

# VNÍMANÁ KONTROLA V KONTEXTE KOMPLEMENTÁRNEJ LIEČBY U PACIENTOV S MNOHOPOČETNÝM MYELÓMOM

Soňa Kráľová<sup>1,2</sup>, Zuzana Ondrušová<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Slovenská myelómová spoločnosť

<sup>2</sup>Ústav sociálnej antropológie Univerzity Komenského v Bratislave

<sup>3</sup>Klinika hematológie a transfúziológie LFUK, SZU a UNB

Vysoko profesionalizovaný charakter konvenčnej medicíny v súčasnosti častokrát vplýva na vnímanie kontroly pacienta nad zdravím a vlastnou aktívnou účasťou na rozhodovaní o liečbe. Vnímaná kontrola je preto dôležitým psycho-sociálnym faktorom, ktorý pacientom s chronickým ochorením pomáha pri zvládaní svojej diagnózy (Taylor, Lichtman & Wood, 1984, Neipp, López-Roig & Pastor, 2007). Ukázalo sa, že využívanie komplementárnej a alternatívnej medicíny môže slúžiť ako stratégia, prostredníctvom ktorej niektorí ľudia znovu získavajú kontrolu nad svojou zdravotnou situáciou (Baarts & Pedersen, 2009).

Pri diagnóze, akou je mnohopočetný myelóm, môžu byť konkrétne kroky na dosiahnutie lepšieho zdravotného stavu nejasné. Pri diagnózach, akou je napríklad diabetes, majú pacienti do veľkej miery jasné pokyny o tom, ako môžu vlastným konaním zmierniť prejavy ochorenia, predchádzať jeho zhoršeniu alebo vo všeobecnosti zlepšovať svoje zdravotné výsledky. Pri mnohopočetnom myelóme však spôsob, akým zlepšiť vlastné zdravotné výsledky, nie je úplne jednoznačný. Niektorí pacienti môžu mať pocit, že existuje veľmi málo spôsobov, ako si pomôcť popri konvenčnej liečbe. Existuje len zopár možností, ktoré pacienti môžu sami aktívne vykonávať, ako napríklad zlepšenie stravovania, životného štýlu, alebo vyhýbanie sa známym karcinogénom. Tieto možnosti však nie sú stopercentnou zárukou pozitívneho výsledku. Trajektória a prognóza mnohopočetného myelómu môžu byť v mnohých prípadoch zdanlivo nepredvídateľné. Mnohí pacienti častokrát zdôrazňujú „*nekontrolovateľnosť rakoviny a jej výsledkov*“ a „*nedostatok možností, ktoré môžu sami aktívne využívať na to, aby pomohli vlastnej diagnóze*“.

Vnímaná kontrola je preto veľmi dôležitým faktorom vplývajúcim na zvládanie takéhoto ochorenia. Je však veľmi dôležité poznamenať, že nepôsobí izolovane (Wallston, Wallston, Smith & Dobbins, 1987). Znamená to teda, že ju u ľudí môžu ovplyvňovať viaceré psycho-sociálne charakteristiky, ako aj individuálny sociálny a kultúrny kontext pacientov, ich zdravotné skúsenosti, hodnoty a predstavy o vlastnom zdraví a liečbe.

Cieľom tejto práce bolo preto zistiť mieru vnímanej kontroly u pacientov s myelómom a preskúmať jej vzťah s výberom a využívaním komplementárnych možností terapie. Na základe dotazníka sme odmerali zníženú mieru pocitu kontroly u pacientov s myelómom. V niektorých prípadoch však výsledky dotazníku nemusia korešpondovať s individuálnou realitou. Pomocou hĺbkových rozhovorov sme preto dokázali zachytiť konkrétny individuálny kontext jednotlivých pacientov a ich predstáv o využívaní komplementárnej liečby. Osobné výpovede pacientov opakovane poukazujú na presnejšie a v niektorých prípadoch dokonca iné výsledky týkajúce sa presvedčení pacientov a ich každodenného správania. Zistenia o tom, ako a kde pacienti hľadajú kontrolu, nám hovoria viac o ich presvedčeniach a rozhodnutiach, ako samotné dotazníkové merania.

Využitie hĺbkových rozhovorov v praxi preto predstavuje dôležitý prínos do súčasnej problematiky výskumu v oblasti zdravia na Slovensku. Najmä v oblasti správania súvisiaceho so zdravím sú hĺbkové rozhovory často nevyhnutné na pochopenie osobného kontextu jednotlivých pacientov. Dokážu zasadiť kvantitatívne výsledky výskumu do relevantného osobného, psycho-sociálneho a kultúrneho kontextu jednotlivcov. Hĺbkové rozhovory odhaľujú konkrétne presvedčenia a hodnoty týkajúce sa zdravia, ktoré ovplyvňujú pocity kontroly pacienta a následné rozhodnutia o komplementárnych možnostiach liečby. Konkrétne faktory, na ktoré sme sa zamerali, ako vzťah s lekárom, jeho prístup ku komplementárnej liečbe, podpora rodiny a blízkych, ako aj osobné hodnoty a presvedčenia o zdraví a chorobe, prispievajú k pacientovej voľbe komplementárnych metód, ich charakteru a k očakávaniu, s ktorým pacient komplementárnu liečbu využíva.

Prínosom využitia takejto metodológie výskumu sú preto dôležité zistenia o vnímaní osobnej kontroly pacientov a porozumenie ich rozhodnutiam a voľbám komplementárnej liečby. Takéto porozumenie je nevyhnutné pre dôsledný individuálny prístup k pacientom založený nie len na

zlepšovaní fyzického stavu, ale aj na porozumení osobných potrieb súvisiacich s kvalitou života jednotlivcov s týmto ochorením.

Slovenský systém zdravotnej starostlivosti v súčasnosti nie je prispôsobený na poskytovanie uspokojivej integrovanej liečby na úrovni integrovanej inštitúcie, ktorá zahŕňa komplementárne terapie do každodennej starostlivosti o pacientov s onkologickým ochorením. Aj napriek tomu, že zatiaľ v našom zdravotníckom systéme nie je vytvorený vhodný priestor na integrovanú liečbu, je potrebné začať pracovať na vytváraní bezpečného prostredia, v ktorom pacienti dokážu vyhľadávať a využívať komplementárnu liečbu overenú na základe vedeckých dôkazov. Kvalitná, bezpečná a profesionálna liečba je bez pochyb cieľom všetkých medicínskych špecialistov a inštitúcií. Je preto nevyhnutné vytvoriť spôsob, ako pomôcť pacientom v ich úsilí a rozhodovaní o komplementárnych možnostiach, ktoré dokážu pozitívne vplývať na zdravotné výsledky a kvalitu života pacientov. Z tohto dôvodu je spolupráca medicínskych špecialistov a profesionálnych pracovníkov psycho-sociálnej starostlivosti veľmi užitočná pre zabezpečenie lepšej individuálnej starostlivosti a pomoci so špecifickými komplementárnymi potrebami pacientov s mnohopočetným myelómom.