doporučit. (F1)*

Díky osobní zkušenosti mají také její členové představu o tom, co by organizace měla nabízet – tuto tezi se pokusíme ověřit v následném výzkumu.

*Proč by se nějaký ten chlap, nebo ten strýc, měl starat o nějaké STK pro chlapy, protože ten chlap je racionální, to na ty emotivní věci se chytí spíše ženy, tomu chlapovi musíte říct, podívej se, když přijdeš sem, dostaneš zaprvé, zadruhé, zatřetí...konkrétně. On chce konkrétní věci. Bude tam doktor a bude přednášet o tom a tom tématu a ty se pak můžeš zeptat. Když tam je takové to sdílení zkušeností a povídání, tak to bych nešel ani já. (F1)*

Tato výpověď v podstatě doslovně kopíruje nálezy z kvalitativních studií provedených v zahraničí o zkušenostech mužů účastnících se aktivit patientských organizací. (Oliffe *et al.*, 2010; Bourke *et al.*, 2012)

### 3.3.1.2 Rozvoj patientské organizace

Na základě získaných znalostí a zkušeností účastníků jsme definovali několik kroků, které je třeba podniknout, chceme-li aby více lidí mělo možnost využít služeb patientské organizace.

Prvním krokem bude zmapování toho, co čeští pacienti během svého onemocnění zažívají, odkud čerpají podporu a jaký je jejich názor na patientskou organizaci. K tomu jsme sestavili osnovu pro polostrukturované rozhovory, které jsem vedla také pro účely této diplomové práce.

*Proč se možná víc u mužů, určitě víc u mužů projevuje to, že já se uzavřu do sebe, já nikomu nic neřeknu. (F3)*

Současně s výzkumem mezi pacienty proběhne i výzkum mezi zdravotníky, abychom zjistili, do jaké míry jsou obeznámeni s fungováním patientské organizace a jaké mají oni požadavky na organizaci, se kterou by chtěli spolupracovat.

Členové STK pro chlapy se mezitím aktivně přihlásí k organizaci Europa Uomo a pokusí se získat místo na plánované letní škole pro patientské advokáty.

Po dokončení výzkumu se organizace podle výsledků rozhodne, jakým směrem se bude ubírat propagace patientské organizace, koho osloví, jak upraví webové stránky a jaké akce bude plánovat nebo se jich zúčastňovat.

### 3.3.2 Analýza rozhovorů

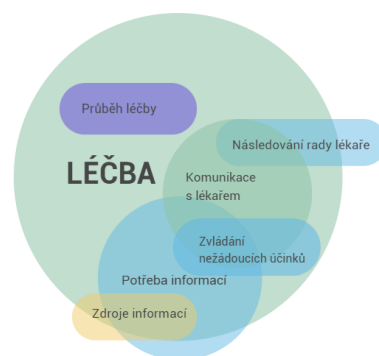
Obrázek 6: Grafická prezentace analýzy rozhovorů



### 3.3.2.1 Kategorie léčba

#### a) Průběh léčby

Průběh léčebného procesu a jednotlivé zákroky či procedury se objevují ve výpovědích jako téma, ke kterému se participanti stále vrací. Slouží často jako jakási osnova pro uspořádání příběhu nebo uvedení do situace:



*...no a pak urologie, já bydlím na Barrandově, tak jsem šel tady. A tam, že biopsie, tak Motol...(P3)*

*Začalo to obvodní doktorkou, tam to identifikovali, pak mě poslali zase jinam...k doktorovi X., ten to identifikoval a doporučil operaci hned, že je to agresivní... tak jsem šel do Motola, tam to bylo nejdřív robotem... tam se jim to asi nějak nepovedlo, že tam něco zůstalo nebo co, že tam asi něco zapomněli, tak jsem chodil ještě na ozařování na Bulovku...(P4)*

Většina z participantů se po odvyprávění průběhu léčby postupně (a často po přímých dotazech) dostala ke svým zkušenostem spojeným s léčbou, s pocity a situacemi, které v souvislosti s léčbou prožívali. U některých participantů ovšem zůstala léčba a její jednotlivé fáze ústředním tématem celého vyprávění a i na dotazy přímo cílené na prožívání (*Jaké to pro vás bylo? Jak jste se v té situaci cítil?*) odpovídali popisem některé části léčby:

**HN: Jak jste se cítil, když jste zjistil, že budete muset dostávat ty injekce?**

*P9: Mezi námi, jsem byl docela příjemně překvapený, že to vydrží tak dlouho, ten systém...já jsem si to vypsál takhle, udělal jsem si takový grafy (ukazuje ručně narysované grafy s vývojem hodnoty PSA)...*

**HN: Aha, to máte pečlivě zpracované, jak se to vyvíjelo... to jsem teda ještě neviděla (smích). Dokázal byste mi říct, jak jste se v té době cítil? Co jste prožíval?**

*P9: No na tom mě právě zaujalo to, jak to pokračovalo a tady jsem si okopíroval...mě zaujala ta cena. Ta jedna krabička stála 6 a půl tisíce, ono to snad bylo z dovozu...vždycky jsem chodil do té ústavní lékárny a pak najednou to stálo 2 500 korun, a pak to stálo už jen 600 korun...(smích)*

Neochota nebo neschopnost popsat své prožívání a pocity související s léčbou může pravděpodobně souviset s konceptem hegemonní maskulinity (Cecil *et. al.*, 2009; Farrimond, 2012) a zasloužilo by jistě další studium, které překračuje jak možnosti této diplomové práce, tak kompetence výzkumnice. Zastavím se jen u faktu, že se tento jev objevoval více u participantů starších ročníků (P1: 1941, P5: 1946, P9: 1942 a P6: 1943). Jeden z těchto

participantů byl naopak velmi přímý v popisu svých zkušeností s onemocněním, nicméně i jeho výpověď se pohybuje v relacích hegemonné maskulinity:

**HN: *Povězte mi prosím o vaší zkušenosti s onemocněním prostaty.***

*P6: Je to na h...o... to vám tak akorát řeknu.*

Participantů se také často uchylovali k používání medicínského žargonu (*to péesáčko šlo dolů (miněna hodnota PSA) (P4); řekli mi, že buď laparo nebo otevřeně, já jsem chtěl to laparo (P1)*). Používání medicínského žargonu je jednou z charakteristik nedokončené participace pacientů na systému zdravotní péče, jak uvádí ve své práci M. Dent a M. Pahor (2015) (viz. Tabulka č. 1, str. 12) a je známkou přetrvávajícího paternalistického přístupu.

#### *b) Komunikace s lékařem*

Komunikace s lékařem byla dalším tématem, kterému participantů věnovali velkou pozornost. Kvalita komunikace je pro participantů důležitou součástí jejich příběhů, ovlivňuje vnímání onemocnění a pocit, že se léčba ubírá správným směrem.

**HN: *Vysvětlili vám, co se děje? Co se bude dít?***

*P4: (Vrtí hlavou) No, to bylo, to bylo nepříjemný, tak jsem si říkal, co se asi děje, že tam nevyndali všechno nebo co, že tam něco zůstalo.<sup>14</sup>*

**HN: *Řešil jste to s někým?***

*P4: To spíš ne, tak sám jsem si to přehrával v hlavě, pak jsem šel rovnou za tím profesorem, že mi ho dohodila kamarádka...potom, když se mě ujal, tak jsem byl takovej spokojenější.*

**HN: *a ten vám to vysvětlil?***

*P4: Jo, ten s váma mluvil*

**HN: *Co by vám pomohlo se s tou situací srovnat?***

*P5: Já si myslím, že konkrétně pan primář, kterej je na to docela výrazně specialista, takže těch případů zná mnoho a asi i publikuje, když má toho PhD. takže von jako jeden z mála by mi mohl to právě přes tu pravděpodobnost jako nějak popsat, jaký jsou ty možnosti, což tomu jako já bych rozuměl dobře... to mi chybí, že to jako spíš odmávne.*

Pro mne jako zdravotníka nebylo žádným překvapením, že participantů často zmiňovali nedostatek komunikace, příliš málo času stráveného komunikací s lékařem, ale současně (a to pro mne bylo více překvapivé) tento stav chápali a vysvětlovali ho přetížeností lékařů, za kterou lékaři sami nemohou.

---

<sup>14</sup> Tento participant podstoupil nejprve operaci a poté ozařování, což je standardní postup při invazivnějším stadiu onemocnění.

**HN: Máte pocit, že v současné době máte dostatek informací o vaší léčbě?**

*P9: Víte, když vidím ty, na jedny straně, mluvm upřímně, vidím lékaře i sestry, který toho mají nad hlavu...skutečně, já nikomu nezávidím jeho práci*

**HN: Podívejme se na to z vaší strany, jak vy se v tom cítíte?**

*P9: No, podívejte se, když říkáte, jestli mi stačí informace, když vidím, jak někteří lékaři toho mají nad hlavu, nedovedu si představit od nich žádat další informace.*

**HN: Odmysleme se teď od toho, že toho mají hodně, kdyby ten lékař měl na vás dostatek času, kdyby ten systém byl jiný.**

*P9: To víte, že by to bylo ideální... no jistě, no jistě*

*...no, jo, ale oni jsou zahrabaný těma papírama, když vidím, co toho musí zbytečně napsat... a pak to kopírujou, pak to člověk vidí, že tam zkopíroval nějakou blbost, z nějakýho starýho roku...je to zbytečný, no. (P4)*

### c) Informace

Získat informace od lékařů může být často obtížné, anebo vyžaduje aktivní dotazování ze strany pacientů, lékaři sami od sebe jsou na podávání informací poměrně skoupí.<sup>15</sup>

*Informací jsem měl dost, když jsem se zeptal, tak mi to vysvětlili... takže jsem to všechno věděl...tak i to, že s tím se nedá nic dělat... ale řekli mi to, to ano...(P7)*

*Mě ani nic neřekli, abych pravdu řekl, jenom abych nic těžkýho nenosil a tak...(P3)*

*Ono, když se člověk nezeptá, tak se nic nedozvíte, ale spíš to až teďka budu drsnej, i když se zeptám, tak se stejně nedozvím...teprve včera mi pan doktor řekl... no, tři věty, jsme spolu vyměnili...(P5)*

Kromě informací od lékařů si většina participantů vyhledávala další informace, přičemž často zmiňovaným zdrojem byl internet. Zajímavé je, že někteří participanti uváděli, že na internetu našli všechny potřebné informace, jiní si stěžovali, že na internetu není nic. Velice pravděpodobně bude tento fakt souviset s celkovou a zdravotní gramotností, tomuto tématu se šířeji věnuji ve svém článku z roku 2023 (Novotná, 2023). Participant, kteří mají mezi známými zdravotníky, si další informace zjišťovali také od nich.

---

<sup>15</sup> V tomto bodě se musím kolegů lékařů trochu zastat, je známo, že pacienti si z informací sdělených během návštěvy u lékaře nepamatují zdaleka všechno a byla jsem sama svědkem toho, že lékař pacientovi poměrně podrobně vysvětlil současný stav a další plánovaný průběh léčby a pacient se vzápětí nebo třeba následující den ptal na tytéž informace. Nic to ale nemění na tom, že pacienti **vnímají** nedostatek informací a to je fakt, který je potřeba řešit.(Novotná, 2023)

*Byl to průšvih (míněno zjištění onemocnění), tak jsem se jako se všema průšvihama, obrátil na svoji dlouholetou kamarádku, která pracuje u vás, v Motole, na histologii patologii. (P5)*

Někteří participanti zmiňují, že hledali radu ve svém okolí, ale spíše okrajově a nepřímo (...to jsem se tak poptával (P1); ...kamarád shodou okolností to měl, tak jsme se tak trochu bavili, předem (P4); ...něco mi řekla kamarádka, že jo, shodou okolností její manžel...no, to spolu sdílíme prostě (P5)).

Hlavním zdrojem, i když často nedostatečným, jsou tedy pro většinu participantů informace od lékaře.

#### *d) Následování rady lékaře*

V čem jsou lékaři komunikačně zdatní, je vydávání doporučení ohledně léčby. V příbězích participanti často zmiňují, že dali na doporučení lékaře, že se rozhodovali na základě rady lékaře (a to jak urologa, který je léčil, tak známých lékařů, pokud takové ve svém okolí měli). Participanti lékařům důvěřují a jejich doporučení o způsobu léčby jsou pro ně rozhodujícím faktorem při rozhodování se o způsobu léčby.<sup>16</sup>

*Já jsem si potom povídal s panem doktorem, a protože můj nadřízený šef, je náměstek, který je teda je taky lékař... a tak mi řekli, že v těchto případech ,já bych ti doporučil jednoznačně jít na to takhle'... no mě se nechtělo moc to zkoumat. (P8)*

*No, co by mi doporučil on, že kdyby byl v mé situaci, tak by šel na operaci a tak jsem dal na jeho radu...no a on mi nabídl, že v Praze zná toho doktora, že mi to zařídí. (P7)*

*P5: Pan primář ještě před tou akcí velkou mi popsal, co je možný...bud' radioterapie, nebo operace. Ale tak to člověku... samozřejmě si možná intuitivně vybere tu možnost, kterou jsem absolvoval...*

**HN: Takže jste se rozhodl na jeho doporučení, nebo jste to ještě někde zjišťoval?**

*P5: Já ani nemůžu říct, že doporučení, protože prostě, nechci to zlehčovat, ale jistě lékaři když vám neřeknou explicitně, co by bylo lepší, z té nabídky to vyplyne.*

---

<sup>16</sup> Zde se naopak do kolegů lékařů musím opřít – každý lékař je specialista ve svém oboru a léčba, kterou doporučuje tak odpovídá jeho oboru, což je nepříznivou stránkou specializace. V oblasti léčby karcinomu prostaty se tento jev projevuje tak, že urolog doporučuje zpravidla chirurgickou léčbu, radiolog léčbu ozářením a onkolog se častěji uchýlí k metodě aktivního sledování. Záleží také na nastavení konkrétního zařízení a zkušenostech lékařů v něm. Přičemž pro určitého pacienta mohou být všechny tyto metody vhodným způsobem léčby a záleží tak, k jakému lékaři se dostane. Lékaři by si toho měli být vědomi a měli by aktivně upozorňovat pacienty na další možnosti a povzbudit je k vyhledání druhého názoru.



Doporučení lékaře, které pacienti následují, se týkají zejména výběru možnosti léčby, tedy prvního kroku v léčbě. Doporučení, jak se chovat po zahájení léčby, jaký režim dodržovat, jak zmírňovat nežádoucí účinky participantů buď vůbec neobdrželi:

*Třeba ani jakou by měl člověk dodržovat životosprávu vám neřeknou, to jsem se pak až dověděl. (P4)*

*Mě ani nic neřekli, abych pravdu řekl, jenom abych nic těžkýho nenosil a tak... (P3)*

A ti, kteří je obdrželi, tak je nedodržovali:

*Cvičení jsem zkoušel po operaci, ale to nepomohlo, to jsem zkoušel...dalo by se říct, že jsem to pak vzdal. (P7)*

*I když teda ten docent mi to radil, že je to potřeba, tak jsem na to koukal tak nedůvěřivě, bylo to brzo po tý operaci, ani jsem neměl na to chuť... ale asi to je pravda, no, možná jsem měl... (P8)*

Známe-li fungování patientských organizací a zkušenosti pacientů, kteří jejich služeb využívají, vidíme, že zde se jednoznačně otvírá prostor pro nabídku patientské organizace. Ta na jedné straně přináší možnost získat další relevantní informace a umožnit tak skutečně sdílené rozhodování o léčbě. A na straně druhé potom nabízí pomoc pacientům v léčbě, kteří potřebují podpořit v dodržování zdravého životního stylu a jiných opatření, která pomáhají snížit závažnost nežádoucích účinků.

#### *e) Zvládání nežádoucích účinků*

Bylo pro mě překvapivým zjištěním, že většina participantů nepřikládá nežádoucím účinkům, které se ale dotkly všech z nich velkou váhu. V příbězích jsou nežádoucí účinky popisovány jako nutné zlo nebo přirozená cena za vyléčení onemocnění. Na základě rozhovorů s představiteli zahraničních patientských organizací a dalších informací, které jsem načerpala zejména při práci pro pracovní skupinu při EAU, jsem předpokládala, že nežádoucí účinky a jejich zvládání budou i pro participanty v mém výzkumu důležitým tématem, ale ukázalo se, že tomu tak není.

*To ne, jakože bych musel nosit plínky, to teda nejsem. Není to úplně 100%, ale říkal jsem doktorovi XY, že plínky nepotřebuju, tak říkal, že to je dobrý. (P1)*

*No, unavený to on je, ale to už dlouho. To už předtím. (P2)*

*...a přibrál jsem, to jo, to mě varovali, a to měli pravdu (P3)*

***HN: a jak jste tedy na tom v intimním životě. Můžete mít erekci?***

*P4: No, to nemám vůbec... to mi taky řekl, že prostě, že to nebude. Smířil jsem se, mám děti velký, přítelkyně taky a má taky velký děti.*

**HN: To je docela zásah pro partnerský vztah...**

*P4: Neřek bych, ne.*

*P8: Je pravda, že ten sexuální život je od té doby nula, tam není nic...ale tak mám děti, dva kluky velký... tak to už myslím, že to tak nevadí.*

**HN: Věděl jste to předem?**

*P8: To jsem věděl, říkali, že ta možnost tam je, že přestože je to nervy šetřící operace, tak že se to může stát... ale jako asi jsem v tu chvíli upřednostňoval přežít, i když za cenu nějakých omezení, než to riskovat...*

*No, únik moči...to mám... ale to jsem věděl předem...ptal jsem se, jestli se to nedá nějak řešit, ale nedá no...nejde to. (P7)*

Domnívám se, že tato situace pramení z celkového nastavení diskursu, které v této oblasti vnímám i mezi zdravotníky. V tomto nastavení se klade důraz na léčbu a její účinnost a kvalita života, která léčbou utrpí je stavěna na vedlejší kolej. V souvislosti s tím se nežádoucí účinky bagatelizují ve smyslu vyjádření „ať je rád, že žije“ a pacienti i zdravotníci vnímají tyto nežádoucí jevy jako přirozenou součást stavu. V důsledku toho pak ani zdravotníci ani pacienti nemají snahu situaci zlepšit a pracovat na odstranění nebo zmírnění nežádoucích účinků, které je v řadě případů možné.

Jediný participant, který vnímal nežádoucí účinky jako vyloženě obtěžující, tak hodnotil i celou léčbu a vyjádřil tak svými slovy fakt, že se medicína dostatečně nezabývá kvalitou života pacientů:

*P6: No ne, tak na co to je, jsem tu zbytečněj člověk, no na co to je, ta medicína všechna, vždyť to nemá smysl žádněj. Proč mě chtěli léčit, když mě neumí vyléčit... že sem furt musím chodit. Furt...*

**HN: Vadí vám, že se musíte pořád dál léčit a máte pocit, že nejste vyléčenej...**

*P6: No ano, tak si to vezte, já si myslím, že pokud to není v silách medicíny, udělat to, dělat to plnohodnotně, tak se na to má vys..t!*

Léčba a její medicínské aspekty mají v příbězích participantů důležité místo. Je to vlastně jediná část příběhů, kterou participant vyprávěli samostatně, bez toho aniž bych musela pokládat velké množství doplňujících otázek (tato tendence se mimo jiné objevovala i jednoho z členů patientské organizace při rozhovoru ve fokusní skupině).

Kromě výše zmíněného vlivu konceptu hegemonní maskulinity by tato tendence mohla pocházet také z chápání onemocnění jako čehosi odtrženého od normálního života. Z představy, že onemocnění je jakási „porucha“, se kterou se nemocný dostaví k lékaři, který

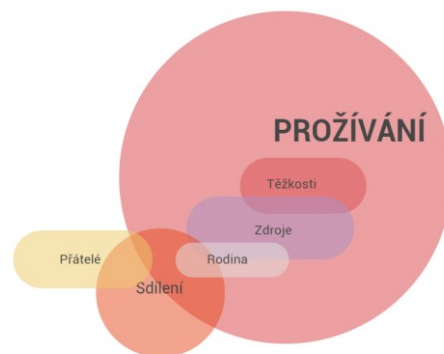
poruchu odstraní a již zdravý člověk se vrátí zpět do běžného života. Toto přesvědčení pramení z objektivismu a biologického reduktivismu spojeného s rozvojem biomedicíny, jak v knize o materialistickém vnímání těla a nemoci vysvětluje její editorka L. Yardley. Biologický reduktivismus dal vzniknout přesvědčení, že tělesné procesy mají být vysvětlovány pouze objektivním názvoslovím a musí být odděleny od sociálních a psychologických faktorů. Moderní západní medicína tak vychází z představy, že je třeba projevy onemocnění oddělit od ostatních projevů, aby se diagnostika mohla zabývat biologickými procesy, kterým je přikládána nejvyšší důležitost. Faktory jako prožívání nebo společenský kontext by mohly nepříznivě ovlivnit přesnost takové diagnostiky a následné léčby (Yardley, 1997).

Na tento objektivistický medicínský koncept reaguje například ošetřovatelství jako vědecký obor, který charakterizuje člověka nejen jako objekt léčby, ale jako bio-psycho-sociální bytost, která i v nemoci má potřeby pramenící z její psyché a z jejího fungování ve společenském kontextu (Koncepte ošetřovatelství MZ ČR, 2021). Jednou z možností, jak začlenit onemocnění a jeho prožívání do společenského kontextu, by tak mělo být posílení role sestry v péči o pacienta.

Vrátíme-li se k patientské organizaci, vidíme, že i zde by její působení bylo potřebné – sám princip patientské organizace totiž jaksí vytrhuje pacienta z medicínského konceptu a zapojuje jej do sociálního života, vrací jej do jeho přirozeného prostředí ve společnosti, v komunitě a v rodině.

### 3.3.2.2 Kategorie Prožívání

Hovořit o vlastním prožívání nemoci a léčby bylo pro většinu participantů obtížné. U některých rozhovorů jsem získala pocit, že je to vůbec poprvé, kdy účastník formuluje své myšlenky týkající se prožívání a popisu vlastních pocitů v souvislosti s nemocí.



**HN:** *Vzpomenete si na nějaké těžké chvíle během vaší léčby?*

**P4:** *Ne, já jsem to bral, tak jak to je.*

**HN:** *Co myslíte, že to způsobilo, že jste se tomu nepoddal?*

**P4:** *Nevím.*

**HN:** *Nevíte, nepřemýšlel jste nad tím?*

**P4:** *No, tak kamarádi, věděl jsem o tom Ivanovi, že to zvládnul...*

**HN:** *a co bylo nejtěžší? Nebo co je nejtěžší?*

*Nevim, těžko říct (smích), no... že člověk pořád tam musí chodit...k doktorům moc nemusím.*

***HN: Bavili jste se o vašem onemocnění i s někým jiným? S rodinou, známými...***

*Manželka P2: My, to ne. To my to řešíme jenom spolu. A nemáme žádný takový problém, který bychom chtěli řešit...ne.*

Přestože jsem před začátkem rozhovoru i při něm participantům vysvětlovala a zdůrazňovala, že mě zajímají více jejich zkušenosti a pocity spojené se zvládnutím onemocnění, bylo mnohokrát velmi obtížné dostat rozhovor k tomuto tématu. U jednoho z participantů (P9) jsme se k tomuto tématu prakticky vůbec nedostali, ačkoli rozhovor s ním byl ze všech nejdelší.

Neochota mluvit o svých pocitech může pramenit z mnoha příčin. Jako jedno z vysvětlení se nabízí výše zmiňovaný koncept hegemonné maskulinity, který mužům brání zabývat se vlastními pocity a ventilovat je. Další příčinou může být tak již výše diskutované objektivizování nemoci a její léčby a vydělování tohoto procesu z běžného prožívání.

Uvědomuji si, že pro to, aby lidé chtěli sdílet své emoce a prožívání, musí mít ve svůj protějšek důvěru a je možné, že jsem u některých participantů dostatečnou důvěru nevzbudila. Může v tom hrát roli moje zaměstnání, to, že jsem participanty oslovovala poprvé v nemocnici a některé z rozhovorů také v nemocnici probíhaly. Kromě toho je možné, že někteří muži nechtějí své pocity sdílet s v průměru o 30 let mladší ženou. Například jeden z účastníků poté, co jsem se mu představila a řekla, co studuji, zareagoval velmi negativně a celý rozhovor byl velmi stručný (přesto i tento účastník s výzkumem souhlasil a zúčastnil se ho dobrovolně).

*Tak to je další zbytečný studium, měla byste pracovat, studujete, abyste dělala kulový h...o, další zbytečný obor, tady je celý barák menezmentu a na co to je, na h...o, nic nefunguje...(P6).*

I přes jisté obtíže se mi nakonec podařilo shromáždit výpovědi týkající se prožívání onemocnění, které jsem rozdělila do následujících kategorií:

*a) Těžkosti a Zdroje pro jejich překonání*

Během rozhovorů jsem se cíleně ptala na momenty, které byly pro účastníky těžké a také na to, jak si v těchto těžkých chvílích poradili. Za nejnáročnější chvíle během onemocnění většina participantů považovala zjištění diagnózy a nejistotu s tím spojenou.

*No, tak já jsem měl těch 90 (miněna hodnota PSA), v tý krvi u paní doktorky, tak to bylo... no bylo to těžký, nevěděl jsem nic, ale byl jsem doma, no... pak mě pustila na víkend, na chatu, jako abych na to nemyslel, tak jsem jezdil... no jsem tady na chatě...*

*Měl jsem pak nervy pošramoceny, práce těžká, no to víte, práce s lidma, a peníze a moc práce, marodil jsem přes rok. Doma a tady na chatě... No, ale tehdy, to bylo takový těžký, vůbec nic jsem nevěděl... až teďka jsem se začal nějak zajímat (P3).*

*No ten první den možná to bylo takový, jako že si člověk říká, že by si měl doma uklidit, aby jako po něm nezůstalo něco. Ten bordel nebo tak... tak vás to začalo napadat, jak to vlastně dopadne. (P4)*

*Nevím, co bylo nejtěžší, možná ten začátek, že nevíte, co bude... Máte rakovinu, to je strašák všude... ale jinak tady to bylo v pořádku, to si vůbec nemůžu stěžovat na ten personál... asi to, no, že nevíte. (P8).*

V této souvislosti se v příbězích participantů objevují také zmínky o způsobu, jakým jim byla diagnóza sdělena a který možná mohl přispět k obtížnosti celé situace:

*...tak sem šel na urologii a tam mě řekli no tak celkem normálně, jako máte rakovinu, stejně jako třeba máte chřipku, no tak prostě máte rakovinu. (P8)*

**HN: Jak vám to ten doktor řekl?**

*P4: Úplně bez obalu.*

**HN: Úplně bez obalu... tak to musela být docela rána, ne? Jaké to pro vás bylo?**

*P4: No tak rána ani ne... Člověk to musí brát tak, jak to je... Sestra (zdravotní) tam brečela teda, to jsem poznal, ta byla z toho zklamaná, to jsem docela koukal a pak jsem to bral, tak jak to je.*

Další z participantů (P5), pro kterého je karcinom prostaty již druhým onkologickým onemocněním vypráví, že u něj tentokrát nenastalo „*takový to hroucení z diagnózy*“, protože už si to prožil při předchozím onemocnění.

Není zajisté nutné dokazovat, že moment sdělení onkologické diagnózy je traumatickým zážitkem a zpracování takové zprávy je velmi obtížné a vlastně je spíše s podivem, kolik lidí se nakonec nějakým funkčním způsobem s onemocněním smíří, ačkoli se jim nedostane žádné podpory. Nutno také podotknout, že náš zdravotní systém v tom pacientům nijak nepomáhá. Velký tlak na ošetření co největšího počtu pacientů a z toho pramenící přetíženost lékařů, nedostatek kompetencí sester, které by mohly lékaře v této oblasti zastoupit, přetrvávající paternalismus, nedostatečná systémová sociální podpora a mnoho dalších faktorů prakticky znemožňují poskytnout pacientům adekvátní podporu v tak náročné chvíli.

Pokud se participant dokázali vyslovit k tomu, jak se jim podařilo tuto náročnou chvíli zvládnout, zmiňují na prvním místě existenci nějakého plánu. Vědomí o tom, že se jejich onemocnění dá léčit a že jsou známy kroky, jak léčba bude postupovat.

*Pak už když se něco děje, tak vidíte, že máte nějakou šanci, že neumřete zítra... nebo třeba vás přejde auto, ale neumřete na rakovinu prostaty. (P8)*

**HN: Takže jste to už dopředu nějak tušil?**

*P4: No, netušil, abych pravdu řekl, ale když už to tak je, tak se s tím musí člověk nějak smířit.*

**HN: a jak jste se s tím smířoval? To není jen tak jednoduché.**

*P4: Myslím si, že docela dobře (smích)... nabídl mi řešení, takže jako jo.*

Jako další obtížný moment se ve výpovědích objevují chvíle, kdy „to na člověka tak jako dopadne“ (P7).

*A já si to ani nijak neberu, jenom někdy třeba, jsem sám doma, tak se to na té psychice projeví, takovej stres nebo nervy... že nad tím začnu přemýšlet, jak to bude... (P3)*

*Samozřejmě jsou chvílky, kdy vám to vytane a třeba se ráno probudíte a teďka vás štve, že ještě byste si dala šlofika, ale naskočí vám tam nějaká takováhle věc, tak jako vás to otráví, že vám to znemožní spát. (P5)*

Tito participanti popisovali, jak se s takovou náročnou chvílí vyrovnat, ale hlavními nástroji pro ně bylo nemyslet na to a počkat, až to přejde:

**HN: Co vám v takových chvílích pomáhá?**

*P3: Pomáhá... to pomáhá asi nic, no... ono to pak prostě přejde, cvičit já nemůžu, to už mám klouby špatný, dřív jsem posiloval, kondiční kulturistika... no, že jsem byl takovej silnější, tak jsem si to vybral... samá velká váha (smích)... hmm... no, tak to prostě беру jako normální nemoc, jako tu chřipku, no... moc na to nemyslím, беру to, jak to je... a ono to pak přejde.*

*P5: Ono... se s tím člověk srovná, samozřejmě...vobčas to vytane no (pauza)*

**HN: Co v takovou chvíli děláte?**

*P5: No tak musím počkat, až to zase přejde (smích) Ne že bych na to reagoval přímo, to ne... to jsou situace, kdy to člověku víc vytane...že bych jako mohl přemýšlet, jestli je čas lidský konstrukt nebo daná realita (smích) a místo toho musím myslet na to, co a jak bude, no tak.*

Důležitým zdrojem pro zvládnání onemocnění je i funkční rodina, pokud existuje. Ti participanti, kterým se dostává podpory ze strany rodiny, to velmi oceňují. Nicméně se zdá, že i na této formě podpory je důležité to, že umožní zapomenout na přítomnost onemocnění.

**HN: Co vám pomáhá?**

*P7: Snažím se brát to, jak to je. No tak to prostě je a ... někdy to na člověka dopadne, to ano, no... ale snažím se to prostě brát, jakože je to tak.*

**HN: Co vám s tím pomáhá?**

*P7: Mám doma velkou podporu... manželka i dcera. Kdyžtak jdeme třeba ven, nebo jsme na chatě a tam to nějak zapomenou... To je velká podpora.*

*Nevím, že bych vám řekl, z čeho čerpám nebo jestli mám nějakou podporu. Já bych řekl, že se ke mně všichni chovají úplně normálně...jako v nejbližším okolí, rodiče, brácha i vlastně moje přítelkyně i ta žena bývalá...děti, tak jak všichni mě samozřejmě jako podporovali, ve smyslu, že zavolají... Máme dobrý vztahy, tak to celkem funguje, že to zázemí je solidní. A co si myslím, že je důležitýho, že člověk má takovou nějakou jistotu. (P8)*

Proč participanti považují za nejlepší způsob vyrovnávání se s onemocněním snahu na něj zapomenout nebo si ho nevnímat, je otázka velmi zajímavá a zasloužila by jistě podrobnější analýzu, ale také odborníka na psychologii. Kromě toho, že přesahuje ambice této práce, přesahuje také moje kompetence. Při některých rozhovorech jsem z reakcí participantů poznala, že jim není příjemné o tomto tématu mluvit a pokud se po počátečních dotazech na těžkosti k tématu nevyjádřili, upustila jsem někdy od snah tyto informace získat právě proto, že bez terapeutického výcviku se necítím dostatečně kompetentní na to, abych s participanty otevírala témata, která pro ně mohou být zraňující a o kterých sami hovořit nechtějí.

Participanti, kteří mají ve svém okolí blízkého člověka se stejným onemocněním, se kterým mohou sdílet své starosti, uvádějí, že je to pro ně užitečné a podpůrné. O tomto tématu více pojednávám v následující podkapitole.

#### *b) Sdílení*

Při rozhovorech mě zajímalo, zda a jakým způsobem si participanti o svém onemocnění a jeho prožívání s někým povídají, zda s někým tento proces sdílejí. Ptala jsem se proto účastníků, jestli se baví se svými manželkami, partnerkami, příbuznými nebo přáteli. Odpovědi v této oblasti se velmi lišily.

Někteří z participantů, kteří měli manželky nebo partnerky se s nimi o svém onemocnění doma bavili, ale tyto partnerky se nepodílely na rozhodování o léčbě a z výpovědí vyplývá, že se jedná spíše o informování partnerky než o rozebírání zdravotního nebo psychického stavu s ní.

***HN: Probíral jste to ještě s někým, se ženou?***

*P5: No, jasně, že se jí, ženě jakoby zmíním...*

*(...)*

***HN: Co žena? Moc to spolu neřešíte, jste říkal...***

*P5: No tak jako jo, ona je účastna, ale spíš se snažím ji s tím, samozřejmě běžně... a spíš jí toho řeknu míň, než by chtěla... ale takhle nevotravuju ji s takovou tou existenciální vrstvou to ne, spíš občas jako v tom něco cynicky utrousím... takže to je moc nadšená (smích).*

**HN: Doma jste to řešili s manželkou?**

*P8: Já mám přítelkyni, jsem rozvedený, řešili jsme to no...trochu. Jako bavili jsme, řekl jsem jí, to samozřejmě. Nemyslím, že bysme řešili to rozhodnutí, to paní nechávala jako na mě, jako moje volba... i s těma následnýma věcma...*

Někteří participanti ale s partnerkami o svém onemocnění příliš nemluví, některé jakoby otázka na toto téma překvapila:

**HN: Řešil jste to nějak s partnerkou, s rodinou?**

*P4: (razantně vrtí hlavou) Ne ne.*

**HN: Takže jste jí řekl takhle to je a nějak jste se o tom nebavili...**

*P4: No tak to už bylo daný, to už nebylo co řešit.*

**HN: Bavíte se doma o vaší nemoci s manželkou?**

*P3: s manželkou, to se radši ani nebavím, to ne... to radši ne, ale teď jak je toho plno v médiích, tak se to připomíná...*

**HN: Jak jste se s tím vyrovnával? Radil jste se s někým?**

*P9: s nikým jsem se nebavil, informace nevyhledával. Se známými jsem se nebavil, ani se ženou. Akorát jeden známý mi pak říkal, že ho odoperovali hned a to mě mrzelo, že se mnou se to tak odkládalo*

**HN: Neměl jste tedy potřebu se o tom s někým bavit?**

*P9: Jsem fatalista. Prostě tak.*

Jediný z participantů (P7), který se o svém onemocnění radí s manželkou a rodinou současně označuje rodinu a fungující vztah za největší zdroj podpory při zvládnání onemocnění. Zajímavé je, že například participant s číslem 3, který uvádí, že se s manželkou o nemoci raději vůbec nebaví, současně v jiné části rozhovoru zmiňuje, že mu manželka hodně pomáhá s dodržováním zdravého životního stylu, který je pro něj nástrojem ke zvládnání své nemoci. Zdá se, že i zde můžeme identifikovat vliv konceptu hegemonní maskulinity, který mužům velí být ve vztahu silný a aktivní a nedovoluje jim tak sdílet své obavy s partnerkami nebo se s nimi radit o svém zdravotním stavu.

Na zcela opačné straně spektra byl rozhovor s participantem s číslem 2, u kterého byla přítomna jeho manželka. Tento rozhovor nebyl příliš dlouhý, nicméně sám participant řekl za celou dobu pouze tři věty, z nichž dvě byly o jeho komunikaci s manželkou (M):

**HN: Bavili jste se o vašem onemocnění i s někým jiným? S rodinou, známými...**

*M: My, to ne. To my to řešíme jenom spolu. A nemáme žádný takový problém, který bysme chtěli řešit...ne.*

*P2: (směje se)... dostanu vynadáno a je to v pořádku...*



*M: Musím se starat, to je jasné. To se starám, no...*

*(...)*

**HN: Musí to být pro vás někdy náročné být sami doma s manželem. Jak dobíjíte energii?**

*M: (usmívá se) Energii, to dobíjím u seriálu. A taky na zahrádce.*

*P2: No a občas mě sprdne a je to.*

Zdá se, že komunikace o onemocnění v rodině trpí stejnými nedostatky, jako komunikace se zdravotníky. Prožívání a zvládání se nevěnuje pozornost, řeší se spíše praktické a konkrétní aspekty, partnerky vystupují jako hlídačky zdravého životního stylu, upomínají svoje partnery, aby chodili na kontroly, nebo je vůbec k lékaři posílají. Tento fenomén je poměrně známý, zmínil ho například na své přednášce o plánovaném screeningu karcinomu prostaty prof. MUDr. J. Fínek, odborník na výzkum a léčbu onkologických onemocnění (konference Komplexní novinky v onkologii, 2023):

*Muž má být informován a to je zásadní problém. Pokud bude muž informován, tak žádný screening nebude. Musíme informovat ženy.*

Je tedy paradoxní stav, ve kterém jsou ženy považovány za jakési strážkyně zdraví rodiny a je na ně přenášena zodpovědnost i za zdraví jejich partnerů a přitom je právě tyto partneri nechtějí zatěžovat svými starostmi, pokud už nemocní jsou. i zde se nabízí mnoho otázek k dalšímu výzkumu a mnohé z nich již zkoumány jsou, zejména ve feministickém diskurzu týkajícím se etiky péče.

Kromě partnerek někteří participanti zmiňují i další příbuzné, se kterými se příležitostně o onemocnění radili, ale zdá se, že v jejich příbězích, tak jak mi je vyprávěli, nehrají příliš velkou roli. S výjimkou jednoho participanta, který dodnes lituje toho, že se s dětmi o své nemoci bavil:

**HN: Hmm... máte toho hodně za se sebou, je to už 10 let...**

*P6: Jo, 10 let, to jsem šel na operaci, protože jsem to neprozřetelně řekl před dětma. Oni mě k tomu donutili, já jsem nic nechtěl.*

**HN: Aha... nechtěl jste operaci...**

*P6: Ne, to bylo taky naposled, co jsem dal na svoje děti. Na co to je... když, když to, to tělo stejně chátrá, už mě to tady s..e. Kdybych to nepodstoupil, tak tak bych tu dobu, co mě to tady s..e, tak bych to tady zkrátil.*

Další skupinou, se kterou se někteří participanti o svém onemocnění baví, jsou přátelé nebo kolegové v práci. Ti, kteří mají v okolí někoho se stejným onemocněním, uvádějí, že si o svých potížích povídají a považují toto sdílení za důležité a přínosné.

**HN: Co myslíte, že to způsobilo, že jste se tomu nepoddal?**

**P4: Nevím.**

**HN: Nevíte, nepřemýšlel jste nad tím?**

**P4: No, tak kamarádi, věděl jsem o tom Ivanovi, že to zvládnul...**

*Já mám kamaráda, no, on to taky má... tak si to probíráme... je to takový, že víte, že v tom nejste sama... a on ví, o čem mluvíte... tak to je dobrý. To asi je dobrý, mít někoho, kdo tomu rozumí. (P7)*

Participanti, kteří si o svém onemocnění mohli povídat s přáteli se stejnou zkušeností, tuto možnost velmi oceňují. Odpovídá to zjištěním ze zahraničních prací o patientských organizacích (Oliffe *et al.*, 2010) i zkušenostem členů patientských organizací.

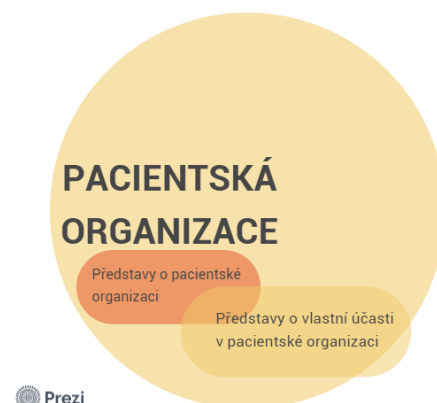
### 3.3.2.3 Patientská organizace

Nikdo z participantů neměl zkušenost s patientskou organizací, část účastníků o patientské organizaci nikdy neslyšela a ti, kteří o existenci patientských organizací věděli, neměli téměř žádné informace o jejich fungování. Abych mohla získat informace potřebné pro naplnění výzkumných otázek, rozhodla jsem se, že participantům na vhodném místě rozhovoru (obvykle na konci, ale v některých případech i v průběhu rozhovoru) popíšu patientskou organizaci a zeptám se jich, zda by uvažovali o tom se aktivit takové organizace zúčastnit.

Díky této otázce jsem získala od participantů informace o jejich představě o patientské organizaci a také představy o jejich vlastní účasti v této organizaci.

#### a) Představy o patientské organizaci

Na otázku, zda participanti vědí o existenci patientské organizace, odpověděli všichni účastníci záporně a z neverbálních reakcí jako vrtění hlavou, zdvínání obočí, úšklebky jsem usoudila, že se jim představa patientské organizace příliš nezamlouvá.



**HN: Slyšel jste o patientské organizaci?**

*P4: (vrtí hlavou)*

**HN: Je to skupina lidí, kteří mají stejné onemocnění, schází se...**

*P4: (skáče mi do řeči) Takže jako alkoholní léčba (smích)*

Představa, že aktivity patientské organizace vypadají podobně jako setkání anonymních alkoholiků, je poměrně rozšířená jak mezi participanty z řad pacientů, tak z řad zdravotníků.<sup>17</sup> Spojení se skupinovou léčbou, ať už protialkoholní nebo jinou má pro participanty negativní konotace.

*Jako já jsem kdysi z nějakých psychické důvodů chodil na takovou skupinovou, jako je to něco jiného. Možná to mělo přínos, ale to nedokážu posoudit, nebo to byla léčba těmi medikamenty, to nedokážu říct....*

*Tak jako mám takovej pocit z těch skupin, takovej jako ne úplně dobrej no... (P8)*

*Mě to zavání skupinovou terapií, která mi není vůbec jako...já se vám musím přiznat, že jsem vůči tomu předsudečně zaujatej. Jakože bych z toho měl kopřivku, to ne, ale že bych se tam nějak hrnul, to ne. (P5)*

Obraz patientské organizace v očích laické i odborné veřejnosti je tedy velkou výzvou a snaha ukázat patientskou organizaci v lepším světle rozhodně bude jednou z aktivit, které se bude muset STK pro chlapy věnovat. Když jsem participantům podrobněji vysvětlila, co patientská organizace nabízí, většina z nich projevila o takové službě zájem a shodně uváděli, že by se „na zkoušku“ přišli na setkání podívat.

*No, jako že to sdílení, že tam vlastně v tom kolektivu setkají, že jsou postižení stejně, tak to myslím, že to by mohlo být jako... asi bych jako šel (P8)*

**HN: Kdybyste věděl v tu chvíli nebo i teď, že taková organizace existuje, šel byste tam, využil byste to?**

*P4: To si myslím, že asi jo, že asi určitě... že by se člověk dověděl o tom víc, jsou různé postupy, že jo, dá se to řešit různě.*

*Záleží, kde by to bylo. Možná, že bych si tam šel něco poslechnout... Já mám kamaráda, no, on to taky má... tak si to probíráme...je to takový, že víte, že v tom nejste sama...a on ví, o čem mluvíte... tak to je dobrý. To asi je dobrý, mít někoho, kdo tomu rozumí. (P7)*

#### *b) Představy o vlastní účasti v patientské organizaci*

---

<sup>17</sup>Osobně se domnívám, že většina z dotazovaných nemá s působením a aktivitami anonymních alkoholiků vlastní nebo zprostředkovanou zkušenost a jejich představy o této organizaci vycházejí především z prezentace této organizace ve filmech a seriálech.

Participant, kteří razantně odmítali svoji účast na aktivitách patientské organizace, k tomu často měli různá vysvětlení nesoucí se v duchu hegemonní maskulinity, jak byla popsána výše. Je to především potřeba nezávislosti a schopnosti poradit si s věcmi sám, která zaznívala ve výpovědích účastníků výzkumu a která by v jejich představách mohla být účastí v patientské organizaci narušena. Zaznívá také určitá nedůvěra v to, že by patientská organizace mohla přinést validní informace.

**HN: Kdybyste dostal pozvánku, tak byste tam nešel?**

*P5: No, kdybych už ji dostal, tak bych tam možná šel... ale, ale rozhodně bych to nevyhledával. No tak jako taky, já jsem trošku fatalista, jakože to stejně... kromě toho, si moc nevěřím, že bych si z toho vzal třeba to, že bych konal jinak, že bych jinak jedl, že bych chodil spát včas a to je to, protože si myslím, že jako že ten vliv toho máho chování tak opravdu je minimální a nepředvíatelný.*

**HN: Kdyby vás pozvali do patientské organizace, myslíte, že byste tam šel?**

*P9: Já jsem takovej, že věřím doktorům. A věřím, že statistika je mocná a že pan doktor má tolik zkušeností, že ty jeho jsou... (...)*

*Nene, nevěřím tomu, já takhle na jedny straně, pokud by se jednalo o problém, kterej je přenositelný, je univerzální, není závislej na jednotlivým člověku, tak jsou to zajímavý informace, ale pokud se setkáte... člověk by čekal... prostě já chápu, že lékař, když vystuduje, tak načerpá takových znalostí, že nemůže celej život sedět furt v knihách... ale přiznám se, že mi občas chybí taková ta zpětná vazba od toho doktora, předpokládám, že ji má z minula, že když vám třeba naordinuje takovej a takovej lék, takže funguje tak a tak.*

**HN: Takže zpětnou vazbou od doktora myslíte to, že by vám řekl, předepisuje vám tenhle lék, protože je takovej...**

*P9: Ano, že by mi řekl víc, víc než ta patientská organizace takhle jsem to myslel.*

Někteří participant by o účasti v patientské organizaci neuvažovali prostě proto, že nemají potřebu.

*Ne, to radši ne. My si radši řešíme potíže sami... a manžel ani nikam nechce chodit. A my ani nic vědět nepotřebujeme. To bych se s nikým o tom nebavila. (P2 – manželka)*

*No, ne, to bych zájem neměl, je to takový prázdný pro mě... to ne. (P1)*

*To ne, to ne. Já bych si to radši nepřipomínal, nějak na to myslet, nebo se o tom bavit, to ne... s někým si o tom povídat, to bych asi ne, to ne, to by bylo nepříjemný. (P3)*

Zdá se, že představa o fungování patientské organizace na bázi podobné skupinové terapie je mezi participanty velmi rozšířená a nebudí v nich důvěru. Je ale pravděpodobné, že pokud by se podařilo změnit tuto představu, tak jak to ostatně popisuje i jeden z účastníků fokusní skupiny – totiž ukázat patientskou organizaci, jako místo, kde lze získat (a předat)

validní informace, tak by se zájem o participaci mohl zvýšit. Nezájem mužů o setkávání na bázi sdílení popisují i výzkumníci v zahraničních studiích a postoje českých mužů se tak nijak nevymykají evropskému společenskému kontextu. Je možné, že u nás může jakási nechuť scházet a sdílet být ještě umocněna zkušeností z dob komunismu, kdy různé schůze byly povinné, jejich přínos pochybný a možnost upřímně sdílet své obavy a zkušenosti nepředstavitelná.

### 3.3.3 Informace od zdravotníků

Celkem jsem vyplnila dotazník s 21 zdravotníky, z toho je 11 lékařů a lékařek a 10 sester. V tabulce předkládám drobnou demografickou analýzu vzorku.

Délka praxe	celkem	Sestry	lékaři
< 2 roky	1	0	1
2 – 5 let	5	3	2
5 – 10 let	4	0	4
> 10 let	11	7	4

Tabulka 4: Struktura vzorku podle délky praxe.

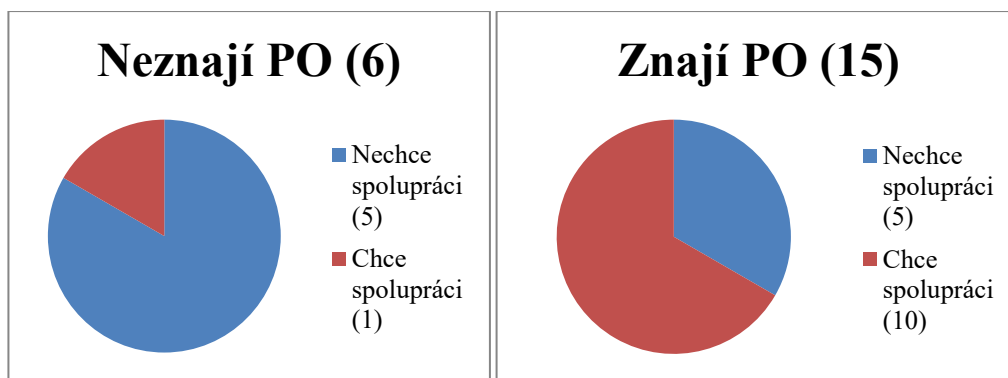
Polovina sester ví nebo někdy slyšela o existenci patientských organizací, zatímco mezi lékaři takovou znalost má 10 z 11 dotazovaných. Abychom mohli určit souvislost mezi délkou praxe a znalostí o existenci patientské organizace, potřebovali bychom reprezentativní vzorek. Nicméně dvě ze tří sester s kratší praxí o patientských organizacích věděly, zatímco v kategorii s nejdelší praxí to byly pouze tři ze sedmi. Jediný lékař, který nevěděl o existenci patientské organizace, měl praxi kratší než dva roky.

Zná/Délka praxe	< 2 roky		2 – 5 let		5 – 10 let		> 10 let	
	L	S	L	S	L	S	L	S
Zná	0	NA	2	2	4	NA	4	3
Nezná	1	NA	0	1	0	NA	0	4

Tabulka 5: Znalost o patientské organizaci v závislosti na délce praxe.

Ze zkušeností si troufám potvrdit, že je možné, že mezi sestrami bude větší znalost o patientských organizacích převažovat mezi těmi mladšími. Důvodem je podle mého názoru postupná změna vzdělávání a větší důraz na komplexní péči o pacienta (pacient a jeho bio-psycho-sociální potřeby) v kurikulu zdravotnických škol. Tento předpoklad by si ovšem vyžadoval samostatný výzkum pro jeho ověření.

Pro naplnění cíle této práce jsou ovšem nejzajímavější odpovědi na otevřené otázky, totiž za jakých podmínek by si zdravotníci dovedli představit spolupráci s patientskou organizací, případně proč by si takovou spolupráci nepřáli.



Graf 2: Ochota spolupracovat s patientskou organizací (PO) v souvislosti se znalostí o ní.

Podívejme se nejprve na skupinu těch, kteří o patientské organizaci nic nevědí – většina z nich by neměla zájem o spolupráci. Jako důvody udávají, že si takovou spolupráci nedovedou představit, právě proto, že o patientské organizaci nemají žádné informace („nevím, jak by to fungovalo“, „nevím, jak bych to dělala“). Jedna ze sester uvedla, že by takové organizaci nedůvěřovala a jiná, že patientská organizace není potřeba, protože se všechny informace dají najít na internetu. Lékařka, která patientské organizaci neznala, uvedla, že pokud by věděla, jak taková organizace funguje, ráda by s ní spolupracovala.

Další skupinou jsou ti, kteří patientské organizace znají, vědí o jejich existenci a nechtějí s nimi spolupracovat. Tři zdravotníci shodně uvedli, že neznají žádnou konkrétní organizaci, takže si takovou spolupráci nedovedou představit. Jeden lékař odpověděl, že má patientské organizace spojené s politikou a s organizováním podávání žalob na zdravotníky. Druhý lékař považuje patientské organizace za zmanipulované a také poukazuje na jejich tendenci stěžovat si na zdravotníky.

Poslední skupina mnou dotazovaných zdravotníků o patientských ví a chtěla by s nimi spolupracovat. Prakticky všichni se shodují na tom, že by potřebovali mít jasné informace o fungování patientské organizace a důvěru ve zdroje jejích informací.

V posledním odstavci se skrývá návod k tomu, co je třeba udělat, aby zdravotníci byli ochotní s patientskou organizací spolupracovat a doporučovat ji pacientům: je třeba, aby zdravotníci věděli o patientské organizaci, měli jasnou představu o aktivitách, které nabízí, o zdrojích, ze kterých čerpá informace a ideálně i zpětnou vazbu od pacientů.

### 3.4 Diskuse

Podívejme se nyní, jaké informace přinesly jednotlivé části výzkumu a jak tyto poznatky můžeme přenést do praxe, tak aby byl splněn cíl této práce, totiž rozvoj patientské organizace STK pro chlapy.

Jednou z částí projektu rozvoje této organizace bylo zmapování potřeb pacientů a zdravotníků týkajících se fungování patientské organizace a možností jejich naplnění. Pro dosažení tohoto cíle byla stanovena hlavní výzkumná otázka a několik otázek dílčích. V následujících odstavcích se pokusím na tyto otázky odpovědět za pomoci poznatků získaných během všech fází výzkumu.

- **Jaká je zkušenost pacientů s nádorovým onemocněním prostaty?**

Účastníci výzkumu nejčastěji popisovali svoji zkušenost s onemocněním skrze průběh onemocnění a jeho léčby. Léčba a kontakt se zdravotníky vůbec, byl pro participanty klíčovým prvkem, na základě kterého svou zkušenost s onemocněním hodnotili. Příběhy participantů, kterým z velké části dominovala medicínská stránka, popisují zkušenost s onemocněním jako průchod zdravotnickým systémem s důležitými milníky jako jsou stanovení diagnózy, termínu operace, pravidelných kontrol a dalších jednotlivostí, ze kterých proces léčby sestává. V takovém vyprávění pak poměrně logicky dostávají nejdůležitější místo lékaři, kteří se stávají jakýmsi režiséry celého příběhu odehrávajícího se výhradně v kulisách zdravotnických zařízení. Pro pacienty – účastníky mého výzkumu, kteří se sami vidí v roli pacienta, je pak důležité, co jim který lékař řekl, na jaké další vyšetření nebo zákrok je poslal, co jim doporučil nebo jak rozhodl o dalším pokračování jejich příběhu.

Doma se potom snaží na tuto svoji patientskou roli raději nemyslet a moc si o tom s nikým nepovídat. Nežádoucí účinky, které s sebou léčba přináší, a které mají objektivně velký vliv na kvalitu života, se pak mohou jevit jako nechtěné propojení medicínského a životního příběhu a jsou participanty raději bagatelizovány (za přispění zdravotníků, kterých se „soukromý“ život pacientů, ve kterém se tyto nežádoucí účinky zejména projevují, už netýká).

V takovém nastavení prožívání onemocnění potom poměrně logicky pacienti necítí potřebu patientské organizace, která je právě tím mostem propojujícím medicínu a život. Je tedy zřejmé, že zdravotnickému systému (přinejmenším v léčbě karcinomu prostaty) se stále nepodařilo vymanit se z paternalistického nastavení a cesta z něj bude vyžadovat úsilí, zapojení a součinnost všech aktérů. Lékaři se budou muset vzdát režisérské role a stát se spíše odbornými



poradci. Sestry musí volat po vyšších kompetencích, tak aby se mohly stát opravdovými průvodkyněmi pacientů ve světě medicíny a účinně podporovat jejich samostatnost. Pacienti potom musí být povzbuzováni k aktivní účasti na své léčbě a rozhodování o jejím průběhu a to i s pomocí patientských organizací.

- **Jaké potřeby mají pacienti s nádorovým onemocněním prostaty a jejich blízcí?**
- **Jak se tyto potřeby daří naplňovat?**

Z poznatků získaných při rozhovorech se jako nejdůležitější potřeba jeví dostatek informací a dostatečná komunikace se zdravotníky a tuto potřebu se nedaří naplňovat. Participanti by uvítali podrobnější informace o své nemoci, o léčbě a dalších podrobnostech týkajících se například životosprávy. Současně ale zmiňují, že chápou vytíženost lékařů, která jim neumožňuje se takové komunikaci dostatečně věnovat.

Shovívavost participantů je do jisté míry na místě, v onkologické poradně naší kliniky má lékař v průměru na jednoho pacienta devět minut. Během tak krátké doby jistě není možné poskytnout dostatečné informace ani o léčbě samotné, natož zodpovědět dotazy týkající se například životosprávy. S rostoucím tlakem na výkon zdravotnických zařízení se nezdá reálné, že by se tento stav měl v blízké budoucnosti měnit, i když například v Německu se podařilo prosadit, že pojišťovny alokovaly delší čas na péči o onkologické pacienty (ústní vyjádření, G. Carl, prezident Europa Uomo, setkání Pracovní skupiny pro patientské informace při EAU, Dublin, 2023).

Je tedy třeba hledat jiné cesty a těmi jsou již mnohokrát zmiňované posílení role sester v péči o onkologické pacienty a samozřejmě zapojení patientských organizací do systému péče. Řadu informací, které lékař nemá čas poskytovat, můžou pacienti získat stejně hodnotně z jiných zdrojů a s lékařem poté řešit pouze ty dotazy nebo obtíže, které jinde vyřešit nelze. Ostatně je bláhové domnívat se, že specialista na léčbu karcinomu prostaty bude také dobrým psychologem, výživovým poradcem nebo ošetřovatelem.

- **Jaké je povědomí zdravotníků pracujících v urologii o patientských organizacích?**

Povědomí zdravotníků o existenci patientských organizací je velmi mizivé, přestože patientské organizace jsou již sedmým rokem oficiální součástí zdravotnického systému v ČR. Dobrou zprávou je, že většina mnou oslovených zdravotníků by ráda s patientskou organizací spolupracovala, pokud by o nějaké spolehlivé věděla.

Prezentace patientské organizace zdravotníkům a navázání spolupráce s lékaři i sestrami tedy bude jedním z prvních kroků v rozvoji STK pro chlapy. V této věci jsem již podnikla první kroky a požádala několik lékařů o spolupráci na konkrétních aktivitách a při tvorbě edukačních materiálů. Také jsem oslovila lékařku, která má profil na Instagramu, ve kterém prezentuje urologickou problematiku, aby vytvořila několik příspěvků o patientské organizaci a představila její činnost.

Jaká je tedy odpověď na hlavní výzkumnou otázku, kterou jsme formulovali během setkání fokusní skupiny?

- **Za jakých podmínek by pacienti chtěli a mohli využívat služeb patientské organizace?**

Pacienti budou moci využívat služeb patientské organizace, až budou splněny následující realistické podmínky:

1. Pacienti a zdravotníci budou o existenci patientské organizace vědět.
2. Pacienti a zdravotníci budou mít reálnou představu o činnostech patientské organizace a o možnostech pomoci, které pacientům (a zdravotníkům) poskytuje.
3. Zdravotníci budou pacienty aktivně povzbuzovat k hledání dalších zdrojů informací a pomoci.

A následující idealistické podmínky:

1. Principy hegemonní maskulinity budou nahrazeny empatičtějšími a rovnějšími vnímáním genderových rolí.

2. Zdravotnictví bude formováno ve spolupráci s pacienty, tak aby více reflektovalo potřeby celé společnosti, a společnost bude vnímat onemocnění jakou součást života.

Věřím, že tato práce může významným způsobem pomoci naplnit podmínky realistické a doufám, že by mohla být jedním z mnoha impulsů k přiblížení se podmínkám idealistickým.

Výše interpretované výzkumné šetření bylo ovšem pouze jednou ze součástí participativního akčního výzkumu, který je uskutečňován skrze cyklický proces (Hendl, 2016; Holloway a Galvin, 2017). Dalším krokem bude projednání těchto výsledků na nové fokusní skupině se členy STK pro chlapy, při které bude vytvořen akční plán pro rozvoj této organizace. Kromě toho už samotné provádění výzkumu plní akční složku, protože se zvýšila informovanost zdravotníků o existenci patientských organizací a o jejich prospěšnosti a několik lékařů se mě doptávalo na činnost STK pro chlapy a rádi by tuto organizaci pacientům doporučili.

Výzkum vedený pro účely diplomové práce je samozřejmě limitován celou řadou faktorů, a to zejména kapacitou výzkumnice. Bylo by zajímavé zahrnout do výzkumu participanty z jiných pracovišť. Například v Masarykově onkologickém ústavu je spolupráce s patientskými organizacemi na lepší úrovni, stejně jako ucelenější koncept péče o pacienty. Lepší poznání by také pravděpodobně přineslo, kdyby rozhovory s participanty nedělala sestra, ale výzkumník, který není ze zdravotnictví. Myslím si, že by se možná participanti více rozhovořili o svém prožívání. Jako sestra bych naopak ráda věnovala více času delším rozhovorům se zdravotníky, nabízí se otázka, jak oni sami vnímají například nedostatek času, který mohou pacientům věnovat nebo odtrženost medicínského a „běžného“ světa.

Samostatným tématem k výzkumu je potom dvojaká role partnerek pacientů, která je zmíněna v části interpretace výzkumu. Být ochránkyní zdraví svého partnera, který ale není ochoten sdílet své prožívání nemoci je dozajista obtížná situace.

## 4. ZÁVĚR

Současná vyspělá medicína nabízí mnoho řešení a velkou část těchto onemocnění dokáže léčit a z hlediska medicíny může být onkologické onemocnění posuzováno spíše jako chronický stav než život ohrožující choroba. Přesto je onkologické onemocnění náročnou a život proměňující situací a přináší s sebou celou řadu starostí, obtíží a nepříjemných stavů tělesných i duševních. A právě proto, že se stává chronickým stavem, ovlivňuje vysokou měrou situaci nemocného a celého jeho okolí, onkologické onemocnění není pouze problémem medicínským, ale stále více sociálním. Proto, aby všichni, kdo jsou chorobou zasaženi, dostali optimální péči, je třeba, aby oba tyto systémy fungovaly ve shodě, aby péče o zdraví nebyla vytržena z kontextu běžného života. Jednou z cest, jak tyto dva světy propojovat, je dobře fungující pacientská organizace.

V teoretické části této práce jsem ukázala koncepty, které zohledňují propojenost zdravotnictví s ostatními systémy společnosti a míru zapojení pacientů (občanů, lidí) do designování takových zdravotnických systémů. Podrobněji jsem se zabývala specifiky českého zdravotnictví a postavení pacienta v něm, zejména rozdílem v proklamovaném a skutečném zapojování pacientů do nastavování systému péče.

Dále jsem se věnovala představení pacientských organizací a jejich přínosů pro nemocné i zdravé lidi. Podrobněji jsem se zastavila u těch, které ve světě sdružují pacienty s karcinomem prostaty, abych mohla lépe zarámovat situaci v České republice. Protože karcinom prostaty je ze své podstaty onemocnění, které postihuje pouze muže a jehož léčba s sebou přináší nežádoucí účinky postihující intimní oblast, zabývala jsem se také specifiky mužského vnímání onkologického onemocnění. K tomu jsem využila několik kvalitativních studií, které byly v zahraničí na toto téma uskutečněny. Autorkami většiny těchto studií jsou onkologické sestry a jejich práce je pro mne velkou inspirací. Tyto studie ukazují, že pacienti-muži jsou (nejen) při závažném onemocnění svazováni koncepty tradiční patriarchální výchovy (hegemonní maskulinity), která jim ztěžuje přístup k získání podpory se zvládnutím nemoci a její léčby.

Pro dokreslení situace, ve které se nachází pacient s karcinomem prostaty a jeho blízcí, jsem věnovala kapitolu průběhu onemocnění a jeho léčbě.

Díky tomuto teoretickému zarámování jsem si mohla udělat představu, jakým směrem se bude ubírat empirická část práce. Rozhodla jsem se svůj výzkum koncipovat na základě participativně akčního paradigmatu, tak abych mohla současně daný jev zkoumat a pokoušet se

o jeho změnu. Během práce na teoretické části jsem se seznámila se členy organizace STK pro chlapy, která v té době vznikala. Přizvala jsem tedy její zakládající členy do výzkumu a s jejich pomocí vytvořila koncept empirické části šetření, která probíhala formou polostrukturovaných rozhovorů s pacienty a krátkých strukturovaných rozhovorů se zdravotníky.

Rozhovory s pacienty potvrdily zjištění ze zahraničních studií – muži neradi sdílejí své prožívání a setkávání v patientské organizaci je příliš neláká. Současně však ti, kteří zkušenost se sdílením mají, ji oceňují. Jde tedy o jakési předem nastavené odmítání, které se – pokud je překonáno – ukazuje jako neopodstatněné. Zdravotníci sice nemají velké znalosti o patientských organizacích, ale byli by ochotni s nimi spolupracovat.

Zde se otvírá velká možnost, jak přenést výsledky výzkumu do praxe. Na straně pacientů je třeba upravit prezentaci organizace navenek, tak aby potenciálním zájemcům nabídla aktivity, které jsou pro ně zajímavé a nejsou pro muže tak děsivé jako představa sdílení emocí. Takovými aktivitami jsou bezesporu přednášky a diskuse s odborníky, možná i kulturní nebo sportovní činnost.

Na rozšíření povědomí o patientské organizaci mezi zdravotníky je třeba také pracovat a již mám naplánováno několik kroků. Prvním z nich bude prezentace zjištění výzkumu na kongresu České urologické společnosti a (doufám) publikování článku vzniklého na základě této práce v některém z odborných časopisů. Dále jsem oslovila několik kolegů s žádostí o pomoc při revidování odborného obsahu stránek STK pro chlapy a o odbornou garanci pro webinář, který bych ráda uspořádala ve spolupráci s organizací pro pacienty na hormonální terapii karcinomu prostaty.

Jsem přesvědčena, že se díky těmto postupným krokům založeným na datech získaných ve výzkumu podaří začlenit patientskou organizaci do standardu v péči o pacienty, tak aby se pacientům a jejich blízkým dostalo co nejlepší možné péče.

## Seznam použitých zdrojů

### Literatura

Appleby, J. and Dixon, J. (2004) 'Patient choice in the NHS', *BMJ*, 329(7457) [online], pp. 61–62. [cit. 17. 6. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmj.329.7457.61>.

Bruun, D.M. et al. (2014) "All boys and men can play football": a qualitative investigation of recreational football in prostate cancer patients: Football in prostate cancer rehabilitation', *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports* [online], 24, pp. 113–121, [cit. 20. 4. 2023]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/sms.12193>.

Bourke, L. et al. (2012) 'A qualitative study evaluating experiences of a lifestyle intervention in men with prostate cancer undergoing androgen suppression therapy', *Trials*, [online] 13(1), p. 208. [cit. 9. 3. 2024]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1745-6215-13-208>.

Burns, S.M. and Mahalik, J.R. (2007) 'Understanding How Masculine Gender Scripts May Contribute to Men's Adjustment Following Treatment for Prostate Cancer', *American Journal of Men's Health*, [online] 1(4), pp. 250–261. [cit. 7. 1. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1557988306293380>.

Cinà, I.V., Di Sebastiano, K.M. and Faulkner, G.E. (2020) "One stroke, with twenty-two people": exploring prostate cancer survivors' participation in dragon boating', *Journal of Psychosocial Oncology* [online], 38(4), pp. 375–388. [cit. 20. 4. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1725215>.

Cecil, R., McCaughan, E. and Parahoo, K. (2009) "It's hard to take because I am a man's man": an ethnographic exploration of cancer and masculinity: Ethnographic exploration of cancer and masculinity', *European Journal of Cancer Care*, [online], 19(4), pp. 501–509. [cit. 4. 2. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01085.x>.

Connell, R.W. and Messerschmidt, J.W. (2005) 'Hegemonic Masculinity: Rethinking the Concept', *Gender and Society* [online], 19(6), pp. 829–859. [cit. 21. 1. 2024] Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/27640853>

Černá, A. (2020) *Občanská angažovanost a systém zdravotní péče*. Praha, 2020. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Katedra sociologie. Vedoucí práce Numerato, Dino.

Dent, M. and Pahor, M. (2015) 'Patient involvement in Europe – a comparative framework', *Journal of Health Organization and Management* [online], 29(5), pp. 546–555. [cit. 17. 6. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1108/JHOM-05-2015-0078>.

Disman, M. (2011) *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Vydání první. Praha: Karolinum.

Dvořáček, J. (2000) *Urologie praktického lékaře*. Vyd. 1. Praha: ISV.

Dvořák, J. (2014) 'Radioterapie karcinomu prostaty', *Onkologie* [online], 2014(8(1)), pp. 19–22. [cit. 10. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2014/01/05.pdf>

Dingwall, R. (2001) *Aspects of illness*. 2nd ed. Aldershot [Hants, England] ; Burlington, USA [VT, USA]: Ashgate (Cardiff papers in qualitative research).

European Association of Urology (EAU) Guidelines. Edn. presented at the EAU Annual Congress Amsterdam 2022. (2022). [online] EAU Guidelines Office, Arnhem. [cit. 11. 4. 2023] Dostupné z: <http://uroweb.org/guidelines/compilations-of-all-guidelines/>.

Edgman-Levitan S, Brady C, Howitt P. *Partnering with patients, families, and communities: a global imperative* [online]. Doha: World Innovation Summit for Health (WISH), 2013. [cit. 25. 4. 2023] Dostupné z: [https://www.imperial.ac.uk/media/imperial-college/institute-of-global-health-innovation/public/27425\\_WISH\\_Patient-Engagement\\_web.pdf](https://www.imperial.ac.uk/media/imperial-college/institute-of-global-health-innovation/public/27425_WISH_Patient-Engagement_web.pdf)

Entwistle, V.A. and Watt, I.S. (2013) 'Treating Patients as Persons: a Capabilities Approach to Support Delivery of Person-Centered Care', *The American Journal of Bioethics* [online] 13(8), pp. 29–39. [cit. 11. 6. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/15265161.2013.802060>.

Farrimond, H. (2012) 'Beyond the caveman: Rethinking masculinity in relation to men's help-seeking', *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, [online] 16(2), pp. 208–225. [cit. 21. 1. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1363459311403943>.

Forsythe, L.P. *et al.* (2019) 'Patient Engagement In Research: Early Findings From The Patient-Centred Outcomes Research Institute', *Health Affairs* [online], 38(3), pp. 359–367. [cit. 17. 6. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05067>.

Giddens, A. (1999) *Sociologie*. Vyd. 1. Praha: Argo.

Haškovcová, H. (2007) *Informovaný souhlas. Proč a jak?* Praha: Galén.

Hendl, J. (2016) *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál.

Hradil, D. *et al.* (2014) 'Diagnostika a staging karcinomu prostaty', *Onkologie* [online], 2014(8(1)), pp. 15–18. [cit. 11. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/xon/2014/01/04.pdf>

Joo, J.H. *et al.* (2022) 'The benefits and challenges of established peer support programmes for patients, informal caregivers, and healthcare providers', *Family Practice*, [online] 39(5), pp. 903–912. [cit. 7. 1. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/fampra/cmab004>.

Kirby, R.S. (2017) *Prostate Cancer*. Ninth edition. Abingdon, UK: Health Press Limited.

Klementová, Y. (2011) 'Radioterapie karcinomu prostaty - nežádoucí účinky', *Urologie pro praxi* [online], 2011(12(1)), pp. 59–60. [cit. 12. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.urologiepropraxi.cz/pdfs/uro/2011/01/12.pdf>

Koshy, E., Koshy, V. A Waterman, H. (2011) *Action Research in Healthcare*. 1 Oliver's Yard, 55 City Road, London EC1Y 1SP United Kingdom: SAGE Publications Ltd.

Kübler-Ross, E. and Královec, Jiří. (2015) *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál.

Kučera, Z., Pelikan, J. A Šteflová, A. (2016) 'Zdravotní gramotnost obyvatel ČR – výsledky komparativního reprezentativního šetření', *Časopis lékařů českých* [online], 155(5), pp. 233–241. [cit. 1. 5. 2023] Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2016-5/zdravotni-gramotnost-obyvatel-cr-vysledky-komparativniho-reprezentativniho-setreni-59024>

Lax, W. and Galvin, K. (2002) 'Reflections on a community action research project: interprofessional issues and methodological problems', *Journal of Clinical Nursing*, [online] 11(3), pp. 376–386. [cit. 25. 3. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00622.x>.

Légaré, F. and Thompson-Leduc, P. (2014) 'Twelve myths about shared decision making', *Patient Education and Counselling*, [online] 96(3), pp. 281–286. [cit. 11. 6. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.014>.

Lines, L.M., Lepore, M. and Wiener, J.M. (2015) 'Patient-centred, Person-centred, and Person-directed Care: They are Not the same', *Medical Care*, [online] 53(7), pp. 561–563. [cit. 11. 6. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000387>.

Mach, J., Buriánek A., Záleská, D., Máca, M., Vráblová, B. (2018) *Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování; Zákon o specifických zdravotních službách. Praktický komentář*. Praha: WoltersKluwer ČR.

Mazzocco, K. *et al.* (2019) 'The role of emotions in cancer patients' decision-making', *e-cancer medici science*, [online] 13. [cit. 10. 6. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.914>.

McCaughan, E. and McKenna, H. (2007) 'Information-seeking behaviour of men newly diagnosed with cancer: a qualitative study', *Journal of Clinical Nursing*, [online] 16(11), pp. 2105–2113. [cit. 21. 1. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01785.x>.

Novotná, H. 'Informovaný pacient se lépe uzdravuje', *Urologie pro praxi*. Urol. praxi. 2023; 24(3):185-186.

Numerato, D., Čada, K. and Honová, P.A. (2020) 'Citizenship, Neoliberalism and Healthcare', in J. Gabe, M. Cardano, and A. Genova (eds) *Health and Illness in the Neoliberal Era in Europe* [online]. Emerald Publishing Limited, pp. 75–89, [cit. 8. 5. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1108/978-1-83909-119-320201004>.

Oliffe, J.L. *et al.* (2010) 'Health Promotion and Illness Demotion at Prostate Cancer Support Groups', *Health Promotion Practice*, [online] 11(4), pp. 562–571. [cit. 4. 2. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1524839908328990>.

Ocloo, J. and Matthews, R. (2016) 'From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement', *BMJ Quality & Safety* [online], 25(8), pp. 626–632. [cit. 8. 5. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>.



Overgård, M. *et al.* (2008) ‘Does Physiotherapist-Guided Pelvic Floor Muscle Training Reduce Urinary Incontinence After Radical Prostatectomy?’ *European Urology* [online], 54(2), pp. 438–448. [cit. 20. 4. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2008.04.021>.

Prokop, D. (2022) *Slepé skvrny: o chudobě, vzdělávání, populismu a dalších výzvách české společnosti*. Brno: Host.

Ptáček, R., Bartůněk, P. and Mach, J. (eds) (2017) *Informovaný souhlas: etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. Praha: Galén (Edice celoživotního vzdělávání ČLK).

Peyromaure, M., Ravery, V. and Boccon-Gibod, L. (2002) ‘The management of stress urinary incontinence after radical prostatectomy.’ *BJU International* [online], 90(2), pp. 155–161. [cit. 20. 4. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1046/j.1464-410X.2002.02824.x>.

Potůčková, Pavlína. Postkvalifikačné vzdelávanie sestier v urológii v Česku a ďalších krajinách EÚ. Bakalárska práca. Praha: Univerzita Karlova, 2. lékařská fakulta; 2023. Vedoucí práce Jirkovský, Daniel.

Shore, N.D. *et al.* (2020) ‘Optimizing the role of androgen deprivation therapy in advanced prostate cancer: Challenges beyond the guidelines’, *The Prostate* [online], 80(6), pp. 527–544. [cit. 23. 4. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/pros.23967>.

Sokol, J. (2002) *Filosofická antropologie: člověk jako osoba*. Vyd. 1. Praha: Portál.

Spence Laschinger, H. K. *et al.* (2010) ‘Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter’s empowerment theory to patient care’, *Journal of Nursing Management* [online], 18(1), pp. 4–13. [cit. 8. 5. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2009.01046.x>.

Street, R. L. *et al.* (2009) ‘How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes’, *Patient Education and Counselling* [online], 74(3), pp. 295–301. [cit. 2. 5. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.015>.

Šolcová, I. and Kebza V. (1999) ‘Sociální opora jako významný protektivní faktor’, *Československá psychologie* [online], 43(1), p. 19-38. [cit. 20. 4. 2023] Dostupné z: <http://cspsych.psu.cas.cz/result.php?id=147>

Paterick, T. E. *et al.* (2017) ‘Improving Health Outcomes Through Patient Education and Partnerships with Patients’, *Baylor University Medical Center Proceedings* [online], 30(1), pp. 112–113. [cit. 20. 4. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/08998280.2017.11929552>.

Perry, H. B., Zulliger, R. and Rogers, M. M. (2014) ‘Community Health Workers in Low-, Middle-, and High-Income Countries: An Overview of Their History, Recent Evolution, and Current Effectiveness’, *Annual Review of Public Health*, [online], 35(1), pp. 399–421. [cit. 7. 1. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-032013-182354>.

Souliotis, K. *et al.* (2017) ‘Assessing Patient Organization Participation in HealthPolicy: a Comparative Study in France and Italy’, *International Journal of Health Policy and Management*, [online], 7(1), pp. 48–58. . [cit. 9. 3. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2017.44>.

van Balken, M., Schlatmann, F. and Maat, H.P. (2021) 'Are decision aids for all? Time to take care of the millions of low literate', *World Journal of Urology* [online], 39(6), pp. 2245–2246. [cit. 24. 4. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00345-020-03234-8>.

Van Poppel, H. *et al.* (2021) 'Prostate-specific Antigen Testing as Part of a Risk-Adapted Early Detection Strategy for Prostate Cancer: European Association of Urology Position and Recommendations for 2021', *European Urology* [online], 80(6), pp. 703–711. [cit. 1. 5. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2021.07.024>.

Venderbos, L.D.F. *et al.* (2021) 'Europa Uomo Patient Reported Outcome Study (EUPROMS): Descriptive Statistics of a Prostate Cancer Survey from Patients for Patients', *European Urology Focus* [online], 7(5), pp. 987–994. [cit. 30. 12. 2023] Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.euf.2020.11.002>.

Warwick-Booth, L., Bagnall, A.-M. and Coan, S. (2021) *Creating participatory research: principles, practice and reality*. Bristol: PolicyPress.

Wenger, L. M. and Oliffe, J. L. (2014) 'Men managing cancer: a gender analysis', *Sociology of Health & Illness*, [online] 36(1), pp. 108–122. [cit. 7. 1. 2024] Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12045>.

Yardley, L. (ed.) (1997) *Material discourses of health and illness*. London ; New York: Routledge.

Závodný Pospíšil, J. and Kozák, V. (2013) *Racionální spotřebitelské chování a vliv iracionality*. Zlín: VeRBuM.

Zdravotnický deník, (2023) [online]. [cit. 8. 5. 2023] Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2023/02/vzp-dnes-spousti-fiktivni-e-shop-s-peci-zjistete-kolik-stoji-transplantace-ledviny-nebo-den-na-aro-na-pondeli/>

### Internetové stránky

Asociace muži sobě (ASMUSO) (2018) [online]. [cit. 21. 1. 2024] Dostupné z: <https://www.asmuso.cz/o-nas/>

Česká justice (2023). *Nejvyšší soud vyložil, jak má vypadat souhlas pacienta se zákrokem. Klíčový je ústní pohovor*. [online]. [cit. 3. 12. 2023] Dostupné z: <https://www.ceska-justice.cz/2023/03/nejvyssi-soud-vylozil-jak-ma-vypadat-souhlas-pacienta-se-zakrokem-klicovy-je-ustni-pohovor/>

Česká urologická společnost. Poradna pro pacienty (2023). [online]. [cit. 10. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.cus.cz/pro-pacienty/poradna/casto-kladene-dotazy-na-tema-karcinom-prostaty/>

České ILCO. Kleinwächter, V: Založení českého ILCO. (2023). [online]. [cit. 14. 6. 2023] Dostupné z: <https://www.ilco.cz/zalozeni-ceskeho-ilco/>

European Association of Urology (EAU). Rakovina prostaty (2021). EAU: Informace pro pacienty [online]. [cit. 11. 4. 2023] Dostupné z: <https://patients.uroweb.org/cz/rakovina-prostaty/>

European Medicines Agency (EMA). Patients and consumers. [online]. [cit. 30. 12. 2023] Dostupné z: <https://www.ema.europa.eu/en/partners-networks/patients-and-consumers>

European patients forum (EPF) (2022). EPF: What is the patient organization. Historical kontext. [online]. [cit. 12. 6. 2023] Dostupné z: <https://www.eu-patient.eu/Members/what-is-a-patient-organisation/historical-context/>

Europa Uomo. (2023). [online]. [cit. 30. 12. 2023] Dostupné z: <http://www.europa-uomo.org>

Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy. (2020) *Strategie 2030+* [online]. Praha: MŠMT. [cit. 3. 5. 2023] Dostupné z: <https://www.msmt.cz/vzdelavani/skolstvi-v-cr/strategie-2030>

Ministerstvo zdravotnictví ČR (2021) *Koncepce ošetrovatelství* [online]. Praha: MZ. [cit. 25. 3. 2024] Dostupné z: <https://ppo.mzcr.cz/upload/files/zakladni-dokumenty-koncepce-osevovatelstvi-62100ee0daf96.pdf>

Ministerstvo zdravotnictví ČR. (2021) *Pacientské organizace* [online]. Praha: MZ. [cit. 3. 5. 2023] Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/pacientske-organizace/>

Ministerstvo zdravotnictví ČR. (2023) Tiskové zprávy: *České předsednictví dosáhlo významných úspěchů v oblasti zdravotnictví* [online]. Praha: MZ. [cit. 8. 5. 2023] Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/ceske-predsednictvi-dosahlo-vyznamnych-uspechu-v-oblasti-zdravotnictvi/>

Národní asociace pacientských organizací (NAPO). (2023). [online] [cit. 18. 6. 2023] Dostupné z: <https://silapacientu.cz/>

Patient Advocate Certification Board (PACB) (2023). [online] [cit. 17. 6. 2023] Dostupné z: <https://www.pacboard.org/>

U.S. Food and Drug Administration (FDA). (2023). Patient Engagement in Research and Clinical Trials. [online] [cit. 17. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.fda.gov/patients/clinical-trials-what-patients-need-know>

UZIS. Aktuality. Celková zátěž zhoubnými novotvary v ČR. (2021) [online] [cit. 21. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=aktuality&aid=8466>

UZIS. Aktuality. Měsíc prevence rakoviny prostaty. (2021) [online] [cit. 21. 4. 2023] Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=aktuality&aid=8521>

WHO. Health topics. Integrated people-centered care. (2023) [online] [cit. 11. 6. 2023] Dostupné z: [https://www.who.int/health-topics/integrated-people-centered-care#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/integrated-people-centered-care#tab=tab_1)

## **Zákony**

Vyhláška 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

## Seznam obrázků, grafů a tabulek

Obrázek 1: Zapojení pacientů/veřejnosti do zdravotního systému.....	12
Obrázek 2: Souvislost péče o zdraví se vzděláním .....	13
Obrázek 3: Diagram stakeholderů .....	25
Obrázek 4: Stadia karcinomu prostaty.....	41
Obrázek 5: Schéma včasného zachytu karcinomu prostaty.....	43
Obrázek 6: Grafická prezentace analýzy rozhovorů.....	68
Graf 1: Incidence, mortalita a prevalence karcinomu prostaty v ČR (ÚZIS, 2021).....	40
Graf 2: Ochota spolupracovat s patientskou organizací (PO) v souvislosti se znalostí o ní....	87
Tabulka 1: Možnosti zapojení pacientů a profesionálů .....	18
Tabulka 2: Podobnosti a rozdíly mezi péčí zaměřenou na pacienta-osobu a péčí řízenou osobou. .....	21
Tabulka 3: Nežádoucí účinky ADT .....	48
Tabulka 4: Struktura vzorku podle délky praxe. ....	86
Tabulka 5: Znalost o patientské organizaci v závislosti na délce praxe. ....	86

### **Seznam příloh:**

Příloha č. 1: Osnova pro rozhovory s pacienty.....str.	103
Příloha č. 2: Dotazník pro zdravotníky-urology.....str.	104
Příloha č. 3: Informovaný souhlas s výzkumem.....str.	105
Příloha č. 4: Souhlas etické komise FN Motol.....str.	107
Příloha č. 5: Projekt diplomové práce.....str.	108

**Osnova pro rozhovory s pacienty:**

- Popište prosím vaši zkušenost s nádorovým onemocněním prostaty.
  - Jak to všechno začalo?
  - Co jste všechno prožil?
  - Co pro vás bylo těžké?
    - > Co vám pomáhalo/pomáhá to zvládnout?
    - > Jak si to vysvětlujete?
  - Co bylo naopak snadné?
  
- Kdyby za vámi přišel kamarád nebo známý, který by zjistil, že má také nádor prostaty, co byste mu poradil/doporučil?
  
- Kdybyste věděl, že existuje skupina, ve které se schází muži s rakovinou prostaty, kde si spolu povídají, zvou si odborníky (např. lékaře, fyzioterapeuty, sestry...) na besedy nebo společně třeba sportují, měl byste chuť takovou skupinu navštívit?
  - Pokud je odpověď ne:
    - > Kdybyste dostal pozvánku (a bylo by to pro vás blízko), nešel byste tam?
    - > Proč byste tam nešel?
  - Pokud je odpověď nevím:
    - > Za jakých podmínek byste tam šel? Co by tam mělo/nemělo být.
  - Pokud je odpověď ano:
    - > Co byste od takové návštěvy očekával?

Příloha č. 2:

**Dotazník pro zdravotníky – urology**

**I. Demografické údaje**

1. Povolání

A. lékař

B. sestra

C. jiné

2. Délka praxe

A. do 2 let

B. 2 – 5 let

C. 5 – 10 let

D. více než 10

**II. Vztah k patientské organizaci (PO)**

1. Slyšeli jste o PO, znáte PO, víte, co to je?

A. ano

B. ne

2. Dovedete si představit spolupráci s PO?

A. ano

B. ne

3. Pokud ano, za jakých podmínek?

4. Pokud ne, proč?



Příloha č. 3:

## **Informovaný souhlas ke zpracování a zpřístupnění osobních údajů**

Já, níže podepsaný (dále jen „účastník“):

.....

podle zákona č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů, zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, ve znění pozdějších předpisů, a v souladu s nařízením (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů (GDPR), tímto uděluji svůj výslovný a svobodný souhlas se zpracováním veškerých svých osobních údajů, které jsem poskytl během rozhovorů pořizovaných ve zvukové či audio-vizuální podobě v rámci výzkumného projektu k diplomové práci studentky:

*Mgr. Hany Novotné*

s pracovním názvem:

*Pacientská organizace z pohledu pacientů a zdravotníků – čím se můžeme vzájemně obohatit.*

*Participativní výzkum v oblasti péče o urologické pacienty.*

Beru na vědomí, že své osobní a citlivé údaje poskytuji pro následující účely:

- publikační činnost (závěrečné kvalifikační práce, odborné články, studie, sborníky, monografie apod.).

Jsem si vědom skutečnosti, že správcem těchto údajů se podpisem tohoto souhlasu stává výše uvedená studentka.

Studentka se zavazuje nahrávky pořizené během výzkumu nenávratně smazat ihned po jejich doslovném přepisu, ze kterého budou vynechána všechna jména konkrétních osob.

Prohlašuji, že jsem byl informován o tom, že podle výše uvedených právních předpisů o zpracování osobních údajů mám právo:

- kdykoliv odvolat udělený souhlas, a to pro každý ze shora uvedených účelů samostatně;
- vyžádat si informaci o tom, jaké osobní údaje jsou o mě zpracovávány;
- vyžádat si opravu nebo doplnění svých osobních údajů;
- žádat výmaz osobních údajů, pro jejichž zpracování již dále není důvod;
- žádat omezení zpracovávání údajů, které jsou nepřesné, neúplné nebo u nichž odpadl důvod jejich zpracování, ale nesouhlasím s jejich výmazem;
- žádat umožnění přenesení zpracovávaných údajů;

- vznést námitku proti zpracování mých osobních údajů pro přímý marketing, včetně souvisejícího profilování;
- nebýt předmětem automatizovaného individuálního rozhodování, včetně profilování;
- mám právo dostat odpověď na svou žádost bez zbytečného odkladu, v každém případě do jednoho měsíce od obdržení žádosti správcem.

Pro kontaktování správce ve věci zpracování osobních údajů lze využít následující kontakt (emailová adresa) na studentku:

[hana.b.novotna@gmail.com](mailto:hana.b.novotna@gmail.com)

Individuální požadavky účastníka, jimiž je správce údajů (a případně další subjekt) povinen se řídit (např. anonymizace dat, požadavek autorizace přepisu před publikací, zákaz využití rozhovorů dalšími subjekty/třetími stranami nebo v rámci jiných výzkumů apod.) – hodící se zaškrtněte:

- nepožaduji
- požaduji, uveďte Vaše konkrétní požadavky:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Datum, místo podpisu: .....

Podpis účastníka: .....

Příloha č. 4:

## Souhlas etické komise



FN MOTOL

ETICKÁ KOMISE PRO MULTICENTRICKÁ KLINICKÁ HODNOCENÍ  
FAKULTNÍ NEMOCNICE V MOTOLE A 2. LÉKAŘSKÉ FAKULTY UNIVERZITY KARLOVY  
V PRAZE

Ethics Committee for Multi-Centric Clinical Trials of the University Hospital Motol and  
2<sup>nd</sup> Faculty of Medicine, Charles University in Prague

✉ V úvalu 84, 150 06 Praha 5 ☎ 224 431 195 📠 224 431 196 📧 [etickakomise@fnmotol.cz](mailto:etickakomise@fnmotol.cz)  
[www.fnmotol.cz](http://www.fnmotol.cz)

### STANOVISKO ETICKÉ KOMISE K VÝZKUMNÉMU PROJEKTU *OPINION OF THE ETHICS COMMITTEE ON RESEARCH PROJECT*

Název projektu / *Full Title of the Project* :

**Pacientská organizace z pohledu pacientů a zdravotníků - čím se můžeme  
vzájemně obohatit**

*Diplomová práce*

Zadavatel / *Sponsor*: **Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovi, obor Řízení a supervize v  
sociálních a zdravotnických organizacích**

Žadatel a řešitel / *Applicant and Principal Investigator*:

**Mgr. et Bc. Hana Novotná, Urologická 2. LF UK a FN v Motole, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5**

Vedoucí práce / *Supervisor*: **Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.**

**EK vydává / *EC issues***

**souhlasné stanovisko / *favourable opinion***

Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje podle jednacího řádu v souladu se správnou  
klinickou praxí (GCP) a platnými předpisy / *The Ethics committee hereby declares that it was  
established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with Good  
Clinical Practice and valid legal regulations.*

Datum přijetí / *Date of Submission*: **12. 12. 2022** Jednací č. / *Reference No.*: **EK - 1428/22**

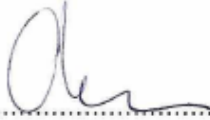
Datum jednání EK / *Date of EC Session*: **28. 12. 2022**

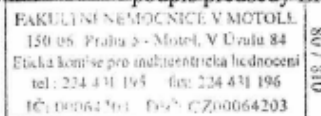
**28. 12. 2022**

**MUDr. Vratislav Šmelhaus**

.....  
Datum / Date

.....  
předseda / *Chairman*

  
.....  
podpis předsedy EK / *Signature of Chairman*



Strana 1 z celkem 13

Přílohač. 5:  
**Projekt diplomové práce**

UNIVERZITA KARLOVA  
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ  
KATEDRA ŘÍZENÍ a SUPERVIZE



**Projekt diplomové práce**

**Předběžný název:**

**Pacientská organizace z pohledu pacientů a zdravotníků – čím se  
můžeme vzájemně obohatit.**

**Participativní výzkum v oblasti péče o urologické pacienty.**

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Zpracovala: Mgr. Bc. Hana Novotná  
Osobní číslo: 88126970  
Ročník zápisu: 2020

Červen 2022

## 1. Formulace problému a vstupní diskuse

Pacientské organizace se stávají nedílnou součástí systému zdravotní péče a jejich role bude v následujících letech získávat na důležitosti. V řadě zemí včetně České republiky je činnost pacientských organizací již částečně institucionalizována (Dobiášová et al., 2021) a například Evropská urologická společnost (EAU) při tvorbě svých guidelines vždy konzultuje dotčené pacientské organizace. Pacientská advokacie se stává profesí, a i české Ministerstvo zdravotnictví založilo pacientskou radu jako jeden ze svých poradních orgánů.

Přesto se může stát, že pacienti a zdravotníci vycházejí ve svém formulování optimální péče z odlišných hledisek a nemusí se dobrat vzájemného porozumění, což se ukázalo například na pacientské sekci konference Evropské urologické společnosti, kde zástupci pacientů upozorňovali na nedostatky v komunikaci způsobené často tím, že zdravotníci nerozumí dobře individuální situaci pacientů a pacienti dobře nerozumí tomu, co se jim zdravotníci pokouší o jejich onemocnění sdělit (MacLennan et al., 2021).

Dobře informovaný pacient, který rozumí svému onemocnění a jeho léčbě, má k léčbě lepší compliance a tím také větší pravděpodobnost uzdravení se a prožívá svou situaci s menší mírou stresu (Paterick et al., 2017; Street et al., 2009). Pro zlepšení úrovně zdravotní péče je tedy klíčové, aby komunikace probíhající mezi zdravotníky a pacienty byla pro obě strany srozumitelná a zde je velký prostor pro pacientské organizace, které mohou působit jako určitý prostředník mezi zdravotníky a pacienty – jedny učit, jak mluvit a druhé, jak rozumět.

Ve své práci bych ráda prozkoumala představy o pacientské organizaci ze dvou stran: z pohledu pacientů a jejich blízkých, chtěla bych poznat jejich potřeby, kterým přikládají důležitost a které by jim pacientská organizace mohla pomoci uspokojit; druhým pohledem pak budou představy zdravotníků o tom, jak by pacientská organizace mohla pomoci jejich pacientům k dosažení lepšího zdraví.

Pro zúžení tématu se zaměřím na pacienty s nádorovým onemocněním prostaty, jednak proto, že v současné době existuje jediná pacientská organizace sdružující muže s tímto onemocněním, která ale během letošního roku nevyvíjela žádnou aktivitu, dále proto, že nádorové onemocnění prostaty je nejčastějším onkologickým onemocněním u mužů (data ÚZIS) a v neposlední řadě proto, že je v současné době v jednání zavedení plošného screeningu rakoviny prostaty a pravděpodobně se tak poptávka po informacích o něm stane vyhledávanější.

## 2. Teoreticko-metodologické východisko

Ve své práci bych se chtěla zaměřit na představu o dobře fungující pacientské organizaci, jak ji vidí pacienti a zdravotníci. Jako nejvhodnější formu pro svůj záměr chci zvolit akční participativní výzkum, jelikož jako jedno z možných vyústění své diplomové práce zvažuji iniciovat obnovení pacientské skupiny pro muže s rakovinou prostaty, která již existuje při naší nemocnici, ale v současné době nevyvíjí žádnou aktivitu. A je to právě akční výzkum, který může pomoci uskutečnit změnu ve zkoumané oblasti (Hendl, 2016).

Pro účely diplomové práce zvolím omezený počet informantů, maximálně osm, z čehož polovinu by měli tvořit pacienti a jejich blízcí a polovinu zdravotníci profesionálové. Chtěla bych oslovit nejméně jednu partnerku pacienta a nejméně jednu sestru, která má onkologické pacienty v péči. Ostatní informanti budou pacienti a lékaři. S dotazovanými povedu neformální rozhovory, jejichž cílem bude zjistit představy o tom, jak by pacientská organizace mohla nebo měla být užitečná.

Před zahájením výzkumu se zúčastním pacientského dne, který se uskuteční v rámci kongresu Evropské urologické společnosti a na kterém zástupci pacientských organizací představí své postery a příspěvky, ze kterých zcela jistě vyplynou podněty pro otázky do mého výzkumu.

Jako členka Pracovní skupiny pro pacientské informace při EAU jsem také v kontaktu s Pacientskou kanceláří a sdružením pacientských advokátů při téže organizaci a poznatky, které díky této spolupráci mohu získat obohatí podklady pro přípravu strategie získávání respondentů a vedení rozhovorů.

## 3. Předběžný seznam literatury

Addario, B. J., Fadich, A., Fox, J., Krebs, L., Maskens, D., Oliver, K., Schwartz, E., Spurrier-Bernard, G., Turnham, T., 2018. Patient value: Perspectives from the advocacy community. *Health Expect* 21, 57–63. <https://doi.org/10.1111/hex.12628>

Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J., 2013. Patient And Family Engagement: a Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs* 32, 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Deber, R.B., Kraetschmer, N., Urowitz, S., Sharpe, N., 2007. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect* 10, 248–258. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00441.x>

Dobiášová, K., Kotherová, Z., Numerato, D., 2021. Institutional reforms to strengthen patient and public involvement in the Czech Republic since 2014. *Health Policy* 125, 582–586. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.03.011>

Greene, J., Hibbard, J.H., Sacks, R., Overton, V., Parrotta, C.D., 2015. When Patient Activation Levels Change, Health Outcomes And Costs Change, Too. *Health Affairs* 34, 431–437. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0452>

Hendl, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha, Portál. ISBN 978-80-262-0982-9

Hibbard, J.H., Greene, J., 2013. What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs. *HealthAffairs* 32, 207–214. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>

Krizova, E., Simek, J., 2007. Theory and practice of informed consent in the Czech Republic. *Journal of Medical Ethics* 33, 273–277. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.015164>

Lichon, M., Kavcic, M., Masterson, D., 2015. A comparative study of contemporary user involvement within healthcare systems across England, Poland and Slovenia. *Journal of Health Organization and Management* 29, 625–636. <https://doi.org/10.1108/JHOM-05-2014-0088>

MacLennan, S. J., Makaroff, C., Rogers, E., Robijn, E., 2021. Key Messages from the EAU Patient Poster Session EAU21 What have we learned? Dostupné z: [https://patients.uroweb.org/wp-content/uploads/2021/11/96065\\_PI\\_Patient-Poster-Session-EAU21.pdf](https://patients.uroweb.org/wp-content/uploads/2021/11/96065_PI_Patient-Poster-Session-EAU21.pdf)

Montori, V.M., Brito, J.P., Murad, M.H., 2013. The Optimal Practice of Evidence-Based Medicine: Incorporating Patient Preferences in Practice Guidelines. *JAMA* 310, 2503. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281422>

Paterick, T.E., Patel, N., Tajik, A.J., Chandrasekaran, K., 2017. Improving Health Outcomes Through Patient Education and Partnerships with Patients. *Baylor University Medical Center Proceedings* 30, 112–113. <https://doi.org/10.1080/08998280.2017.11929552>

Street, R.L., Makoul, G., Arora, N.K., Epstein, R.M., 2009. How does communication heal? Pathways linking clinician–patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling* 74, 295–301. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.015>

UZIS: Aktuality. Celková zátěž zhoubnými novotvary v ČR (cit. 19.06.2022). Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=aktuality&aid=8466>