

Hovory o zdraví aneb naslouchejme pacientům

Každý pacient má svůj příběh. Když Anne McPherson zjistila, že má rakovinu prsu, cítila se hrozně. Ačkoli sama pracovala jako lékařka a měla díky tomu dostatek informací o zdravotní stránce problému, nepomáhalo jí to k tomu, aby se cítila lépe. Měla potřebu své zkušenosti s někým sdílet, potřebovala hovořit s někým, kdo by rozuměl tomu, co prožívá. Setkala se tak se svým kolegou z Univerzity v Oxfordu, Andrew Herxheimerem, který v té době podstupoval výměnu kolenního kloubu a vzájemně si své zkušenosti začali vyměňovat. Protože se oběma ulevilo, začali přemýšlet, jak by mohli pomoci i dalším lidem, kteří trpí zdravotním problémem a nemají nikoho, kdo by jim naslouchal. Díky tomu přišli s ojedinělým nápadem vytvořit veřejně přístupné webové stránky, které by obsahovaly zkušenosti lidí s různými diagnózami. Internet byl v tu dobu ještě v plenkách a tak projekt neměl obdoby. Vznikl kvalitativní výzkum DIPEX (Database of Individual Patients' Experiences) a na jeho základě webová stránka Healthtalk.org. Protože se myšlenka setkala s úspěchem nejen mezi pacienty, ale i mezi odborníky, začal se projekt šířit do dalších zemí včetně České republiky.

Cílem metody DIPEX je porozumět zkušenostem, které mají lidé s různými problémy souvisejícími se

zdravím a nemocí nebo se specifickými životními etapami. Výzkumníci využívají narativního přístupu a nechávají lidi s vybraným problémem vyprávět jejich příběh od okamžiku prvních příznaků až do doby konání rozhovoru. Témata se zaměřují nejen na různé aspekty života s diagnózou, ale také na zkušenosti se zdravotní péčí. Po tom, co jsou rozhovory podrobeny analýzám, jsou zjištěné informace uveřejněny na webových stránkách a doplněny video nebo audio ukázkami. Webové stránky se snaží poskytovat všestranné informace o tématech, která z rozhovorů vyplynula jako nejdůležitější. Lidé mohou na webových stránkách vidět, že existují další jedinci s obdobnými zkušenostmi, mohou v jejich příbězích hledat oporu i cenné informace, jak se svou diagnózou bojovat, na co se ptát lékaře nebo jak o svém onemocnění komunikovat. Z webu však mohou těžit také zdravotníci, kteří mohou zjistit věci, o kterých s nimi pacienti nemluví, nebo studenti, kteří se připravují na výkon povolání v pomáhajících profesích.

Českou verzi této webové stránky jsou **www.hovoryozdravi.cz** a první tématem, kterému se věnují je stárnutí. Abychom mohli stárnutí popsat co nejpřesněji, mluvili jsme s 52 lidmi v seniorském věku (od 65 let) z celé republiky. Snažili jsme se oslovit lidi z různých

prostředí, abychom získali co nejbohatší obraz stáří. Na webových stránkách se dozvíte, co senioři říkají o svém stárnutí, vztazích, zdraví, aktivitách, budoucnosti nebo o tom, jaký pro ně byl odchod do důchodu. Doufáme, že pro web najdou uplatnění nejen lidé, kteří se v této životní etapě nacházejí nebo je čeká, ale také odborníci, kteří je mohou zdarma využívat při práci se svými klienty nebo studenty.

Protože mají stránky příznivé ohlasy, rozvíjíme další témata, která budou stránku rozšiřovat. Patří mezi ně zkušenosti paliativních pacientů, lidí trpících nočních můrami, rakovinou prsu, prostaty nebo tlustého střeva. Ve spolupráci s dalšími zeměmi, ve kterých je projekt realizován, se také zaměřujeme na zkušenosti dětí a jejich rodičů s dětskou primární péčí. Pokud byste chtěli ze stránek nejen čerpat, ale také na nich spolupracovat, ozvěte se nám, budeme rádi za konzultace s odborníky, kteří se věnují výše uvedeným oblastem. Věříme, že podobně jako v zahraničí budou mít české stránky postupně vliv i na podobu zdravotní péče u nás – jen, když budeme příběhům pacientů naslouchat.

PhDr. Lucie Klůzová Kráčmarová
Institut sociálního zdraví na UP OL